

Aus dem
CharitéCentrum 01 für Human- und Gesundheitswissenschaften
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Direktor: Univ.-Prof. Dr. Michael Ewers MPH

Habilitationsschrift

Häusliche intensivpflegerische Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten mit Blick auf Versorgungssituation, Patientensicherheit und Pflegebildung

zur Erlangung der Lehrbefähigung
für das Fachgebiet Pflegewissenschaft und Gesundheitswissenschaften

vorgelegt dem Fakultätsrat der Medizinischen Fakultät
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von
Dr. rer. medic. Yvonne Lehmann

Eingereicht: Januar 2021
Dekan: Prof. Dr. Axel R. Pries
1. Gutachterin: Prof. Dr. Kerstin Hämel, Bielefeld
2. Gutachterin: Prof. Dr. Astrid Seltrecht, Magdeburg

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	3
1. Einleitung	4
1.1 Langzeitbeatmete Patienten	4
1.2 Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten	5
1.2.1 Versorgungsstrukturen und -angebote	5
1.2.2 Häusliche intensivpflegerische Versorgung – im Zusammenwirken mit Angehörigen	6
1.3 Patientensicherheit	8
1.3.1 (Patienten-)Sicherheit	8
1.3.2 Patientensicherheit in der Häuslichkeit	9
1.4 Professionelle Pflege und Pflegebildung	9
1.4.1 (Professionelle) Pflege	9
1.4.2 Pflegeausbildung sowie Weiterbildung für die außerklinische Intensivpflege	10
1.5 Einordnung und Ziele der eigenen Arbeiten zur häuslichen intensivpflegerischen Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten	11
1.5.1 Disziplinäre Einordnung	12
1.5.2 Ziele der Arbeiten	14
2. Eigene Arbeiten	15
2.1 Wege invasiv beatmeter Patienten in die häusliche Beatmungspflege: Die Perspektive ambulanter Intensivpflegedienste	15
2.2 Versorgung langzeitbeatmeter Patienten in Deutschland – Aktuelle Situation und Handlungsbedarfe aus der Sicht von Gesundheitsberufsangehörigen	23
2.3 Gesundheitsökonomische deskriptive Analyse der häuslichen Intensivversorgung beatmeter Patienten	37
2.4 Alles Sicher? – Risikosituationen in der häuslichen Intensivpflege aus Sicht beatmeter Patienten und ihrer Angehörigen	47
2.5 Sicherheit in der häuslichen Intensivversorgung beatmeter Patienten aus Sicht professioneller Akteure	57
2.6 Häusliche Kinderintensivpflege – Aufgaben, Herausforderungen und Qualifizierungs- bedarfe aus der Sicht von Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen	65
3. Diskussion	80
3.1 Limitationen der eingeschlossenen Arbeiten	80
3.2 Synoptische Darstellung der Ergebnisse	82
3.3 Implikationen für Praxis und Forschung	84
3.3.1 Versorgungssituation	85
3.3.2 Patientensicherheit	88
3.3.3 Pflegebildung	89
4. Zusammenfassung	91
5. Literatur	92
Danksagung	99
Erklärung	100

Abkürzungsverzeichnis

AOK	Allgemeine Ortskrankenkasse
APS	Aktionsbündnis Patientensicherheit
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BSG	Bundessozialgericht
CIRS	Critical Incident Reporting System
DBfK	Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe
DBR	Deutscher Bildungsrat für Pflegeberufe
DFG	Deutsche Forschungsgemeinschaft
DIGAB	Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung
DKG	Deutsche Krankenhaus Gesellschaft
DPR	Deutscher Pflegerat
DRG	Diagnosis Related Groups
EU	Europäische Union
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GKV-IPReG	Gesetz zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung; kurz: Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz
H@H	Hospital-at-Home
HIP	Akronym für: Häusliche Intensivpflege
HKP	Häusliche Krankenpflege
HTA	Health Technology Assessment
HTHC	High-Tech Home Care
ICN	International Council of Nurses
ICU	Intensive Care Unit
IGPW	Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
IMC	Intermediate Care
NIV	Non-Invasive Ventilation
PfIBG	Pflegeberufegesetz
RBS	Robert Bosch Stiftung
SAVENT	Akronym für: Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patienten
SGB V	Sozialgesetzbuch, Fünftes Buch (V) – Gesetzliche Krankenversicherung
SGB XI	Sozialgesetzbuch, Elftes Buch (XI) – Soziale Pflegeversicherung
SHAPE	Akronym für: Sicherheit in der häuslichen Versorgung beatmeter Patienten
SVR	Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen
VELA-Regio	Akronym für: Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten unter regionalen Gesichtspunkten
WG	Wohngemeinschaft
WR	Wissenschaftsrat
ZVFK	Zentrum für Versorgungsforschung Köln
ZQP	Zentrum für Qualität in der Pflege

1. Einleitung

Patienten¹, die noch vor wenigen Jahrzehnten aufgrund ihrer schweren, häufig chronischen Erkrankungen kaum Überlebenschancen hatten, sind heute in allen Versorgungssektoren anzutreffen. Möglich machen dies erweiterte therapeutisch-technische Behandlungsmöglichkeiten. Dazu gehört unter anderem auch der häufig dauerhafte Einsatz technischer Unterstützung zur Erhaltung lebenswichtiger Funktionen (Martin et al. 2008; Ewers 2010; Windisch et al. 2017) – etwa in Form einer maschinellen Langzeitbeatmung.

1.1 Langzeitbeatmete Patienten

Die maschinelle („künstliche“) Beatmung über längere Zeit (Monate bis Jahre) in außerklinischen² Settings gilt heute als Standard in der Therapie der chronischen ventilatorischen Insuffizienz (Windisch et al. 2017). Je nach Schweregrad der Beatmungsabhängigkeit, der Grunderkrankung, der Fähigkeiten des Betroffenen und der ärztlichen Bewertung weiterer Faktoren erfolgt sie entweder als *nichtinvasive Beatmung* (Non Invasive Ventilation, NIV; über eine Maske oder seltener ein Mundstück) oder als *invasive Beatmung* (Invasive Ventilation; über eine Trachealkanüle) (ebd.). Viele Patienten mit nichtinvasiver Beatmung können ihre zu- meist nur nächtliche unterstützende Beatmung ohne oder mit lediglich geringer Fremdhilfe weitgehend selbst durchführen. Andere Betroffene mit ausgeprägten Selbstversorgungsdefiziten benötigen mitunter umfangreiche Unterstützung. Bei lebenserhaltender kontinuierlicher und dabei meist invasiver Beatmung kann diese Unterstützung bis zur ständig notwendigen Anwesenheit einer Pflegefachperson³ reichen (ebd.).

Die der vorliegenden Schrift zugrundeliegenden Forschungsarbeiten nahmen vor allem invasiv langzeitbe- atmete Patienten in den Blick. Diese Patientengruppe stellt sich sehr heterogen dar; etwa hinsichtlich

- des Lebensalters (jedes Alter);
- der medizinischen Diagnosen (z. B. Zustände nach Traumata, neuromuskuläre oder pneumologische Er- krankungen sowie häufig Multimorbidität);
- der Beatmungsmodi (z. B. druck-, volumenkontrollierte oder unterstützte Spontanatem-Modi);
- der Beatmungsdauer (intermittierend, kontinuierlich) (Lehmann et al. 2016b; Windisch et al. 2017).

Die Heterogenität wird zudem bestimmt durch

- die jeweiligen lebensweltlichen, sozialen Begleitumstände (z. B. sozioökonomischer Status, familiäre Si- tuation, Wohnumfeld);
- den konkreten Versorgungsbedarf (d. h. notwendiger Umfang und Art an Fremdhilfe im Alltag) (Leh- mann et al. 2016a; Ewers, Lehmann 2017).

¹ Im Folgenden wird der leichten Lesbarkeit wegen meist eine geschlechtsneutrale Schreibweise gewählt. Wo dies nicht möglich ist, wird meist die einfachere männliche Form gewählt, mit der hier alle Personen gleichermaßen eingeschlossen werden.

² Der Begriff „außerklinisch“ ist definitorisch eindeutig. Er wird im Folgenden dennoch nur zurückhaltend genutzt, da seine Verwendung an eine Negativabgrenzung zwischen dem Krankenhaus als traditionellem Ort der Versor- gung und anderen Settings (Privathaushalte, betreute Wohngemeinschaften, stationäre Langzeitpflegeeinrich- tungen) denken lässt. Diese aus wissenschaftlicher Sicht unpräzise, vom Krankenhaus aus gedachte Begriffswahl (Ewers, Lehmann 2017), erscheint dem sozialrechtlichen Anspruch „ambulant vor stationär“ sowie dem Ver- ständnis einer bedarfsgerechten Gesundheitsversorgung abträglich.

³ Pflegefachpersonen sind mindestens 3-jährig ausgebildete, eigenverantwortlich tätige Pflegenden mit staatlich aner- kanntem Abschluss. In Deutschland zählen hierzu Krankenschwestern und -pfleger, Gesundheits- und Kinder-/Kran- kenpfleger*innen, Altenpfleger*innen sowie die ab 2020 ausgebildeten Pflegefachfrauen und -männer.

Je nach Ursache und einflussnehmenden Faktoren könn(t)en eine Reihe invasiv langzeitbeatmeter Personen, nach längerer Rekonvaleszenz und Rehabilitation, von der Beatmung entwöhnt (auch: geweant) werden oder zumindest von einer invasiven auf eine nichtinvasive Beatmung umgestellt werden. Andere Personen bedürfen aufgrund ihrer fortschreitenden Erkrankung oder ihres hohen Alters mit zunehmend fragilem Gesundheitszustand einer palliativen Begleitung (Ewers, Lehmann 2017). Während die einen Patienten unter der Beatmung eine hohe Lebensqualität erreichen können, ist für andere die Sinnhaftigkeit der Fortsetzung der Beatmungstherapie zu hinterfragen (Huttmann et al. 2015; Kahn 2015).

Bei aller Heterogenität ist invasiv beatmeten Patienten gemeinsam, dass ihre Situation von ausgeprägter Vulnerabilität geprägt ist (Ewers 2010; Lehmann et al. 2016b).

1.2 Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten

1.2.1 Versorgungsstrukturen und -angebote

Die Versorgungsstrukturen und -angebote für langzeitbeatmete Patienten haben sich in Deutschland seit Ende der 1990er Jahre zunehmend ausdifferenziert. Dazu gehören Beatmungs- und Weaningzentren, spezialisierte Rehabilitations- und stationäre Langzeitpflegeeinrichtungen sowie vor allem Angebote zur häuslichen intensivpflegerischen Versorgung durch ambulante Pflegedienste (Lehmann et al. 2016a; Windisch et al. 2017). Ein zentraler Motor für diese Entwicklung war die Erweiterung der therapeutisch-technischen Möglichkeiten, durch die die Zahl langzeitbeatmeter Patienten anstieg (Windisch et al. 2017). Eine weitere Triebkraft entfaltete der sozialrechtlich verankerte Anspruch „ambulant vor stationär“ im Rahmen des SGB V (Gesetzliche Krankenversicherung) und des SGB XI (Soziale Pflegeversicherung) (Schaeffer, Ewers 2001; SVR 2014). Ein Anspruch auf häusliche Krankenpflege nach § 37(2) SGB V, gegebenenfalls in Kombination mit Leistungen des SGB XI, besteht selbst dann, wenn die notwendigen Leistungen ununterbrochen rund um die Uhr geleistet werden müssen. Dies wurde 1999 im sogenannten „Drachenfliegerurteil“ des Bundessozialgerichts festgestellt (BSG 1999) und 2010 im Grundsatz bestätigt (BSG 2010). Schließlich beförderte die Einführung des DRG-Krankenhausentgeltsystems rascher erfolgende Entlassungen auch von schwer kranken Personen aus dem Krankenhaus, die weiterhin eine ausgeprägte medizinisch-pflegerische Versorgung und medizintechnische Unterstützung benötigen (Ewers 2010; SVR 2014).

Inzwischen fällt es Fachleuten sowie betroffenen Patienten und ihren Angehörigen schwer, sich in den differenzierten Strukturen und Angeboten zu orientieren (Lehmann et al. 2016a; Stark et al. 2016, 2019; Stark, Ewers 2020). Zudem mehrten sich in den vergangenen Jahren Anzeichen dafür, dass die Forderungen nach Integration, Qualität und Effizienz sowie Patientenorientierung und -sicherheit in den Strukturen und Angeboten noch wenig Beachtung finden (Landtag Mecklenburg-Vorpommern 2013; Stark, Ewers 2020; Deutscher Bundestag 2020). Diese Situation schließt fragliche Handlungspraktiken in den per se anspruchsvollen Überleitungsprozessen von lebenserhaltend beatmeten Patienten mit geringer Autonomie zwischen den Versorgungssektoren ein. In jüngster Zeit hat diese Situation auch Aufmerksamkeit auf gesundheitspolitischer Ebene erlangt (Windisch et al. 2017; Deutscher Bundestag 2020). Dabei geht es darum, den Hinweisen auf Fehlversorgungen nachzugehen sowie ihren Ursachen und Folgen zu begegnen. Fehlversorgungen werden unter anderem in der ambulanten ärztlichen und pflegerischen Versorgung gesehen. Sie gehen nicht zuletzt mit einer mangelnden Ausschöpfung von Möglichkeiten zur Beatmungsentwöhnung und Dekanülie-

rung (Entfernung des invasiven Beatmungszugangs) einher und mit weiteren Qualitätsdefiziten, die insbesondere auch mit dem zunehmenden Mangel an qualifizierten Fachpersonen in Zusammenhang gebracht werden (Deutscher Bundestag 2020). Hinzu kommen erhebliche Unterschiede in der Höhe der durch die Versicherten aufzubringenden Eigenanteile. Diese fallen bei einer häuslichen Versorgung kaum an und sind im stationären Bereich sehr hoch. Viele Betroffene und ihre Angehörigen wählen deshalb nicht die ihren Bedarfen und Wünschen entsprechende Versorgung, sondern die, die ihren finanziellen Möglichkeiten entspricht (Lehmacher-Dubberke 2020).

1.2.2 Häusliche intensivpflegerische Versorgung – im Zusammenwirken mit Angehörigen

Wenn hier von häuslicher intensivpflegerischer Versorgung gesprochen wird, dann ist damit eine Versorgung in Privathaushalten und betreuten Wohngemeinschaften gemeint, die unter Einbindung von spezialisierten Pflegediensten erbracht wird. Die Finanzierung erfolgt dabei im Rahmen der Häuslichen Krankenpflege (HKP) nach § 37(2) SGB V, die meistens mit Leistungen des SGB XI kombiniert wird (Ewers, Lehmann 2017)⁴. Dabei ist die außerhalb von Krankenhäusern erbrachte *intensivpflegerische Versorgung* erst seit Mitte 2020 mit dem Terminus „*außerklinische Intensivpflege*“ auf gesetzlicher Ebene erfasst worden. Dies geschah mit der Verabschiedung des Gesetzes zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG) und der damit verbundenen Neuregelung von § 37c ff. SGB V (Deutscher Bundestag 2020). Bis dahin – und wohl auch weiterhin – verwendete Termini waren und sind unter anderem: *Intensivpflege im häuslichen Bereich, ambulante (Kinder-)Intensivpflege, 24-Stunden-Pflege und 1:1-Versorgung zu Hause* (Peuker, Lehmann, 2017). Da viele der außerhalb von Krankenhäusern intensivpflegerisch versorgten Patienten auf eine Beatmung angewiesen sind, wird häufig auch von *Beatmungspflege (im eigenen Lebensumfeld)* oder von *Pflege in der außerklinischen Beatmung* gesprochen (Gödecke 2018).

Schätzungen gehen dabei von derzeit etwa 15.000-20.000 *beatmeten* Personen aus, die intensivpflegerisch im Rahmen der Häuslichen Krankenpflege (HKP) gemäß § 37 Abs. 2 SGB V und Nr. 24 „Krankenbeobachtung, spezielle“ der Anlage zur HKP-Richtlinie (G-BA 2009) versorgt werden (Lehmacher-Dubberke 2016, 2020). Öffentlich nicht im Detail zugängliche Angaben der GKV-Statistik sprechen für das Jahr 2018 von ca. 22.500 Leistungsfällen an außerklinischer Intensivpflege – mit und ohne Beatmung (Deutscher Bundestag 2020). Davon entfielen ca. 19.100 auf die ambulante und ca. 3.400 auf die stationäre Intensivpflege in (spezialisierten) Pflegeheimen, für welche die krankenpflegerische Versorgung gleichermaßen über die Regularien der HKP-Richtlinie abgegolten wird (ebd.).

Aus pflegewissenschaftlicher Sicht wird im sog. außerklinischen Kontext umgesetzte *Intensivpflege* – im Gegensatz zu einer engen Konzeption von Intensivpflege im Krankenhaus – weit gefasst verstanden. In beiden

⁴ Die alternativ mögliche häusliche Versorgung i. S. der persönlichen Assistenz ist prinzipiell ebenfalls denkbar. Sie spielte in den Forschungsarbeiten, die dieser Schrift zugrunde liegen, jedoch nur eine marginale Rolle und wird deshalb hier nicht weiter betrachtet. Bei dieser Form können als behindert anerkannte Personen über ein von den Sozialleistungsträgern (einschließlich Kranken- und Pflegekassen) zugewiesenes persönliches Budget verfügen. Mit diesem Budget beschäftigen sie im sog. Arbeitgebermodell eigenverantwortlich Helfende. Bei der Selbstorganisation ihrer Hilfe können sie sich von einem dafür zugelassenen Dienstleistungsunternehmen (z. B. Pflegedienst) unterstützen lassen (sog. Dienstleistungsmodell) (AOK Bundesverband 2016). Die Versorgung beatmeter Patienten in stationären Langzeitpflegeeinrichtungen (Pflegeheimen) wurde in den durchgeführten Forschungsarbeiten ebenfalls nur am Rande berührt und wird deshalb hier auch nicht weiter betrachtet.

Konzeptionen findet Intensivpflege als eine hoch spezialisierte Form der Pflege im Grenzbereich zwischen Leben und Tod statt und berührt existenzielle Bereiche des Lebens (Friesacher 2010). Die *enge Konzeption* von Intensivpflege bezieht sich auf die Versorgung auf Krankenhausintensivstationen (Intensivtherapiestationen, Intensive Care Units, ICUs). Hier geht es vorrangig um die Sicherung des Überlebens und die Unterstützung gestörter vitaler Funktionen in akuten kritischen Situationen (Critical Care). Die *weite Konzeption* von Intensivpflege verwirklicht sich hingegen in speziell dafür eingerichteten Bereichen im Krankenhaus (Wachstationen, Intermediate Care Stationen, IMC) und auch außerhalb des Krankenhauses (in Privathaushalten, Wohngemeinschaften und Pflegeheimen). Sie bezieht sich auf Patienten, die dauerhaft in ihren vitalen Funktionen eingeschränkt sind. Dabei befinden sie sich aber in einem soweit stabilen Zustand, dass sie keine Versorgung auf einer Intensivstation benötigen. Gleichwohl verlangt ihr insgesamt fragiler, latent lebensbedrohlicher Gesundheitszustand oft eine rund um die Uhr notwendige Beobachtung und sofortige medizinisch-pflegerische Interventionsbereitschaft auf Seiten der betreuenden Personen (Friesacher 2010). In dieser Form *intensiver Pflege* (Intensive Care) verknüpfen sich technikintensive Versorgungsaspekte mit alltagsnahen Verrichtungen und sozialpflegerischen Aspekten (Friesacher 2000; Hößl et al. 2010).

Dem Verständnis von professioneller Pflege folgend (s. Kapitel 1.4.1), haben Pflegefachpersonen in der häuslichen intensivpflegerischen Versorgung vielfältige Aufgaben zu erbringen. Dazu gehören die körpernahe pflegerische Unterstützung und die Sicherstellung vitaler Funktionen mit anspruchsvollen technikintensiven Therapien. Hinzu kommen edukative und supportive Aufgaben mit Information, Beratung und Anleitung sowie die Steuerung und Koordination komplexer Versorgungsverläufe in artzfernen, häuslichen Settings (Ewers, Lehmann 2018b). Dabei beziehen sich diese Aufgaben auf die Unterstützung der Patienten und auch auf die Personen in ihrem sozialen Umfeld, d. h. auf die Angehörigen (ICN 2002, übersetzt durch DBfK 2010).

Unter *Angehörige* werden hier Personen des nahen, vertrauten Umfeldes verstanden – unabhängig von ihrem Verwandtschaftsverhältnis. Diese können mittelbar oder unmittelbar in die Versorgung involviert sein (Bauernschmidt, Dorschner 2018). Sie können z. B. organisierend und sozial begleitend eingebunden sein oder auch körpernahe Unterstützung bei der Körperpflege, Mobilität und Ernährung leisten. Dabei kann der zeitliche Umfang der Hilfeleistung wie auch das Ausmaß des Engagements unterschiedlich ausgeprägt sein und von wenigen Stunden pro Woche bis zur Rund-um-die-Uhr-Betreuung reichen (Lademann 2007).

Die mittelbare oder auch unmittelbare Mitwirkung von Angehörigen macht in vielen Fällen überhaupt erst eine häusliche (intensivpflegerische) Versorgung chronisch kranker und pflegebedürftiger Menschen möglich. Dabei wird das Zusammenwirken von informeller Pflege durch Angehörige und formeller Pflege durch beruflich Pflegenden vielfach als konfliktreich beschrieben (ex. Kirk, Glendinning 1998; Lademann 2007; Lademann et al. 2017). Dies gilt insbesondere bei einer dauerhaften Anwesenheit der beruflich Pflegenden in der Häuslichkeit, d. h. dem privaten Lebensumfeld der Patienten und vielfach zugleich ihrer Angehörigen. Dabei kann es leicht zu Eingriffen in die Beziehungsgefüge der Betroffenen und zu Verschiebungen der Grenzen zwischen informeller und formeller Pflege kommen (Lademann et al. 2017). Die jeweiligen Rollen und Verantwortlichkeiten in der Triade (1) Patient, (2) informell pflegende Angehörige und (3) formell Pflegenden partizipativ auszuhandeln und wiederholt neu zu justieren, ist diversen Untersuchungen zufolge für eine langfristige, sichere, personenzentrierte, allen Seiten zumutbare und gelingende häusliche (Intensiv-) Versorgung essenziell (Kirk, Glendinning 1998; Büscher 2007; Lang 2014; McDonald et al. 2015).

1.3 Patientensicherheit

In der häuslichen Versorgung von Patienten, die dauerhaft auf anspruchsvolle personale und lebenserhaltende technische Unterstützung angewiesen sind, sollte dem Thema *Sicherheit* bzw. *Patientensicherheit* besondere Aufmerksamkeit zukommen.

1.3.1 (Patienten-)Sicherheit

Sicherheit ist ein elementares Grundbedürfnis von Menschen als Individuen und von modernen Gesellschaften (Endreß, Petersen 2012). In bedürfnisorientierten pfleretheoretischen Ansätzen hat dieses Grundbedürfnis mit Umschreibungen wie „*Sich sicher fühlen und verhalten – Verhüten von Risiken, Gefahren und Schäden*“ (Juchli 1998) oder „*Für eine sichere Umgebung sorgen*“ (Roper et al. 2016) Eingang in das professionelle pflerische Denken und Handeln als Bestandteil der Gesundheitsversorgung gefunden.

Gemäß der aktuellen Definition des Aktionsbündnis Patientensicherheit e. V. für Deutschland ist „*Patientensicherheit [...] das aus der Perspektive der Patienten bestimmte Maß, in dem handelnde Personen, Berufsgruppen, Teams, Organisationen, Verbände und das Gesundheitssystem*

1. *einen Zustand aufweisen, in dem unerwünschte Ereignisse selten auftreten, Sicherheitsverhalten gefördert wird und Risiken beherrscht werden,*
2. *über die Eigenschaft verfügen, Sicherheit als erstrebenswertes Ziel zu erkennen und realistische Optionen zur Verbesserung umzusetzen und*
3. *ihre Innovationskompetenz in den Dienst der Verwirklichung von Sicherheit zu stellen in der Lage sind.“*

(Schrappe 2018; APS 2019).

Damit stellt sich Patientensicherheit als ein Bestandteil von Qualität des Gesundheitswesens dar (Wischet, Eitzinger 2009). Es handelt sich um ein professions- und situationsübergreifendes Konstrukt, welches durch das Ineinandergreifen personaler, prozeduraler und struktureller Komponenten bedingt ist (Kocks et al. 2014) und Maßnahmen auf den verschiedenen Ebenen des Gesundheitswesens (Mikro-, Meso-, Makroebene) notwendig macht (Schrappe 2018). Durch präventive und proaktive Maßnahmen, in Form vorausschauenden Vermeidens sowie durch Verbessern und Aufarbeiten von Risiken und unerwünschten Ereignissen, sollen Patienten vor vermeidbaren Schäden im Zusammenhang mit einer Heilbehandlung, Therapie und Pflege bewahrt werden (APS 2019). Dabei ist Patientensicherheit nicht absolut zu sehen. Vielmehr geht es um das Erreichen eines möglichst hohen Maßes an Sicherheit, welches immer wieder neu zu erarbeiten ist (Vincent, Coulter 2002; Schrappe 2018).

Konzepte, wie *Risiko* und *Sicherheit* in der Gesundheitsversorgung, sind zwar zweifellos auf den Patienten bezogen, aber bislang i. d. R. aus der Sicht professioneller Akteure und weniger aus Sicht der Patienten und ihrer Angehörigen selbst definiert worden (Porzsolt 2007; Rathert et al. 2011; Schrappe 2018). Dabei ist bekannt, dass Patienten und Angehörige als Laien, die nicht über die gleichen Informationen wie die professionellen Akteure verfügen, anderen Relevanzkriterien folgen. Sie nehmen etwa zum Thema Sicherheit eine andere, emotionale Perspektive ein (Porzsolt 2007). Während professionelle Akteure eher auf objektive Ergebnisse des Versorgungsprozesses fokussiert sind, achten Patienten und Angehörige eher auf subjektiv erlebte Prozessaspekte (Rathert et al. 2011; Lovink et al. 2015). Für sie geht es eher um das Fühlen von Sicherheit (ebd.). Dabei muss die *objektiv bestimmbare Sicherheit* nicht mit der *gefühlten, subjektiven Sicherheit* im Gleichklang stehen (Lovink et al. 2015). Eine Situation kann objektiv sicher sein, sich aber für

Patienten keinesfalls so anfühlen; andererseits können sich Patienten in objektiv hochriskanten Situationen sicher fühlen (Mollon 2014; Lovink et al. 2015). Subjektive Sicherheit ist damit nicht als Gegenteil objektiver Sicherheit zu sehen. Vielmehr ist sie als eigenes Phänomen aufzufassen, welches Übereinstimmungen und Unterschiede zu objektiver Sicherheit beinhaltet (Mollon 2014; Haverkamp 2015).

1.3.2 Patientensicherheit in der Häuslichkeit

Lange konzentrierten sich die Diskurse und Entwicklungen zur Gewährleistung von Patientensicherheit auf das Setting Krankenhaus (Feng et al. 2008; Harrison et al. 2013). Eine Reihe dort erarbeiteter Erkenntnisse, Konzepte und Standards lassen sich durchaus auf die ambulante Pflege übertragen (Lang et al. 2008; DPR 2014). Zugleich aber stößt die in der Institution Krankenhaus entwickelte Patientensicherheitsperspektive in der häuslichen (Intensiv-)Versorgung auch an Grenzen (ebd.) und erscheint eine spezifische forschungsgestützte Patientensicherheitsarbeit für dieses Setting angezeigt (Lang et al. 2008; Harrison et al. 2013).

Dabei gilt es zu bedenken, dass das persönliche Lebensumfeld *Häuslichkeit* prinzipiell nicht als Ort einer technikintensiven Gesundheitsversorgung konzipiert ist. Hier fehlen die Standardisierung und Funktionalität, die der Versorgung im Krankenhaus eigen ist. Stattdessen ist das persönliche Lebensumfeld primär ein Ort des Wohnens, des Selbstseins frei von sozialer Kontrolle und des (Zusammen-)Lebens, der Privatsphäre und des Wohlfühlens (Lang 2010; Koch 2014; Hilli, Eriksson 2017; Czakert et al. 2018). Zu diesem, in besonderer Weise schützenswerten Lebensbereich sollten Außenstehende ohne Zustimmung keinen Zugang haben (Koch 2014). Aus sicherheitsethischer Perspektive führt das Abwägen zwischen Privatheit und Sicherheit zu einer Betonung der Selbstbestimmung von Sicherheitsmaßnahmen (Koch 2014). Für die quasi in einer Gastrolle hier tätigen Gesundheitsberufsangehörigen, insbesondere Pflegenden, bestehen dabei nur begrenzte Möglichkeiten der Gestaltbarkeit, Regulierbarkeit und Steuerbarkeit des häuslichen Settings (Czakert et al. 2018). Sicherheit in der häuslichen intensivpflegerischen Versorgung zu gewährleisten stellt sich damit als besonders herausfordernd dar und ist von einem gelingenden partizipativen Aushandeln und dem Ineinandergreifen des Engagements aller an der Versorgung Beteiligten abhängig (Lang 2010; Lang et al. 2014).

1.4 Professionelle Pflege und Pflegebildung

Eine sichere, an den Bedarfen und Bedürfnissen orientierte häusliche intensivpflegerische Versorgung sollte einem professionellen Pflegeverständnis folgen. Dieses wiederum impliziert hohe Ansprüche an die Qualifikation und Kompetenzen der Pflegenden und damit an die Gestaltung ihrer Aus- und Weiterbildung.

1.4.1 (Professionelle) Pflege

Der Definition des Weltverbundes der Pflegenden (International Council of Nurses, ICN) zufolge umfasst professionelle „Pflege [durch Pflegefachpersonen, Einfügung YL] [...] die eigenverantwortliche Versorgung und Betreuung, allein oder in Kooperation mit anderen Berufsangehörigen, von Menschen aller Altersgruppen, von Familien oder Lebensgemeinschaften sowie von Gruppen und sozialen Gemeinschaften, ob krank oder gesund, in allen Lebenssituationen (Settings). Pflege schließt die Förderung der Gesundheit, Verhütung von Krankheiten und die Versorgung und Betreuung kranker, behinderter und sterbender Menschen ein.

Weitere Schlüsselaufgaben der Pflege sind [die] Wahrnehmung der Interessen und Bedürfnisse der Patienten, Förderung einer sicheren Umgebung, Forschung, Mitwirkung an der Gestaltung der Gesundheitspolitik sowie im Management des Gesundheitswesens und der Bildung.“ (ICN 2002; übersetzt durch DBfK 2010)

In Deutschland wird diesem Verständnis häufig nicht umfänglich entsprochen. Stattdessen herrscht vielfach eine Verengung des Pflegebegriffs auf die Unterstützung bei körperorientierten Selbstversorgungsdefiziten vor (Müller 2001; SVR 2014). Um den sich wandelnden gesellschaftlichen Herausforderungen im Gesundheitswesen begegnen zu können, bedarf es jedoch einer Überwindung des verengten Pflegeverständnisses. Notwendig ist vielmehr eine Erweiterung des Aufgaben- und Verantwortungsbereichs von Pflegenden sowie eine auf wissenschaftlichen Grundlagen fußende, der Evidenzbasierung verpflichtete Pflege im oben genannten Verständnis (Behrens et al. 2012; Ewers et al. 2012; WR 2012; RBS 2013; SVR 2014; Stiftungsallianz 2020). Mit dieser Forderung verbunden wächst auch das Verständnis dafür, dass die Entwicklung entsprechender, vor allem auch hochschulischer Pflegebildungsangebote und der Ausbau von Pflegeforschungskapazitäten notwendig sind (ebd.).

Bislang jedoch gibt es in Deutschland *kein* schlüssiges, abgestimmtes Aus- und Weiterbildungssystem (Lehmann et al. 2014, 2016b, 2019b; RBS 2013; Stiftungsallianz 2020) und es bestehen deutliche Professionalisierungsdefizite der Pflege (Behrens et al. 2012; WR 2012; RBS 2013; SVR 2014; Stiftungsallianz 2020). Dies dürfte Auswirkungen auf die Gewährleistung einer patientenorientierten, sicheren, integrativen, qualitativ hochwertigen und effizienten Versorgung haben – nicht zuletzt auch in der hier betrachteten *häuslichen intensivpflegerischen Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten*.

1.4.2 Pflegeausbildung sowie Weiterbildung für die außerklinische Intensivpflege

In der häuslichen intensivpflegerischen Versorgung sind i. d. R. Pflegefachpersonen tätig. Dem erkannten Modernisierungsbedarf ihrer Ausbildung wird aktuell mit dem Pflegeberufegesetz (PflBG 2017) zu begegnen versucht. Es sieht eine generalistische schulische sowie erstmals alternativ auch eine regelhafte hochschulische Ausbildung von Pflegefachfrauen und -männern für die „Allgemeine Pflege“ (Nurses responsible for general care) gemäß der europäischen Richtlinie 2005/23/EG vor (EU Parlament, Rat der EU 2005).

In Wohngemeinschaften und in der stationären Langzeitpflege für intensivpflegerisch zu versorgende Patienten werden neben Pflegefachpersonen, nicht zuletzt aufgrund des wachsenden Pflegepersonalmangels, anteilig auch Pflegehelfer und -assistenten einbezogen. Deren Ausbildungen basieren auf bundesländer-spezifischen Rechtsgrundlagen. Sie variieren hinsichtlich formaler und inhaltlicher Aspekte erheblich (Lehmann et al. 2014, 2016b) und stehen hinsichtlich der Sicherstellung von Qualität und Patientensicherheit gleichfalls unter Reformdruck (Darmann-Finck 2015; Lehmann et al. 2019b).

Vor allem für die Pflege in spezifischen Fachgebieten im Krankenhaus bestehen eine Reihe i. d. R. zweijährige fachliche Weiterbildungen mit mind. 720 Stunden Theorie und mind. 1.800 Stunden Praxis sowie staatlich anerkannten Abschlüssen. Dazu gehören z. B. die Weiterbildungen für die Pflege in der Onkologie, die Pflege im Operationsfunktionsdienst oder die (pädiatrische) Intensiv- und Anästhesiepflege (DKG 2019). Eine vergleichbar konzipierte Fachweiterbildung besteht für die *außerklinische Intensivpflege* nicht. Stattdessen wird in den derzeit geltenden, wenig differenzierten Strukturvorgaben in Verträgen zur außerklinischen intensivpflegerischen Versorgung zwischen Pflege- und Krankenkassen sowie Pflegediensten (ZQP

2018) den Empfehlungen der S2-Leitlinie „*Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz – Revision 2017*“ (Windisch et al. 2017) gefolgt. Dieser zufolge sollten Pflegende, die mit invasiv beatmeten Patienten in der 1:1-Betreuung und in WGs arbeiten, wenigstens einen Basiskurs „*Pflegefachkraft für außerklinische Beatmung*“ nach dem Curriculum der Deutschen Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) besucht haben. Dieser Kurs umfasst 120 Stunden Weiterbildung; davon 40 Stunden Theorie und 80 Stunden Praktikum, von denen unter definierten Bedingungen ein Teil erlassen wird (DIGAB 2020). Der erfolgreiche Abschluss ist an das Absolvieren des Kurses gebunden, nicht aber an das Bestehen einer Prüfung (ebd.).

Inwiefern diese derzeitige Aus- und Weiterbildungssituation den hohen Ansprüchen an die Qualifikation und Kompetenzen der Pflegenden allgemein und in spezifischen Versorgungsfeldern – wie dem hier betrachteten – genügen kann, ist kritisch zu hinterfragen.

1.5 Einordnung und Ziele der eigenen Arbeiten zur häuslichen intensivpflegerischen Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten

Vor dem umrissenen Hintergrund wurden am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin in pflegerischen Versorgungsforschungsprojekten Situationsbeschreibungen und -analysen in dem bislang kaum untersuchten Feld der *häuslichen intensivpflegerischen Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten* erarbeitet. Dazu gehören insbesondere die Projekte

- *HIP – Häusliche Intensivpflege*
(11/2012 – 05/2014; Leitung: Prof. Dr. Michael Ewers; Eigenmittel; Beschreibung: IGPW 2012);
- *SHAPE – Sicherheit in der häuslichen Versorgung beatmeter Patienten*
(11/2013 – 06/2017; Leitung: Prof. Dr. Michael Ewers; Förderung: BMBF; Beschreibung: IGPW 2013);
- *VELA-Regio – Versorgungsangebote für langzeitbeatmete Patienten unter regionalen Gesichtspunkten*
(07/2015 – 06/2016; Leitung: Prof. Dr. Michael Ewers; Förderung: AOK Bundesverband; Beschreibung: IGPW 2015).

Die im Zusammenhang mit der Durchführung der Projekte HIP, SHAPE und VELA-Regio bislang entstandenen eigenen Publikationen in Erst-, Letzt- oder Co-Autorenschaft sind in Tabelle 1 dokumentiert. Neben wissenschaftlichen Originalarbeiten wurden Beiträge für Zeitschriften und Sammelbände zur Diskussion und Information verschiedener Interessengruppen erstellt; darunter für Pflege- und Versorgungsforschende, pflege- und gesundheitspolitische Akteure, Pflegende und weitere in der Versorgungspraxis sowie in Management und Bildung tätige Gesundheitsberufsangehörige.

Die in der Tabelle 1 grau unterlegten und mit * gekennzeichneten Publikationen sind als Originalarbeiten in die vorliegende Schrift integriert. Dabei entstanden die Arbeiten Nrn. 1 und 6 (Lehmann, Ewers 2018 und Peuker, Lehmann 2017) im Kontext des HIP-Projekts, Nr. 2 (Lehmann, Stark, Ewers 2020) fußt auf Forschung im VELA-Regio-Projekt und die Nrn. 3, 4 und 5 (Lehmann, Ostermann, Reinhold, Ewers 2019a; Ewers, Schaepe, Lehmann 2017a und Lehmann, Ewers 2020a) wurden im Rahmen des SHAPE-Projekts erstellt.

Tabelle 1: Eigene Publikationen zur Versorgung langzeitbeatmeter Patienten

Nr.	Titel	Autoren, Jahr
Beiträge in Zeitschriften mit Peer-review-Verfahren		
1*	Wege invasiv beatmeter Patienten in die häusliche Beatmungspflege: Die Perspektive ambulanter Intensivpflegedienste	Lehmann, Ewers 2018
2*	Providing care to long-term mechanically ventilated patients in Germany – Current situation and needs for action from the perspective of health professionals	Lehmann, Stark, Ewers 2020
3*	Gesundheitsökonomische deskriptive Analyse der häuslichen Intensivversorgung beatmeter Patienten	Lehmann, Ostermann, Reinhold, Ewers, 2019a
4*	Alles Sicher? – Risikosituationen in der häuslichen Intensivpflege aus Sicht beatmeter Patienten und ihrer Angehörigen	Ewers, Schaepe, Lehmann 2017a
5*	Sicherheit in der häuslichen Intensivversorgung beatmeter Patienten aus Sicht professioneller Akteure	Lehmann, Ewers 2020a
6*	Häusliche Kinderintensivpflege – Aufgaben, Herausforderungen und Qualifizierungsbedarfe aus der Sicht von Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen	Peuker, Lehmann 2017
7	Patientensicherheit in der häuslichen Versorgung – Eine Übersichtsarbeit zu internationalen Handlungsempfehlungen	Czakert, Lehmann, Ewers 2018
8	Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patienten (SAVENT) – Studienprotokoll	Lehmann, Ewers 2020b
Beiträge in sonstigen Zeitschriften		
9	Patientensicherheit – was ist häuslich beatmeten Patienten und deren Angehörigen wichtig?	Lehmann, Schaepe, Ewers 2017
10	„Und dann hängt man da dran...“ – Langzeitversorgung von Pflegebedürftigen mit invasiver Beatmung	Ewers, Lehmann 2018a
Beiträge in Sammelbänden		
11	Pflegebedürftige mit komplexem therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf am Beispiel beatmeter Patienten	Ewers, Lehmann 2017
12	Technikabhängige Pflegebedürftige in der Langzeitpflege. Versorgungspfade, Versorgungsqualität und Patientensicherheit	Ewers, Lehmann 2018b
Monografien und Projektberichte		
13	Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten unter regionalen Gesichtspunkten – VELA-Regio. Teil 1: Kommentierte Bibliografie	Lehmann, Stark, Ewers 2016a
14	Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten unter regionalen Gesichtspunkten – VELA-Regio. Teil 2: Bedarf und Strukturen	Stark, Lehmann, Ewers 2016
15	Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten unter regionalen Gesichtspunkten – VELA-Regio. Teil 3: Strukturen und Prozesse aus Akteurssicht	Lehmann, Stark, Ewers 2016b
16	Schlussbericht Sicherheit in der häuslichen Versorgung beatmeter Patientinnen und Patienten (SHAPE.)	Ewers, Schaepe, Lehmann 2017b
17	Intensivversorgung tracheotomierter Patienten mit und ohne Beatmung – Bedarfsgerechtigkeit regionaler Angebote	Stark, Lehmann, Ewers 2019

1.5.1 Disziplinäre Einordnung

Die eingeschlossenen Originalarbeiten lassen sich der Versorgungs- und der Pflegeforschung respektive der pflegerischen Versorgungsforschung (Nrn. 1-5; s. Tabelle 1) sowie der Bildungsforschung in der Pflege (Nr. 6; s. Tabelle 1) zuordnen.

Versorgungsforschung

Versorgungsforschung (auch: Health Services Research) definiert sich als ein fachübergreifendes Gebiet über ihre Fragestellungen und greift dabei auf Theorien und Modelle der beteiligten Disziplinen (z. B. Pflegewissenschaft, Gesundheitswissenschaften) zurück (Pfaff, Schrappe 2017). Sie untersucht die „Wirklichkeit“ der Kranken- bzw. Gesundheitsversorgung mit Produkten und Dienstleistungen (einschließlich Diagnostik, Behandlung, Betreuung, Pflege und Nachsorge sowie Gesundheitsförderung und Prävention). Sie liefert Informationen über Einsatz, Erfolg und Risiken von diagnostischen und therapeutischen Verfahren sowie von Versorgungskonzepten unter Alltagsbedingungen. Ihre Aufgabe ist es, durch ein wissenschaftlich fundiertes Vorgehen Defizite in den Versorgungsstrukturen und -prozessen zu identifizieren, an der Entwicklung und Umsetzung neuer bzw. veränderter Versorgungskonzepte mitzuwirken und ihre Wirksamkeit zu evaluieren. Dies sollte unter besonderer Berücksichtigung der Patienten- bzw. Nutzerperspektive sowie mit Blick auf die Angemessenheit der Versorgung und die Komplexität von Kontext und Interventionen geschehen. Auf diese Weise sollen wissenschaftliche Grundlagen für eine kontinuierliche Verbesserung der Kranken- bzw. Gesundheitsversorgung gelegt und die zentralen Versorgungsziele – Patientenorientierung, Qualität und Wirtschaftlichkeit – möglichst gleichermaßen erreicht werden (BMBF 2018; ZVFK 2018).

Pflegeforschung

Da sich *Pflegeforschung* vor allem aus dem Setting „*pflegerische Versorgung*“ erklärt (Meyer, Köpke 2011), kann Versorgungs- zugleich Pflegeforschung und umgedreht Pflege- zugleich Versorgungsforschung sein. Entsprechend wird auch von pflegewissenschaftlicher oder *pflegerischer Versorgungsforschung* gesprochen (ex. Behrens et al. 2012; ZQP 2016; Bartholomeyczik 2017) und die Vernetzung bzw. Integration von Pflegeforschung in ein Gesamtkonzept zur Versorgungsforschung als sinnvoll angesehen (Schmacke 2017). Dabei kann Pflegeforschung zugleich aber nicht auf Versorgungsforschung verengt bzw. unter diese subsumiert werden (Behrens et al. 2012). Im Kern bearbeitet Pflegeforschung auf dem Wege der Grundlagen- und der angewandten Forschung sowie im interdisziplinären Diskurs Fragen danach,

- was gesundheitliche Beeinträchtigungen für die betroffenen Personen und ihr direktes Umfeld bedeuten, welche Folgen und Bewältigungsanforderungen daraus resultieren und schließlich was die subjektiven und objektiven Dimensionen dieser Folgen sind;
- wie Personen unterstützt werden können, um unter den gegebenen Voraussetzungen ihr Leben zu bewältigen, negativen Folgen vorzubeugen und potenzielle Schäden abzuwenden;
- wie mit der unterbreiteten Hilfe ein „*gelingendes Leben*“ auch bei vorhandenen gesundheitlichen Beeinträchtigungen gestaltet werden kann (Bartholomeyczik 2011; Brandenburg, Dorschner 2015).

Im Mittelpunkt des erkenntnisleitenden Interesses von Pflegeforschung stehen somit

- Personen in besonderen Lebenssituationen in ihrem Lebensumfeld;
- Interaktionen zwischen Pflegeempfängern und Pflegenden sowie zwischen Pflegenden und weiteren Personen in unterstützenden Rollen;
- das pflegerische Handeln selbst (Brandenburg, Dorschner 2015).

Pflegeforschung sollte dabei gleichermaßen dazu dienen, „*die Wissenschafts- und Praxisentwicklung sowie die Modernisierung und Professionalisierung zu fördern*“ und „*dem gesellschaftlichen Wandel mit seinen zahlreichen Anforderungsveränderungen Rechnung zu tragen*“ (Behrens et al. 2012).

Bildungsforschung in der Pflege

Bildungsforschung in der Pflege ist als Berufsbildungsforschung charakterisierbar (Darmann-Finck 2015). Diese untersucht als anwendungsorientierte und interdisziplinär arbeitende Forschungsrichtung Bedingungen, Abläufe und Folgen des Erwerbs fachlicher Qualifikationen sowie personaler und sozialer Einstellungen und Orientierungen, die für die Umsetzung beruflich organisierter Arbeitsprozesse bedeutsam erscheinen (DFG 1990). Dabei eruiert sie Grundlagen zur Ausgestaltung beruflicher Bildungsprozesse sowie zur Weiterentwicklung des Berufsbildungssystems, von Berufen und Berufsfeldern im Hinblick etwa auf gewandelte gesellschaftliche, technische und wirtschaftliche Erfordernisse (Rauner, Grollmann 2018).

(Berufs-)Bildungsforschung in der Pflege (und in weiteren Gesundheitsberufen) stellt sich dabei in Deutschland als noch wenig institutionalisiert dar (Darmann-Finck 2015) und verfügt über noch kein einhelliges disziplinäres Selbstverständnis oder gar kohärentes Vorgehen (Reiber et al. 2017). Entsprechende Förderungen in diesem Forschungsfeld wären für die systematische Entwicklung einer breit(er)en, forschungsgestützten Informationsbasis – insbesondere zu den Effekten von Bildungsangeboten auf die Absolventen und auf die Versorgungspraxis – hilfreich (Behrens et al. 2012; Darmann-Finck 2015).

1.5.2 Ziele der Arbeiten

Das übergreifende Ziel der in die vorliegende Schrift eingeschlossenen Originalarbeiten bestand darin, mehrperspektivisch forschungsgestütztes Wissen zur bislang kaum untersuchten *häuslichen Intensivversorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten* zu erarbeiten und Handlungsbedarfe zur Verbesserung der Versorgung aufzuzeigen.

Die ersten drei Arbeiten (Nrn. 1-3; s. Tabelle 1 bzw. Kapitel 2.1-2.3) befassen sich dabei mit der *Versorgungssituation* für langzeitbeatmete Patienten in häuslichen Settings. Dies geschieht mit Blick auf Versorgungsstrukturen und -prozesse, einschließlich der Wege der Patienten in die häusliche intensivpflegerische Versorgung. Dieser Schwerpunkt erfasst zudem eine gesundheitsökonomische Betrachtung dieser spezifischen Versorgung.

Zwei weitere Arbeiten nehmen die *Patientensicherheit* in der häuslichen intensivpflegerischen Versorgung langzeitbeatmeter Patienten in den Blick (Nrn. 4-5; s. Tabelle 1 bzw. Kapitel 2.4-2.5). Dies geschieht zum einen aus der Sicht beatmeter Patienten und ihrer Angehörigen selbst und zum anderen aus der Sicht von Gesundheitsberufsangehörigen, die in diesem Versorgungsfeld tätig sind.

Versorgungsforschungsarbeiten, wie die Beiträge Nrn. 1 bis 5, enthalten immer auch mehr oder weniger konkrete Hinweise auf Bildungsbedarfe für die an der Versorgung beteiligten Akteure. Um aber direkte Aussagen über entsprechende Bedarfe – hier spezifisch für Pflegende – treffen zu können, wurde innerhalb des HIP-Projekts eine bildungswissenschaftlich orientierte Teilstudie umgesetzt (IGPW 2012). Sie nimmt gezielt Fragen nach den Aufgaben und Herausforderungen in der häuslichen intensivpflegerischen Versorgung sowie nach den daraus resultierenden Anforderungen an die *Pflegebildung* in den Blick (Nr. 6; s. Tabelle 1 bzw. Kapitel 2.6).

2. Eigene Arbeiten

In der folgenden Darstellung sind die eingeschlossenen Arbeiten nicht chronologisch nach ihrer Entstehung geordnet, sondern nach ihrem Beitrag zu den drei Themenfeldern *Versorgungssituation* (s. Kapitel 2.1-2.3), *Patientensicherheit* (s. Kapitel 2.4-2.5) und *Pflegebildung* (s. Kapitel 2.6).

2.1 Wege invasiv beatmeter Patienten in die häusliche Beatmungspflege: Die Perspektive ambulanter Intensivpflegedienste

Lehmann Y, Ewers M (2018): Wege invasiv beatmeter Patienten in die häusliche Beatmungspflege: Die Perspektive ambulanter Intensivpflegedienste. [Pathways of Invasive Ventilated Patients Released into Intensive Home Care: The Perspective of Home Care Providers.] *Gesundheitswesen* 80(Suppl. 2), S44-S50.

<https://doi.org/10.1055/s-0042-116224>

Der nachfolgende Text lehnt sich dicht an die Kurzzusammenfassung und Einleitung der Originalarbeit an und ergänzt sie.

Hintergrund: Bis zur Umsetzung der Arbeit war wenig darüber bekannt, ob den Empfehlungen zur koordinierten Entlassung und Überleitung (Windisch et al. 2017) gefolgt und in welcher Weise eine bedarfsgerechte Versorgungssteuerung in der Praxis gewährleistet wird. In den wenigen deutschen Studien zur Versorgung schwer chronisch kranker, technikabhängiger Patienten war dieser Aspekt bislang ausgespart geblieben (Ewers 2003; Lademann 2007; Horn 2008; Büker 2010). Darüber, auf welchen Wegen diese Patienten in die häusliche Intensivversorgung gelangen, war wenig bekannt.

Frage- und Zielstellung: Vor diesem Hintergrund wurde gefragt, auf welchen Wegen invasiv beatmete Patienten in die häusliche intensivpflegerische Versorgung gelangen. Gefragt wurde zudem, welche Erfahrungen mit der Entlassung und Überleitung aus dem Krankenhaus vorliegen, welche Hindernisse dabei überwunden und welche Steuerungsherausforderungen bewältigt werden müssen. Hiermit wurde das Ziel verfolgt, dem deutlichen Wissensdefizit über die Situation in der häuslichen Intensivpflege beatmeter Patienten zu begegnen. Es sollten Erkenntnisse über Steuerungsherausforderungen an der Schnittstelle zwischen stationärer und häuslicher Intensivversorgung erarbeitet und zudem eine Grundlage für spätere Fallverlaufsstudien in diesem Bereich gelegt werden (Lehmann, Ewers 2018).

Methodik: Dazu wurde eine qualitativ-explorative Sondierungsstudie durchgeführt. In ihrem Rahmen wurden leitfadengestützte Interviews mit 15 leitenden oder für die Pflegeüberleitung zuständigen Mitarbeitenden in Intensivpflegediensten geführt. Die Auswertung erfolgte inhaltsanalytisch.

Ergebnisse: Deutlich wurde, dass sich die Wege, auf denen invasiv beatmete Patienten in die häusliche Intensivversorgung gelangen, hochgradig zufallsabhängig, risikoreich und unsicher erscheinen. Erkennbar wurden insbesondere Koordinations- und Kooperationsprobleme sowie intransparente und ungeklärte Interessenlagen der beteiligten Akteure und Instanzen. Zudem scheinen Rehabilitationspotenziale nicht systematisch ausgeschöpft sowie Forderungen nach informierten und partizipativen Entscheidungsfindungsprozessen vernachlässigt zu werden.

Schlussfolgerungen: Zukünftig wird der Forschungs- und Entwicklungsbedarf zur sektoren-, organisations- und professionsübergreifenden Versorgung schwer chronisch kranker und technikabhängiger Patienten mehr Aufmerksamkeit erfahren müssen.

2.2 Versorgung langzeitbeatmeter Patienten in Deutschland – Aktuelle Situation und Handlungsbedarfe aus der Sicht von Gesundheitsberufsangehörigen

Lehmann Y, Stark S, Ewers M (2020): Providing care to long-term mechanically ventilated patients in Germany – Current situation and need for action from the perspective of health professionals. [Versorgung langzeitbeatmeter Patienten in Deutschland – Aktuelle Situation und Handlungsbedarfe aus der Sicht von Gesundheitsberufsangehörigen.] *International Journal of Health Professions* 7(1), 53-65.

DOI: <https://doi.org/10.2478/ijhp-2020-0006>

Der nachfolgende Text entspricht in den gekennzeichneten Teilen wörtlich dem von der Autorin übersetzten Abstract der Arbeit. Die anderen Teile wurden sinngemäß übernommen und ergänzt.

„Hintergrund: Die Zahl der Patienten, die auf invasive Langzeitbeatmung angewiesen sind, steigt seit Jahren. Anekdotische Berichte deuten auf heterogene Versorgungsstrukturen, undurchsichtige Patientenzufuhr, intransparente und teilweise fragwürdige Praktiken sowie unzureichende Qualitätsstandards und Kontrollmechanismen in der Versorgung dieser Patienten hin. Fundierte empirische Daten zu diesem Thema liegen jedoch kaum vor.“

Frage- und Zielstellung: In dem hier dokumentierten Teil des Gesamtvorhabens VELA-Regio wurde gefragt, wie sich die aktuelle Situation in der Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten aus der Perspektive von Gesundheitsberufsangehörigen darstellt, die in diesem Feld tätig sind. Dabei interessierte, inwiefern ggf. Gemeinsamkeiten und Unterschiede in den vier ausgewählten Regionen Schwerin, Berlin, Hof und Tübingen bestehen. Zudem wurde gefragt, wie sich die Wege der Patienten durch das Gesundheitssystem aus der Insider-Perspektive der befragten Gesundheitsberufsangehörigen beschreiben lassen. Über eine Diskussion der empirisch erarbeiteten Befunde vor dem Hintergrund der Diskurse zu den Prinzipien einer patientenzentrierten, bedarfsgerechten, integrativen Gesundheitsversorgung sollten Hinweise zur Verbesserung der Versorgung beatmeter Patienten abgeleitet werden.

„Methodik: Es wurden dreizehn halbstrukturierte Experteninterviews mit 22 Angehörigen verschiedener Gesundheitsberufe aus dem Feld der Versorgung langzeitbeatmeter Patienten durchgeführt. Die Interviewtranskripte wurden mittels MAXQDA nach dem Schema von Meuser und Nagel analysiert.

Ergebnisse: Die Befragten betonten ähnliche Defizite in der Gesundheitsversorgung. Sie schilderten die Leistungserbringung mehrfach als intransparent und von sekundären Interessen beeinflusst. Die Qualität der Versorgung wird aus ihrer Sicht besonders durch den Mangel an qualifiziertem medizinischem, pflegerischem und therapeutischem Personal gefährdet. Die Gewährleistung von Selbstbestimmung und partizipativer Entscheidungsfindung stellt sich als keinesfalls selbstverständlich dar. Die Klärung von Fragen der Lebenserhaltung, der Lebensqualität und der Gestaltung des Lebensendes bleibt vielfach unberücksichtigt. Die Befragten sind mit den in den geltenden Leitlinien beschriebenen Patientenzufuhrwegen, Zuweisungsprozessen und Verantwortlichkeiten vertraut. Sie kritisieren aber, dass diese nicht ausreichend verbindlich sind. In der Folge sind die Wege der Patienten durch das Versorgungssystem häufig das Ergebnis erfahrungsbasierter, informeller Vernetzungsarbeit und zufallsabhängig.

Schlussfolgerungen: Die erarbeiteten Ergebnisse weisen auf einen erheblichen Handlungsbedarf hin, um eine bedarfsgerechte, integrierte, patientenzentrierte Versorgung für invasiv langzeitbeatmete Patienten gewährleisten und deren Qualität sichern zu können.“

2.3 Gesundheitsökonomische deskriptive Analyse der häuslichen Intensivversorgung beatmeter Patienten

Lehmann Y, Ostermann J, Reinhold T, Ewers M (2019): Gesundheitsökonomische deskriptive Analyse der häuslichen Intensivversorgung beatmeter Patienten. [Descriptive Analysis of Health Economics of Intensive Home Care of Ventilated Patients.] Das Gesundheitswesen 81(10), 813-821.

DOI: <https://doi.org/10.1055/a-0592-6861>

Der nachfolgende Text entspricht in den gekennzeichneten Teilen wörtlich der Kurzzusammenfassung der Arbeit; in den anderen Teilen lehnt er sich inhaltlich dicht daran an.

Hintergrund: Für Deutschland lagen bislang keine publizierten gesundheitsökonomischen Untersuchungen für die häusliche Intensivversorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten vor. Über die Intensität und Häufigkeit der Ressourcennutzung für die Versorgung der kleinen, heterogenen, jedoch insgesamt wachsenden Patientengruppe und die damit verbundenen Kostenwirkungen im deutschen Versorgungskontext ist wenig bekannt. Lediglich in einem HTA-Bericht zur invasiven Heimbeatmung mit dem Fokus auf Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen war eine gesundheitsökonomische Betrachtung anhand internationaler Literatur vorgenommen worden (Geiseler et al. 2010).

Zielstellung: Im Rahmen des Projekts SHAPE sollte im Sinne einer deskriptiven Kostenanalyse eine Erfassung und Bewertung der Ressourcennutzung häuslich beatmeter, intensivpflegebedürftiger Patienten vorgenommen werden. Mit entsprechenden Daten und Aussagen ist es möglich, eine Einordnung sowie Kosten-Nutzen-Abwägungen vorzunehmen und die Wirtschaftlichkeit dieser Versorgungsform im Vergleich zu anderen Angeboten, z. B. der stationären Langzeitpflege, zu bewerten.

Methodik: Umgesetzt wurde eine deskriptive Kostenanalyse aus gesellschaftlicher Perspektive für 29 Patienten. „Erfasst und analysiert wurden direkte und indirekte Kosten retrospektiv über 3 Monate. Grundlage bildeten standardisiert schriftlich erfasste Selbstauskünfte von Patienten und Angehörigen sowie Informationen aus der Befragung von Pflegedienstmitarbeitern und aus Pflegedokumentationen.“

Ergebnisse: Die mittleren Gesamtkosten für die häusliche Intensivversorgung, einschließlich ggf. von Krankenhausaufenthalten, über 3 Monate betragen pro Patient 61 194 € (95 % KI 53 884-68 504). Der Großteil der Kosten stand in unmittelbarem Zusammenhang mit ambulanten medizinischen und pflegerischen Leistungen, die auf Grundlage von SGB V und SGB XI gewährt wurden. Den größten Einzelposten bildeten Leistungen der häuslichen Krankenpflege gem. § 37(2) SGB V (65 %). Ein Anteil von etwa 13 % an den Gesamtkosten entfiel auf indirekte Kosten.

Schlussfolgerungen: Die häusliche Intensivversorgung beatmeter Patienten ist ressourcen- und kostenintensiv, erfährt aber noch selten Aufmerksamkeit – auch in gesundheitsökonomischer Hinsicht. Im Interesse einer wirksamen und wirtschaftlichen Gestaltung und Steuerung der Langzeitversorgung dieser speziellen Nutzergruppe werden weitere valide Informationen und Transparenz über die Kostenstrukturen benötigt.“

2.4 Alles Sicher? – Risikosituationen in der häuslichen Intensivpflege aus Sicht beatmeter Patienten und ihrer Angehörigen

Ewers M, Schaepe C, Lehmann Y (2017): Alles Sicher? – Risikosituationen in der häuslichen Intensivpflege aus Sicht beatmeter Patienten und ihrer Angehörigen. [Everything safe? – Risk situations in advanced home care from the point of view of ventilated patients and their relatives.] *Pflege* 30(5), 365-373.

DOI: <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000560>

Der nachfolgende Text entspricht in den gekennzeichneten Teilen wörtlich der Kurzzusammenfassung der Arbeit; in den anderen Teilen lehnt er sich inhaltlich dicht daran an.

Hintergrund: In bisher durchgeführten (qualitativen) Studien zur häuslichen Intensivpflege beatmeter Patienten waren Sicherheitsaspekte bis zur Durchführung des SHAPE-Projekts weitgehend unreflektiert geblieben.

Frage- und Zielstellung: In einer ersten Phase des Projekts SHAPE wurde deshalb dem subjektiven Sicherheitsempfinden der Patienten und ihrer Angehörigen nachgegangen und gefragt, wie der Alltag in dieser Versorgungsform aus ihrer Sicht aussieht. Weiterhin wurde gefragt, wann sie sich sicher oder unsicher fühlen, welche Faktoren dafür ausschlaggebend sind und was für sie Sicherheit bedeutet. Ziel war es, Einblicke in den Versorgungsalltag zu erhalten sowie Sicherheitsrisiken und Relevanzkriterien von Patienten und Angehörigen zum Thema Sicherheit zu identifizieren.

Methode: In der qualitativ-explorativ angelegten Studie wurden dazu leitfadengestützten Interviews mit beatmeten Patienten (N=21) und Angehörigen solcher Patienten (N=15) geführt. Die Samplebildung, Datenerhebung und Datenauswertung erfolgten orientiert an den Prinzipien der Grounded Theory nach Corbin und Strauss (1996).

„Ergebnisse: Risikosituationen entstehen aus Sicht beatmeter Patienten/Patientinnen und Angehöriger, wenn (non-)verbale Kommunikationsangebote übersehen oder missverstanden, patienten- oder technikbezogene Überwachungsaufgaben vernachlässigt, Kooperations- und Abstimmungserfordernisse unterschätzt sowie Aushandlungs-, Edukations- und Supervisionsaufgaben unterbewertet werden. Auch mangelnde Kompetenz, Selbstsicherheit und Professionalität auf Seiten der Pflegenden können Risikosituationen provozieren.

Schlussfolgerungen: Patienten/Patientinnen und Angehörigen aufmerksam zuzuhören, trägt dazu bei, Qualitätsmängel in der häuslichen Intensivpflege zu identifizieren, Risikosituationen vorzubeugen und patientenzentrierte Sicherheitskonzepte für dieses Setting zu entwickeln.“

2.5 Sicherheit in der häuslichen Intensivversorgung beatmeter Patienten aus Sicht professioneller Akteure

Lehmann Y, Ewers M (2020a): Sicherheit in der häuslichen Intensivversorgung beatmeter Patienten aus Sicht professioneller Akteure. [Safety in Intensive Home Care for Ventilated Patients: Professional Players' Perspective.] *Das Gesundheitswesen* 82(1), 75-81.

DOI: <https://doi.org/10.1055/a-0667-8198>

Der nachfolgende Text entspricht wörtlich originalsprachlich der Kurzzusammenfassung der Arbeit.

„Einleitung: In Deutschland gibt es zunehmend mehr beatmete und vergleichbar technikabhängige Patienten, die in der eigenen Häuslichkeit oder in Wohngemeinschaften versorgt werden. Fragen der Patientensicherheit wurden in diesem Kontext noch kaum wissenschaftlich beleuchtet. Anknüpfend an eine Befragung von Patienten und Angehörigen wurde die Perspektive professioneller Akteure auf das Thema Sicherheit in der häuslichen Intensivversorgung erkundet.

Methodik: Im Rahmen einer qualitativen Versorgungsforschungsstudie wurden professionelle Akteure in 6 heterogenen, nicht-natürlichen Focus Groups mit Erfahrungen und Sichtweisen von beatmeten Patienten und deren Angehörigen konfrontiert und nach ihren Perspektiven auf das Thema Patientensicherheit in der häuslichen Intensivversorgung befragt. Die erhobenen Daten wurden diskurs- sowie inhaltsanalytisch ausgewertet.

Ergebnisse: Die von den Patienten und deren Angehörigen angesprochenen subjektiven Sicherheitsdimensionen werden in vielerlei Hinsicht auch von den professionellen Akteuren als wichtig erachtet. Forderungen von Angehörigen nach mehr Partizipation werden aber eher skeptisch betrachtet. Die Sicherheit in der häuslichen Intensivversorgung sehen sie durch Kooperations- und Koordinationsmängel, Fachkräftemangel und Qualifikationsdefizite gefährdet. Insbesondere auf Seiten der Pflegenden, die zentrale Aufgaben der Versorgung übernehmen und denen damit besondere Verantwortung für die Patientensicherheit zugeschrieben wird, werden entsprechende Herausforderungen gesehen.

Schlussfolgerungen: Die Ergebnisse bieten Anknüpfungspunkte für die Sicherheitsarbeit in der häuslichen Intensivversorgung. Sie unterstreichen u. a. die Notwendigkeit zur Entwicklung nutzerzentrierter Sicherheitskonzepte, einer Sicherheitskultur auf Organisationsebene sowie einer flankierenden rechtlichen Regulierung.“

2.6 Häusliche Kinderintensivpflege – Aufgaben, Herausforderungen und Qualifizierungsbedarfe aus der Sicht von Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen

Peuker S, Lehmann Y (2017): Häusliche Kinderintensivpflege – Aufgaben, Herausforderungen und Qualifizierungsbedarfe aus der Sicht von Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen. [Intensive home care for children – tasks, challenges and qualification needs from paediatric nurses perspective.] *Pflegewissenschaft* 19(7-8), 360-373.

DOI: <https://doi.org/10.3936/468>

Link zur Verlagsseite:

https://www.pflege-wissenschaft.info/intranet/ausgabe.php?zs_id=258&monat=08&jahr=2017

Der nachfolgende Text lehnt sich dicht an die Kurzzusammenfassung der Arbeit an und ergänzt diese.

Hintergrund: Die bislang zur pflegerischen Begleitung intensivpflegebedürftiger, technikabhängiger Kinder und ihrer Eltern sowie anderer Bezugspersonen gewonnenen Erkenntnisse lassen gewisse Rückschlüsse auf die pflegerischen Aufgaben und Anforderungen in der häuslichen Kinderintensivpflege zu. Dabei liegen jedoch kaum wissenschaftlich erarbeitete Erkenntnisse dazu vor, welche konkreten Aufgaben mit welchen Anforderungen Pflegende in diesem Handlungsfeld erfüllen und welche Qualifizierungsbedarfe sich daraus ergeben (Köhlen 2011).

Frage- und Zielstellung: Vor dem skizzierten Hintergrund wurde untersucht, was aus Sicht von dort tätigen Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen das Besondere an der häuslichen Kinderintensivpflege ist. Zudem interessierte, was aus ihrer Sicht spezifische Aufgaben und Herausforderungen in diesem pflegerischen Handlungsfeld sind und welche qualifikatorischen Voraussetzungen für die Tätigkeit in diesem Handlungsfeld benötigt werden. Ziel war es, Einblicke in das pflege- und bildungswissenschaftlich bislang kaum beachtete spezifische Handlungsfeld der häuslichen Kinderintensivpflege zu gewinnen und Hinweise für die Weiterentwicklung der Aus- und Weiterbildung für Pflegende in diesem Handlungsfeld zu generieren.

Methodik: Mittels leitfadengestützter Interviews und ihrer qualitativen Inhaltsanalyse wurde untersucht, was aus Sicht von dort tätigen Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen das Besondere an der häuslichen Kinderintensivpflege ist, welche spezifischen Aufgaben und Herausforderungen ihnen in diesem Handlungsfeld begegnen und welche Qualifikationsanforderungen damit verbunden sind.

Ergebnisse: In den Beschreibungen ihrer Aufgaben finden sich grund- und behandlungspflegerische Tätigkeiten genauso wieder wie edukative Elemente und die psychosoziale Begleitung der pflegenden Eltern. Es werden Qualifikationsbedarfe aufgedeckt, die in bisherigen Aus-, Fort- und Weiterbildungsangeboten nicht hinreichend berücksichtigt werden.

Schlussfolgerungen: Verstärkt müssten insbesondere Strategien der pflegerischen Beziehungsgestaltung in der pflegerischen Aus-, Fort- und Weiterbildung thematisiert werden. Für eine multidimensionale Orientierung intensivpflegerischen Handelns an den Bedürfnissen und Bedarfen der Patienten und ihres sozialen Umfeldes sind diese essenziell.

3. Diskussion

Mit ihrem explorativen Charakter wurden in den eingeschlossenen Forschungsarbeiten Situationsbeschreibungen und -analysen in dem bislang kaum untersuchten *Feld der häuslichen intensivpflegerischen Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten* möglich. Sie beziehen sich auf die Aspekte *Versorgungssituation, Patientensicherheit* und *Pflegebildung*. Unter Berücksichtigung einer Reihe, im Folgenden zu skizzierender Limitationen der durchgeführten Arbeiten, können aus den erarbeiteten Ergebnissen Hinweise für die Weiterentwicklung der pflegerischen Versorgungspraxis und Bildung sowie für weiterführende Forschungsarbeiten abgeleitet werden.

3.1 Limitationen der eingeschlossenen Arbeiten

Nr. 1) Wege invasiv beatmeter Patienten in die häusliche Beatmungspflege: Die Perspektive ambulanter Intensivpflegedienste (Lehmann, Ewers 2018 bzw. Kapitel 2.1)

In der im Rahmen des Projekts HIP durchgeführte Sondierungsstudie zu den Wegen invasiv beatmeter Patienten in die häusliche Beatmungspflege (Lehmann, Ewers 2018) wurde durch die Befragung von Vertretern ambulanter (Intensiv-)Pflegeteams die Sichtweise zunächst einer an der Versorgung beteiligten Akteursgruppe abgebildet. Diese wäre idealerweise um die Perspektiven der betroffenen Patienten selbst, ihrer Angehörigen sowie weiterer Akteure zu ergänzen. Letztere Möglichkeit wurde im späteren Projekt VELA-Regio genutzt, und zwar in der dort integrierten Untersuchung zur Beschreibung der aktuellen Situation in der Versorgung langzeitbeatmeter Patienten und zur Ableitung von Handlungsbedarfen aus Sicht von Gesundheitsberufsangehörigen (siehe dazu Nr. 2: Lehmann, Stark, Ewers 2020).

Nr. 2) Versorgung langzeitbeatmeter Patienten in Deutschland – Aktuelle Situation und Handlungsbedarfe aus der Sicht von Gesundheitsberufsangehörigen (Lehmann, Stark, Ewers 2020 bzw. Kapitel 2.2)

Die vier im VELA-Regio-Projekt untersuchten Regionen (Schwerin, Berlin, Hof und Tübingen) decken ein breites Spektrum an sozialen, demografischen und infrastrukturellen Bedingungen in Deutschland ab. Sie können aufgrund ihrer jeweiligen Charakteristika als exemplarisch für andere Regionen Deutschlands betrachtet werden (Stark et al. 2016; Lehmann, Stark, Ewers 2020). Dennoch ist die Verallgemeinerbarkeit der Studienergebnisse begrenzt, nicht zuletzt deshalb, weil die Bereitstellung von Gesundheitsversorgungsstrukturen in Deutschland insbesondere auch auf der Ebene der Bundesländer geregelt ist. Dabei haben frühere Studien gezeigt, dass selbst bei zentral organisierter Gesundheitssystemplanung, wie etwa in Schweden, regionale Unterschiede auftreten (Laub et al. 2004).

Limitationen können auch aus einer möglichen Verzerrung der Zusammensetzung der Befragten für die einzelnen Regionen resultieren. Um unterschiedliche berufliche Perspektiven zu erfassen, wurden in jeder Region Experten aus einem breiten Spektrum an Zuständigkeiten sowie institutionellen und beruflichen Zugehörigkeiten aus verschiedenen Sektoren und Settings befragt. Aufgrund der unterschiedlichen regional vorzufindenden Strukturen und der begrenzten Forschungsressourcen wurde die Anzahl der Interviews pro Region jedoch nicht nach dem Kriterium der Datensättigung festgelegt. Bestimmte regionale Perspektiven sind so möglicherweise unberücksichtigt geblieben (Lehmann, Stark, Ewers 2020). Gleichwohl sind die Ergebnisse als nicht zu ignorierende Hinweise auf Handlungsbedarfe zur Kenntnis zu nehmen.

Nr. 3) Gesundheitsökonomische deskriptive Analyse der häuslichen Intensivversorgung beatmeter Patienten (Lehmann, Ostermann, Reinhold, Ewers 2019a bzw. Kapitel 2.3)

Die durchgeführte gesundheitsökonomische, deskriptive Analyse der häuslichen Intensivversorgung beatmeter Patienten (Lehmann, Ostermann, Reinhold, Ewers 2019a) ist ebenfalls als Sondierungsstudie zu verstehen. Eingebettet in ein qualitatives Versorgungsforschungsprojekt konnten lediglich Daten einer kleinen Patientenzahl (N=29) einbezogen werden. Dies bringt statistische Unsicherheiten mit sich und begrenzt die externe Validität der Ergebnisse deutlich. Dabei stellten sich die für die Patienten ermittelten Gesamtkosten zwar annähernd normalverteilt und die Ausreißer in Zahl und Ausmaß überschaubar dar, doch ist durch die Selektion der Patienten ein Bias nicht auszuschließen. Zudem basierten die Berechnungen teils auf patientenberichteten Angaben. Limitationen bringt auch die Gesamtkostenermittlung mit dem Hilfskonstrukt der standardisierten Kostensätze sowie die Nichtberücksichtigung einzelner Kostenarten mit sich. Aufgrund konservativ gewählter Kostensätze ist dabei insgesamt eher eine Unter-, als eine Überschätzung der mittleren Gesamtkosten je Patient anzunehmen.

Nr. 4) Alles Sicher? – Risikosituationen in der häuslichen Intensivpflege aus Sicht beatmeter Patienten und ihrer Angehörigen (Ewers, Schaepe, Lehmann 2017a bzw. Kapitel 2.4)

In der im Rahmen des SHAPE-Projekts durchgeführten Untersuchung zur Erfassung von Sichtweisen und Erfahrungen von Patienten und Angehörigen zum Thema Sicherheit in der häuslichen intensivpflegerischen Versorgung konnten nur jene Aussagen von kommunikationsfähigen Personen berücksichtigt werden. Immerhin wurde mit der Befragung tracheotomierter, invasiv beatmeter Patienten aber zumindest die methodische Herausforderung angenommen, diesen häufig schwerkranken, in ihrer Sprach- und Sprechfähigkeit erheblich eingeschränkten Patienten, überhaupt *eine Stimme* zu geben (Kirkevold, Bergland 2007; Schaepe et al. 2016). Diese Herausforderung wird – nach methodischer Reflexion (vgl. dazu Schaepe et al. 2016), forschungsethischer Beleuchtung und eingehender Vorbereitung der Interviewenden – nun auch im Projekt SAVENT angenommen (Lehmann, Ewers 2020b). Damit wurde bzw. wird der Anspruch verfolgt, die Erfahrungen, Sichtweisen und Einschätzungen von Patienten zugänglich gemacht, die in der Vergangenheit oftmals von Pflege- und Versorgungsforschung ausgeschlossen blieben (Carlsson et al. 2007). So können sie in die Entwicklung von Handlungsempfehlungen, Sicherheitsleitlinien und Risikomanagementstrategien sowie in die politische Gestaltung des Leistungsgeschehens einbezogen werden (Ewers, Schaepe, Lehmann 2017a; Lehmann, Ewers 2020b).

Weiterhin limitierend ist darauf hinzuweisen, dass andere technikabhängige Patienten (z. B. mit Dialyse oder Kunstherz) und ihre Angehörigen zwar vermutlich ähnliche Erfahrungen mit vergleichbaren Formen der Versorgung sammeln. Dies müsste aber genauer untersucht werden. Die hier erarbeiteten Befunde und daraus gezogenen Schlussfolgerungen sind zunächst auf die Gruppe invasiv beatmeter Patienten und ihrer Angehörigen begrenzt (Ewers, Schaepe, Lehmann 2017a).

Nr. 5) Sicherheit in der häuslichen Intensivversorgung beatmeter Patienten aus Sicht professioneller Akteure (Lehmann, Ewers 2020a bzw. Kapitel 2.5)

Die in einer weiteren Teiluntersuchung des SHAPE-Projekts durchgeführten Focus Groups mit professionellen Akteuren zu ihrer Sicht auf das Thema Sicherheit in der häuslichen Intensivversorgung beatmeter Pati-

enten (Lehmann, Ewers 2020a) haben reichhaltige Einblicke in die Versorgungspraxis und die darin bestehenden Herausforderungen zur Gewährleistung von Sicherheit ermöglicht. Inwiefern eine direktivere Moderation andere und weitergehende Ergebnisse hervorgebracht hätte, ist zu hinterfragen. Dies gilt auch für eine mögliche andere Zusammensetzung der Teilnehmenden an den Focus Groups als der gewählten Form mit nicht-natürlichen, heterogenen, nicht hierarchisch zusammengesetzten Gruppen.

Nr. 6) Häusliche Kinderintensivpflege – Aufgaben, Herausforderungen und Qualifizierungsbedarfe aus der Sicht von Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen (Peuker, Lehmann 2017 bzw. Kapitel 2.6)

In der durchgeführten Untersuchung zu den Aufgaben, Herausforderungen und Qualifizierungsbedarfen von Pflegenden in der häuslichen Intensivpflege wurde das Teilssegment der häuslichen Kinderintensivpflege und eine kleine Stichprobe der Teilgruppe der Gesundheits- und Kinderkrankenpflegenden in den Blick genommen (Peuker, Lehmann 2017). Eine Datensättigung wurde bereits in der Anlage der Untersuchung nicht erhoben. Damit lassen die Ergebnisse nur begrenzt Aussagen hinsichtlich der Aufgaben, Herausforderungen und Qualifizierungsbedarfe von (Gesundheits- und Kinderkranken-)Pflegenden in häuslichen (kinder-)intensivpflegerischen Settings zu.

Zu bedenken ist weiterhin, dass (Einzel-)Befragungen mit dem Ziel der Qualifikationsanalyse naturgemäß enge Grenzen aufweisen (Spöttl 2020). Dies ist unter anderem daran bemerkbar, dass die Befragten zwar die an sie gestellten Aufgaben und Herausforderungen als komplex, vielschichtig, umfangreich oder hoch bezeichnen, auf Nachfragen aber oft wenig konkrete Fakten und Beispiele für diese Zuschreibungen anführen können. Dieses Phänomen ist auch aus anderen bildungswissenschaftlichen Untersuchungen bekannt. Aufschlussreicher, aber eben auch deutlich aufwendiger und forschungsethisch intensiv abzuwägen, könnten sich hier unter anderem empirische Analysen auf der Basis von (ergänzenden) Beobachtungen in realen Handlungssituationen erweisen (Rauner 2010; Spöttl 2020).

3.2 Synoptische Darstellung der Ergebnisse

Mit den durchgeführten Versorgungsforschungsprojekten HIP, SHAPE und VELA-Regio sowie den darin umgesetzten, in diese Schrift aufgenommenen Originalarbeiten Nrn. 1-6 (s. Tabelle 1), wurde die Aufmerksamkeit auf ein hierzulande bislang wenig beachtetes Versorgungsfeld gelenkt. Dieses Feld wird mit der weiteren Auslagerung komplexer Behandlungsmaßnahmen aus dem Krankenhaus in den ambulanten Sektor – und der damit verbundenen *außerklinischen* Versorgung von Patienten mit fragilem Gesundheitszustand und lebenserhaltender Technikanwendung – weiter an Bedeutung gewinnen (Ewers 2010; SVR 2014).

In den erarbeiteten Ergebnissen wurden nicht zu ignorierende, multifaktorielle Problembereiche und damit verbundene Entwicklungsbedarfe in der häuslichen intensivpflegerischen Versorgung – hier spezifisch für invasiv langzeitbeatmete Patienten – deutlich. Sie betreffen die drei betrachteten Themenfelder *Versorgungssituation*, *Patientensicherheit* und *Pflegebildung* gleichermaßen.

Versorgungssituation

Die Ergebnisse der qualitativen Sondierungsstudie zu den Wegen invasiv beatmeter Patienten in die häusliche Beatmungspflege aus der Perspektive von leitenden und in der Überleitung tätigen Mitarbeitenden

ambulanter Intensivpflegedienste bestätigen Schilderungen aus dem Feld. Demnach haben sich die Versorgungsstrukturen und -angebote in den letzten Jahren dynamisch und aufgrund spezifischer (Fehl-) Anreize „*naturwüchsig*“ entwickelt (Nr. 1: Lehmann, Ewers 2018; ähnlich auch Lehmann et al. 2016a; Stark, Ewers 2020). Zugleich enthalten die Ergebnisse zahlreiche Hinweise auf bislang wenig zufriedenstellend bewältigte Herausforderungen in der sektoren-, organisations- und professionsübergreifenden Versorgung der schwer chronisch kranken und technikabhängigen Patienten (Lehmann, Ewers 2018). Dazu gehören unter anderem ein unzureichender Informationsfluss zwischen den an der Versorgung Beteiligten sowie ein Mangel an strukturellen und personellen Versorgungskapazitäten. Zudem finden häusliche intensivpflegerische Versorgungen in mitunter dafür nicht geeigneten Räumlichkeiten und sozialen Umfeldern statt. Hinzu kommen fehlende oder in ihrer Verbindlichkeit unzureichende fachliche Standards sowie von ökonomischem Denken geleitete Handlungspraktiken. Diese stehen einem professionellen Versorgungsverständnis entgegen (Lehmann, Ewers 2018).

Die zur Situation und den aus ihrer Sicht bestehenden Handlungsbedarfen in der Versorgung langzeitbeatmeter Patienten befragten Gesundheitsberufsangehörigen schilderten vergleichbare Defizite wie sie auch in der vorangegangenen Untersuchung (Nr. 1: Lehmann, Ewers 2018) erkennbar geworden waren. Mehrfach wurde dabei die Leistungserbringung als intransparent und von sekundären Interessen beeinflusst geschildert. Die Qualität der Versorgung wird aus der Sicht der Befragten besonders durch den quantitativen wie qualitativen Mangel an ausreichend Ärzten, Pflegenden und Therapeuten gefährdet. Zudem stellt sich die Gewährleistung von Selbstbestimmung und partizipativer Entscheidungsfindung keinesfalls als selbstverständlich dar. So bleibt die Klärung von Fragen der Lebenserhaltung, der Lebensqualität und der Gestaltung des Lebensendes vielfach aus. Die Befragten sind mit den in den geltenden Leitlinien (insbesondere Windisch et al. 2017) beschriebenen Patientenwegen, Zuweisungsprozessen und Verantwortlichkeiten vertraut. Sie sehen diese in der Praxis jedoch vielfach wenig berücksichtigt. Sie begründen dies mit der unzureichenden Verbindlichkeit der Vorgaben. In der Folge sind die zu gestaltenden Wege der Patienten durch das Versorgungssystem häufig durch erfahrungsbasierte, informelle Vernetzungsarbeit beeinflusst, zufallsabhängig und damit risikoreich (Nr. 2: Lehmann, Stark, Ewers 2020a).

Die durchgeführte deskriptive Kostenanalyse der häuslichen Intensivversorgung beatmeter Patienten bietet, trotz ihrer Limitationen, erstmalig einen wissenschaftlich gestützten, publizierten Einblick in die Kostenstruktur dieser Versorgungsform in Deutschland. Die Analyse verdeutlicht deren beachtenswerte gesundheitsökonomische Dimension (Nr. 3: Lehmann, Ostermann, Reinhold, Ewers 2019a).

Patientensicherheit

Die erarbeiteten Einblicke in den Alltag der häuslichen Intensivpflege aus der Sicht beatmeter Patienten und ihrer Angehörigen deckten zahlreiche Risikosituationen auf. Diese entstehen aus Sicht der Befragten, wenn Helfende – insbesondere die sie häufig rund um die Uhr begleitenden Pflegenden – (non-)verbale Kommunikationsangebote übersehen oder missverstehen. Ebenso entstehen Risiken, wenn patienten- oder technikbezogene Überwachungsaufgaben vernachlässigt, Kooperations- und Abstimmungserfordernisse unterschätzt sowie Aushandlungs-, Edukations- und Supervisionsaufgaben unterbewertet werden. Deutlich wird, dass Mängel in der Kompetenz und Professionalität der Pflegenden einen bedeutsamen Risikofaktor für die Gewährleistung von Sicherheit darstellen. Die aus Sicht der Patienten und Angehörigen

eruierten Risikosituationen und die sie bedingenden Faktoren bekräftigen Hinweise auf Qualitäts- und Sicherheitsmängel in diesem Versorgungsbereich, die es zu bearbeiten gilt (Nr. 4: Ewers, Schaepe, Lehmann 2017a).

Die mittels Focus Groups eruierten Erfahrungen und Einschätzungen von in die häusliche intensivpflegerische Versorgung eingebundenen Gesundheitsberufsangehörigen bestätigen die zuvor aus Patienten- und Angehörigensicht aufgedeckten Problembereiche zum Thema Sicherheit. Die Ergebnisse dieser Teiluntersuchung aus dem SHAPE-Projekt verdeutlichen zugleich aber auch, dass professionelle Akteure teils anderen Relevanzkriterien in der Wahrnehmung und Deutung sicherheitsrelevanter Aspekte folgen als Patienten und Angehörige. So stehen sie etwa dem Wunsch von Angehörigen nach mehr Partizipation skeptisch gegenüber und weisen diesen Wunsch mitunter sogar zurück. Dies deutet auf grundsätzliche Probleme in der Kooperation zwischen beruflich bzw. formell Pflegenden und informell pflegenden Angehörigen hin, die für die Verbesserung von Sicherheit bedenkenswert sind (Nr. 5: Lehmann, Ewers 2018).

In beiden Untersuchungen (Nrn. 4 und 5: Ewers, Schaepe, Lehmann 2017a; Lehmann, Ewers 2020a) wurde erkennbar, dass das Sicherheitsverständnis der beteiligten Akteure von objektiv messbaren, vor allem aber auch von subjektiv wahrnehmbaren Aspekten geprägt wird. Deutlich wurde zudem, dass die Gewährleistung einer patientenorientierten, effektiven und sicheren häuslichen Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten eine pflegerische Kernaufgabe ist, die vielfach nicht hinreichend professionell wahrgenommen wird und mehr Aufmerksamkeit erfahren muss.

Pflegebildung

Mit der durchgeführten Untersuchung zu den Aufgaben, Herausforderungen und Qualifizierungsbedarfen aus der Sicht von Gesundheits- und Kinderkrankenpflegenden konnten Einblicke in das bislang kaum beachtete Handlungsfeld der häuslichen Kinderintensivpflege gewonnen werden (Nr. 6: Peuker, Lehmann 2017). Deutlich wurde, dass neben einem ausgeprägtem Technikbezug vor allem patientennahes, körperorientiertes, rehabilitativ-förderndes Handeln die Arbeit der befragten Pflegenden prägt. Als zentral bedeutsam stellte sich die kommunikative Dimension ihres Handelns heraus. Sie betrifft einerseits die Interaktion mit den in ihrer Wahrnehmung und Kommunikation oft erheblich eingeschränkten jungen Patienten. Andererseits geht es darum, ein langfristig stabiles und pflegetherapeutisch wertvolles Arbeitsbündnis zu gestalten. Dies schließt die edukative und supportive Begleitung der mitbetroffenen Angehörigen ein. Dabei stellt die Wahrung eines professionellen Nähe-Distanz-Verhältnisses und der Privatsphäre aller Beteiligten eine besonders konfliktanfällige Herausforderung dar. Die befragten Pflegenden begegnen dieser Herausforderung überwiegend erfahrungsbasiert, aber kaum theoretisch fundiert und wenig systematisch, wodurch Potenziale ihres Handelns ungenutzt bleiben (ebd.).

3.3 Implikationen für Praxis und Forschung

Die umrissenen Problembereiche verlangen nach ineinandergreifenden Entwicklungen auf allen Ebenen des Gesundheitswesens, d. h. auf der

- Mikroebene (Leistungserbringer/Gesundheits- bzw. hier insbesondere konkret Pflegeberufsangehörige, Patienten, Angehörige);
- Mesoebene (Institutionen wie Kliniken, Pflegedienste, betreute Wohngemeinschaften, stationäre Pflegeeinrichtungen);
- Makroebene (Gesundheitssystemgestaltung, -politik, -finanzierung/Vergütungssystem, Wettbewerb) (Nellessen-Martens, Hoffmann 2017).

Im Verständnis eines lernenden Gesundheitssystems bedarf es dabei der Rückkopplung und des Transfers von Ergebnissen aus der (Versorgungs-)Forschung in die Versorgungspraxis und Gesundheitspolitik sowie umgekehrt Impulse aus der Praxis und Politik in die Forschung (Nellessen-Martens, Hoffmann 2017).

Vergleichbare Aussagen gelten für die eng mit den Entwicklungen im Gesundheitswesen zusammenhängenden Weiterentwicklungsbedarfe des (Gesundheits-)Bildungssystems. Dieses muss gleichfalls als *lernendes System* verstanden werden (Benner et al. 2010; RBS 2013). Die Wandlungsprozesse im Gesundheitswesen stellen die Angehörigen der Gesundheitsberufe – einschließlich der Pflege – bezüglich ihrer Qualifikationen und Kompetenzen vor immer wieder neue Entwicklungsaufgaben. Zu deren Beantwortung ist eine kohärente Gesundheits-Bildungs-Politik angezeigt. Diese wird hierzulande jedoch noch wenig systematisch gestaltet (Kickbusch et al. 2012; Lehmann et al. 2014, 2016c, 2019b). Eine solche Politik würde berücksichtigen, dass eine professionelle Handlungspraxis in zunehmend komplexeren Versorgungssituationen und -settings ein transparentes und anschlussfähiges Aus- und Weiterbildungssystem benötigt (RBS 2013; Lehmann et al. 2014, 2016c, 2019b). Dieses System müsste bundesweit vergleichbaren und verbindlichen Standards folgen. Zudem müsste es kontinuierlich und forschungsgestützt weiterentwickelt werden (ebd.) und damit dem Anspruch an eine *Evidence based Health Professions Education* folgen (Benner et al. 2010; Boyle 2015). Die Realität in Deutschland sieht indes noch anders aus. Hier stehen für die derzeitigen Qualifikations- und Kompetenzprofile der Gesundheitsberufe – einschließlich denen der Pflege – sowie für die Strukturen und Prozesse der gesundheitsberuflichen Bildung systematische Weiterentwicklungen aus (Darmann-Finck 2015; Lehmann et al. 2014, 2016c, 2019b).

3.3.1 Versorgungssituation

In der Reflexion der Ergebnisse der Arbeiten Nrn. 1-3 (Lehmann, Ewers 2018; Lehmann, Stark, Ewers 2020; Lehmann, Ostermann, Reinhold, Ewers, 2019a) war wiederholt die Frage aufgetreten, inwiefern die Anzahl der Patienten, die langfristig intensivpflegerisch versorgt werden müssen, verringert werden kann. Diese zunächst ungeheuerlich erscheinende Frage hat durchaus ihre Berechtigung, wenn die wiederholten Hinweise aus dem Versorgungsfeld und aus der internationalen Literatur ernst genommen werden. Demnach ist die Reduktion der Anzahl langzeitbeatmungsabhängiger Patienten möglich und angezeigt. Sie kann durch die konsequente Umsetzung zum einen von Strategien zur Vermeidung oder zumindest zur zeitlichen Minimierung invasiver Beatmung in der Krankenhausintensivmedizin sowie zum anderen von Strategien zur Ausschöpfung rehabilitativer Potenziale und der Beatmungsentwöhnung erreicht werden (ebd. sowie Rose

et al. 2011; Schönhofer et al. 2014). Dahingehend besteht insbesondere Entwicklungsbedarf in der Etablierung verbindlicher, sicherer und transparenter Wege in die häusliche intensivpflegerische Versorgung – nach erfolgter Ausschöpfung des jeweiligen Entwöhnungspotenzials von der Beatmung (Lehmann, Ewers 2018). Zudem bedarf es auch verbindlicher Wege zurück in eine ggf. Erfolg versprechende stationäre Weiterbehandlung, etwa in ein Weaningzentrum, eine spezialisierte Rehabilitationseinrichtung oder eine sonstige bedarfsgerechte Weiterversorgung (ebd.).

Das kürzlich verabschiedete Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (GKV-IPReG 2020) dürfte dahingehend objektiv messbare und subjektiv von den Beteiligten wahrnehmbare Entwicklungen in der Qualität der Versorgungsstrukturen und -prozesse bewirken. So sind Krankenhäuser nun verpflichtet, nachweislich die Potenziale zur Beatmungsentwöhnung auszuschöpfen. Unterstützend wird hierzu die Finanzierungsgrundlage für die längerfristige stationäre Beatmungsentwöhnung verbessert. Zudem bedarf die außerklinische Beatmungsversorgung künftig der (Wieder-)Verordnung durch dafür besonders ausgewiesene Vertragsärzte und die wiederholte Prüfung definierter Voraussetzungen. Um die Qualität in der außerklinischen Intensivpflege zu verbessern, sind darüber hinaus vom Spitzenverband Bund der Krankenkassen und den Bundesverbänden der Pflegeanbieter bundeseinheitliche Rahmenempfehlungen über eine einheitliche, auf Standards gründende, qualitätsgesicherte und wirtschaftliche Leistungserbringung in der außerklinischen Intensivpflege zu vereinbaren. Diese Empfehlungen sollen dem aktuellen medizinischen, therapeutischen und pflegerischen Standard entsprechen und sowohl für die häusliche Versorgung in Privathaushalten als auch für die Versorgung in Wohngemeinschaften und in stationären Pflegeeinrichtungen formuliert sein (Deutscher Bundestag 2020). Und nicht zuletzt werden mit dem GKV-IPReG die bislang bestehenden beträchtlichen finanziellen Belastungen bei einer Inanspruchnahme von Leistungen in stationären Pflegeeinrichtungen deutlich reduziert (ebd.), die viele Betroffene und ihre unterhaltspflichtigen Angehörigen bislang überforderten. Somit verringert sich der Druck, die kostengünstigste, nicht aber unbedingt die qualitativ beste und bedürfnisgerechteste Lösung der Unterbringung wählen zu müssen (Udsching 2020).

Die Frage nach einer möglichen Verringerung der Zahl invasiv langzeitbeatmeter Patienten hat noch eine weitere medizin- und pflegeethische Dimension, und zwar im Hinblick auf Entscheidungsfindungsprozesse zum lebenserhaltenden Technikeinsatz. So zeigten sich in den Ergebnissen der Arbeiten Nrn. 1 und 2 (Lehmann, Ewers 2018; Lehmann, Stark, Ewers 2018) auch hier Defizite in der gegenwärtigen Handlungspraxis. So erfolgt bei Aussichtslosigkeit und Sinnlosigkeit einer medizinischen Intervention (futility medical treatment) oft keine Behandlungsbegrenzung (auch: Dybwik et al. 2012; Jox et al. 2012). Hier sind Strategien zur Begegnung von Übertherapie und zur partizipativen Entscheidungsfindung für Therapiezieländerungen und -begrenzungen notwendig (Sektion Ethik der DIVI 2012; Neltzke et al. 2016). Zudem sind konsequent Konzepte der Palliativversorgung umzusetzen. Dazu gehört auch, die Rolle von Pflegenden zu stärken und sie entsprechend zu qualifizieren, um sich in Entscheidungsfindungsprozesse einbringen und eine palliative Versorgung adäquat mitgestalten zu können (Lehmann et al. 2016b; Riedel, Giese 2019).

Mit Blick auf die in den Arbeiten Nrn. 1-2 (Lehmann, Ewers 2018; Lehmann, Stark, Ewers 2020) sowie Nrn. 4-6 (Ewers, Schaepe, Lehmann 2017a; Lehmann, Ewers 2020a; Peuker, Lehmann 2017) erkannten Defizite in der alltäglichen pflegerischen Handlungspraxis, sollten Konzepte zur strukturierten Einarbeitung sowie zur fortwährenden Schulung und Supervision der eingebundenen Pflegenden forschungsgestützt weiterentwickelt werden. Sie erscheinen für das Herausbilden einer angstfreien routinierten Aufmerksamkeit und Handlungsfähigkeit zur Gewährleistung einer patientenorientierten, qualitativ hochwertigen und sicheren

Versorgung – in Kooperation mit weiteren Gesundheitsberufsangehörigen und Angehörigen der Patienten – essenziell (Swedberg et al. 2015; Lehmann et al. 2016b).

International, z. B. in Schweden (Swedberg et al. 2015), erfolgt die technik- und pflegeintensive häusliche Versorgung unter Einbindung von Pflegenden mit einem geringeren formalen Qualifikationsniveau als hierzulande sowie mit verstärktem Einsatz von Assistenzpersonen und informell Pflegenden. Bei dem zu erwartenden weiter steigenden Pflegefachpersonalmangel sollte diese Option geprüft werden. Damit verbunden sollte eine entsprechende, pflegewissenschaftlich gestützte Weiterentwicklung und Erprobung tragfähiger Versorgungskonzepte stattfinden, die definierten Qualitäts- und Sicherheitsaspekten gerecht wird.

Damit verbunden erscheint auch die pflegewissenschaftlich gestützte (Weiter-)Entwicklung pflegerischer Interventionskonzepte zur Förderung der Technik-, Gesundheits- und Selbstmanagementkompetenz notwendig (Behrens et al. 2012). Diese Konzepte sollten dazu beitragen, den Beratungs-, Informations- und Anleitungbedarf von betroffenen Patienten sowie von Assistenzpersonen und pflegenden Angehörigen wirkungsvoller als bislang erkennen und beantworten zu können (Behrens et al. 2012; Ewers et al. 2016). Daneben erscheinen Studien zur Akzeptanz und Bedienungsfreundlichkeit medizintechnischer Entwicklungen sowie zum Leben mit technologischer Abhängigkeit in häuslichen Versorgungsarrangements notwendig (Ewers 2010; Behrens et al. 2012). So sollten unter Bezugnahme auf das Forschungsgebiet der Technikfolgenabschätzung sowie der Medizin- und der Pflegeethik erwünschte und unerwünschte Wirkungen des Einsatzes unterstützender und lebenserhaltender Technik untersucht werden (Ewers 2010) – insbesondere für die Patienten sowie ihre Angehörigen. Dabei sollte der Fokus über die Medizintechnik rund um die Langzeitbeatmung hinaus auch auf weitere therapeutisch-technische Systeme, z. B. Heimdialyse und Herzunterstützungssysteme, erweitert werden. Hierbei scheint es sinnvoll, an die international geführten Diskurse und Forschungen zu High-Tech Home Care (HTHC) und Hospital-at-Home (H@H) anzuknüpfen (ebd.). Zudem erscheinen Beiträge zur Prüfung und Weiterentwicklung von Pflege-theorien zum Leben und zur Versorgungsgestaltung bei chronischer Krankheit mit dauerhaftem Bedarf an personeller und lebenserhaltender technischer Unterstützung angezeigt.

Wenngleich die eingeschlossene Arbeit zu den Aufgaben, Herausforderungen und Qualifizierungsbedarfen in der häuslichen (Kinder-)intensivpflegerischen Versorgung (Nr. 6: Peuker, Lehmann 2017) der Bildungsforschung in der Pflege zugeordnet wurde, stellt sie doch zugleich auch einen Beitrag zur hierzulande allenfalls in Ansätzen existenten pädiatrischen Pflegeforschung dar. Zwar ist von einer prinzipiellen Relevanz pflegewissenschaftlicher Forschungsergebnisse aus der Pflege erwachsener Personen auch für die Pflege von Kindern und Jugendlichen auszugehen, aber ein direkter linearer Transfer erscheint obsolet (Beier 2003; Ullman et al. 2020). Aus diesem Grund ist die (Weiter-)Entwicklung eines spezifischen Forschungsprofils und einer spezifischen Theoriebildung durch die Bearbeitung originärer Fragestellungen aus der Pflege kranker Kinder und Jugendlicher unabdingbar (Beier 2003; Cignacco 2008; Ullman et al. 2020). Aufgabe pädiatrischer Pflegeforschung muss es sein, ein Forschungsprofil für die Pflege kranker Kinder und Jugendlicher zu entwickeln, das in der Lage ist, Fragen zu den pflegerischen Bedarfen und Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen sowie ihrer Eltern und weiterer Bezugspersonen zu beantworten (Cignacco 2008; Behrens et al. 2012; Ullman et al. 2020). Eine solche Forschung trägt nicht zuletzt zu einer forschungs-basierten Neudefinition und Weiterentwicklung pädiatrischer Pflege bei (Cignacco 2008), die insbesondere auch im Hinblick auf eine generalistisch ausgerichtete Pflegeausbildung mit notwendiger spezifischer Weiterqualifizierung unabdingbar erscheint.

Im Interesse einer wirksamen und wirtschaftlichen Gestaltung und Steuerung der häuslichen intensivpflegerischen Versorgung langzeitbeatmeter Patienten werden zudem mehr einschlägige gesundheitsökonomische Forschungsaktivitäten sowie valide Informationen und mehr Transparenz über die Kostenstrukturen und Steuerungswirkungen ökonomischer Anreizsysteme und sozialrechtlicher Rahmenbedingungen benötigt (Lehmann, Ostermann, Reinhold, Ewers 2019a). Dabei sollte für eine genauere Kostenerfassung in zukünftigen Projekten die Nutzung von Krankenkassenroutinedaten geprüft werden. Mit ihnen wäre für eine größere Patientenzahl ein detaillierteres Bild der tatsächlichen Ressourcennutzung – zumindest von Leistungen nach dem SGB V und SGB XI – möglich.

3.3.2 Patientensicherheit

Die erarbeiteten Ergebnisse in den eingeschlossenen Arbeiten Nrn. 4 und 5 (Ewers, Schaepe, Lehmann 2017a; Lehmann, Ewers 2020a) bestätigen den auch international berichteten erheblichen Bedarf an Praxisentwicklung zum Thema Patientensicherheit in der häuslichen (Intensiv-)Versorgung (Lang et al. 2008; Ellenbecker et al. 2008; Harrison et al. 2013; Macdonald et al. 2013). Die Ergebnisse unterstreichen die notwendige Entwicklung nutzerzentrierter Sicherheitskonzepte, einschlägiger Handlungsempfehlungen, einer Sicherheitskultur auf Organisationsebene sowie einer flankierenden externen Qualitätsprüfung und rechtlichen Regulierung (Ewers, Schaepe, Lehmann 2017; Lehmann, Ewers 2018b; ähnlich: Czakert et al. 2018). Dabei bestätigen die Ergebnisse zugleich die Relevanz der sieben Handlungsfelder zur Verbesserung der Patientensicherheit in der ambulanten Pflege, die in einer kürzlich durchgeführten Perspektivenwerkstatt in Deutschland mittels systematischer Literaturstudie und Expertenkonferenzen formuliert wurden (ZQP 2018). Dazu gehören die Felder (ebd.)

- Wissen und Kompetenz von beruflich Pflegenden;
- Personaleinsatz;
- Verantwortung ambulanter Pflege in komplexen Settings;
- Kommunikation an Schnittstellen im Versorgungsprozess;
- Gesundheitskompetenz Pflegebedürftiger und ihrer Angehörigen;
- Sicherheitskultur in der ambulanten Pflege;
- Bearbeitung spezieller Risikobereiche, die sich z. B. in der häuslichen Beatmungspflege ergeben.

Derzeit fehlt es noch weitgehend an spezifischen Forschungserkenntnissen zur Entwicklung, Implementierung und Evaluation von Strategien zur Gewährleistung von Sicherheit in der häuslichen (intensivpflegerischen) Versorgung (Ewers, Schaepe, Lehmann 2017a, b; ZQP 2018). Um über das tatsächliche Ausmaß an Sicherheitsrisiken in quantitativer und qualitativer Hinsicht in der häuslichen intensivpflegerischen Versorgung Aufschluss gewinnen und ihnen systematisch begegnen zu können, empfiehlt sich eine routinemäßige und flächendeckende Anwendung von standardisierten Fehlerberichts- und Lernsystemen (Critical Incident Reporting Systems, CIRS) (Ewers, Schaepe, Lehmann 2017a, b). Deren Etablierung steht im deutschsprachigen Raum in der Langzeitpflege bislang weitgehend aus (Meyer-Masseti et al. 2016; ZQP 2018).

Dass mehr von außen kommende Qualitätsprüfungen und staatliche Kontrollen ein Mehr an Sicherheit bewirken können, ist vor dem Hintergrund der Erfahrungen aus anderen Feldern zu bezweifeln (Lehmann, Ewers 2020a). Externe Qualitätsprüfungen und Kontrollen sind zwar unerlässlich, doch bedarf es parallel vor allem auch Anstrengungen zur Förderung der Patientensicherheit und zum Aufbau einer entsprechen-

den Sicherheitskultur durch die Gesundheitsberufsangehörigen selbst – einschließlich vor allem der Pflegenden (ebd.). Die hierfür benötigten Ressourcen wiederum bereit zu stellen, um Sicherheitsdiskurse, (Versorgungs-)Forschung sowie Konzept- und Qualitätsentwicklung in diesem Bereich nachhaltig zu fördern, ist eine politische Aufgabe (Lang et al. 2008, 2014; Ellenbecker et al. 2008; Niederhauser, Füglistner 2016; Czarkert et al. 2018).

Zentrale Bedeutung für die Verbesserung von Patientensicherheit kommt nicht zuletzt der Integration des Themas in die (hoch-)schulische und praktische Aus- und Weiterbildung der Gesundheitsberufsangehörigen – einschließlich der Pflegenden – zu (Mansour et al. 2018). Bildungsangebote zur Patientensicherheit (Patient Safety Education and Training) sind entscheidend dafür, wie über Risiken, (Beinahe-)Fehler, Sicherheit und Sicherheitsempfinden nachgedacht, gesprochen und wie letztlich in Kooperation mit anderen Berufsangehörigen, Patienten und Angehörigen in der Versorgungspraxis sicherheitsstiftend gearbeitet wird (Mansour et al. 2018; Schrappe 2018). Bislang aber kommt dem Thema in Berufsgesetzen und -ordnungen, Lehrplänen und Curricula der Gesundheitsberufe in Deutschland oft nur randständig Bedeutung zu (APS 2016). So ist anzuzweifeln, dass regelmäßig in Aus- und Weiterbildungen für das Thema sensibilisiert, Grundlagenwissen vermittelt und an Verbesserungsstrategien gearbeitet wird (Rosentreter 2017; Lehmann, Ewers 2019). Inwiefern die zu entwickelnden Curricula für die generalistische Pflegeausbildung auf der Basis der Rahmenpläne der Fachkommission nach § 53 PflBG (2020) hier einen Verbesserungsbeitrag leisten werden, ist abzuwarten. In den Rahmenplänen ist Patientensicherheit zumindest mehrfach benannt.

3.3.3 Pflegebildung

In den Ergebnissen der Arbeit zu den Aufgaben von Pflegenden und den Herausforderungen in der häuslichen (Kinder-)Intensivpflege (Nr. 6: Peuker, Lehmann 2017) sowie auch in den anderen eingeschlossenen Arbeiten (Nrn. 1-5), sind Qualifikations-, Kompetenz- und Professionalisierungsdefizite (nicht nur, aber insbesondere auch) bei den Pflegenden deutlich geworden. Diese Defizite behindern nicht selten eine patientenorientierte, sichere, integrative, qualitativ hochwertige und effiziente Versorgung. Die derzeitige Aus- und Weiterbildungssituation genügt den Ansprüchen an die Qualifikation und Kompetenzen der Pflegenden im hier betrachteten spezifischen Versorgungsfeld *nicht* hinreichend. Inwiefern das Anfang 2020 in Kraft getretene Pflegeberufegesetz (PflBG 2017) hier auf der Ebene der Ausbildung einen messbaren Verbesserungsbeitrag leisten kann, ist abzuwarten.

Daneben bedürfen aber auch die Regelungen für pflegerische Weiterbildungen einer grundsätzlichen Reform (RBS 2013; Lehmann et al. 2014, 2016c, 2019; Stiftungsallianz 2020). Dies betrifft insbesondere auch die Weiterbildungen für die sogenannte *außerklinische Beatmungspflege*. Diese ist derzeit an einem medizinischen Paradigma orientiert und auf formelle Tätigkeiten der intensivmedizinischen Behandlung(süberwachung) und technischen Gerätehandhabung ausgerichtet (Peuker, Lehmann 2017; siehe dazu auch DIGAB 2020). Verstärkt müssten jedoch auch die (nachholende) Förderung ethischer Kompetenzen sowie von Kompetenzen zur Kommunikation und pflegerischen Beziehungsgestaltung berücksichtigt werden. Diese Kompetenzen sind für eine multidimensionale Orientierung (intensiv-)pflegerischen Handelns an den Bedürfnissen und Bedarfen der Patienten und ihrer Angehörigen essenziell. Deutlicher Qualifizierungsbedarf besteht auch für die Übernahme edukativer Aufgaben und für das Erschließen neuen Wissens, etwa zu pflegerischen Interventionen, um evidenzbasierte Entscheidungen treffen und Maßnahmen dem Stand des Wissens entsprechend auswählen und umsetzen zu können (Peuker, Lehmann 2017).

Wenngleich die kürzlich veröffentlichten Empfehlungen zur Musterweiterbildungsordnung des Deutschen Bildungsrats für Pflegeberufe (DBR 2020) nicht rechtsverbindlich sind, so sind die darin enthaltenen Aussagen nicht zu ignorieren. Ihnen gemäß sollen Weiterbildungen professionstheoretisch fundiert sowie kompetenz-, situations-, wissenschafts- und persönlichkeitsorientiert konzipiert werden. Pflegerische Weiterbildungen sollen pflegerische Kompetenzen, die in einer Pflegeausbildung erworben und durch Berufserfahrung weiterentwickelt wurden, vertiefen und ergänzen (ebd.). Darüber hinaus sollen sie Zusatzqualifikationen für die Wahrnehmung spezifischer Aufgaben vermitteln und die Übernahme professioneller Zuständigkeiten in der interprofessionellen Versorgung fördern (ebd.). Zudem sollen Querschnittsthemen berücksichtigt werden, die folglich auch in die Weiterbildung für die *außerklinische Beatmungspflege* integriert werden müssten. Dazu gehört die Förderung von Kompetenzen zur

- Umsetzung von edukativen Aufgaben (Anleitung, Coaching, Beratung);
- Unterstützung des Erwerbs von Gesundheitskompetenz der zu Pflegenden und ihrer Angehörigen;
- Nutzung digitaler Technologien;
- Verbesserung der Patientensicherheit (DBR 2020).

Inwiefern hier die (bislang nur in wenigen Bundesländern existierenden) Pflegekammern und die von ihnen zu entwickelnden Weiterbildungsordnungen einen signifikanten Beitrag zur Qualitätsverbesserung der Weiterbildungen – einschließlich der für die außerklinische Beatmungspflege – leisten können, erscheint fraglich. Vielmehr bedürfte es einer Initiative auf Bundesebene, um die derzeit zersplitterten, intransparenten und oft vorrangig Arbeitgeberinteressen folgenden Weiterbildungsangebote (Hilbert et al. 2014; Timmreck et al. 2017) systematisch in ein lernendes (Gesundheits- bzw. Pflege-)Bildungssystem zu integrieren.

Wenn berufliche Aus- und Weiterbildung gelingen soll, dann müssen sich Bildungsprozesse und Berufsalltag aufeinander beziehen (Kaiser 2006). Hierzu sind geeignete Beschreibungen des Berufsalltags und empirische Analysen der spezifischen Anforderungen des jeweiligen Handlungsfeldes notwendig (Becker, Spöttl 2008) – wie etwa hier der außerklinischen intensivpflegerischen Versorgung in Privathaushalten, in Wohngemeinschaften und zeitnah zudem verstärkt in stationären Langzeitpflegeeinrichtungen, da diese im Zuge der Umsetzung des GKV-IPReG an Bedeutung gewinnen werden.

4. Zusammenfassung

Patienten, die noch vor wenigen Jahrzehnten kaum Überlebenschancen hatten, sind heute in allen Versorgungssektoren anzutreffen. Möglich machen dies erweiterte Behandlungsmöglichkeiten sowie eine häufig dauerhafte technische Unterstützung zur Erhaltung lebenswichtiger Funktionen – etwa in Form einer invasiven Langzeitbeatmung. Seit Ende der 1990er Jahre haben sich dabei entsprechende Versorgungsstrukturen und -angebote für invasiv langzeitbeatmete Patienten in Deutschland ausdifferenziert. Dazu gehören insbesondere auch Angebote der häuslichen intensivpflegerischen Versorgung in der eigenen Häuslichkeit oder in betreuten Wohngemeinschaften. Sie sind für jene Patienten konzipiert, die aufgrund ausgeprägter Selbstversorgungsdefizite und eines latent lebensbedrohlichen Gesundheitszustands umfangreiche Unterstützung benötigen. Diese Unterstützung kann bis hin zur ständigen Anwesenheit einer Pflegefachperson reichen. Sich in den differenzierten Versorgungsstrukturen und -angeboten zu orientieren, fällt Patienten, Angehörigen und Fachleuten schwer. Zudem mehrten sich in den letzten Jahren Anzeichen für bestehende Defizite in der Integration, Qualität, Effizienz sowie Patientenorientierung und -sicherheit in diesem Feld.

Vor diesem Hintergrund wurden in pflegerischen Versorgungsforschungsprojekten mit qualitativen Designs Situationsbeschreibungen und -analysen in dem bislang kaum untersuchten Feld der häuslichen intensivpflegerischen Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten erarbeitet. Die in die vorliegende Schrift eingeschlossenen Publikationen untersuchen die Situation dieser spezifischen Versorgung mit Blick auf Strukturen und Prozesse. Dies schließt eine gesundheitsökonomische Betrachtung und die Beleuchtung von Aspekten der Patientensicherheit ein. Hinzu kommt eine Eruierung von Aufgaben, Herausforderungen und damit verbundenen Qualifizierungsanforderungen, denen Pflegende hier begegnen.

Die präsentierten bisherigen Forschungsaktivitäten hatten überwiegend explorativen Charakter. Sie verfolgten das Ziel, Ist-Stände zu erheben und zu analysieren. Im Ergebnis wurden mehrperspektivisch vertiefende Einblicke in die intensivpflegerische Versorgung langzeitbeatmeter Patienten in häuslichen Settings und damit zusammenhängende Aspekte der Gestaltung von Versorgungsstrukturen und -prozessen, der Gewährleistung von Patientensicherheit sowie der Pflegebildung möglich. Unter Berücksichtigung der Limitationen der durchgeführten Arbeiten, sind in den Ergebnissen eine Reihe nicht zu ignorierender, multifaktorieller Problembereiche erkennbar geworden; von ihnen ausgehend wurden entsprechende Praxisentwicklungs- und weitere Forschungsbedarfe abgeleitet.

Die bisherigen Arbeiten lassen sich als grundlagenorientierte, pflegerische Versorgungs- und Bildungsforschung charakterisieren und als ein Forschen *ÜBER* die Versorgung und die in die Versorgung eingebundenen Personen beschreiben. An die in den bisherigen Forschungsarbeiten im Feld der häuslichen intensivpflegerischen Versorgung erarbeiteten Erkenntnisse sowie erworbenen Kompetenzen und Erfahrungen der Forschenden anknüpfend, sind nun daraus abgeleitete Forschungs- und Entwicklungsaufgaben zu bearbeiten. Dabei sollten zukünftige Arbeiten einen deutlicher entwicklungsorientierten Charakter erhalten und einem stärkeren Forschen *IN* der Versorgung im Zusammenwirken mit den an der Versorgung Beteiligten (insbesondere Patienten, Angehörige und Pflegende) entsprechen. Von einem solchen interventionellen und partizipativen Vorgehen sind besondere Impulse zur dringend angezeigten personenzentrierten Praxisentwicklung zu erwarten. Dieses Vorgehen dürfte zugleich zur Stärkung der Rolle und Leistung professionell Pflegender in einer interprofessionell zu erbringenden, qualitativ hochwertigen, sicheren, effektiven und personenzentrierten Gesundheitsversorgung beitragen.

5. Literatur

- AOK Bundesverband (2016): Home > Lexikon > P: Persönliches Budget. Berlin: AOK Bundesverband, URL: https://www.aok-bv.de/lexikon/p/index_01190.html (Aufgerufen am 30.12.2020).
- APS – Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V. (2016): Patientensicherheit und verwandte Themen in den Ausbildungs- und Approbationsordnungen der Gesundheitsberufe. Ergebnisse einer Recherche der Unterarbeitsgruppe Implementierung (UAG) der AG Bildung und Training des APS, URL: https://www.aps-ev.de/wp-content/uploads/2016/08/Bericht_PS-in-Berufsordnungen_2016_08_22.pdf (Aufgerufen am 30.12.2020).
- APS – Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V. (2019): Glossar > Definition Patientensicherheit. Berlin: APS, URL: <https://www.aps-ev.de/glossar/> (Aufgerufen am 30.12.2020).
- Bartholomeyczik S (2011): Pflegeforschung: Entwicklung, Themenstellungen und Perspektiven. In: Schaeffer D, Wingenfeld K (Hrsg.): Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim, München: Beltz Juventa, S. 67-94.
- Bartholomeyczik S (2017): Pflegerische Versorgung. In: Pfaff H, Neugebauer EAM, Glaeske G, Schrappe M (Hrsg.): Lehrbuch Versorgungsforschung. Systematik – Methodik. Anwendung. (2. Auflage). Stuttgart: Schattauer, S. 421-425.
- Bauernschmidt D, Dorschner S (2018): Angehörige oder Zugehörige? – Versuch einer Begriffsanalyse. *Pflege* 31(6): 301-309.
- Becker M, Spöttl G (2008): Berufswissenschaftliche Forschung. Ein Arbeitsbuch für Studium und Praxis. Frankfurt a. M.: Peter Lang Verlag.
- Behrens J, Görres S, Schaeffer D, Bartholomeyczik S, Stemmer R (Hrsg.) (2012): Agenda Pflegeforschung für Deutschland. Halle (Saale): Geschäftsstelle Agenda Pflegeforschung, URL: https://www.medizin.uni-halle.de/fileadmin/Bereichsordner/Institute/GesundheitsPfle gewissenschaften/Pflegeforschungsverbund/Agenda_Pflegeforschung2012.pdf (Aufgerufen am 30.12.2020).
- Beier J (2003): Patienten- und familienorientierte Information und Beratung in der „Häuslichen Kinderkrankenpflege“ in Deutschland – ein Stiefkind pflegewissenschaftlicher Forschung? *Pflege* 16(2): 63-65.
- Benner P, Sutphen M, Leonard V, Day L (2010): Educating Nurses. A Call for Radical Transformation. (Ed.: The Carnegie Foundation for the Advancement of Teaching). San Francisco: Jossey-Bass, A Wiley Imprint.
- BMBF – Bundesministerium für Bildung und Forschung (Hrsg.) (2018): Rahmenprogramm Gesundheitsforschung der Bundesregierung. Berlin: BMBF, URL: https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/files/Rahmenprogramm_Gesundheitsforschung_barrierefrei.pdf (Aufgerufen am 30.12.2020).
- Boyle M (2015): Evidence-based practice in the context of health professional education. In: Brown T, Williams B (Eds.): Evidence-Based Education in the Health Professions. Auckland (New Zealand): Radcliffe Publishing Ltd, pp. 6-18.
- Brandenburg H, Dorschner S (Hrsg.) (2015): Pflegewissenschaft 1. (3., überarb. u. erw. Auflage). Bern: Hogrefe.
- BSG – Bundessozialgericht (1999): BSG, 28.01.1999 – B 3 KR 4/98 R: Krankenversicherung – Umfang der häuslichen Krankenpflege – Zusammenhang zwischen Begriffen "geboten" und "erforderlich" – Voraussetzung für Krankenhausbehandlung – Vermeidung – Kostenvergleich mit Spezialklinik – zweckmäßige und wirtschaftliche Aufgabenerfüllung – Vereinbarung – Krankenkasse – Pflegekasse – Feststellungsinteresse des Versicherten, URL: <https://lexetius.com/1999,1453> (Aufgerufen am 30.12.2020).
- BSG – Bundessozialgericht (2010): BSG, 17.06.2010 – B 3 KR 7/09 R: Krankenversicherung – Pflegeversicherung – Kostenverteilung bei einer rund um die Uhr erforderlichen häuslichen Krankenpflege mit gleichzeitiger Durchführung der Grundpflege – Abrechnung sämtlicher Leistungen nach einheitlichem Stundensatz, URL: <https://lexetius.com/2010,3629> (Aufgerufen am 30.12.2020).
- Büker C (2010): Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. Bern: Huber.
- Büscher A (2007): Negotiating Helpful Action. A substantive theory on the relationship between formal and informal care. Academic Dissertation, University of Tampere, Finland, <http://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-6843-8>.
- Carlsson E, Paterson BL, Scott-Findlay S, Ehnfors M, Ehrenberg A (2007): Methodological Issues in Interviews Involving People with Communication Impairments after acquired Brain Damage. *Qualitative Health Research* 17(10): 1361-1371.
- Cignacco E (2008): Die Entwicklung einer Pflegeforschungsagenda für die Pädiatrie für die Jahre 2007 bis 2017 als Teil der nationalen „Swiss Nursing Research Agenda for Nursing“. *Pflege* 21(6): 423-434.
- Corbin J, Strauss A (1996): Grounded Theory. Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Weinheim: Beltz.
- Czakert J, Lehmann Y, Ewers M (2018): Patientensicherheit in der häuslichen Versorgung – Eine Übersichtsarbeit zu internationalen Handlungsempfehlungen. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 135(1): 18-26.

- Darmann-Finck I (2015): Berufsbildungsforschung in den Gesundheitsfachberufen – auf dem Weg zu einer Agenda. bwp@Spezial 10, URL: http://www.bwpat.de/spezial10/darmann-finck_gesundheitsbereich-2015.pdf (Aufgerufen am 30.12.2020).
- DBfK – Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe (2010): Definition der Pflege – International Council of Nurses ICN. (Offizielle Übersetzung der deutschsprachigen Pflegeberufsverbände Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe, Österreich, Schweiz, URL: <https://www.dbfk.de/media/docs/download/Allgemein/ICN-Definition-der-Pflege-deutsch.pdf> (Aufgerufen am 30.12.2020).
- DBR – Deutscher Bildungsrat für Pflegeberufe (2020): Empfehlungen zur Musterweiterbildungsordnung für Pflegeberufe (MWBO PflB). Strategien für die pflegeberufliche Weiterbildung. Berlin: DBR, URL: http://bildungsrat-pflege.de/wp-content/uploads/2014/10/mwbo_pflb_27-01-2020.pdf (Aufgerufen am 30.12.2020).
- 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 vom 20.05.2020.
- DFG – Deutsche Forschungsgemeinschaft (1990): Berufsbildungsforschung an den Hochschulen der Bundesrepublik Deutschland. Situation, Hauptaufgabe, Förderungsbedarf. Weinheim: VCA – Acta Humaniora.
- DIGAB – Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (2020): Curriculum „Pflegefachkraft für außerklinische Beatmung/DIGAB“ (Basiskurs). Freiburg: DIGAB, URL: https://digab.de/wp-content/uploads/2020/07/BK-RE-F2_Curriculum-Basiskurs_04.06.2020.pdf (Aufgerufen am 30.12.2020).
- DKG – Deutsche Krankenhaus Gesellschaft (2019): DKG-Empfehlung zur pflegerischen Weiterbildung in den Fachgebieten Pflege in der Endoskopie, Intensiv- und Anästhesiepflege, Pflege in der Nephrologie, Pflege in der Onkologie, Pflege im Operationsdienst, Pädiatrische Intensiv- und Anästhesiepflege, Pflege in der Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie vom 18.06.2019. Berlin: DKG, URL: <https://www.dkgev.de/themen/personal-weiterbildung/aus-und-weiterbildung-von-pflegeberufen/pflegerische-weiterbildung/> (Aufgerufen am 30.12.2020).
- DPR – Deutscher Pflegerat (2014): Im Fokus: Patientensicherheit. Berlin: DPR, URL: https://deutscher-pflegerat.de/wp-content/uploads/2020/02/focus-dpr_patientensicherheit-020912.pdf (Aufgerufen am 30.12.2020).
- Dybwik K, Nielson EW, Brinchmann BS (2012): Ethical challenges in home mechanical ventilation: a secondary analysis. *Nursing Ethics* 9(2): 233-244.
- Ellenbecker CH, Smia LW, Cushman MJ, Alster K (2008): Chapter 13. Patient Safety and Quality in Home Health Care. In: Hughes RG (Ed.): *Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses*. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality, pp. 1-40.
- Endreß C, Petersen N (2012): Dossier Innere Sicherheit: Die Dimensionen des Sicherheitsbegriffs. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung, URL: <http://www.bpb.de/politik/innenpolitik/innere-sicherheit/76634/dimensionen-des-sicherheitsbegriffs> (Aufgerufen am 30.12.2020).
- EU Parlament, Rat der EU: Richtlinie 2005/36/EG (2005): Richtlinie 2005/36/EG des Europäischen Parlamentes und des Rates vom 7. September 2005 über die Anerkennung von Berufsqualifikationen. Amtsblatt der Europäischen Union vom 30. September 2005 (DE), zuletzt geändert durch Richtlinie 2013/55/EU, URL: eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/?uri=CELEX%3A32005L0036 (Aufgerufen am 30.12.2020).
- Ewers M (2003): High-Tech Home Care – Optionen für die Pflege. Sicht- und Handlungsweisen von Pflegenden in der häuslichen Infusionstherapie. Bern: Huber.
- Ewers M (2010): Vom Konzept zur klinischen Realität. Desiderata und Perspektiven in der Forschung über die technikintensive häusliche Versorgung in Deutschland. *Pflege & Gesellschaft* 15(4): 314-329.
- Ewers M, Grewe T, Höppner H, Huber W, Sayn-Wittgenstein F, Stemmer R, Voigt-Radloff S, Walkenhorst U (2012): Forschung in den Gesundheitsfachberufen. Potenziale für eine bedarfsgerechte Gesundheitsversorgung in Deutschland. Konzept der Arbeitsgruppe Gesundheitsfachberufe des Gesundheitsforschungsrates. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 137(Suppl. 2): 29-76.
- Ewers M, Schaeffer D, Meleis AI (2016): „Teach more, do less“ – Förderung von Health Literacy als Aufgabe der Pflege. In: Schaeffer D, Pelikan JM (Hrsg.): *Health Literacy. Forschungsstand und Perspektiven*. Bern: Hogrefe, 237-258.
- Ewers M, Lehmann Y (2017): Pflegebedürftige mit komplexen therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf am Beispiel beatmeter Patienten. In: Jacobs K, Kuhlmeier A, Greß S, Klauber J, Schwinger A (Hrsg.): *Pflegereport 2017. Die Pflegebedürftigen und ihre Versorgung*. Stuttgart: Schattauer, 63-72.
- Ewers M, Lehmann Y (2018a): „Und dann hängt man da dran...“ – Langzeitversorgung von Pflegebedürftigen mit invasiver Beatmung. *NDV Nachrichtendienst* 98(8): 417-422.
- Ewers M, Lehmann Y (2018b): Technikabhängige Pflegebedürftige in der Langzeitpflege. Versorgungspfade, Versorgungsqualität und Patientensicherheit. In: Szepan N-M, Wagner F (Hrsg.): *Agenda Pflege 2021. Grundlagen für den fachpolitischen Diskurs*. Berlin: KomPart, S. 135-153.

- Ewers M, Schaepe C, Lehmann Y (2017a): Alles Sicher? – Risikosituationen in der häuslichen Intensivpflege aus Sicht beatmeter Patienten und ihrer Angehörigen. *Pflege* 30(5): 365-373.
- Ewers M, Schaepe C, Lehmann Y (2017b): Schlussbericht Sicherheit in der häuslichen Versorgung beatmeter Patientinnen und Patienten (SHAPE.). Leibnitz-Informationszentrum Technik und Naturwissenschaften Universitätsbibliothek (open access). DOI: 10.2314/GBV: 1016363249.
- Fachkommission nach § 53 PflBG (2020): Rahmenpläne der Fachkommission nach § 53 PflBG. Rahmenlehrpläne für den theoretischen und praktischen Unterricht & Rahmenausbildungspläne für die praktische Ausbildung vom 1. August 2019. (2., überarb. Auflage 2020), (Hrsg.: Bundesinstitut für Berufsbildung). Leverkusen: Verlag Barbara Budrich, URL: https://www.bibb.de/dokumente/pdf/geschst_pflgb_rahmenplaene-der-fachkommission.pdf (Aufgerufen am 30.12.2020).
- Feng X, Bobay K, Weiss M (2008): Patient safety culture in nursing: A dimensional concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 63(3): 310-319.
- Friesacher H (2000): Pflege in lebensbedrohlichen Situationen: Intensivpflege. In: Rennen-Allhoff B, Schaeffer D (Hrsg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim, München: Juventa, S. 417-445.
- Friesacher H (2010): Pflegeverständnis. In: Ullrich L, Stolecki D, Grünewald M (Hrsg.): *Intensivpflege und Anästhesie*. (2. Auflage), Stuttgart: Thieme.
- G-BA – Gemeinsamer Bundesausschuss (2009): Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von häuslicher Krankenpflege (Häusliche Krankenpflege-Richtlinie), in der Fassung vom 17.09.2009, zuletzt geändert am 28.05.2020. BAnz AT 12.06.2020 B3, URL: https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2176/HKP-RL_2020-05-28_iK-2020-06-01.pdf (Aufgerufen am 30.12.2020).
- Geiseler J, Karg O, Borger S, Becker K, Zimolong A (2010): Invasive Heimbeatmung insbesondere bei neuromuskulären Erkrankungen. HTA-Bericht 103. Köln: DAHTA, URL: https://portal.dimdi.de/de/hta/hta_berichte/hta268_bericht_de.pdf (Aufgerufen am 30.12.2020).
- GKV-IPReG – Gesetz zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz) (2020). Bundesgesetzblatt Teil I Nr. 48, ausgegeben zu Bonn am 28. Oktober 2020.
- Gödecke C (2018): Langzeitbeatmung im eigenen Lebensumfeld. Sichtweisen auf die Pflege in der außerklinischen Beatmung. Frankfurt a. M.: Mabuse.
- Harrison MB, Keeping-Burke L, Godfrey CM, Ross-White MLS, McVeety J, Donaldson V, Blais R, Doran DM (2013): Safety in home care: A mapping review of the international literature. *International Journal of Evidence Based Healthcare* 11(3): 148-160.
- Haverkamp R (2015): Barometer Sicherheit in Deutschland (BaSiD). Objektive und subjektive (Un-)Sicherheit in der Kriminalprävention – Das Sicherheitsquadrat als Analyseinstrument (Teil 2). *Forum Kriminalprävention Forum Kriminalprävention* 15(2): 52-57.
- Hilbert J, Bräutigam C, Evans M (2014): Berufsbildung im Gesundheitswesen: Ein Sonderweg mit Fragezeichen. *WSI Mitteilungen* 1/2014: 43-51, URL: https://www.wsi.de/data/wsimit_2014_01_hilbert.pdf (Aufgerufen am 30.12.2020).
- Hilli Y, Eriksson K (2019): The home as ethos of caring: A concept determination. *Nursing Ethics* 26(2): 425-433.
- Horn A (2008): *Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen*. Bern: Huber.
- Höbl I, Behr T, Jaschke C (2010): Motivation im Alltag – der Mitarbeiter im Spannungsfeld zwischen gelebter und nicht gelebter Kultur. In: Bechtel P, Friedrich D (Hrsg.): *Mitarbeitermotivation ist lernbar*. Berlin, Heidelberg: Springer, S. 49-67.
- Huttmann SE, Windisch W, Storre JH (2015): Invasive home mechanical ventilation: Living conditions and health-related quality of life. *Respiration* 89(4): 312-321.
- ICN – International Council of Nurses (2002): *Nursing Definitions: Definition of Nursing*, URL: <https://www.icn.ch/nursing-policy/nursing-definitions> (Aufgerufen am 30.12.2020).
- IGPW – Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft (2012): *Häusliche Intensivpflege (HIP) (Projektkurzbeschreibung)*. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin, IGPW, URL: https://igpw.charite.de/forschung/health_services_research/ (Aufgerufen am 30.12.2020).
- IGPW – Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft (2013): *Sicherheit in der häuslichen Versorgung beatmeter Patienten (SHAPE.) (Projektkurzbeschreibung)*. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin, IGPW, URL: https://igpw.charite.de/forschung/health_services_research/ (Aufgerufen am 30.12.2020).

- IGPW – Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft (2015): Versorgungsangebote für langzeitbeatmete Patienten unter regionalen Gesichtspunkten – eine Expertise (VELA-Regio) (Projektkurzbeschreibung). Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin, IGPW, URL: https://igpw.charite.de/forschung/health_services_research/ (Aufgerufen am 30.12.2020).
- Jox RJ, Schaeider A, Marckmann G, Borasio GD (2012): Medical futility at the end of life: the perspective of intensive care and palliative care clinicians. *Journal of Medical Ethics* 38(9): 540-545.
- Juchli L (1998): *Pflege. Theorie und Praxis der Gesundheits- und Krankenpflege.* (8., überarb. Auflage), Stuttgart: Thieme.
- Kahn JM (2015): Improving Outcomes in Prolonged Mechanical Ventilation: A Road Map. *Lancet Respiratory Medicine* 3(7): 501-502.
- Kaiser H (2006): *Wirksame Ausbildungen entwerfen. Das Modell der konkreten Kompetenzen.* Bern: hep.
- Kickbusch I, Sottas B, Trachsel M (2012): *Gesundheitspolitik trifft Bildungspolitik. Neuausrichtung der Ausbildung für Gesundheitsfachberufe.* Report Careum Dialog 2012. Zürich: Careum, URL: https://www.hv-gesundheitsfachberufe.de/dokumente/120410_CF_Careum_Report_Dialog_PDF_Internet.pdf (Aufgerufen am 30.12.2020).
- Kirk S, Glendinning C (1998): Trends in community care and patient participation: Implications for the role of informal caregivers and the community nurses in the United Kingdom. *Journal of Advanced Nursing* 28(2): 370-381.
- Kirkevoid M, Bergland Å (2007): The quality of qualitative data: Issues to consider when interviewing participants who have difficulties providing detailed accounts of their experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 2(2): 68-75.
- Koch H (2014): *Privatheit.* In: Ammicht Quinn R (Hrsg.): *Sicherheitsethik.* Wiesbaden: Springer VS, S. 126-133.
- Kocks A, Michaletz-Stolz R, Feuchtinger J, Eberl I, Tuschy S (2014): *Pflege, Patientensicherheit und die Erfassung pflegesensitiver Ergebnisse in deutschen Krankenhäusern.* Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 108(1): 18-24.
- Köhlen C (2011): *Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche – Aufgaben der Pflege.* In: Schaeffer D, Wingenfeld K (Hrsg.): *Handbuch Pflegewissenschaft.* Neuausgabe. Neuwied, Weinheim, München: Juventa, S. 311-337.
- Lademann J (2007): *Intensivstation zu Hause. Pflegende Angehörige in High-Tech Home Care.* Bern: Huber.
- Lademann J, Schaepe C, Ewers M (2017): Die Perspektive Angehöriger in der häuslichen Beatmungspflege – „Dass ich dann auch ernst genommen werde und nicht nur die Bürde zu tragen habe“. *Pflege* 30(2): 77-83.
- Landtag Mecklenburg-Vorpommern (2013): *Unterrichtung durch die Landesregierung: Bericht der Landesregierung Mecklenburg-Vorpommern zur Qualitätssicherung in der ambulanten Intensivpflege.* Drucksache 6/2054 vom 05.07.2013.
- Lang A (2010): There's no place like home: Research, practice and policy perspectives regarding safety in homecare. *International Journal for Quality in Health Care* 22(2): 75-77.
- Lang A, Edwards N, Fleiszer A (2008): Safety in home care: A broadened perspective of patient safety. *International Journal for Quality in Health Care* 20(2): 130-135.
- Lang A, Macdonald MT, Storch J, Stevenson L, Mitchell L, Barber T, Roach S, Toon L, Griffin M, Easty A, Curry CG, LaCroix H, Donaldson S, Doran D, Blais R (2014): Researching triads in home care: Perceptions of safety from home care clients, their caregivers, and providers. *Home Health Care Management & Practice* 26(2): 59-71.
- Laub M, Berg S, Midgren B (2004): Home mechanical ventilation in Sweden – inequalities within a homogenous healthcare system. *Respiratory Medicine* 98(1): 38-42.
- Lehmacher-Dubberke C (2016): *Krankenpflege auf Rädern.* G+G Gesundheit und Gesellschaft 19(3): 30-33.
- Lehmacher-Dubberke C (2020): *Aktuelle und zukünftige strukturelle Herausforderungen.* In: Groß M (Hrsg.): *Neurologische Beatmungsmedizin: Auf der Intensivstation, in der Frührehabilitation, im Schlaflabor, zu Hause.* Berlin: Springer, S. 519-528.
- Lehmann Y, Beutner K, Karge K, Ayerle G, Heinrich S, Behrens J, Landenberger M (2014): *Bestandsaufnahme der Ausbildung in den Gesundheitsfachberufen im europäischen Vergleich.* (Hrsg.: Bundesministerium für Bildung und Forschung, Band 15 der Reihe Berufsbildungsforschung). Bonn: BMBF, URL: http://www.bmbf.de/pub/berufsbildungsforschung_band_15.pdf (Aufgerufen am 30.12.2020).
- Lehmann Y, Ayerle G, Beutner K, Karge K, Behrens J, Landenberger M (2016c): *Bestandsaufnahme der Ausbildung in den Gesundheitsfachberufen im europäischen Vergleich (GesinE) – zentrale Ergebnisse und Schlussfolgerungen.* *Das Gesundheitswesen* 78(6): 407-413.
- Lehmann Y, Ewers M (2018): *Wege invasiv beatmeter Patienten in die häusliche Beatmungspflege: Die Perspektive ambulanter Intensivpflegedienste.* *Gesundheitswesen* 80(Suppl. 2): S44-S50.

- Lehmann Y, Ewers M (2019): Patientensicherheit als Thema der Pflegebildung. Ein multiprofessionelles Mustercurriculum der WHO bietet Anregungen. *Padua* 14(5): 313-317.
- Lehmann Y, Ewers M (2020a): Sicherheit in der häuslichen Intensivversorgung beatmeter Patienten aus Sicht professioneller Akteure. *Das Gesundheitswesen* 82(1): 75-81.
- Lehmann Y, Ewers M (2020b): Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patienten (SAVENT) – Studienprotokoll. *Pflegewissenschaft* 22(3): 144-157.
- Lehmann Y, Ostermann J, Reinhold T, Ewers M (2019a): Gesundheitsökonomische deskriptive Analyse der häuslichen Intensivversorgung beatmeter Patienten. *Das Gesundheitswesen* 81(10): 813-821.
- Lehmann Y, Schaepe C, Ewers M (2017): Patientensicherheit – was ist häuslich beatmeten Patienten und deren Angehörigen wichtig? *Pflege Professionell* 3(2, Sommer 2017): 61-68.
- Lehmann Y, Schaepe C, Wulff I, Ewers M (2019b): *Pflege in anderen Ländern: Vom Ausland lernen?* Herausgeber: Stiftung Münch. Heidelberg: Medhochzwei.
- Lehmann Y, Stark S, Ewers M (2016a): Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten unter regionalen Gesichtspunkten – VELA-Regio. Teil 1: Kommentierte Bibliografie. Working Paper No. 16-01 der Unit Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin, urn:nbn:de:kobv:188-refubium-24143-4.
- Lehmann Y, Stark S, Ewers M (2016b): Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten unter regionalen Gesichtspunkten – VELA-Regio. Teil 3: Strukturen und Prozesse aus Akteurssicht. Working Paper No. 16-03 der Unit Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin, urn:nbn:de:kobv:188-refubium-24145-7.
- Lehmann Y, Stark S, Ewers M (2020): Providing care to long-term mechanically ventilated patients in Germany – Current situation and need for action from the perspective of health professionals. *International Journal of Health Professions* 7(1): 53-65.
- Lovink MH, Kars MC, de Man-van Ginkel JM, Schoonhoven L (2015): Patients' experiences of safety during haemodialysis treatment – a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing* 71(10): 2374-2383.
- Macdonald M, Lang A, Storch J, Stevenson L, Donaldson S, Barber T, Jaboni K (2013): Home care safety markers: A scoping review. *Home Healthcare Service Quarterly* 32(2): 126-148.
- Mansour MJ, Al Shadafan SF, Abu-Sneinaeh F, Al Amer M (2018): Integrating Patient Safety Education in the Undergraduate Nursing Curriculum: A Discussion Paper. *The Open Nursing Journal* 12(1): 125-132.
- Martin J, Neurohr C, Bauer M, Weiß M, Schleppers A (2008): Kosten der intensivmedizinischen Versorgung in einem Krankenhaus. *Der Anaesthetist* 57(5): 505-512.
- McDonald J, McKinlay E, Keeling S, Levack W (2015): How family carers engage with technical health procedures in the home: a grounded theory study. *BMJ Open* 5: e007761 (open access), DOI: 10.1136/bmjopen-2015-007761.
- Meuser M, Nagel U (2009): Experteninterview – konzeptionelle Grundlagen und methodische Anlage. In: Pickel S, Pickel G, Lauth HJ, Jahn D (Hrsg.): *Methoden der vergleichenden Politik- und Sozialwissenschaft*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 465-479.
- Meyer G, Köpke S (2011): Kranken- und Altenpflegeforschung. In: Pfaff H, Neugebauer EAM, Glaeske G, Schrappe M (Hrsg.): *Lehrbuch Versorgungsforschung. Systematik – Methodik. Anwendung*. (1. Auflage). Stuttgart: Schattauer, S. 84-91.
- Meyer-Masseti C, Krummenacher E, Hedinger-Grogg B, Luterbacher S, Hersberger KE (2016): Medikationssicherheit im Home Care Bereich. Entwicklung und Pilotierung eines Critical Incident Reporting Systems. *Pflege* 29(5): 247-255.
- Mollon D (2014): Feeling safe during an inpatient hospitalization: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 70(8): 1727-1737.
- Müller E (2001): *Leitbilder in der Pflege. Eine Untersuchung individueller Pflegeauffassungen als Beitrag zu ihrer Präzisierung*. Bern: Huber.
- Nellessen-Martens G, Hoffmann W (2017): Versorgungsforschung – eine Disziplin im Aufschwung. *Gesundheit und Gesellschaft Wissenschaft* 17(1): 7-15.
- Neltzke G, Burchardi H, Duttge G, Hartog C, Erchinger R, Gretenkort P, Michalsen A, Mohr M, Nauck F, Salomon F, Stopfkuchen H, Weiler N, Janssens U (2016): Grenzen der Sinnhaftigkeit von Intensivmedizin. Positionspapier der Sektion Ethik der DIVI. *Medizinische Klinik – Intensivmedizin und Notfallmedizin* 111(6): 486-492.

- Niederhauser A, Füglistner M (2016): Patientensicherheit in der Langzeitpflege. Besonderheiten, Handlungsfelder und bestehende Aktivitäten. Zürich: Stiftung Patientensicherheit Schweiz, URL: https://www.patientensicherheit.ch/fileadmin/user_upload/2_Forschung_und_Entwicklung/Archiv/Bericht_Patientensicherheit_Langzeitpflege_D.pdf (Aufgerufen am 30.12.2020).
- Peuker S, Lehmann Y (2017): Häusliche Kinderintensivpflege – Aufgaben, Herausforderungen und Qualifizierungsbedarfe aus der Sicht von Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen. *Pflegewissenschaft* 19(7-8): 360-373.
- Pfaff H, Schrappe M (2017): Einführung in Konzept und Grundlagen der Versorgungsforschung. In: Pfaff H, Neugebauer EAM, Glaeske G, Schrappe M (Hrsg.): *Lehrbuch Versorgungsforschung. Systematik – Methodik – Anwendung*. (2. Auflage), Stuttgart: Schattauer, S. 1-67.
- PfIBG – Pflegeberufegesetz (2017) – Pflegeberufegesetz vom 17. Juli 2017(BGBl. I S. 2581), zuletzt geändert durch Artikel 9 des Gesetzes vom 19. Mai 2020 (BGBl. I S. 1018), URL: <https://gesetze-im-internet.de/pfibrb/PfIBG.pdf> (Aufgerufen am 30.12.2020).
- Porzolt F (2007). Gefühlte Sicherheit – Ein Entscheidungskriterium für Patienten? *Zeitschrift für Allgemeinmedizin* 83(12): 501-506.
- Rathert C, Brandt J, Williams ES (2011). Putting the ‚patient‘ in patient safety: a qualitative study of consumer experiences. *Health Expectations* 15(3): 327-336.
- Rauner F (2010): Moderne Berufsbilder als Dreh- und Angelpunkt für die Organisation gesellschaftlicher Arbeit und die Gestaltung beruflicher Bildungsgänge. *Pflegewissenschaft* 12(3): 141-148.
- Rauner F, Grollmann P (2018): Berufsbildungsforschung – Eine Einführung. In: Rauner F, Grollmann P (Hrsg.): *Handbuch Berufsbildungsforschung*. 3. Auflage, Bielefeld: wbv Media, S. 13-24.
- RBS – Robert Bosch Stiftung (Hrsg.) (2013): *Gesundheitsberufe neu denken, Gesundheitsberufe neu regeln. Grundsätze und Perspektiven – Eine Denkschrift der Robert Bosch Stiftung*. Stuttgart: RBS, URL: https://www.bosch-stiftung.de/sites/default/files/publications/pdf_import/2013_Gesundheitsberufe_Online_Einzelseiten.pdf (Aufgerufen am 30.12.2020).
- Reiber K, Weyland U, Burda-Zoyke (2017): Herausforderungen und Perspektiven für die Gesundheitsberufe aus Sicht der Berufsbildungsforschung. In: Weyland U, Reiber K (Hrsg.): *Entwicklungen und Perspektiven in den Gesundheitsberufen – aktuelle Handlungs- und Forschungsfelder*. Bonn: Bundesinstitut für Berufsbildung, S. 9-27, URL: https://www.agbfn.de/dokumente/pdf/agbfn_20_reiber_veyland_burda-zoyke.pdf (Aufgerufen am 30.12.2020).
- Riedel A, Giese C (2019): Ethikkompetenzentwicklung in der (zukünftigen) pflegeberuflichen Qualifizierung – Konkrektion und Stufung als Grundlegung für curriculare Entwicklungen. *Ethik in der Medizin* 31(1): 61-79.
- Roper N, Logan WW, Tierney A (2016): *Das Roper-Logan-Tierney-Modell basierend auf den Lebensaktivitäten (LA)*. (3., korr. u. erg. Auflage), Bern: Hogrefe.
- Rose L, Blackwood B, Egerod I, Haugdahl HS, Hofhuis J, Isfort M, Kydonaki K, Schubert M, Sperlinga R, Spronk P, Storli S, McAuley DF, Schutz MJ (2011): Decisional responsibility for mechanical ventilation and weaning: an international survey. *Critical Care* 15(6): R95.
- Rosentreter M (2017): *Patientensicherheit lehren. Bedarfsanalyse und Konzeption eines integrierten Lehrprojekts für die medizinische Ausbildung*. Berlin: LIT-Verlag.
- Schaeffer D, Ewers M (2001): Ambulantisierung – Konsequenzen für die Pflege. *Gesundheit und Gesellschaft Wissenschaft* 1(1): 13-20.
- Schaepe C, Ewers M, Tegethoff D (2016): Qualitative Interviews. Menschen mit kommunikativer Beeinträchtigung. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 17(4): 163-165.
- Schaepe C, Ewers M (2017): „I need complete trust in nurses“ – Home Mechanical Ventilated Patients’ Perceptions of Safety“. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 31(4): 948-956.
- Schmacke N (2017): *Versorgungsforschung – Lehren aus der amerikanischen Health Services Research*. *Gesundheit und Gesellschaft Wissenschaft* 17(1): 23-30.
- Schönhofer B, Geiseler J, Dellweg D, Moerer O, Barchfeld T, Fuchs H, Karg O, Rosseau S, Sitter H, Weber-Carstens S, Westhoff M, Windisch W (2014): Prolongiertes Weaning. S2k-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin. *Pneumologie* 68(1): 19-75.
- Schrappe M (2018): *APS-Weißbuch Patientensicherheit. Sicherheit in der Gesundheitsversorgung: neu denken, gezielt verbessern*. (Hrsg.: Aktionsbündnis Patientensicherheit, gefördert durch den Verband der Ersatzkassen e.V.). Berlin: MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Sektion Ethik der DIVI – Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (2012): *Therapiezieländerung und Therapiezielbegrenzung in der Intensivmedizin (2012): Positionspapier der Sektion Ethik der DIVI*,

- URL: <https://www.divi.de/empfehlungen/publikationen/therapiezielaenderung-und-therapiebegrenzung/viewdokument/65> (Aufgerufen am 30.12.2020).
- Spöttl G (2020): Methoden in der Berufsbildungsforschung. In: Arnold R, Lipsmeier A, Rohs M (Hrsg.): Handbuch Berufsbildung. Berlin: Springer, S. 695-710.
- Stark S, Ewers M (2020): Healthcare needs of vulnerable patient groups: available data and existing gaps in Germany with respect to long-term mechanical ventilation. *Journal of Public Health* 28(2): 139-146.
- Stark S, Lehmann Y, Ewers M (2016): Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten unter regionalen Gesichtspunkten – VELA-Regio. Teil 2: Bedarf und Strukturen. Working Paper No. 16-02 der Unit Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin, urn:nbn:de:kobv:188-refubium-24144-1.
- Stark S, Lehmann Y, Ewers M (2019): Intensivversorgung tracheotomierter Patienten mit und ohne Beatmung – Bedarfsgerechtigkeit regionaler Angebote. Working Paper No. 19-01 der Unit Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin, urn:nbn:de:kobv:188-refubium-24576-9.
- Stiftungsallianz – Stiftung Münch, Bertelsmann Stiftung, Robert Bosch Stiftung (2020): Pflege kann mehr! Positionspapier der Stiftungsallianz für eine neue Rolle der professionellen Pflege im Gesundheitswesen. *Pflege & Gesellschaft* 25(1): 78-85.
- SVR – Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (2014): Bedarfsgerechte Versorgung – Perspektiven für ländliche Regionen und ausgewählte Leistungsbereiche. Gutachten 2014, URL: http://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/user_upload/Gutachten/2014/SVR-Gutachten_2014_Langfassung.pdf (Aufgerufen am 30.12.2020).
- Swedberg L, Michélsen H, Chiriac EH, Hylander I (2015): On-the-job training makes the difference: healthcare assistants perceived competence and responsibility in the care of patients with home mechanical ventilation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 29(2): 369-372.
- Timmreck C, Gerngras C, Klauke M, Uth P (2017): Pflegestudie 2017. Zum Status Quo und der Zukunft von Fort- und Weiterbildungen in den Pflegeberufen. Krefeld: Hochschule Niederrhein, URL: https://dpv-online.de/pdf/presse/Hochschule%20Niederrhein_Pflegestudie%202017.pdf (Aufgerufen am 30.12.2020).
- Udsching P (2020): Gesetzeslage der außerklinischen Intensivpflege. *Pflegezeitschrift* 73(1-2): 30-32.
- Ullman AJ, Xu H, Mitchell A, Doyle R, Kleidon T, Rickard C, Cooke M, Harley A, Kain V, Forster E, Petsky H (2020): Paediatric nursing research in Australia: A descriptive survey. *Collegian* 27(1), 49-56.
- Vincent CA, Coulter A (2002): Patient safety: what about the patient? *Quality & Safety in Health Care* 11(1): 76-80.
- Windisch W, Dreher M, Geiseler J, Siemon K, Brambring J, Dellweg D, Grolle B, Hirschfeld S, Köhnlein T, Mellies U, Rosseau S, Schönhofer B, Schucher B, Schütz A, Sitter H, Stieglitz S, Storre J, Winterholler M, Young P, Walters-pacher S (2017): S2k-Leitlinie: Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz – Revision 2017. *Pneumologie* 71(11): 722-795.
- Wischet W, Eitzinger C (2009): Qualitätsmanagement und Sicherheitskultur in der Medizin: Kontext und Konzepte. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 103(8): 530-535.
- WR – Wissenschaftsrat (2012): Empfehlungen zu hochschulischen Qualifikationen für das Gesundheitswesen. Drucksache 2411-12, Berlin 13.07.2012, URL: <https://www.wissenschaftsrat.de/download/archiv/2411-12.pdf> (Aufgerufen am 30.12.2020).
- ZVFK – Zentrum für Versorgungsforschung Köln (2018): Was ist Versorgungsforschung. URL: <https://www.zvfk.de/index.php?page=versorgungsforschung> (Aufgerufen am 30.12.2020).
- ZQP – Zentrum für Qualität in der Pflege (2016): Evaluation der Pflegeforschung in Deutschland. Abschlussbericht zum ZQP Projekt Pflegeforschung in Deutschland: Stand und Perspektiven. Berlin: ZQP, URL: https://www.zqp.de/wp-content/uploads/Abschlussbericht_Evaluation_Pflegeforschung_Deutschland.pdf (Aufgerufen am 30.12.2020).
- ZQP – Zentrum für Qualität in der Pflege (2018): ZQP-Perspektivenwerkstatt 2018 Patientensicherheit in der ambulanten Pflege. Zentrale Ergebnisse, Dezember 2018. Berlin: ZQP, URL: <https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP-Patientensicherheit-Ergebnispapier.pdf> (Aufgerufen am 30.12.2020).

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich all denen, die zur Erstellung dieser Arbeit beigetragen haben, meinen besonderen Dank aussprechen. Dazu gehören insbesondere die Teilnehmenden unserer Untersuchungen – Patient*innen und ihre Angehörigen sowie beruflich Pflegende und weitere Vertreter*innen verschiedener Gesundheitsberufe.

Dank gilt Herrn Prof. Dr. Michael Ewers MPH für seine so manche, das Erkennen von Zusammenhängen bahnende Anregung. Dank gilt vor allem auch meiner Kollegin Susanne Stark MPH.

DANKE Mario, DANKE Tim.

Erklärung

§ 4 Abs. 3 (k) der HabOMed der Charité

Hiermit erkläre ich, dass

- weder früher noch gleichzeitig ein Habilitationsverfahren durchgeführt oder angemeldet wurde,
- die vorgelegte Habilitationsschrift ohne fremde Hilfe verfasst, die beschriebenen Ergebnisse selbst gewonnen sowie die verwendeten Hilfsmittel, die Zusammenarbeit mit anderen Wissenschaftlern/Wissenschaftlerinnen und mit technischen Hilfskräften sowie die verwendete Literatur vollständig in der Habilitationsschrift angegeben wurden,
- mir die geltende Habilitationsordnung bekannt ist.

Ich erkläre ferner, dass mir die Satzung der Charité – Universitätsmedizin Berlin zur Sicherung Guter Wissenschaftlicher Praxis bekannt ist und ich mich zur Einhaltung dieser Satzung verpflichte.

Datum

Unterschrift