

DISSERTATION

**Versorgungsepidemiologische Analysen zur häuslichen Beatmung.
Implikationen für die Gestaltung und Steuerung
einer bedarfsgerechten Versorgung**

**Analyses of healthcare epidemiology in home mechanical ventilation.
Implications for the design and management
of needs-based healthcare**

zur Erlangung des akademischen Grades
Doctor rerum medicinalium (Dr. rer. medic.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Susanne Stark, M.Sc. Public Health
aus Gera, Thüringen

Erstbetreuung: Prof. Dr. Michael Ewers

Datum der Promotion: 30.06.2024

Ich widme diese Arbeit meiner lieben Irma

Inhalt

Abbildungsverzeichnis.....	III
Tabellenverzeichnis.....	III
Abkürzungsverzeichnis.....	IV
Zusammenfassung.....	1
Abstract.....	2
1. Einleitung	3
2. Hintergrund	4
2.1 Künstliche Beatmung.....	4
2.2 Entwicklung der häuslichen Beatmung.....	5
2.3 Anforderungen an die Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen.....	5
2.4 Versorgungsgestaltung und -steuerung.....	6
3. Versorgungsepidemiologie der invasiven häuslichen Beatmung	8
3.1 Versorgungsepidemiologie.....	9
3.2 Epidemiologie der invasiven häuslichen Beatmung.....	9
3.3 Erkenntnisstand zur Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen.....	12
4. Rahmen, Ziel- und Fragestellung der Dissertation.....	14
4.1 Konzeptionelle Überlegungen.....	14
4.2 Ziel- und Fragestellung.....	16
4.3 Entstehung der Dissertation und eigene Vorarbeiten.....	17
5. Methodik	19
5.1 Sekundärdatenquellen zur Beschreibung und Analyse des Versorgungsbedarfs.....	19
5.2 Indikatoren und Normen zu Infrastruktur- und Personalkapazitäten.....	20
5.3 Ansätze bedarfsgerechter Versorgung.....	20
6. Ergebnisse	22
6.1 Sekundärdatenquellen zur Beschreibung und Analyse des Versorgungsbedarfs.....	22
6.2 Indikatoren und Normen zu Infrastruktur- und Personalkapazitäten.....	22
6.3 Ansätze bedarfsgerechter Versorgung.....	23
7. Diskussion.....	25
7.1 Herausforderungen für die Gestaltung und Steuerung bedarfsgerechter Versorgung.....	28
7.2 Implikationen für die für die Weiterentwicklung bedarfsgerechter Versorgung.....	29
7.3 Implikationen für die versorgungsepidemiologische Forschung.....	31
7.4 Limitationen und Stärken.....	34
8. Schlussfolgerungen.....	35
Literatur.....	37

Eidesstattliche Versicherung	47
Anteilsklärung an den erfolgten Publikationen	48
Druckexemplare der Publikationen	50
Publikation 1:	
Healthcare needs of vulnerable patient groups: available data and existing gaps in Germany with respect to long-term mechanical ventilation.....	50
Publikation 2:	
Infrastructure- and workforce capacity for healthcare of people with invasive home mechanical ventilation: A scoping review of indicators and norms.....	59
Publikation 3:	
Long-Term Care for Tracheotomised Patients With or Without Invasive Ventilation. Lessons Learned from a Scoping Review of International Concepts.....	71
Lebenslauf.....	92
Vollständige Publikationsliste	97
Danksagung	101

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Akteure in der Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen	6
Abbildung 2: WHO Operational Framework for the Monitoring and Evaluation of Health System Strengthening.....	15

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Eigene Publikationen im Rahmen der Projekte VELA-Regio und CeTiCo	18
--	----

Abkürzungsverzeichnis

AKI-RL	Richtlinie zur außerklinischen Intensivpflege
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Chronisch Obstruktive Lungenerkrankung
CRI	Chronic respiratory insufficiency, chronische ventilatorische Insuffizienz
DaTraV	Datentransparenzverordnung
DIGAB	Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung
DRG	Diagnosis Related Groups, Fallpauschalen
DRG-Statistik	Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik
EW	Einwohner*innen
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GBE	Gesundheitsberichterstattung des Bundes
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
GKV-IPReG	Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes
HKP-RL	Richtlinie über die Verordnung von häuslicher Krankenpflege
NIV	Non-invasive ventilation, nicht-invasive Beatmung
SGB	Sozialgesetzbuch
WeanNet	Kompetenznetzwerk Pneumologischer Weaningzentren
WG	Wohngemeinschaft
WHO	World Health Organization (Weltgesundheitsorganisation)
WHO M&E Framework	Operational Framework for the Monitoring and Evaluation of Health System Strengthening of the World Health Organization

Zusammenfassung

Hintergrund: Die Gestaltung hochwertiger Gesundheitsversorgung erfordert zuverlässige Informationen über Versorgungsbedarfe, Versorgungsangebote und ihre Bedarfsgerechtigkeit. Die Versorgungsforschung trägt dafür wesentliche empirische Grundlagen bei. Für invasiv häuslich beatmeter Menschen fehlen solche Informationen weitgehend, wodurch die zielgerichtete Gestaltung und Steuerung ihrer Versorgung erschwert ist. Ziel dieser Dissertation ist daher, Ansätze und Herausforderungen versorgungsepidemiologischer Analysen dieser Population und ihrer Versorgung zu analysieren, um Implikationen für die Weiterentwicklung bedarfsgerechter Versorgung sowie für versorgungsepidemiologische Analysen abzuleiten.

Methodik: Die Dissertation umfasst drei Publikationen. In Orientierung am *WHO Operational Framework for the Monitoring and Evaluation of Health System Strengthening* wurden explorative Analysen für drei elementare Bereiche der Versorgung durchgeführt. Diese umfassten 1) eine Analyse von Nutzungspotenzialen hiesiger Sekundärdatenquellen zur Beschreibung und Analyse des Versorgungsbedarfs, 2) die Charakterisierung und Synthese internationaler Indikatoren und normativer Grundlagen zur Beschreibung und Evaluation von Infrastruktur- und Personalkapazitäten und 3) die Identifikation und Charakterisierung von Ansätzen bedarfsgerechter Versorgung und ihres Nutzens anhand zweier Scoping Reviews.

Ergebnisse: Der Versorgungsbedarf invasiv beatmeter Menschen im häuslichen Setting kann anhand von Sekundärdaten lediglich näherungsweise über die fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (klinisches Leistungsgeschehen) und GKV-Routinedaten (Inanspruchnahme häuslicher Intensivpflege) unter Berücksichtigung der Limitationen dieser Datenquellen ermittelt werden (Publ. 1). Primär aus Querschnittserhebungen und Leitlinien (N=15) wurden zahlreiche Indikatoren (n=45) und Normen (n=44) zur Erfassung von Infrastruktur- und Personalkapazitäten extrahiert, v. a. für den stationären Bereich und für medizinisches/pflegerisches Personal. Ihre Vergleichbarkeit und Validität sind aufgrund unzureichender Metadatenbeschreibung jedoch fraglich (Publ. 2). Identifizierte Ansätze bedarfsgerechter Versorgung (N=25) weisen übergreifende Merkmale auf, insbesondere: klinisch verankerte, sektorenübergreifende Versorgung, Beratung und Schulung durch multiprofessionelle Teams und abgestufte, pflegerisch geleitete Versorgungscoordination. Vorliegende Evidenz weist auf den Nutzen einzelner evaluierter Ansätze hin (Publ. 3).

Diskussion: Für eine zielgerichtete Versorgungsgestaltung und -steuerung fehlen in den analysierten Bereichen sowohl empirische als auch methodische Grundlagen. Es bedarf daher des Auf- und Ausbaus von Ansätzen für die systematische Beschreibung und Evaluation von Versorgungsbedarfen, -angeboten und -ansätzen. Besonders bedeutsam ist dabei die (Weiter-)Entwicklung von Konzepten, Datenquellen und Instrumenten für versorgungsepidemiologische Analysen unter Berücksichtigung der Komplexität in der Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen.

Abstract

Background: Designing high-quality healthcare requires reliable information on healthcare needs, healthcare services, and their needs orientation. For this, health services research provides an essential empirical knowledge base. However, such information is largely missing for people living with invasive home mechanical ventilation, which complicates the targeted design and management of their care. Therefore, this dissertation aims to analyse approaches and challenges of epidemiological analyses of this population and their care in order to draw implications for the further development of needs-based care as well as for epidemiological analyses of care.

Methods: The dissertation consists of three publications. Oriented on the *WHO Operational Framework for the Monitoring and Evaluation of Health System Strengthening*, exploratory analyses were conducted for three essential healthcare domains. These consist of 1) an analysis of potential national secondary data sources for describing and analysing healthcare needs, 2) the synthesis and characterization of international indicators and norms for describing and evaluating infrastructure- and workforce capacity, and 3) the identification and characterization of approaches to needs-based care as well as their benefits based on two scoping reviews.

Results: Based on secondary data, healthcare needs of invasively ventilated people living in home settings can only be approximated applying the Diagnosis-Related Groups Statistic (clinical services) and routine data from statutory health insurances (utilization of home intensive care), considering the limitations of these sources (Publ. 1). A range of indicators (n=45) and norms (n=44) are available for the assessment of infrastructure and workforce capacity. These originate from fifteen publications, primarily cross-sectional surveys and guidelines (N=15), and mainly address the inpatient sector, and medical and nursing personnel. However, their comparability and validity are uncertain due to frequently missing metadata (Publ. 2). Approaches to needs-based care (N=25) identified in the literature share overarching characteristics, primarily including: hospital-based cross-sectoral care, counselling, and training by multi-professional teams, and tailored care coordination usually led by advanced nurse practitioners. Available evidence points to benefits of individual approaches evaluated (Publ. 3).

Discussion: A lack of both, empirical and methodological underpinnings in the analysed healthcare domains pose challenges to a targeted healthcare design and management. Approaches are needed that enable systematic assessment and evaluation of healthcare needs, healthcare services, and approaches to care. Therefore, it is particularly important to (further) develop concepts, data sources, and instruments for epidemiological analyses of care that take into account the complexity of care for people receiving invasive home mechanical ventilation.

1. Einleitung

Um eine qualitativ hochwertige, sichere und bedarfsgerechte Gesundheitsversorgung sicherstellen zu können, werden umfassende, systematische und evidenzbasierte Erkenntnisse über vorhandene Versorgungsbedarfe und -möglichkeiten, über die Bedarfsgerechtigkeit der Versorgung sowie über dabei bestehende Herausforderungen und Lösungsmöglichkeiten benötigt. Die Versorgungsforschung mit ihrem spezifischen Blick auf die Gesundheitsversorgung unter Alltagsbedingungen bietet hierfür das konzeptionelle und methodische Repertoire, um die Rahmenbedingungen, Einflussfaktoren, Prozesse und Ergebnisse der Versorgung zu beschreiben, zu analysieren und zu evaluieren [1, 2]. Ihr kommt damit hohe Bedeutung für die Erarbeitung empirischer Grundlagen und für die Identifikation von relevanten Weiterentwicklungsbedarfen in der (politischen) Gestaltung und Steuerung der Versorgung zu [1, 3, 4].

Bevölkerungsgruppen mit komplexem Bedarf an langfristiger, sektoren- und professionsübergreifender Versorgung treten dabei nicht zuletzt angesichts der demografischen Alterung und des medizinisch-technischen Fortschritts stärker in den Fokus. Eine solche Gruppe, auf die dieser Befund besonders zutrifft, sind Menschen, die dauerhaft auf eine Beatmung über ein Tracheostoma (invasive Beatmung) angewiesen sind und primär im häuslichen Umfeld leben [ex. 5-7]. Die Versorgung von invasiv häuslich beatmeten¹ Menschen ist komplex, technik- und ressourcenintensiv sowie risikoreich. Die Bedarfsgerechtigkeit, Qualität und Sicherheit in der Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen in Deutschland wird vielfach kritisiert. Gleichwohl ist die darüber vorhandene empirische Evidenz bislang unzureichend [ex. 5-7, 9]. Profunde Erkenntnisse über bestehende Herausforderungen in der Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen sind allerdings essenziell, um Handlungsbedarfe identifizieren und Maßnahmen für eine zielorientierte Weiterentwicklung der Versorgung ableiten zu können.

Hier knüpft die vorliegende Arbeit an. Sie entstand im Kontext mehrerer Versorgungsforschungsprojekte, die sich der Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen widmeten. Ausgehend von dem derzeitigen Diskussions- und Forschungsstand zur Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen werden für die grundlegenden Themenbereiche a) *Versorgungsbedarf*, b) *Versorgungsstrukturen* und c) *Ansätze der bedarfsgerechten Versorgung* vorhandene Möglichkeiten der versorgungsepidemiologischen Beschreibung und Analyse des Versorgungsbereichs erarbeitet. Auf dieser Basis werden Implikationen für die Weiterentwicklung bedarfsgerechter Versorgung und für versorgungsepidemiologische Analysen abgeleitet.

¹ In dieser Arbeit werden die Begriffe „invasiv häuslich beatmet“, „invasive häusliche Beatmung“ bzw. „invasiv häuslich beatmete Menschen“ verwendet. Sie rekurrieren auf die eigenständig im häuslichen Lebensumfeld durchgeführte, lebenserhaltende Intervention *invasive Beatmung* und die damit verbundene Versorgung. Im (wissenschaftlichen) Diskurs und auch im SGB V wird überwiegend der Begriff „außerklinische Beatmung“ für diesen Versorgungsbereich verwendet. Auf die Verwendung dieses Begriffs wird bewusst weitgehend verzichtet, da er eine theoretisch nicht fundierte Logik reflektiert, die im klinischen Sektor als dem vormals primären Versorgungsbereich entstanden ist und die spezifischen Anforderungen, Rahmenbedingungen, Leistungen und Prozesse der Versorgung im Setting Häuslichkeit nicht hinreichend berücksichtigt [7, 8]. Ausnahmen bilden lediglich die Verwendung von eigenständigen Begriffen in den (unter-)gesetzlichen Regelungen für den Versorgungsbereich sowie von Eigennamen.

2. Hintergrund

2.1 Künstliche Beatmung

Im Mittelpunkt dieser Dissertation stehen die *invasive häusliche Beatmung* als Form der künstlichen Beatmung und die mit dieser Intervention versorgte Bevölkerungsgruppe. Die künstliche Beatmung als medizinische Intervention kommt zum Einsatz, wenn aufgrund einer erworbenen oder angeborenen gesundheitlichen Beeinträchtigung eine schwere chronische respiratorische Insuffizienz (chronic respiratory insufficiency, CRI) mit Überlastung oder erniedrigter Kapazität der Atempumpe vorliegt. Einer CRI können vielfältige Erkrankungen zugrunde liegen. Dazu gehören u. a. obstruktive Lungenerkrankungen (z. B. Chronisch Obstruktive Lungenerkrankung [chronic obstructive pulmonary disease, COPD]), neuromuskuläre Erkrankungen (z. B. Motoneuronenerkrankungen), thorakal-restriktive Erkrankungen (z. B. Kyphoskoliose, Obesitas-Hypoventilationssyndrom), zentrale Atemregulationsstörungen (z. B. Ondine-Syndrom, Hirntumore oder Hirnstammläsionen) oder Verletzungen (z. B. hohe Querschnittlähmung). Nicht in jedem Fall gehen diese Erkrankungen jedoch ursächlich oder isoliert mit einem Bedarf an künstlicher Beatmung einher. Vielmehr sind die Ursachen multifaktoriell und werden bspw. durch Erkrankungsschwere und -progredienz, Multimorbidität und soziodemografische Merkmale (z. B. Alter, sozioökonomische und soziale Faktoren) beeinflusst [ex. 10].

Bei einer schweren CRI gehört die künstliche Beatmung zur Standardtherapie, wenn andere Therapieoptionen (u. a. die Behandlung der Grunderkrankung, Sauerstofftherapie, Sekretmobilisation) keinen hinreichenden Erfolg versprechen [10-12]. Ziele der Beatmung sind, die Atempumpe zu entlasten, typische Symptome wie Dyspnoe, Hyperkapnie oder erhöhte Infektanfälligkeit zu mindern bzw. zu beseitigen sowie die Lebensqualität zu verbessern und die Überlebenszeit zu erhöhen [10, 11]. Der Atemwegszugang kann nicht-invasiv (über Beatmungsmaske bzw. Mundstück) oder invasiv (über Trachealtubus bzw. -kanüle) sichergestellt werden [10]. Ein invasiver Atemwegszugang ist bei fehlender Spontanatmung, Verlegung der Atemwege, fehlender Kooperationsfähigkeit oder bei dysphagiebedingtem Aspirationsrisiko indiziert [12].

Eine künstliche Beatmung kann dauerhaft auch über eine Krankenhausbehandlung hinaus indiziert sein, wenn beispielsweise progrediente Erkrankungen fortschreiten oder die Entwöhnung von der Beatmung nicht möglich ist (erfolgloses Weaning) [10]. Ein erfolgloses Weaning liegt in etwa 10-20 Prozent aller Beatmungsfälle auf Intensivstationen vor [12, 13]. Bei der invasiven Beatmung gilt das Weaning dann als erfolglos, wenn trotz mindestens dreier Spontanatemversuche bzw. persistierender Beatmung länger als sieben Tage nach dem ersten Spontanatemversuch eine Extubation oder Dekanülierung ohne bzw. mit Umstellung auf NIV nicht möglich ist oder ein*e Patient*in verstirbt [12].

2.2 Entwicklung der häuslichen Beatmung

Menschen, die eine invasive Beatmung über die Krankenhausbehandlung hinaus benötigen, leben heute häufig im häuslichen Setting (persönliche Häuslichkeit oder spezialisierte ambulant betreute Wohngemeinschaften [WGs]), seltener in Pflegeheimen [ex. 7]. Die Versorgung beatmeter Menschen außerhalb von Intensivstationen in Krankenhäusern nahm in Deutschland in den 1970er Jahren ihren Anfang, als die *Stiftung Pfennigparade* erstmals ambulante Wohngruppen für diese Personengruppe eröffnete [14]. Mit zunehmender Verbreitung der NIV über Gesichts- und Nasenmasken in den 1980er Jahren sowie durch Innovation, Präzision und Miniaturisierung der Beatmungstechnik erfuhr die ambulante Versorgung beatmeter Menschen, auch die invasiv beatmeter Personen, zunehmend Auftrieb [15]. Spezialisierte klinische und rehabilitative Versorgungsstrukturen, Angebote ambulanter und stationärer Pflege sowie der Heil- und Hilfsmittelversorgung differenzierten sich mit wachsender Zahl beatmeter Menschen zunehmend aus. Diese Entwicklung wurde nochmals beschleunigt, als das Bundessozialgericht im Jahre 1999 einen Anspruch häuslich beatmeter Menschen sowohl auf häusliche Krankenpflege nach § 37 Abs. 2 SGB V als auch auf Grundpflege nach SGB XI gleichermaßen feststellte². Zu dieser bis heute andauernden dynamischen Entwicklung des Versorgungsbereichs tragen der anhaltende medizinisch-technische Fortschritt, die demografische Alterung, die damit einhergehende Zunahme von Multimorbidität und Pflegebedürftigkeit sowie die Ambulantisierung der Versorgung bei [ex. 13, 16].

2.3 Anforderungen an die Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen

Entsprechend der multifaktoriellen Ursachen einer CRI, liegt auch der invasiven häuslichen Beatmung ein vielfältiges Spektrum an Erkrankungen sowie physischen, psychischen und sozialen Beeinträchtigungen zugrunde. Gemein ist invasiv häuslich beatmeten Menschen jedoch oftmals, dass ihrer gesundheitlichen und mithin ihrer Versorgungssituation eine ausgeprägte Komplexität innewohnt, die häufig mit einem hohen Bedarf an langfristiger sektorenübergreifender, interprofessioneller, technischer und sozialer Unterstützung einhergeht [ex. 10]. Ursächlich dafür sind ein oftmals hoher Schweregrad zugrunde liegender Erkrankungen, Multimorbidität, ausgeprägter Fragilität, eingeschränkte Autonomie oder kognitive Leistungsfähigkeit [5, 7]. Die invasive Beatmung birgt zudem ein latentes Risiko lebensbedrohlicher Komplikationen (z. B. Störung der Vitalfunktionen, Verlegung der Atemwege, Diskonnektion des Beatmungszugangs oder Funktionsbeeinträchtigung des Beatmungsgeräts). Häufig muss daher eine engmaschige, bis zu 24-stündige Überwachung gewährleistet werden. Um dies sicherzustellen, sieht das SGB V seit Inkrafttreten des *Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes* (GKV-IPReG) im Jahr 2020 einen Anspruch auf *außerklinische Intensivpflege* nach § 37c SGB V vor, sofern die gesundheitliche

² BSG B 3 KR 4/98 R (Quelle online: <https://lexetius.com/1999,1453>, Stand: 14.07.2023).

Situation die ständige Anwesenheit geeigneter Pflegefachkräfte und ihre ständige Interventionsbereitschaft zur Sicherung des medizinischen Behandlungsziels erforderlich macht. Bis zur Einführung des § 37c SGB V wurden entsprechende Pflegeleistungen als häusliche Krankenpflege nach § 37(2) SGB V in Verbindung mit Anlage Nr. 24 (spezielle Krankenbeobachtung) der *Richtlinie über die Verordnung von häuslicher Krankenpflege* (HKP-RL) erbracht. Die in die Dissertation eingebundenen Arbeiten entstanden teilweise vor dem Inkrafttreten des GKV-IPReG und nehmen daher Bezug auf die spezielle Krankenbeobachtung im Rahmen der häuslichen Krankenpflege nach § 37 (2) SGB V.

An der Versorgung von invasiv häuslich beatmeten Menschen sind über spezialisierte Pflegeanbieter*innen hinaus in der Regel zahlreiche weitere Einrichtungen und Gesundheitsberufe unterschiedlicher Versorgungssektoren und -settings beteiligt (vgl. Abb. Abbildung 1). Dazu gehören vor allem Krankenhäuser und Rehabilitationseinrichtungen für die allgemeine und spezialisierte (beatmungsbezogene) klinische Versorgung, niedergelassene Mediziner*innen sowie Leistungserbringer*innen der Hilfs- und Heilmittelversorgung (Ergo-, Physiotherapie, Logopädie) [6, 7, 10].

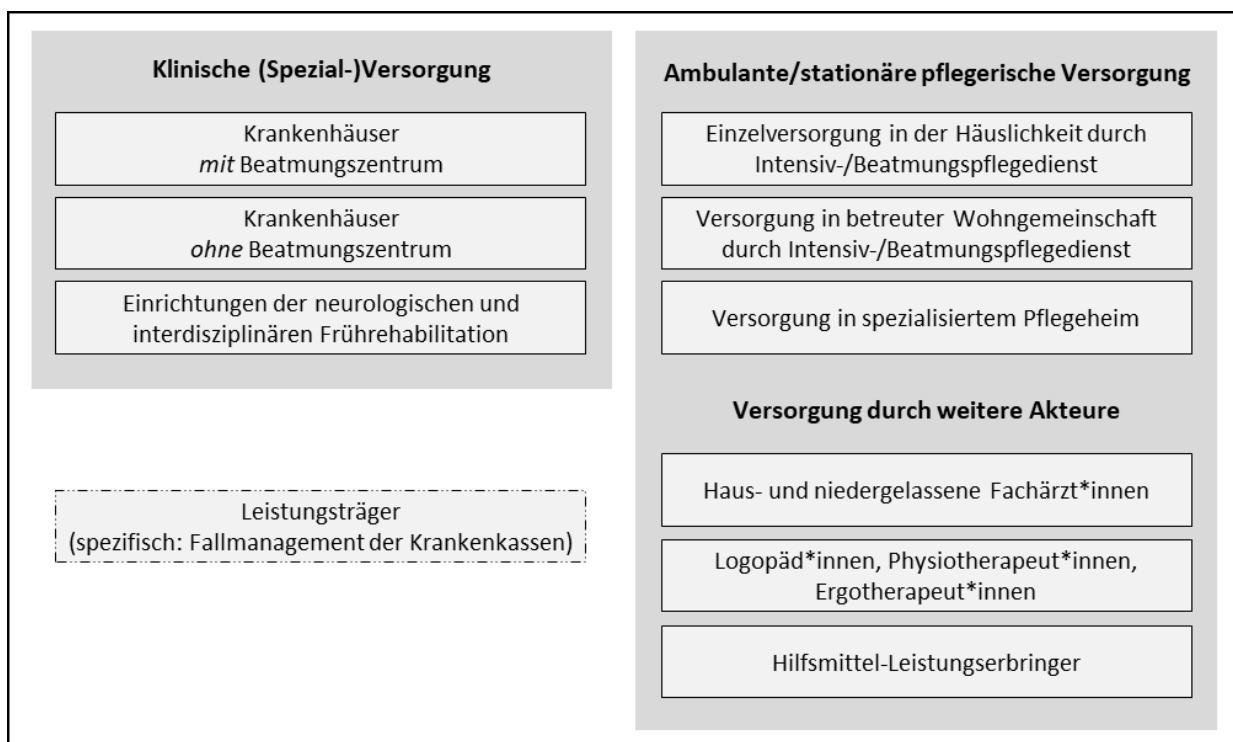


Abbildung 1: Akteure in der Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen (modifiziert nach Lehmann et al. 2016b [7])

2.4 Versorgungsgestaltung und -steuerung

Angesichts der häufig komplexen Versorgungsbedarfe und langfristigen Versorgungsverläufe bestehen hohe Anforderungen an die Versorgung von invasiv häuslich beatmeten Menschen hin-

sichtlich der Spezialisierung der beteiligten Akteure, der Kontinuität, Koordination und Kooperation in der Versorgung [ex. 7, 10, 17]. Bis zum Jahr 2020 lagen zur Ausgestaltung der Versorgungsstrukturen und -prozesse in der häuslichen Beatmung vor allem die Empfehlungen der S2k-Leitlinie *Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz* [10] vor. Darin und in den mit der Leitlinie assoziierten *Durchführungsempfehlungen zur invasiven außerklinischen Beatmung* werden Empfehlungen hinsichtlich der fachlichen, qualifikatorischen, technischen und organisatorischen Anforderungen in der häuslichen Beatmung sowie prozessbezogene Empfehlungen u. a. zur Ersteinstellung und Kontrolle der Beatmung, zum Entlass-/Überleitungsmanagement in die häusliche Versorgung oder zur Rolle von Beatmungszentren in der Versorgung spezifiziert [10, 18]. Für die Zertifizierung von Weaningzentren bestehen zudem die von der *Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin* definierten strukturellen (personelle, räumliche, technische) und prozessualen (Behandlungskonzepte und -strategien, Kooperationen) Anforderungen an solche Einrichtungen [19]. Die *Rahmenempfehlungen nach § 132a SGB V zur häuslichen Krankenpflege*, die den Verträgen zwischen Krankenkassen und Pflegediensten zugrunde zu legen sind, wurden überdies im Jahr 2019 um Regelungen zur häuslichen Intensivpflege ergänzt. Darin werden v. a. Anforderungen an die Qualifikation des Pflegefachpersonals und einzelne Aspekte der Leistungserbringung definiert (z. B. klinisches Entlassmanagement, Vorgehen bei Hinweisen auf Weaning-Potenzial) [20].

Im Jahr 2020 verabschiedete der Gesetzgeber das GKV-IPReG, nachdem u. a. die Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen nicht zuletzt aufgrund bestehender monetärer Fehlanreize in der Versorgung und mangelnder Versorgungsqualität zunehmend in den Fokus öffentlicher Aufmerksamkeit geriet [21]. Mit dem GKV-IPReG wurde der § 37c SGB V eingeführt, der seither den Anspruch auf häusliche Intensivpflege und die Rahmenbedingungen für die Leistungserbringung (u. a. Ort, Umfang, Voraussetzungsprüfung, Personal) gesetzlich regelt. Konkretisiert werden die Anforderungen an den Leistungsanspruch, die Leistungsinhalte, die Verordnungsvoraussetzungen und die Leistungserbringung in der im Jahr 2022 in Kraft getretenen *Richtlinie zur außerklinischen Intensivpflege (AKI-RL [22])*. Damit liegen neben den o. g. Empfehlungen inzwischen gesetzlich verankerte Qualitätskriterien für die häusliche Intensivpflege vor.

Das Ziel des GKV-IPReG ist es u. a., Fehlversorgung und -anreize abzubauen und eine qualitativ hochwertige sowie bedarfsgerechte Versorgung zu gewährleisten, mit der eine Stabilisierung bzw. Verbesserung des Gesundheitszustands von Menschen mit Intensivpflegebedarf und damit – soweit möglich – ihre Entwöhnung von der Beatmung und/oder Trachealkanüle erreicht werden kann [21]. Unter anderem darf die häusliche Intensivpflege daher zukünftig ausschließlich von einschlägig qualifizierten niedergelassenen Mediziner*innen verordnet werden, die zugleich Verantwortung für die Versorgungsorganisation tragen. Weaning-Versuche werden verpflichtender

Bestandteil der Krankenhausbehandlung vor der Einleitung einer häuslichen Beatmung. Im Rahmen der häuslichen Intensivpflege müssen Weaning-Potenziale regelmäßig evaluiert werden. Zur Verbesserung der Versorgungskoordination und der Kooperation beteiligter Leistungserbringer*innen und Krankenkassen wurden Vorgaben für das Entlass-/Überleitungsmanagement aus dem Krankenhaus sowie zur sektorenübergreifenden Zusammenarbeit erlassen [22]. Mit den zum 01.07.2023 in Kraft tretenden *Rahmenempfehlungen nach § 132l Abs. 1 SGB V zur Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege* [23], die die o. g. Rahmenempfehlungen nach § 132a SGB V ersetzen werden, soll zudem die Qualität der Intensivpflege sichergestellt werden. Die Rahmenempfehlungen spezifizieren die Qualitätsanforderungen an die Leistungen der häuslichen Intensivpflege im persönlichen Wohnumfeld der Leistungsempfänger*innen, in ambulant betreuten WGs sowie in vollstationären Pflegeeinrichtungen. Neben quantitativen und qualifikatorischen Anforderungen an das Pflegefachpersonal werden darin u. a. Anforderungen an die interprofessionelle Kooperation, an Strukturmerkmale von WGs und vollstationären Pflegeeinrichtungen, die Qualitätssicherung in Pflegeprozess und -dokumentation sowie die Vergütung von Pflegeleistungen und ihre Transparenz definiert [23].

Das GKV-IPReG und die AKI-RL stehen allerdings in der Kritik. Bemängelt wird, dass die darin vorgesehenen Strategien und Maßnahmen kaum umsetzbar seien, da sie den Merkmalen des deutschen Gesundheitswesens (z. B. sektorale Fragmentierung, Fachkräftemangel) sowie insbesondere den bestehenden Strukturen und Prozessen in der häuslichen Beatmung vielfach entgegenstünden. Ihre Wirksamkeit wird daher infrage gestellt [ex. 24]. Tatsächlich erfordern politische Gestaltungsstrategien für die gezielte Weiterentwicklung der Versorgung und ihre Evaluation fundierte, systematisch generierte Erkenntnisse über die bestehenden Strukturen, Prozesse und Ergebnisse der Versorgung [1, 3, 25-27]. Ohne eine solche Evidenzbasis können die Auswirkungen von Gestaltungs- und Steuerungsmaßnahmen unvorhersehbar sein. Fehlentwicklungen (z. B. Über-, Unter-, Fehlversorgung) werden womöglich nicht hinreichend adressiert oder ein potenzieller Nutzen nicht erkannt. Die Möglichkeiten der Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsversorgung blieben dadurch begrenzt [ex. 4, 28].

3. Versorgungsepidemiologie der invasiven häuslichen Beatmung

Erkenntnisse zu invasiv häuslich beatmeten Menschen, ihrer Versorgung, der Versorgungsqualität, -sicherheit und Bedarfsgerechtigkeit, die für eine gezielte Versorgungsgestaltung und -steuerung erforderlich sind, liegen bislang nur unzureichend vor [ex. 7]. Die vorhandene Evidenz und bestehende Erkenntnislücken werden nach einer kurzen Einführung in die Versorgungsepidemiologie in den Abschnitten 3.2 und 3.3 zusammenfassend dargelegt.

3.1 Versorgungsepidemiologie

Der Versorgungsepidemiologie als Teilgebiet der Versorgungsforschung kommt eine zentrale Bedeutung zu bei der Erarbeitung empirischer Erkenntnisse für die Gewährleistung einer qualitativ hochwertigen, sicheren und bedarfsgerechten Versorgung sowie für die Weiterentwicklung von Grundlagen zur Gestaltung und Steuerung der Versorgung [3, 4]. Im Mittelpunkt stehen die Erfassung, Beschreibung und Analyse von a) Versorgungsbedarfen der Bevölkerung oder einzelner Bevölkerungsgruppen und b) ihrer Versorgungssituation (z. B. Strukturen, Kapazitäten, Zugang, Inanspruchnahme, Rahmenbedingungen). Darüber hinaus widmet sich die Versorgungsepidemiologie c) der Evaluation von Interventionen/Versorgungskonzepten und gesundheitspolitischen Entscheidungen sowie der (Weiter-)Entwicklung und Implementation von Versorgungsansätzen [3]. Damit werden bspw. Erkenntnisse über die Entwicklung der Morbidität und des Versorgungsbedarfs, zur Wirksamkeit und Effektivität der Gesundheitsversorgung unter Alltagsbedingungen sowie zu (unerwünschten) Outcomes und/oder ökonomischen Aspekten generiert. Zudem ist es Gegenstand der Versorgungsepidemiologie, mögliche Fehlentwicklungen in der Gesundheitsversorgung z. B. mit Blick auf Qualität, Regulierung, Über-, Unter- und Fehlversorgung aufzudecken sowie wissenschaftlich fundierte Perspektiven zu deren Überwindung zu entwickeln [2-4, 29]. Diese Erkenntnisse wiederum bilden die Grundlage für die Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung, für die Versorgungsplanung, -gestaltung und -steuerung [2, 4].

Methodisch werden zu diesem Zweck epidemiologische Ansätze auf Versorgungsaspekte – insbesondere auch unter regionalen Gesichtspunkten – angewandt [2, 3]. Neben analytischen und interventionellen Studien sind beobachtende und beschreibende Untersuchungen die zentralen Designs in der Versorgungsepidemiologie [2]. Primär- und Sekundärdaten sollten dabei idealerweise kombiniert und – soweit es die Versorgungsrealität abbildet – sektorenübergreifende Perspektiven eingenommen werden, um Versorgungsverläufe und -qualität umfassend darstellen und beurteilen zu können [3, 4]. Die Bedeutung solcher komplexer Perspektiven in der versorgungsepidemiologischen Erforschung der invasiven häuslichen Beatmung soll in den folgenden Abschnitten entfaltet werden.

3.2 Epidemiologie der invasiven häuslichen Beatmung

Häufig wird betont, dass die Gruppe invasiv häuslich beatmeter Menschen dynamisch wächst [ex. 5, 17]. Allerdings sind fundierte epidemiologische Daten zur Prävalenz, Inzidenz und Letalität der invasiven häuslichen Beatmung, zu Art und Schwere zugrunde liegender Erkrankungen, Behinderungen oder Komorbiditäten sowie zu soziodemografischen Merkmalen hierzulande rar.

Eine systematische und zuverlässige Erfassung fehlt bislang [6, 30]. Entsprechend liegen Erkenntnisse zu Art und Umfang des medizinischen, pflegerischen, therapeutischen³ oder sozialen Versorgungsbedarfs nur eingeschränkt vor.

Erstmals wurde die Inzidenz der häuslichen Beatmung in Deutschland 2001 im Rahmen des Eurovent Surveys [31] geschätzt. Für Deutschland wurde darin eine Inzidenz beatmeter Personen von 6,5/100.000 Einwohner*innen (EW) (N= 5.000) berechnet, von denen etwa 13 Prozent invasiv beatmete wurde [31]. Dieser Anteil entsprach etwa 650 Personen. Die Gültigkeit dieser Schätzung wurde aufgrund methodischer Limitationen jedoch später infrage gestellt [zusammenfassend: 5]. Differenziertere und aktuellere Daten lagen zu diesem Zeitpunkt allerdings nicht vor.

Hierzulande fehlen regelmäßige Erhebungen, repräsentative Studien oder spezifische Patientenregister, die für epidemiologische Analysen der häuslichen Beatmung herangezogen werden können. Zwar betreibt das *Kompetenznetzwerk pneumologischer Weaningzentren* (WeanNet) ein Register zertifizierter Einrichtungen, die beatmete Patient*innen versorgen [21]. Daraus veröffentlichte Analysen [ex. 4, 20, 21] nehmen jedoch kaum die Patient*innen in den Blick, die invasiv beatmet in die Häuslichkeit entlassen werden. In diesem Register werden zudem ausschließlich von WeanNet zertifizierte Einrichtungen erfasst. Die Repräsentativität der daraus veröffentlichten epidemiologischen Daten ist daher begrenzt.

Analysen auf Basis der amtlichen Klassifikation von Krankheiten und Gesundheitsproblemen (ICD-10-GM), wie sie von Karagiannidis et al. [32] im Jahr 2019 anhand der Diagnose *Langzeitabhängigkeit vom Respirator (mindestens drei Monate)* (Z99.1) durchgeführt wurden, eignen sich nicht für die epidemiologische Beschreibung, da diese Diagnose nicht eindeutig der *häuslichen* Beatmung zugeschrieben werden kann [33, 34].

Daten der Krankenkassen über Leistungsempfänger*innen der speziellen Krankenbeobachtung im Rahmen der häuslichen Krankenpflege nach § 37(2) SGB V bzw. (seit 2020, vgl. Abschnitt 2.3) von außerklinischer Intensivpflege nach § 37c SGB V werden mitunter ebenfalls für die Schätzung der Prävalenz der invasiven häuslichen Beatmung herangezogen. Die *Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung* (DIGAB) berichtet in einem Positionspapier aus dem Jahr 2017 mit Verweis auf Daten der Krankenkassen zwischen 15.000 und 30.000 Personen, die Leistungen der spezielle Krankenbeobachtung erhielten [17]. Nach einer Analyse von Abrechnungsdaten der AOK nahmen im Jahr 2019 etwa 9.000 Versicherte diese Leistungen in Anspruch [25]. Zu beachten ist bei Analysen dieser Daten jedoch, dass sie zum einen ausschließlich die Inanspruchnahme von Leistungen der Krankenkassen nach SGB V ab-

³ Gemeint ist hier der Bedarf an Versorgung mit Heilmitteln der Physio- und Ergotherapie sowie Logopädie

bilden und zum anderen auch andere als invasiv beatmete Menschen Anspruch auf solche Leistungen haben können. In einer nicht repräsentativen Befragung aus dem Jahr 2022 gaben beispielsweise lediglich 41,5 Prozent der Personen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf gemäß § 37c SGB V (N = 299) an, invasiv beatmet zu sein [8].

Epidemiologische Analysen zur häuslichen Beatmung rekurrieren ebenfalls auf die *fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik* (DRG-Statistik⁴) auf Basis des amtlichen Operationen- und Prozedurenschlüssels (OPS) [36]. Mit einer Erweiterung der OPS für die häusliche Beatmung (OPS 8-716) wurde ab dem Berichtsjahr 2017⁵ eine Differenzierung zwischen Ersteinstellung, Kontrolle und Beendigung einer häuslichen Beatmung nach Beatmungszugang (invasiv, nicht-invasiv) möglich [38, 39, vgl. 40 (Stark/Ewers 2020a)]. Erstmals für das Jahr 2019 wurde auf dieser Basis eine Inzidenzrate (Ersteinstellungen) der häuslichen Beatmung (sowohl invasiv als auch nicht-invasiv) von 21,6 Fällen/100.000 EW (N = 17.958 Fälle) berechnet. Dies entsprach etwa einer Verdopplung seit dem Jahr 2008 [33]. In einer weiteren Analyse für das Jahr 2020 wurde eine niedrigere Inzidenzrate der häuslichen Beatmung von 18,5 Fällen/100.000 EW (N = 15.279) ermittelt [34]. Stratifiziert nach Beatmungszugang (seit 2017) zeigen die Sekundärdatenanalysen, dass Ersteinstellungen invasiver häuslicher Beatmungen einen insgesamt geringen Anteil (2017: n = 1.067; 2019: n = 1.039) an allen Ersteinstellungen einer häuslichen Beatmung ausmachen. Stationäre Kontrollen der invasiven häuslichen Beatmung wurden 2017 in 6.370 Fällen durchgeführt [33] und sanken in den folgenden Jahren in erheblichem Umfang (2019: n = 3.053 [33]; 2020: (n = 2.199) [34]). Eine erstmalige Analyse von Fallzahlen zur Beendigung der invasiven häuslichen Beatmungen ergab einen Anstieg der Fallzahlen im Zeitraum von 2017 bis 2019. Im Jahr 2020 sanken diese Fallzahlen um 45,3 Prozentpunkte. Nicht beantwortet werden konnte die Frage, inwieweit die SARS-CoV-2-Pandemie einen Einfluss auf dieses Leistungsgeschehen hatte (z. B. Aufschub von elektiven Ersteinstellung oder Kontrollen aufgrund der Priorisierung von COVID-19-Erkrankten) [34]. Das Erkrankungsspektrum (häufige Haupt- und Nebendiagnosen) bei der Ersteinstellung einer invasiven häuslichen Beatmung ist vor allem von Erkrankungen des Atmungssystems (akute und chronische respiratorische Insuffizienz, COPD, bakterielle Pneumonien), des Herz-Kreislauf-Systems (z. B. arterielle Hypertonie, Vorhofflimmern, Linksherzinsuffizienz) sowie des Stoffwechsel- oder Nervensystems (z. B. Tetraparese/-plegie, Critical Illness Polyneuropathie/Myopathie) gekennzeichnet. Ein erhöhter pflegerischer Versorgungsbedarf lag vor allem aufgrund von Dysphagie, eingeschränkter Körperpflege oder Mobilität

⁴ Es handelt sich um die jährliche Vollerhebung von Einrichtungen nach § 21 KHEntgG (ohne psychiatrische und psychosomatische Einrichtungen, Krankenhäuser des Straf- und Maßregelvollzugs), die Leistungen nach dem Vergütungssystem der Fallpauschalen abrechnen. Sie umfasst Strukturdaten der Einrichtungen und leistungsbezogene Daten vollstationär behandelter Fälle (soziodemografische Daten, Haupt- und Nebendiagnosen, durchgeführte Operationen und Prozeduren, Verweildauer, Fachabteilung(en), abgerechnete Fallpauschalen) und bildet den gesamten stationären Versorgungsverlauf ab [35].

⁵ Bis 2017 wurde mit den OPS 8-716.0 und 8-716.1 die Einstellung und Kontrolle einer häuslichen maschinellen Beatmung sowohl für invasive als auch nicht-invasive Beatmungsformen gemeinsam codiert. Subcodes für die Beendigung der häuslichen Beatmung waren nicht definiert [37].

vor [34]. Einschränkend ist jedoch zu betonen, dass die DRG-Statistik das fallbezogene Versorgungsgeschehen in vollstationären Einrichtungen abbildet. Rückschlüsse auf die im häuslichen Setting lebenden invasiv beatmeten Menschen, ihre epidemiologischen Charakteristika und Versorgungsbedarfe sind daher begrenzt.

Sowohl die DRG-Statistik als auch GKV-Routinedaten sind als mögliche Sekundärdatenquellen für die Beschreibung und Analyse des Versorgungsbedarfs invasiv häuslich beatmeter Menschen Gegenstand der vorliegenden Dissertation und werden einschließlich ihrer Limitationen bei Stark/Ewers 2020a [40] genauer betrachtet (vgl. Abschnitte 5.1, 6.1, Kap. 7).

Auch international stehen epidemiologische Erkenntnisse zur invasiven häuslichen Beatmung häufig in unzureichendem Umfang zur Verfügung. Lediglich in Ländern, die auf differenzierte Datengrundlagen wie bspw. Register zurückgreifen können, liegen oftmals detaillierte Erkenntnisse über epidemiologische Befunde hinaus auch zur Versorgungssituation und -qualität vor. Dies ist bspw. in Schweden, Norwegen, Frankreich, Italien oder Polen der Fall [zusammenfassend: 5].

3.3 Erkenntnisstand zur Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen

Empirische Erkenntnisse darüber, inwieweit die Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen bedarfsgerecht sichergestellt werden kann, liegen bislang ebenfalls nur in geringem Maße und vor allem aus deskriptiven Studien mit geringen Fallzahlen oder aus qualitativen Untersuchungen vor. Vorliegende Befunde sind zwar kaum generalisierbar, weisen jedoch auf Herausforderungen hin.

Die Beschreibung und Evaluation von Versorgungsstrukturen und -angeboten für invasiv häuslich beatmete Patient*innen ist aufgrund der mangelnden (systematischen) Erfassung relevanter Informationen (bspw. im Rahmen der amtlichen Statistik oder von Registern) erheblich eingeschränkt. Dieser Befund trifft auf alle an der Versorgung beteiligten Akteursgruppen zu (vgl. Abschnitt 2.3, Abb. Abbildung 1, S. 6), insbesondere aber auf die spezialisierte ambulante medizinische Versorgung sowie die Heil- und Hilfsmittelversorgung [6]. Demzufolge wird eine hohe Intransparenz des Versorgungsbereichs beklagt, die mit einem Mangel an Informationen u. a. über die regionale Verfügbarkeit (Kapazität) und Entwicklung von Versorgungsstrukturen, über das Leistungsspektrum, die Qualität und Qualifikation der an der Versorgung beteiligten Akteure einhergeht [ex. 6, 7, 30]. Es werden regionale Über- bzw. Unterversorgungstendenzen, fehlende Qualitätsstandards und Kontrollmöglichkeiten in der spezialisierten Versorgung, Fachkräftemangel und vor allem unzureichende Qualifikation, Kompetenz und Erfahrung des in der häuslichen Intensivversorgung tätigen Pflegefachpersonals [ex. 7, 8, 41] sowie von niedergelassenen Mediziner*innen und Heilmittelerbringer*innen [7, 41] beklagt. Hieraus resultierten wiederum mitunter instabile häusliche Versorgungsarrangements und vermeidbare Sicherheitsrisiken [7, 42-44]. Der

Zugang zu und die Bedarfsgerechtigkeit von spezialisierten Versorgungsangeboten scheinen demzufolge fraglich zu sein [ex. 6, 44].

Auch Prozesse, Kontinuität und Qualität in der spezialisierten Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen wurden bislang kaum beforscht. Aus verfügbaren Studien liegen allerdings Hinweise auf Fehlversorgung vor. So verlaufen etwa Versorgungswege häufig zufallsgesteuert, intransparent und risikoreich [43]. Kritisiert werden u. a. verfrühte Krankenhausentlassungen in instabilem Gesundheitszustand, unübersichtliche Prozesse im Rahmen der Krankenhausentlassung sowie die unzureichende Evaluation und Nutzung von Rehabilitations- und Weaningpotenzialen [ex. 7, 41, 43, 45]. Die aufgrund der Versorgungskomplexität notwendige interprofessionelle Kooperation der häufig zahlreich eingebundenen Akteure und die Versorgungskontinuität fehlten vielfach [7, 41]. Als Ursachen werden u. a. die sektorale Fragmentierung des Gesundheitssystems, unklare Verantwortlichkeiten im Versorgungsprozess sowie eine vorwiegend an wirtschaftlichen Kriterien orientierte Gesundheitsversorgung benannt [7, 44]. Konzepte, mit denen die Komplexität der Versorgung von invasiv häuslich beatmeten Menschen angemessen adressiert werden könnte, wurden bisher nur unzureichend entwickelt, implementiert, beschrieben oder evaluiert [7, 30]. Insgesamt fehlten dem Versorgungsbereich verbindliche Qualitätsstandards und Überwachungsmechanismen [7]. Nicht zuletzt aus diesem Grund scheinen daher informell Pflegende (z. B. Angehörige) unter hoher Belastung koordinierende Aufgaben in der Versorgung zu übernehmen [7, 8, 42, 44].

International ist die Versorgung invasiv beatmeter Menschen unterschiedlich ausgestaltet. Die Versorgung im häuslichen Umfeld spielt gegenüber der stationären Versorgung (z. B. Chronic Continuing Care Units oder Long-Term Acute Care in Krankenhäusern) teilweise eine geringere Rolle als in Deutschland. Der informellen Pflege (z. B. durch Angehörige, Assistenzpersonal) mit Supervision durch Pflegefachpersonal kommt international wiederum häufig eine höhere Bedeutung zu [5]. Ungeachtet struktureller oder organisatorischer Unterschiede zwischen Ländern mit verschiedenen Gesundheitssystemen und Rahmenbedingungen der Versorgung werden international ähnliche Herausforderungen in der spezialisierten Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen berichtet wie in Deutschland. Dazu zählen bspw. fehlende Koordination infolge von fragmentierten Gesundheitssystemen, unzureichender Zugang zu und regionale Unterschiede in der Versorgung, mangelnde Versorgungsqualität und Qualifikation beteiligter Akteure sowie eine unzureichende Personenzentrierung in der Versorgung [ex. 46, 47-51, vgl. 52 (Stark/Ewers 2023)].

Versorgungsintegration – Integrierte Versorgung

Bei der Weiterentwicklung bedarfsgerechter, sicherer und qualitativ hochwertiger Versorgungsangebote für invasiv häuslich beatmete Menschen bietet der übergreifende Diskurs zur Versorgung von Menschen mit komplexen und langfristigen Versorgungsbedarfen eine Orientierung. Wesentliche Bedeutung hat darin eine umfassend, kontinuierlich über den gesamten Versorgungsverlauf hinweg und ineinandergreifend gestaltete Versorgung, die auf einer strukturierten Versorgungsplanung und verbindlichen Standards aufbaut. Im Zentrum stehen die Abstimmung und Koordination der individuellen Versorgungsleistungen mit eindeutigen Verantwortlichkeiten auf den Ebenen der beteiligten Einrichtungen und Gesundheitsberufe im gesamten Versorgungsverlauf [ex. 7, 41, 53, 54-56, vgl. 52 (Stark/Ewers 2023)]. Diese sogenannte *Versorgungsintegration bzw. integrierte Versorgung*⁶ wird nicht als linearer oder idealtypischer Imperativ betrachtet, sondern vielmehr als ein vom spezifischen Bedarf und vom Kontext der Versorgung abhängiges Kontinuum [55]. Ansätze bedarfsgerechter Versorgung für invasiv häuslich beatmete Menschen werden als Gegenstand dieser Dissertation bei Stark/Ewers 2020b [52] detailliert analysiert (vgl. Abschnitte 5.3, 6.3, Kap. 0).

4. Rahmen, Ziel- und Fragestellung der Dissertation

Vor dem Hintergrund des bislang unzureichenden Forschungs- und Erkenntnisstands zu invasiv häuslich beatmeten Menschen und ihrer Versorgung widmet sich die vorliegende Dissertation der systematischen Analyse von Möglichkeiten, Herausforderungen und Implikationen für die Erarbeitung fundierter Informationen und Erkenntnisgrundlagen als Basis für eine zielgerichtete Versorgungsgestaltung und -steuerung.

4.1 Konzeptionelle Überlegungen

Voraussetzung für die Schaffung einer solchen Informations- und Evidenzbasis, wie sie bspw. mit der Gesundheitsberichterstattung des Bundes (GBE) [27] vorliegt, ist zum einen ein Verständnis für die Wechselwirkungen zwischen Rahmenbedingungen der Versorgung und ihren Einflüssen auf die Versorgungsprozesse und -ergebnisse. Zum anderen werden konzeptionelle und methodische Strategien für die Erarbeitung von Evidenz anhand valider Indikatoren und ihrer Berichterstattung benötigt [26, 27, 58]. Versorgungsepidemiologischen Ansätzen kommt hierbei eine bedeutende Rolle zu (vgl. Abschnitt 0). Auf konzeptioneller Ebene können bspw. das *Throughput-Modell der Versorgungsforschung* [58] oder das *Operational Framework for the Monitoring and*

⁶ Eine abschließende, allgemein anerkannte Definition integrierter Versorgung als vergleichsweise junges Konzept im Bereich der Gesundheits- und Sozialversorgung wird nach wie vor diskutiert. Es bestehen unterschiedliche Definitionsätze, die verschiedene Perspektiven einbeziehen [zusammenfassend:57]. Die Definition der WHO stellt die Nutzerorientierung, Multidimensionalität, und Prozesshaftigkeit des Ansatzes in den Mittelpunkt und verweist explizit auf seine Intersektoralität über das Gesundheitswesen hinaus: „Integrated health services: health services that are managed and delivered so that people receive a continuum of health promotion, disease prevention, diagnosis, treatment, disease management, rehabilitation and palliative care services, coordinated across the different levels and sites of care within and beyond the health sector and according to their needs throughout the life course.“ [54]

Evaluation of Health System Strengthening der World Health Organization (WHO M&E Framework) [26] eine Orientierung bieten.

Während das Throughput-Modell vor allem der Gegenstandsbeschreibung und Operationalisierung in der Versorgungsforschung dient [58], nimmt das WHO M&E-Framework eine weitere Perspektive ein. Es bildet eine konzeptionelle Grundlage für die Beschreibung, das Monitoring und die Evaluation einzelner Versorgungsansätze, -bereiche oder aber gesamter Gesundheitssysteme. Es schafft ein konzeptionelles Rahmengerüst für die zielorientierte Gestaltung und Steuerung der Gesundheitsversorgung, mit dem die dafür erforderlichen Erkenntnisse systematisch über die gesamte Wirkungskette hinweg zusammengeführt und Wirkungszusammenhänge abgebildet werden [26]. Das WHO M&E Framework bildet dazu, ähnlich wie das Throughput-Modell, die Wirkungskette in der Gesundheitsversorgung ab. Ausgangspunkt ist die Annahme, dass die Leistungsfähigkeit eines Systems (Outcomes und Impact bzw. Ergebnisse und Wirkung) durch die vorhandenen Rahmenbedingungen, Voraussetzungen und Prozesse (Inputs) bestimmt wird, unter denen Versorgungsleistungen (Output) stattfinden (vgl. Abb. 2).

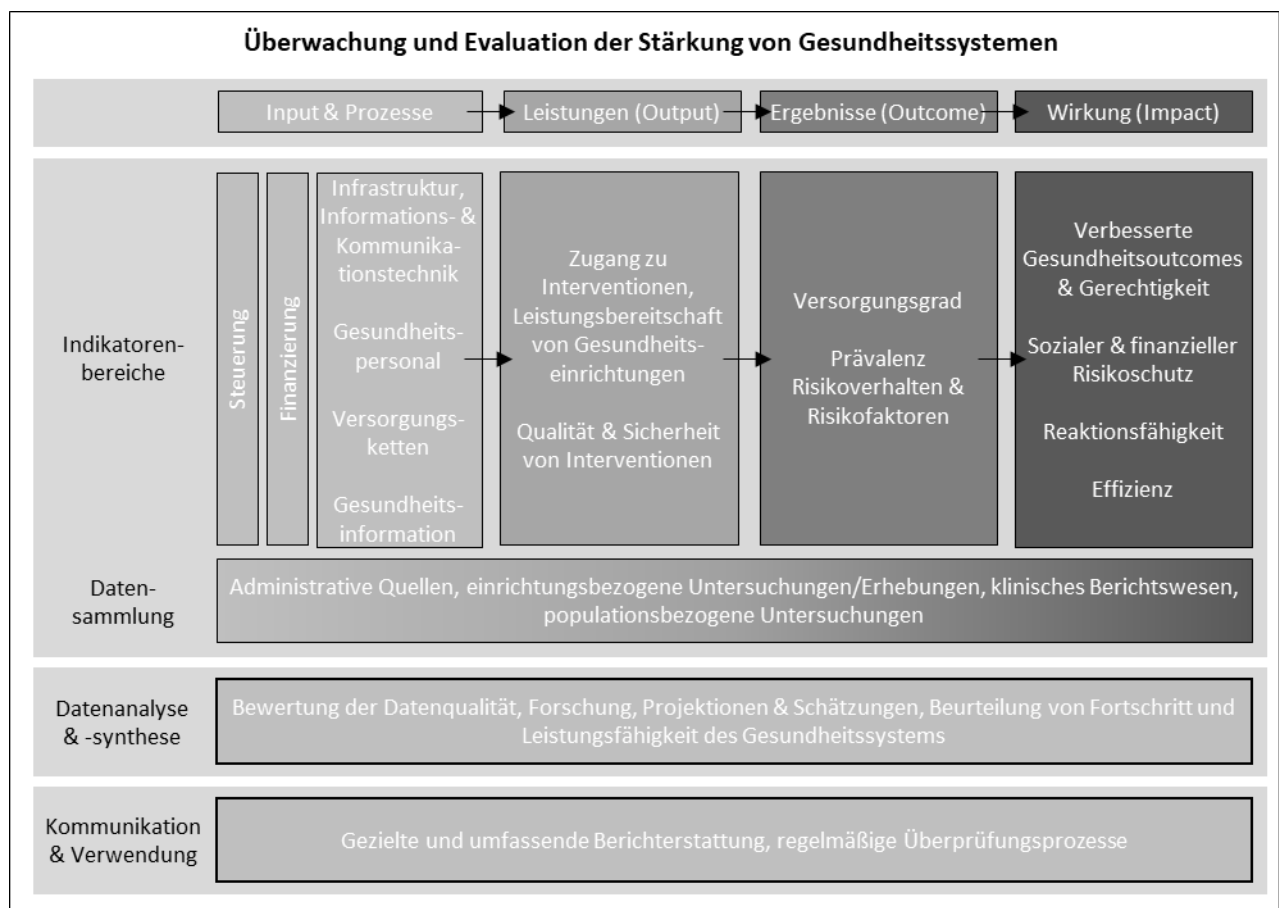


Abbildung 2: WHO Operational Framework for the Monitoring and Evaluation of Health System Strengthening (eigene Übersetzung und modifizierte Darstellung nach WHO 2009 [26] und WHO 2010 [59])

Das WHO M&E Framework schafft einen methodischen Rahmen und formuliert grundlegende Prinzipien für die Entwicklung von systematischen, umfassenden und hochwertigen Monitoring- und Evaluationsstrategien, einschließlich der Priorisierung und Auswahl geeigneter Indikatoren, Datenquellen, Analyse- und Berichterstattungsmethoden [26]. Grundsätzlich sollen alle Bereiche der Wirkungskette berücksichtigt und jeweils anhand spezifischer, hochwertiger Kernindikatoren und Datenquellen abgebildet werden. Zudem sollen Strategien für die Nutzung erarbeiteter Erkenntnisse entwickelt und Forschungsbedarfe regelmäßig evaluiert werden [26].

Das WHO M&E Framework eignet sich bereits aufgrund seiner systemischen Perspektive, um gegenwärtige Möglichkeiten und Herausforderungen versorgungsepidemiologischer Analysen in der Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen sowie daraus erwachsende Implikationen systematisch zu erarbeiten. Insbesondere jedoch aufgrund der Integration konzeptioneller und methodischer Prinzipien bietet es eine Grundlage für die systematische Beschreibung versorgungsepidemiologischer Analysen von Versorgungsbedarfen, -prozessen und -ergebnissen in der invasiven häuslichen Beatmung sowie der möglichen Weiterentwicklungsbedarfe.

4.2 Ziel- und Fragestellung

Ziel der vorliegenden Dissertation ist es, mögliche Ansätze, aber auch Herausforderungen einer systematischen Beschreibung der Gruppe invasiv häuslich beatmeter Menschen und ihrer Versorgung systematisch zu erschließen. Auf dieser Basis sollen Grundlagen für evidenzbasierte Gestaltungs- und Steuerungsprozesse erarbeitet und Ansatzpunkte für zukünftige versorgungsepidemiologische Analysen von Bedarfsgerechtigkeit, Sicherheit und Qualität der spezialisierten Versorgung in Deutschland geschaffen werden. Aus den Ergebnissen sollen Implikationen 1) für die Weiterentwicklung einer bedarfsgerechten Versorgung für invasiv häuslich beatmete Menschen sowie 2) für die versorgungsepidemiologische Forschung abgeleitet werden. Im Mittelpunkt der Arbeit stehen die folgenden Themenbereiche: Versorgungsbedarf, Versorgungsstrukturen und Ansätze der bedarfsgerechten Versorgung. Diese Themenbereiche bilden wesentliche Ausgangspunkte für (versorgungsepidemiologische) Analysen, Evaluationen oder eine systematische Versorgungsberichterstattung [26]. Sie sind zugleich Bereiche der Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen mit wesentlichen Evidenzlücken. Folgende Forschungsfragen sollen beantwortet werden:

1. Welche Sekundärdatenquellen stehen in Deutschland für die Beschreibung und Analyse des Versorgungsbedarfs invasiv häuslich beatmeter Menschen zur Verfügung?
 - Wie ist die Nutzbarkeit der identifizierten Datenquellen zu beurteilen?
2. Welche Indikatoren zur Beschreibung und Evaluation von Infrastruktur- und Personalkapazitäten als Teil der Versorgungsstrukturen mit Relevanz in der Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen können in der internationalen Literatur identifiziert werden?

- Wie lassen sich diese Indikatoren charakterisieren?
 - Welche Normen liegen diesen Indikatoren zugrunde?
3. Welche Ansätze zur bedarfsgerechten spezialisierten Versorgung der Patientengruppe werden in der internationalen Literatur beschrieben?
- Welche Merkmale (z. B. Strukturen, Rahmenbedingungen, Organisationsweisen, Versorgungsleistungen und -prozesse) charakterisieren diese Ansätze/Konzepte?
 - Anhand welcher Indikatoren und mit welchen Ergebnissen wurden diese Ansätze/Konzepte evaluiert?

4.3 Entstehung der Dissertation und eigene Vorarbeiten

Die Dissertation basiert auf drei in wissenschaftlichen Peer-Review Journals veröffentlichten Publikationen, die aufbauend auf empirischen Arbeiten im Rahmen der folgenden Versorgungsforschungsprojekte am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin konzipiert wurden:

1. VELA-Regio – „Versorgungsangebote für langzeitbeatmete Patienten unter regionalen Gesichtspunkten“

Ziel des Projektes war es, grundlegende Erkenntnisse zur Versorgungssituation invasiv langzeitbeatmeter Menschen in vier Regionen Deutschlands sowie Handlungsbedarfe für eine bedarfsgerechte Versorgungsgestaltung und -steuerung zu identifizieren. Auf dieser Basis wurden Empfehlungen für die zukünftige Gestaltung und Steuerung der Versorgung erarbeitet [60].

2. CeTiCo – „Care of Tracheotomized Patients in the Community“

In diesem Projekt sollte die spezialisierte Versorgung für tracheotomierte Personen mit und ohne Beatmung, die auf häusliche Intensivpflege (spezielle Krankenbeobachtung im Rahmen der häuslichen Krankenpflege nach § 37 (2) SGB V, vgl. Kap. 2) angewiesen sind, auf ihre Bedarfsorientierung hin untersucht und Handlungsbedarfe identifiziert werden [30].

Im Rahmen dieser Projekte war die Autorin der vorliegenden Dissertation eingebunden in die versorgungsepidemiologische Exploration sowie deskriptive und kartografische Beschreibung von Versorgungsbedarfen und -angeboten und des Weiteren in die Konzeption, Durchführung und Analyse qualitativ empirischer Arbeitspakete und Literaturanalysen.

Tabelle 1 (S. 18) gibt einen Überblick über die im Kontext dieser Projekte in Erst- oder Co-Autorenschaft der Autorin publizierten Arbeiten. **Grau schattierte Beiträge** [40, 52, 61] kennzeichnen die in die Dissertation eingebundenen Publikationen.

Tabelle 1: Eigene Publikationen im Rahmen der Projekte VELA-Regio und CeTiCo (eigene Darstellung)

Nr.	Vollzitat	Quelle
Beiträge in peer-review Journals		
1	Stark S , Ewers M (2020a): Healthcare needs of vulnerable patient groups: available data and existing gaps in Germany with respect to long-term mechanical ventilation. J Public Health (Berl); 28(2):139-46. DOI: https://doi.org/10.1007/s10389-019-01056-6	[40]
2	Stark S , Ewers M (2020b): Long-Term Care for Tracheotomised Patients With or Without Invasive Ventilation. Lessons Learned from a Scoping Review of International Concepts. Int J Integr Care; 20(3):3. DOI: https://doi.org/10.5334/ijic.5429	[52]
3	Lehmann Y, Stark S , Ewers M (2020): Providing care to long-term mechanically ventilated patients in Germany – Current situation and needs for action from the perspective of health professionals. IJHP; 7(1): 53–65.	[62]
4	Stark S , Ewers M (2023): Infrastructure- and workforce capacity for healthcare of people with invasive home mechanical ventilation: A scoping review of indicators and norms. Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes; 179(2023):18-28. DOI: https://doi.org/10.1016/j.zefq.2023.02.005	[61]
Forschungsberichte		
5	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.	[30]
6	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.	[6]
7	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.	[5]
8	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.	[7]

5. Methodik

In Orientierung am WHO M&E Framework wurden für die drei grundlegenden Bereiche der Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen explorative Analysen durchgeführt. Schwerpunkte bildeten 1) eine Analyse der Nutzungspotenziale von Sekundärdatenquellen zur Beschreibung und Analyse des Versorgungsbedarfs, 2) die Charakterisierung und Synthese von Indikatoren und normativer Grundlagen zur Beschreibung und Evaluation von Infrastruktur- und Personalkapazitäten und 3) die Identifikation und Beschreibung von Ansätzen bedarfsgerechter Versorgung und ihrer Wirksamkeit. In den folgenden Abschnitten wird das in den einzelnen Arbeiten angewandte methodische Vorgehen beschrieben.

5.1 Sekundärdatenquellen zur Beschreibung und Analyse des Versorgungsbedarfs

Zugrundeliegende Publikation: **Stark S, Ewers M (2020a): Healthcare needs of vulnerable patient groups: available data and existing gaps in Germany with respect to long-term mechanical ventilation. J Public Health (Berl); 28(2):139-46. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10389-019-01056-6> [40]**

Zur Beantwortung der Forschungsfrage 1 wurde von Stark/Ewers 2020a [40] eine Analyse von Nutzungspotenzialen öffentlich zugänglicher Sekundärdatenquellen durchgeführt. Solche Datenquellen können – nicht zuletzt aufgrund fehlender Primärdaten (vgl. Abschnitt 3.2) – geeignete Grundlagen für die systematische Erarbeitung epidemiologischer Erkenntnisse bieten [63, 64]. Unter Sekundärdaten werden Daten verstanden, die über ihren ursprünglichen primären Erhebungsanlass hinaus genutzt werden [65]. Sekundärdaten werden unabhängig von der an sie herangetragenen wissenschaftlichen Fragestellung erhoben [65, 66]. Im Vorfeld der Sekundärdatenutzung sind daher grundlegende Fragen zur Eignung der Datenquellen für wissenschaftliche Fragestellungen zu beantworten. Dies umfasst insbesondere die Inhalte, den Umfang, die Plausibilität sowie die interne und externe Validität (auch im Zeitverlauf) der verfügbaren Datenquellen [65, 67].

Die Analyse wurde durchgeführt in Orientierung an das Vorgehen zur Erstellung von Datengutachten zur Evaluation von Chancen und Grenzen der Nutzbarkeit von Sekundärdatenquellen für wissenschaftliche Zwecke [ex. 63, 64, 68]. Sie umfasste die Identifikation von Datenquellen, ihre Charakterisierung hinsichtlich der Strukturen, Inhalte und rechtlichen Rahmenbedingungen sowie ihrer Aktualität und Verfügbarkeit unter Bezugnahme der Standards *Guter Praxis Sekundärdatenanalyse* [65] und der *Standardisierten Berichtsroutine für Sekundärdatenanalysen* [66].

Ausgangspunkt der Analyse war der *normative*, also objektive und zumeist professionell durch medizinisches oder wissenschaftliches Urteil begründete Bedarf [ex. 69, 70-72] an invasiver häuslicher Beatmung. Die objektive Bedarfsdimension wird genutzt, um beispielsweise gesundheitspolitische Fragestellungen (z. B. zur Versorgungsgestaltung, vertragsärztliche Bedarfspla-

nung, Krankenhausplanung) möglichst objektiv beantworten zu können [ex. 56]. Für die Identifikation der Zielgruppe in den Sekundärdatenquellen wurde die Intervention ‚häusliche/außerklinische invasive Beatmung‘ als Ergebnis des zuvor medizinisch begründeten objektiven Bedarfs an häuslicher Krankenpflege nach § 37 (2) SGB V (vgl. Abschnitt 2.3) herangezogen. Angesichts erheblicher Abweichungen der Versorgungsbedarfe sowohl von invasiv häuslich beatmeten Kindern und Jugendlichen als auch von nicht-invasiv beatmeten Personen [ex. 10]) bezog sich die Analyse ausschließlich auf invasiv häuslich beatmete Erwachsene [40].

5.2 Indikatoren und Normen zu Infrastruktur- und Personalkapazitäten

Zugrundeliegende Publikation: **Stark S, Ewers M (2023): Infrastructure- and workforce capacity for healthcare of people with invasive home mechanical ventilation: A scoping review of indicators and norms. Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes; 179(2023):18-28. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2023.02.005> [61]**

Zur Beantwortung der Forschungsfrage 2 wurden durch Stark/Ewers 2023 [61] im Rahmen eines Scoping Reviews [73, 74] international verfügbare Indikatoren und Normen für die systematische Beschreibung und Evaluation von Strukturen in der Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen explorativ erschlossen. Der Fokus lag auf Infrastrukturen und Personalkapazitäten, einschließlich ihrer Merkmale, als wesentliche Teilbereiche der die Leistungsfähigkeit des Gesundheitssystems konstituierenden Kapazität [26].

Einbezogen wurden zwischen Januar und März 2021 systematisch recherchierte wissenschaftliche Originalarbeiten, Veröffentlichungen relevanter Fachgesellschaften, Register und Leitlinien zur Langzeitbeatmung. Relevante Indikatoren und Normen wurden mithilfe eines in Orientierung an das WHO M&E Framework [26] und dem Metadatenformat der WHO Global Reference List of 100 Core Health Indicators [75] entwickelten Analyserasters sektoren-, organisations- und professionsübergreifend aus den eingeschlossenen Publikationen extrahiert. Das Datenmaterial wurde anhand der qualitativen Inhaltsanalyse [76] deduktiv-induktiv zusammengefasst [61].

5.3 Ansätze bedarfsgerechter Versorgung

Zugrundeliegende Publikation: **Stark S, Ewers M (2020b): Long-Term Care for Tracheotomised Patients With or Without Invasive Ventilation. Lessons Learned from a Scoping Review of International Concepts. Int J Integr Care; 20(3):3. DOI: <https://doi.org/10.5334/ijic.5429> [52]**

Zur Beantwortung der Forschungsfrage 3 wurden von Stark/Ewers 2020b [52] Versorgungsansätze, ihre Prinzipien und Evaluation auf übergreifende Prinzipien einer bedarfsgerechten Versorgung für Personen mit Tracheotomie und invasiver Beatmung anhand eines Scoping Reviews [73, 74] explorativ untersucht. Explizit sollten auch mögliche blinde Flecken im Diskurs berück-

sichtigt werden. Zu diesem Zweck wurden Art und Quellen publizierter Informationen, Forschungsaktivitäten und die vorhandene Evidenz thematisch erschlossen, charakterisiert und diskursiv eingeordnet, um darauf aufbauend zukünftige Forschungsfelder und -themen zu bestimmen. Mithilfe einer iterativ entwickelten Suchstrategie wurde die internationale Literatur im April 2018 systematisch nach relevanten Publikationen durchsucht [52].

Der Analyse wurde, ausgehend von dem in Abschnitt 3.3 beschriebenen Verständnis bedarfsge-rechter Versorgung, das konzeptionelle Modell integrierter Versorgung und die darauf aufbau-ende Taxonomie [55, 77] zugrunde gelegt [52]. Dieses Modell ist für (vergleichende) Analysen von Versorgungsansätzen und ihrer Rahmenbedingungen mit dem Ziel der (Weiter-)Entwicklung integrierter Versorgungsmodelle besonders geeignet [77]. Auf der Grundlage eines anhand die-ses Modells entwickelten Analyserasters wurden aus den eingeschlossenen Publikationen zu-nächst Merkmale der identifizierten Versorgungsansätze (Struktur, Organisation, Versorgungs-leistungen, Rahmenbedingungen) deduktiv extrahiert. Sofern publizierte Informationen über die Evaluation von Ansätzen vorlagen, wurden zudem Studienmerkmale (Design, untersuchte Popu-lation, primäre Endpunkte, Indikatoren und Instrumente) und -ergebnisse systematisch extrahiert. Das auf diese Weise strukturierte Datenmaterial wurde thematisch zusammengefasst sowie im Hinblick auf Gemeinsamkeiten und Unterschiede analysiert [52].

6. Ergebnisse

In den folgenden Abschnitten werden die Ergebnisse der in die Dissertation eingebundenen Publikationen zusammenfassend dargestellt.

6.1 Sekundärdatenquellen zur Beschreibung und Analyse des Versorgungsbedarfs

In die Analyse wurden sowohl amtliche Statistiken zur ambulanten und stationären Gesundheitsversorgung sowie GKV-Abrechnungsdaten eingeschlossen. Aufgreifkriterien für die Identifikation invasiv häuslich beatmeter Menschen wurden ausschließlich in der DRG-Statistik ermittelt, in der seit 2017 OPS-Codes zur klinischen Einleitung, Kontrolle/Optimierung und Beendigung der häuslichen Beatmung differenziert nach nicht-invasiver und invasiver Beatmung vorliegen [39] (vgl. Abschnitt 3.2). Die DRG-Statistik als jährliche Vollerhebung von Leistungsfällen im Krankenhaus [35] bietet damit eine Möglichkeit zur epidemiologischen Beschreibung des klinischen Versorgungsgeschehens in Verbindung mit der invasiven häuslichen Beatmung. Eine Analyse der OPS-Codes war zum Untersuchungszeitpunkt (2018) nicht möglich, da die Daten der DRG-Statistik für das Jahr 2017 oder später noch nicht zur Verfügung standen [40].

Der Zugang zu GKV-Routinedaten war limitiert. Daher war eine Beurteilung der Nutzungspotenziale dieser Daten nur eingeschränkt möglich. Die vorhandenen Informationen wiesen jedoch auf begrenzte Nutzungspotenziale aufgrund der fraglichen Eignung und Validität dokumentierter Informationen sowie Einschränkungen bei krankenkassenübergreifenden Analysen hin. Sekundärdatenquellen, mit denen Versorgungsbedarfe invasiv häuslich beatmeter Menschen mit Blick auf Rehabilitation, haus- und fachärztlicher, pflegerischer Versorgung sowie Heil- und Hilfsmittelversorgung ermittelt werden könnten, standen nicht zur Verfügung [40].

6.2 Indikatoren und Normen zu Infrastruktur- und Personalkapazitäten

In die Analyse wurden 15 Publikationen (Praxisleitlinien, Konsensuserklärungen, Praxis- bzw. Akkreditierungsstandards, deskriptive Studien) eingeschlossen. Sie stammen aus den USA, Kanada, Deutschland, Australien/Neuseeland und dem Vereinigten Königreich oder aus einem länderübergreifenden europäischen Kontext. Die darin identifizierten Infrastruktur- und Personalkapazitäten für invasiv häuslich beatmete Personen bilden überwiegend einen Ausschnitt innerhalb größerer Populationen (u. a. Menschen mit respiratorischen Erkrankungen bzw. respiratorischer Insuffizienz, einschließlich nicht-invasiver Beatmung) [61].

Es wurden 45 einzelne **Indikatoren** zu Infrastruktur- und Personalkapazitäten extrahiert. Informationen über Metadaten (z. B. Indikatorendefinition, Evidenzbasis) lagen dagegen kaum vor. Für den Bereich Infrastruktur wurden induktiv sechs Subkategorien aus den identifizierten Versorgungsbereichen (Akutversorgung, Rehabilitation, häusliche Versorgung, Hospize, Hilfsmittel und Versorgungscoordination) gebildet. Ein Großteil der Indikatoren wurde in die Subkategorie

„Akutversorgung“ kategorisiert. Die mit den Indikatoren erfassten Infrastrukturmerkmale bilden vor allem Einrichtungstyp und -größe, Einzugsgebiet, Zielpopulation oder Art der angebotenen Dienstleistungen/Interventionen ab. Spezialisierungsmerkmale in der Versorgung von invasiv häuslich beatmeten Menschen fanden sich dagegen kaum. Für den Bereich Personalkapazitäten wurden die identifizierten Indikatoren den insgesamt acht induktiv gebildeten Subkategorien entsprechend der identifizierten Personalgruppen (ärztliches Personal stationär, Pflegepersonal stationär, Heilberufe stationär, Pflegepersonal ambulant, multiprofessionelle Teams, andere, Qualifikation ärztliches Personal Weaningzentren, Qualifikation Heilberufe) zugeordnet. Der überwiegende Teil wurde dabei in die Subkategorien „ärztliches Personal stationär“ und „Pflegepersonal stationär“ aufgenommen. Die erfassten Merkmale bezogen sich hauptsächlich auf die „Verfügbarkeit“ einzelner Personalgruppen, seltener auf die Personalausstattung oder -qualifikation [61].

Zudem wurden 44 einzelne **Normen** für Infrastruktur- und Personalkapazitäten extrahiert, die überwiegend auf Konsens von Expert*innen beruhen. Sieben induktiv gebildete Subkategorien im Bereich Infrastrukturen repräsentieren die in den Normen adressierten Versorgungsbereiche (z. B. Akutversorgung, häusliche Versorgung, Palliativversorgung). Der überwiegende Teil identifizierter Normen rekurriert auf die stationäre Versorgung. Anforderungen bspw. an die Strukturen der Primärversorgung oder der Versorgungskoordination werden lediglich vereinzelt thematisiert. Die normativen Anforderungen an Infrastrukturkapazitäten bleiben überwiegend auf die „Verfügbarkeit“ begrenzt. Detailliertere Anforderungen wie bspw. zur quantitativen Ausstattung oder zur Spezialisierung finden sich kaum. Normen mit Bezug zu Personalkapazitäten wurden auf Basis der darin abgebildeten Gesundheitsberufe induktiv in zehn Subkategorien eingeordnet, jedoch überwiegend in die Subkategorien „ärztliches Personal“ und „Pflegepersonal“. Neben der „Verfügbarkeit“ wurden in den Normen selten detaillierte (bspw. qualifikatorische) Anforderungen an Personalkapazitäten formuliert [61].

6.3 Ansätze bedarfsgerechter Versorgung

Es wurden 79 Publikationen zu 25 spezifischen Versorgungsansätzen aus fünf Ländern (Australien, Kanada, USA, Frankreich, Spanien) in die Analyse eingeschlossen. Bei den dargestellten Versorgungskonzepten handelt es sich überwiegend um individuenzentrierte Modelle der integrierten Versorgung (z. B. Case Management, Medical Home) [vgl. ex. 57] mit folgenden **typischen Merkmalen**: Zielgruppen sind in erster Linie Menschen mit komplexen Versorgungsbedarfen und/oder Technologieabhängigkeit, unter denen Personen mit Tracheotomie/Beatmung eine Teilpopulation bilden. Die Konzepte richten sich überwiegend an Kinder/Jugendliche oder Erwachsene in umgrenzten regionalen/bundesstaatlichen Einzugsbereichen. Seltener sind bundesstaatenübergreifende oder nationale Ansätze, die dann häufig über regionale Ableger bzw. aufsuchende Angebote verfügen [52].

Organisatorisch sind die Konzepte typischerweise im stationären Sektor überwiegend an Einrichtungen der Maximalversorgung verankert und agieren sektorenübergreifend. Die Verantwortung für die spezialisierte Versorgung liegt bei multiprofessionellen Teams (mindestens Medizin, Pflege, soziale Arbeit, teilweise weitere Akteure wie z. B. Physio-, Ergotherapie, Logopädie, Atmungstherapie). Über die Qualifikation und spezifische Expertise der beteiligten Gesundheitsberufe liegen kaum Informationen vor. Auch über die Art und Weise der interorganisationalen und -sektoralen Kooperation und Versorgungskoordination gibt es kaum detaillierte Berichte. Verantwortung für die Versorgungskoordination tragen häufig Pflegefachpersonen (z. B. registered nurses) und -expert*innen (z. B. advanced practice nurses). Sie wird zuweilen aber auch zwischen verschiedenen Gesundheitsberufen und Sektoren geteilt. Hausärzt*innen übernehmen dabei in der Regel Verantwortung für die Koordination der Primärversorgung [52].

Typische Versorgungsleistungen bestehen in der *spezialisierten multiprofessionellen klinischen Versorgung und kontinuierlichen Nachbetreuung* einschließlich der Evaluation von Versorgungsarrangements, Rehabilitations- und Weaningpotenzialen. Die *Versorgungskoordination* umfasst Entlass- und Überleitungsprozesse sowie die klinische, hausärztliche und häusliche Versorgung. Der Umfang und die Intensität der Versorgungskoordination werden in Abhängigkeit von individuellen Versorgungsbedarfen abgestuft gestaltet. *Beratungsleistungen* (z. B. bei Versorgungsfragen oder in kritischen Situationen) sowie kontinuierliche, den gesamten Versorgungsprozess flankierende *Schulungen* (z. B. Umgang mit technischen Hilfsmitteln, Notfallmaßnahmen) sind inhärenter Bestandteil der Ansätze [52].

Evaluationsberichte lagen für etwa die Hälfte (n = 12) der eingeschlossenen Versorgungsansätze vor. Darin werden primär Versorgungsauscomes (z. B. Inanspruchnahme, Zufriedenheit von Nutzer*innen, Kosten) in den Blick genommen. Die berichteten Ergebnisse geben trotz methodischer Heterogenität und damit eingeschränkter Vergleichbarkeit Hinweise auf einen Nutzen der Versorgungsansätze, bspw. hinsichtlich der Verringerung ungeplanter Krankenhausaufenthalte, der Krankenhausverweildauer oder der Gesamtversorgungskosten. Wahrgenommene Kontinuität und Unterstützung in der Versorgung wirken sich positiv auf die Zufriedenheit der Teilnehmer*innen aus [52].

7. Diskussion

Das erste Ziel der vorliegenden Dissertation war es, Ansätze und Herausforderungen der systematischen Beschreibung der Gruppe invasiv häuslich beatmeter Menschen und ihrer Versorgung in den grundlegenden Themenbereichen Versorgungsbedarf, Versorgungsstrukturen und Ansätze der bedarfsgerechten Versorgung systematisch zu erschließen.

Dafür wurde in **Stark/Ewers 2020a** [40] die Fragestellung untersucht, welche Sekundärdatenquellen in Deutschland für die Beschreibung und Analyse des Versorgungsbedarfs invasiv häuslich beatmeter Menschen zur Verfügung stehen und wie ihre Nutzbarkeit zu beurteilen ist. Potenziale zur Beschreibung des klinischen Versorgungsgeschehens hinsichtlich der Einleitung, Kontrolle und Beendigung einer invasiven häuslichen Beatmung bestehen anhand der DRG-Statistik ab 2017. Die Daten standen zum Zeitpunkt der Analyse (2018) jedoch nicht zur Verfügung. Die DRG-Statistik ist als jährliche Vollerhebung [35] (vgl. Abschnitt 3.2) dazu geeignet, das Leistungsgeschehen in vollstationären Einrichtungen einschließlich den Merkmalen der betrachteten Fälle (z. B. soziodemografische Informationen, Diagnosen) umfassend, kleinräumig und im Zeitverlauf darzustellen. Zugleich sind unmittelbare Rückschlüsse auf tatsächlich im häuslichen Umfeld lebende invasiv beatmete Menschen und ihre Versorgungsbedarfe auf der Grundlage dieser Statistik kaum möglich. Ereignisse im Rahmen der ambulanten Versorgung, die Einfluss auf die Epidemiologie der häuslichen Beatmung haben (z. B. Todesfälle nach der Krankenhausentlassung), oder das ambulante Versorgungsgeschehen können mit dieser Datenquelle nicht betrachtet werden. Darstellbar sind zudem *Fallzahlen* durchgeführter Maßnahmen (Operationen und Prozeduren) [78], die jedoch nicht mit Personen gleichzusetzen sind, bei denen diese Maßnahmen durchgeführt werden. Eine ausschließlich fallbasierte epidemiologische Betrachtung würde zu einer Über- oder Unterschätzung der tatsächlichen Inzidenz/Prävalenz invasiv häuslich beatmeter Personen führen. Dies wird an folgenden Beispielen deutlich: Personen können innerhalb eines Betrachtungszeitraums (üblicherweise Abrechnungsjahr) sowohl eine Indikation zur Ersteinstellung einer invasiven häuslichen Beatmung (OPS 8-716.01), als auch – im Fall einer Verbesserung des Gesundheitszustands mit Weaningpotenzial – eine Indikation zur Beendigung der invasiven häuslichen Beatmung (OPS 8-716.21) erhalten. Ist eine Zusammenführung solcher Fälle (z. B. bei erneutem Krankenhausaufenthalt innerhalb eines bestimmten Zeitraums mit gleicher Basis-DRG oder aufgrund von Komplikationen [78]) nicht möglich, werden zwei abhängige Ereignisse mit Einfluss auf die Inzidenz/Prävalenz der invasiven häuslichen Beatmung unabhängig voneinander erfasst. Ähnliches gilt bspw. für Fälle mit Umstellung einer erstmalig eingeleiteten invasiven Beatmung auf eine NIV innerhalb eines Betrachtungszeitraums oder für die Fallhäufigkeit von Beatmungskontrollen (OPS 8-716.1). Letztere sollen leitliniengemäß regulär ein- bis zweimal

jährlich und bei Bedarf (z. B. bei Komplikationen) auch häufiger durchgeführt werden [10]. Anhand der DRG-Statistik lässt sich nicht beantworten, wie häufig einzelne Personen diese Leistungen tatsächlich in Anspruch nehmen.

Nutzungspotenziale von GKV-Routinedaten als weitere mögliche Sekundärdatenquelle für die Beschreibung und Analyse des Versorgungsbedarfs invasiv häuslich beatmeter Patienten konnten aufgrund des eingeschränkten Zugangs zum Analysezeitpunkt nicht sicher bestimmt werden. Potenziale und Herausforderungen der Sekundärdatenanalyse von GKV-Routinedaten wurden von Räker et al. [25] auf der Basis von Daten der AOK für das Jahr 2019 am Beispiel der häuslichen Intensivpflege inzwischen detaillierter aufgezeigt. Anhand dieser Daten war es u. a. möglich, Leistungsempfänger*innen von häuslicher Intensivpflege hinsichtlich ihrer Anzahl, der demografischen Merkmale, der Morbidität, Pflegebedürftigkeit und Sterblichkeit zu charakterisieren. Der Datenbasis fehlten jedoch Informationen zum Beatmungsstatus, wodurch nähere Charakterisierung (invasiv) beatmeter Personen nicht möglich war. Die Validität der ärztlichen Dokumentation wurde zudem als unzureichend beurteilt [25].

Die DRG-Statistik und GKV-Routinedaten als Sekundärdatenquellen bieten vor dem Hintergrund ihrer Limitationen bislang nur begrenzte Potenziale für die epidemiologische Beschreibung der Gruppe invasiv (häuslich) beatmeter Menschen. Vor dem Hintergrund fehlender weiterer Sekundärdatenquellen ist eine differenzierte Bestimmung des Versorgungsbedarfs invasiv häuslich beatmeter Menschen daher eingeschränkt [40].

In **Stark/Ewers 2023** [61] wurde die Fragestellung untersucht, welche Indikatoren für die Beschreibung und Evaluation von Infrastruktur- und Personalkapazitäten in der Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen international verfügbar sind, welche Merkmale diese Indikatoren besitzen und auf welcher normativen Basis sie beruhen. Es wurde eine Vielzahl von Indikatoren identifiziert, die vor allem in deskriptiven Querschnitterhebungen zur Beschreibung verfügbarer Kapazitäten einzelner Ausschnitte der Versorgungsstrukturen – überwiegend des stationären, seltener des ambulanten Sektors – eingesetzt werden. Kaum in den Blick genommen werden dagegen z. B. Rehabilitation, Primärversorgung, häusliche/informelle Pflege, Palliativversorgung, soziale Unterstützung oder aber die tatsächliche Personalausstattung, erforderliche Qualifikationen und Expertise des Personals. Es fehlen zudem systematische Längsschnitterhebungen, Evaluationen und eine den komplexen Versorgungsanforderungen häuslich beatmeter Menschen angemessene sektorenübergreifende Betrachtung (vgl. Abschnitt 3.3) von Infrastruktur- und Personalkapazitäten [61].

Die Synthese zeigt zwar die Vielfalt relevanter Strukturen und eingebundener Gesundheitsberufe über Versorgungssektoren und -settings hinweg auf und spiegelt mithin die Komplexität der Un-

terstützungsbedarfe von invasiv häuslich beatmeten Menschen wider (vgl. Abschnitt 2.3). Zugleich erschwerte die Vielfalt der identifizierten Indikatoren jedoch nicht nur die Bestimmung geeigneter Kennzahlen für versorgungsepidemiologische Analysen, sondern auch die Durchführbarkeit vergleichender Analysen und damit den Erkenntniszugewinn im Versorgungsbereich. Der Grad der Differenziertheit und die methodische Qualität der Indikatoren ist, orientiert an den Merkmalen hochwertiger Indikatoren (z. B. Spezifität, Validität) [79], überwiegend als gering zu bezeichnen. Waren die normativen Grundlagen der Indikatoren identifizierbar, beruhten sie überwiegend auf Leitlinienempfehlungen, die ihrerseits primär konsensbasiert entwickelt wurden. Hierin spiegelt sich nicht zuletzt die in Deutschland und in anderen Ländern vielfach kritisierte mangelnde Evidenz zur häuslichen Beatmung wider (vgl. Abschnitt 3.3). Eignung und Aussagekraft dieser Indikatoren für eine zuverlässige Erfassung und Evaluation von Infrastruktur- und Personalkapazitäten in der Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen sind demzufolge fraglich. Dieser Befund ist vor allem vor dem Hintergrund der bestehenden Herausforderungen in der Versorgungsqualität und -sicherheit (vgl. Abschnitt 3.3) als kritisch zu betrachten [61].

Schließlich wurden in **Stark/Ewers 2020b** [52] internationale Ansätze zur bedarfsgerechten Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen systematisch recherchiert und hinsichtlich ihrer Merkmale und der verfügbaren Evidenz untersucht. Es wurden vor allem individuenzentrierte und regional begrenzte Ansätze integrierter Versorgung identifiziert, die an Einrichtungen der Maximalversorgung verankert sind und eine sektorenübergreifende medizinische, pflegerische, therapeutische und soziale Versorgung von Personen mit komplexen Versorgungsbedarfen und/oder Technologieabhängigkeit durch multiprofessionelle Teams gewährleisten. Typische Versorgungsleistungen umfassen die spezialisierte klinische Versorgung, die Unterstützung im häuslichen Umfeld sowie Beratung und Schulung. Eine systematische und an individuelle Bedarfe angepasste (abgestufte) Versorgungskoordination, die häufig von Pflegefachkräften und -expert*innen verantwortet wird, ist inhärenter Bestandteil der Versorgungskonzepte. Diese anhand der Analyse erarbeiteten Versorgungsprinzipien können eine Orientierung für die (Weiter-)Entwicklung einer bedarfsgerechten Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen in Deutschland bieten. Es ist jedoch zu betonen, dass die Vollständigkeit und Qualität der zu den identifizierten Ansätzen vorliegenden Berichte begrenzt sind, insbesondere mit Blick auf Interventionsmerkmale, Qualifikationen der beteiligten Akteure, die Art und Weise der organisationsübergreifenden Zusammenarbeit und weitere Aspekte (z. B. Management, Finanzierung, Regulierung). Empirische Befunde über die Wirksamkeit der Ansätze liegen selten vor und sind zudem von methodischer Heterogenität geprägt. Die vorliegenden Hinweise auf den Nutzen untersuchter Ansätze sind daher kaum vergleichbar, generalisierbar oder ohne Weiteres auf den hiesigen Kontext übertragbar [52].

7.1 Herausforderungen für die Gestaltung und Steuerung bedarfsgerechter Versorgung

Das zweite Ziel der Dissertation war es, auf Basis der Einzelarbeiten Grundlagen für evidenzbasierte Gestaltungs- und Steuerungsprozesse sowie Ansatzpunkte für systematische versorgungsepidemiologische Analysen von Bedarfsgerechtigkeit, Sicherheit und Qualität der spezialisierten Versorgung in Deutschland zu erarbeiten. Nach einer zusammenfassenden Betrachtung der Herausforderungen, die aus den Befunden für die evidenzbasierte Gestaltung und Steuerung einer bedarfsgerechten Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen einhergehen, werden Implikationen für die Weiterentwicklung einer bedarfsgerechten Versorgung (Abschnitt 9.2) und für die versorgungsepidemiologische Forschung (Abschnitt 9.3) abgeleitet.

Mangelnde Grundlagen für evidenzbasierte Gestaltungs- und Steuerungsprozesse

Es bedarf einer zielgerichteten (politischen) Gestaltung und Steuerung, um bestehenden Herausforderungen in der Gewährleistung einer bedarfsgerechten Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen (vgl. Abschnitt 3.3) zu begegnen. Dafür wiederum müssen grundlegende Erkenntnisse in angemessener Qualität zur Verfügung stehen. Dies betrifft insbesondere Informationen darüber, welche Versorgung invasiv häuslich beatmete Menschen tatsächlich benötigen und erhalten, wie ihre Bedarfsorientierung, Sicherheit und Qualität zu beurteilen ist und mit welchen Strategien bestehende Herausforderungen zielgerichtet adressiert werden können. Hierfür fehlt es an wesentlichen Grundlagen, wie für die Bereiche Versorgungsbedarf, Versorgungsstrukturen und Ansätze bedarfsgerechter Versorgung aufgezeigt werden konnte. Dazu gehören zum einen epidemiologische Kennzahlen zur Gruppe invasiv häuslich beatmeter Menschen aus der Primär- und Sekundärforschung (vgl. Abschnitt 3.2, Stark/Ewers 2020a [40]). Für eine systematische, indikatorengestützte Beschreibung oder Evaluation von Infrastruktur- und Personalkapazitäten in der Versorgung stehen zudem kaum geeignete Instrumente zur Verfügung (Stark/Ewers 2023 [61]). Darüber hinaus ist eine systematische Evaluation der Versorgung mit dem Ziel ihrer Optimierung aufgrund der begrenzten Evidenz über Strukturen, Prozesse und Ergebnisse bedarfsgerechter Versorgung erschwert (vgl. Abschnitt 3.3, Stark/Ewers 2020b [52]).

Mangel an konzeptbasierten systematischen versorgungsepidemiologischen Analysen

Ausgehend von der Systematik des WHO M&E Framework verweisen die erarbeiteten Befunde auf eine unzureichende konzeptionelle Orientierung der bislang verfügbaren versorgungsepidemiologischen Analysen in den Bereichen Versorgungsbedarf, Versorgungsstrukturen und Ansätze der bedarfsgerechten Versorgung.

a) Versorgungsbedarf und seine Veränderung im Zeitverlauf

Trotz unzureichender epidemiologischer Erkenntnisse über häuslich beatmete Menschen und ihre Versorgungsbedarfe liegt erst jüngst mit der um spezifische OPS-Codes erweiterten DRG-

Statistik eine Sekundärdatenquelle vor, mit der ausschließlich das stationäre Versorgungsgeschehen zur Einleitung, Kontrolle und Beendigung einer invasiven häuslichen Beatmung regional und im Zeitverlauf beschrieben werden kann [ex. 33, 34]. Speziell für die im häuslichen Versorgungssetting lebenden invasiv beatmeten Personen stehen jedoch bis heute keine Datenquellen zur Verfügung (vgl. Stark/Ewers 2020a [40]), obwohl differenzierte Kennzahlen für die Bestimmung des tatsächlichen Versorgungsbedarfs wie auch die Analyse und Evaluation der Versorgung – insbesondere im Hinblick auf ihre Bedarfsgerechtigkeit – elementar sind [ex. 56]. Bisherigen Analysen fehlt es zudem weitgehend an einer der *Komplexität von Versorgungsbedarfen* invasiv häuslich beatmeter Menschen (vgl. Abschnitt 2.3) orientierten Perspektive. Fragen zu den quantitativen und qualitativen Merkmalen dieser Komplexität sowie ihren Wechselwirkungen mit den Rahmenbedingungen, Merkmalen und Ergebnissen der Versorgung (z. B. Versorgungsstrukturen spezialisierter stationärer Einrichtungen) bleiben daher unbeantwortet.

b) Unzureichende systematische Erforschung des Versorgungsbereichs

Überdies fehlt es der Forschung zur Versorgung von invasiv häuslich beatmeten Menschen bislang an einer **Systematik**, mit der die *Komplexität ihrer Versorgung* (technikintensiv, langfristig, sektorenübergreifend, interprofessionell; vgl. Abschnitt 2.3) angemessen gewürdigt wird. Stattdessen ist verfügbare Evidenz bislang vor allem punktueller und explorativ-deskriptiver Natur. Konzeptionelle Ansätze der Erfassung, Beschreibung, Analyse und Evaluation des Versorgungsbereichs sind in Deutschland und auch international kaum vorhanden. Bereits ein dafür erforderliches wissenschaftlich begründete Verständnis über die quantitativen und qualitativen Merkmale von Strukturen, Prozessen und Ergebnissen der Versorgung von invasiv häuslich beatmeten Menschen ist bislang kaum hinreichend entwickelt (vgl. Stark/Ewers 2020b [52]). Erkenntnisse zu Bedarfsgerechtigkeit, Sicherheit und Qualität der Versorgung aus analytischer und interventioneller Forschung, die auch (international) vergleichende Perspektiven einnimmt, oder aus Evidenzsynthesen finden sich in den hier untersuchten Bereichen kaum [52] (vgl. Abschnitt 3.3). Zudem fehlt es an hinreichender (standardisierter) Berichterstattung vorhandener Evidenz, was die Einordnung, Bewertung und Weiterverwendung publizierter Erkenntnisse (z. B. zu den verwendeten Indikatoren in deskriptiven Studien, von Merkmalen idealtypischer Versorgung) erschwert [52].

7.2 Implikationen für die für die Weiterentwicklung bedarfsgerechter Versorgung

Um eine zielgerichtete und evidenzbasierte Gestaltung und Steuerung der Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen zu ermöglichen, ist ein systematischer Auf- und Ausbau dafür geeigneter Ansätze erforderlich. Bei den im Folgenden vorgestellten Implikationen handelt es sich um konzeptionell erarbeitete Anregungen für die zukünftige (Weiter-) Entwicklung solcher An-

sätze. Die Ergebnisse aus den exemplarisch untersuchten Themenbereichen Versorgungsbedarf, Versorgungsstrukturen und Ansätze bedarfsgerechter Versorgung [40, 52, 61] bilden dabei die Ausgangspunkte. Angesichts vergleichbarer Befunde in anderen Bereichen der Versorgung (z. B. Qualität, Sicherheit) nehmen die im Folgenden dargestellten Implikationen jedoch eine umfassendere Perspektive ein.

Evidenzbasierte Versorgungsgestaltung und -steuerung ermöglichen

Eine zentrale Bedeutung kommt der Entwicklung und Implementierung von möglichst alle Versorgungssektoren und -settings umfassenden Ansätzen für die systematische Erfassung, Beschreibung und Evaluation von Versorgungsbedarfen, -strukturen, -prozessen und -ergebnissen zu. Entsprechende Empfehlungen formulierte bereits die für den Bereich der häuslichen Beatmung geltende Leitlinie [10]. Inwieweit dabei spezifische Ansätze für die häusliche Beatmung, oder aber für größere Populationen mit komplexen Versorgungsbedarfen (z. B. häusliche Intensivpflege) entwickelt werden, sollte Gegenstand des interdisziplinären und wissenschaftlichen Diskurses sein. Priorität sollte allerdings der Sicherstellung einer differenzierten Betrachtung invasiv häuslich beatmeter Menschen und ihrer Versorgung zukommen. Eine konzeptionelle und methodische Orientierung für die Entwicklung geeigneter Ansätze bietet unter Berücksichtigung etablierter Strategien der GBE [27] bspw. das dieser Dissertation zugrunde gelegte WHO M&E Framework [26] (vgl. Abschnitt 4.1). Dieses Modell wurde bereits in anderen Versorgungsbereichen für die Entwicklung von Monitoring- und Evaluationskonzepten herangezogen [vgl. 26].

Um die Informationsbasis zur Versorgung von invasiv häuslich beatmeten Menschen zu verbessern, bedarf es des Auf- und Ausbaus geeigneter (Sekundär-)Datenquellen, anhand derer spezifische und valide Kennzahlen möglichst effizient [26] erfasst werden können. Dabei sind insbesondere auch Bereiche der Versorgung einzubeziehen, die im Diskurs um die Versorgung (invasiv) häuslich beatmeter Menschen bislang weitgehend unberücksichtigt blieben (z. B. Heil- und Hilfsmittel⁷, Rehabilitation). Besonderes Augenmerk sollte dabei neben der Förderung systematischer Evidenzgenerierung mithilfe der Primärforschung und dem Aufbau von Instrumenten zur systematischen Erfassung und Überwachung der Versorgung (z. B. Register) vor allem auf die krankenkassenübergreifende Nutzbarmachung von GKV-Routinedaten gelegt werden. Diesen Daten kommt in der Versorgungsforschung, für das Versorgungsmonitoring und damit schließlich auch für die Weiterentwicklung einer qualitativ hochwertigen, sicheren und bedarfsgerechten Versorgung eine hohe Bedeutung zu [80]. Bestehende Herausforderungen im Hinblick auf die Sekundärnutzung dieser Daten sollten über die bereits ergriffenen Strategien im Zuge der Neufassung der Datentransparenzverordnung (DaTraV) im Jahr 2020 [81] hinaus kontinuierlich erfasst

⁷ Der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung bspw. widmete sich jüngst (2019-2022) die explorative und vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) geförderte Studie „SAVENT – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häusliche beatmeter Patient*innen“ (Förderkennzeichen: 01VSF18042). Informationen: <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/savent-sicherheitsdimensionen-in-der-hilfsmittelversorgung-bei-ambulant-versorgten-beatmeten-patienten.232>.

und abgebaut werden. Ihre spezifischen Nutzungspotenziale für die hier untersuchte Population sollten systematisch Berücksichtigung finden. Auch die Erweiterung weiterer Sekundärdatenquellen, wie bspw. die Krankenhaus- oder Pflegestatistik, um für den Versorgungsbereich der (invasiven) häuslichen Beatmung relevante Indikatoren sollte in den Blick genommen werden.

Berücksichtigung der Komplexität für die Gewährleistung bedarfsgerechter Versorgung

Sowohl bei der Entwicklung von Monitoring- und Evaluationsstrategien als auch bei der Gestaltung und Steuerung der Versorgung von invasiv häuslich beatmeten Menschen sollte die Komplexität ihrer Versorgung zukünftig eine stärkere Berücksichtigung finden. Zu diesem Zweck sollten die vielfältigen medizinischen, technischen, therapeutischen und psychosozialen Unterstützungsbedarfe invasiv häuslich beatmeter Menschen (vgl. Abschnitt 2.3) weniger fragmentiert, sondern stärker integriert adressiert werden. Die Vielzahl der an der Versorgung beteiligten Einrichtungen und Gesundheitsberufe, ihre Merkmale, Aufgaben, ihre Koordination und Kooperation sollten in den Mittelpunkt der Betrachtung gestellt werden. Grundlegende Elemente für eine kontinuierliche, intersektorale, koordinierte und personenzentrierte Versorgungsgestaltung und -steuerung auf der Makro-, Meso- und Mikroebene können dabei bspw. aus konzeptionellen Modellen der integrierten Versorgung [ex. 55, 77] abgeleitet werden. Mit der Untersuchung von Ansätzen bedarfsgerechter Versorgung für invasiv langzeitbeatmete Menschen [52] im Rahmen der vorliegenden Dissertation liegen zudem eine Übersicht international bereits etablierter Modelle und Hinweise auf ihren Nutzen vor, die bei der Weiterentwicklung des Versorgungsbereichs Berücksichtigung finden sollten. Hierzu sei insbesondere auf die identifizierten übergreifenden Prinzipien dieser Modelle verwiesen [52], die für die Evaluation aktueller (vgl. GKV-IPReG) und die Entwicklung zukünftiger Strategien der Versorgungsgestaltung und -steuerung kritisch auf ihre Eignung und Umsetzbarkeit im hiesigen Kontext überprüft werden sollten.

7.3 Implikationen für die versorgungsepidemiologische Forschung

Die Versorgungsforschung hat den Auftrag, empirische Grundlagen für die Versorgungsgestaltung und -steuerung zu erarbeiten [2-4, 29]. Um diesem Auftrag mit Blick auf die Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen gerecht zu werden, sollten die im Folgenden aus den Erkenntnissen der Einzelpublikationen abgeleiteten Implikationen berücksichtigt werden.

Konzeptionelle Ansätze unter Berücksichtigung der Komplexität

Bei der Planung und Durchführung versorgungsepidemiologischer Analysen zur häuslichen Beatmung bedarf es zunächst einer umfassenden Perspektive auf und eines konzeptionellen Verständnisses für die Komplexität der Versorgung, ihren Rahmenbedingungen und den Möglichkeiten, vor diesem Hintergrund eine bedarfsgerechte, qualitativ hochwertige und sichere Versorgung

zu gewährleisten [58]. Dies sollte neben einem spezifischen Fokus auf das häusliche Versorgungssetting auch eine umfassende Perspektive auf die an der Versorgung beteiligten Sektoren, Akteure und Gesundheitsberufe einschließen.

Auf dieser Grundlage sollten Forschungsbedarfe systematisch identifiziert und mit geeigneten Designs und Methoden bearbeitet werden. Das bedeutet, über die bisherige, eher sektoral und vor allem an medizinischen Aspekten der Versorgung orientierte Forschung hinaus weitere Versorgungsbereiche (z. B. häusliche Intensivpflege, informelle Pflege, Heil- und Hilfsmittelversorgung, Versorgung durch niedergelassene Mediziner*innen) (vgl. Abschnitt 2.3) systematisch zum Gegenstand der Versorgungsforschung zu machen. Ein Schwerpunkt sollte zukünftig auf der konzeptionellen (Weiter-)Entwicklung, Implementierung und Evaluation bedarfsgerechter Ansätze der Versorgung liegen, mit denen die Anforderungen an Kontinuität, Koordination und sektorenübergreifender Kooperation in der Versorgung [zusammenfassend: 52] adressiert werden können. Bereits etablierte Versorgungsansätze und ihre Prinzipien sollten umfassend auf ihre Eignung für den deutschen Kontext und ihren Nutzen geprüft werden.

Grundlagen für Versorgungsgestaltung und -steuerung generieren

Für die Erarbeitung empirischer Grundlagen, die für die Weiterentwicklung der Versorgung von invasiv häuslich beatmeten Menschen genutzt werden können, bedarf es einer Intensivierung von Forschungsaktivitäten mit deskriptiver, vor allem aber auch mit analytischer und interventioneller Ausrichtung. Von zentraler Bedeutung ist dabei eine Intensivierung der Primärforschung, die systematisch zur Verringerung der bestehenden Erkenntnislücken beiträgt. Dazu zählt insbesondere theoriegenerierende Grundlagen- und Versorgungsforschung über die gegenwärtige Versorgungssituation (Strukturen, Prozesse, Ergebnisse), über etablierte Versorgungsmodelle (z. B. Machbarkeit, Übertragbarkeit, fördernde/hemmende Faktoren, Sicherheit, Nutzen, Effektivität, Effizienz) oder über die Wirkung politischer Maßnahmen wie bspw. dem GKV-IPReG (vgl. Abschnitt 2.4).

Zudem sollte die versorgungsepidemiologische Sekundärforschung ausgebaut werden, auf deren Basis Erkenntnisse zu invasiv häuslich beatmeten Menschen und ihrer Versorgung – v. a. im Zeitverlauf – generiert werden können. Vor dem Hintergrund des bestehenden Mangels an dafür geeigneten Datenquellen kommt der systematischen Erschließung von GKV-Routinedaten eine hohe Bedeutung zu. Diese Datenquelle könnte durch eine GKV-übergreifende Nutzung und Verknüpfung mit weiteren Datenquellen einen umfassenden, in der Regel selektionsfreien Blick auf die Versorgung und ihre Entwicklung im Zeitverlauf ermöglichen, wie er mit Primärdatenerhebungen kaum zu realisieren ist [63, 64]. Die Verfügbarkeit von Informationen zum Beatmungsstatus in GKV-Routinedaten ist zwar bislang begrenzt [40] [vgl. 25]. Zukünftig werden gemäß § 6 AKI-

RL bei der Verordnung häuslicher Intensivpflege jedoch u. a. detaillierte Angaben zur Beatmungsart verpflichtend dokumentiert [22]. Es wird zu prüfen sein, inwieweit daraus zuverlässige Erkenntnisse zur Leistungsanspruchnahme und zu epidemiologischen Merkmalen invasiv häuslich beatmeter Menschen abgeleitet werden können.

Zugleich sollten Möglichkeiten der (Weiter-)Entwicklung von Registern für den Versorgungsbereich als wichtige Sekundärdatenquelle für die Versorgungsberichterstattung und die Versorgungsforschung [82] untersucht werden. Aus spezifischen für die häusliche Beatmung bestehenden Registern in anderen Ländern (z. B. Schweden, Norwegen, Polen, Frankreich) liegen mitunter differenzierte Informationen über den Versorgungsbereich vor [zusammenfassend: 5]. Hierzulande ist daher u. a. die Frage zu beantworten, inwieweit das für pneumologische Weaningzentren bereits etablierte WeanNet-Register [83] (vgl. Abschnitt 3.2) inhaltlich über die Versorgung in diesen Zentren hinaus sinnvoll erweitert und auch für externe Forscher*innen zugänglich gemacht werden kann. Geprüft werden sollte zudem, inwieweit die Initiative der DIGAB zum Aufbau eines *Registers außerklinische Intensivpflege* [84] anknüpfend an das WeanNet-Register systematisch weiterentwickelt und nutzbar gemacht werden kann – insbesondere jedoch in einer Art und Weise, die auch weitere wesentliche Akteure in der Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen mit einbezieht, für die bislang keinerlei geeignete Datenquellen verfügbar sind (z. B. niedergelassene Mediziner*innen sowie Leistungserbringer*innen der Heil- und Hilfsmittelversorgung) (vgl. Abschnitt 3.3).

Um die Validität der mithilfe versorgungsepidemiologischer Primär- und Sekundärforschung generierten Erkenntnisse zu gewährleisten, sollte der (Weiter-)Entwicklung qualitativ hochwertiger Indikatoren und Messinstrumente für die Beschreibung, Analyse und Evaluation der Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen eine hohe Bedeutung beigemessen werden. Unter Bezugnahme auf die Prinzipien des in dieser Arbeit zugrunde gelegten WHO M&E Framework [26] ist dafür zunächst zu prüfen, inwieweit geeignete Indikatoren für die Darstellung einzelner Teilbereiche der Wirkungskette in der Gesundheitsversorgung (Input, Output, Outcome) zur Verfügung stehen oder entwickelt werden müssen. Kernkriterien bei der Auswahl bzw. Entwicklung geeigneter Instrumente sollten ihre Qualität [59, 79] und ihre möglichst weitgehende Harmonisierung mit bestehenden Standards (z. B. GBE) umfassen.

Schließlich sollten Methoden und Ergebnisse versorgungsepidemiologischer Analysen in einer Art und Weise aufbereitet und zugänglich sein, dass sie entsprechend ihrer Bedeutung für die Weiterentwicklung der Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen genutzt werden können. Dafür sind ihre a) zielgruppengerechte und b) systematische Aufbereitung auf Basis verfügbarer Berichtsstandards (z. B. für die Primär- und Sekundärforschung) von hoher Bedeutung [ex.

26]. Zudem ist bei der Durchführung von Sekundärdatenanalysen für die Beurteilung ihrer Validität die Eignung genutzter Datenquellen, Variablen und Analysemethoden nachvollziehbar darzustellen [65, 66].

7.4 Limitationen und Stärken

Die hier diskutierten Limitationen und Stärken nehmen Bezug auf die Dissertation in ihrer Gesamtheit. Limitationen und Stärken auf der Ebene der Einzelarbeiten sind im Detail den eingeschlossenen Publikationen [40, 52, 61] zu entnehmen.

Als limitierend ist zunächst die Eingrenzung der Arbeit auf invasiv beatmete Menschen als vergleichsweise kleine Teilpopulation häuslich beatmeter Menschen insgesamt zu betrachten. International ist eine Gesamtbetrachtung sowohl nicht-invasiv als auch invasiv häuslich beatmeter Menschen durchaus anzutreffen. Für die vorliegende Dissertation erschien eine solche Gesamtbetrachtung jedoch nicht zielführend zu sein. Denn im Gegensatz zu Deutschland ist die invasive Beatmung im häuslichen Umfeld international teilweise von geringer Bedeutung (vgl. Abschnitt 3.3). Zudem weichen Versorgungsbedarfe und -anforderungen von invasiv häuslich beatmeten Personen in ihrer Komplexität mitunter deutlich von denen nicht-invasiv beatmeter Menschen ab [7]. Die spezifischen Anforderungen und Herausforderungen in der Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen in Verbindung mit der begrenzten Evidenz darüber, wie diese Herausforderungen effektiv zu beantworten sind, erforderte die hier zugrunde gelegte selektive Analyse. Der spezifische Blick auf die Teilpopulation ermöglichte es, bestehende Chancen und Herausforderungen versorgungsepidemiologischer Analysen als Grundlage einer zielgerichteten Gestaltung und Steuerung der Versorgung gezielt aufzuzeigen und die damit verbundenen Implikationen abzuleiten. Zukünftig wären die Potenziale einer eher an Komplexitätskriterien (z. B. Intensivversorgungsbedarf) ausgerichteten versorgungsepidemiologischen Perspektive zu prüfen, die invasiv häuslich beatmete Menschen explizit einschließt (vgl. Abschnitt 7.2), aber auch andere Populationen mit komplexen Versorgungsbedarfen berücksichtigt.

Limitierend wirkt sich zudem die forschungspragmatische Eingrenzung der Arbeit auf die Themenbereiche Versorgungsbedarf, Versorgungsstrukturen (Infrastruktur- und Personalkapazität) und Ansätze bedarfsgerechter Versorgung aus. Für den Aufbau und die Synthese einer systematischen Erkenntnisgrundlage, die für die Weiterentwicklung des Versorgungsbereichs vollumfänglich nutzbar gemacht werden kann, wäre eine umfassende Betrachtung der Rahmenbedingungen, Prozesse und Ergebnisse der Versorgung unerlässlich (vgl. WHO M&E Framework [26]). Die hier bearbeiteten Fragestellungen richten dagegen den Blick zunächst sequenziell auf elementare und deskriptive versorgungsepidemiologische Fragestellungen, und zwar konkret danach, aufgrund welcher Bedarfe invasiv häuslich beatmete Menschen welche Versorgung in wel-

cher Art und Weise benötigen. Die für diesen Versorgungsbereich erstmals gewählte systematische und konzeptionell geleitete Herangehensweise gehört dabei zu den Stärken der Arbeit. Sie zeigt auf, welche Herausforderungen für die Beantwortung grundlegender versorgungsepidemiologischer Fragen derzeit bestehen. Ohne diese Grundlage sind weitergehende (analytische) Fragestellungen, bspw. nach der Wirksamkeit gesundheitspolitischer Maßnahmen wie dem GKV-IPReG, den regionalen Bedingungen bedarfsgerechter Versorgung, bestehenden Fehlentwicklungen oder der Qualität/dem Nutzen spezifischer Versorgungsmodelle nur eingeschränkt zu beantworten. Der hier verwendete Ansatz kann als möglicher Ausgangspunkt für den weiteren Diskurs über die systematische Erarbeitung und Weiterentwicklung von Datengrundlagen und versorgungsepidemiologischen Erkenntnissen zur Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen innerhalb dieser Themenbereiche und über die gesamte Wirkungskette der Versorgung hinweg verstanden werden.

Eine weitere Limitation besteht darin, dass die Einzelarbeiten jeweils ausschließlich auf frei zugänglichen bzw. publizierten Quellen beruhen. Dies geht einher mit dem Ausschluss zugriffsbeschränkter Datengrundlagen für die Ermittlung des Versorgungsbedarfs (Stark/Ewers 2020a [40]) bzw. nicht publizierten Informationen zu infrastruktur-/personalbezogenen Indikatoren und Normen (Stark/Ewers 2023 [61]) sowie Ansätzen bedarfsgerechter Versorgung (Stark/Ewers 2020b [52]). Es ist nicht auszuschließen, dass durch dieses Vorgehen einzelne Aspekte unberücksichtigt geblieben sind. Zugleich ergeben sich aus den mit diesem Vorgehen erarbeiteten Befunden und Desideraten zugleich wichtige Implikationen für die Weiterentwicklung versorgungsepidemiologischer Forschung (vgl. Abschnitt 7.3). Schließlich kann der internationale Bezug zur Versorgung häuslich beatmeter Menschen in den Arbeiten 2 und 3 als limitierend betrachtet werden. Die Synthese, Vergleichbarkeit oder gar Übertragbarkeit einzelner Ergebnisse ist vor dem Hintergrund der unterschiedlichen Rahmenbedingungen in verschiedenen Gesundheitssystemen, der internationalen epidemiologischen Heterogenität in der invasiven häuslichen Beatmung sowie der unterschiedlichen Ansätze und Prioritäten in der Gestaltung und Steuerung von Strukturen und Prozessen der Versorgung begrenzt. Im Mittelpunkt dieser Arbeiten stand jedoch die Erarbeitung übergreifender Prinzipien. Diese Ergebnisse, insbesondere auch die identifizierten Herausforderungen können wiederum den hiesigen Diskurs über konzeptionelle Ansätze und Methoden ergänzen und sind damit ein zentraler Mehrwert dieser Arbeit.

8. Schlussfolgerungen

Versorgungsepidemiologische Erkenntnisse zu invasiv häuslich beatmeten Menschen und ihrer Versorgung liegen derzeit lediglich in begrenztem Umfang vor. In den hier untersuchten Themenbereichen Versorgungsbedarf, Personal- und Infrastrukturen sowie Ansätzen bedarfsgerechter Versorgung fehlt es dafür an wesentlichen Informations- und Erkenntnisgrundlagen. Für weitere

Themenbereiche steht eine systematische Prüfung noch aus. Angesichts bestehender Forschungsdesiderate können allerdings auch für weitere Bereiche ähnliche Befunde angenommen werden. Vor diesem Hintergrund sind sowohl die zielgerichtete Weiterentwicklung der Versorgung als auch die Erarbeitung sinnvoller politischer Gestaltungsstrategien erschwert. Angesichts der Herausforderungen für die Gewährleistung einer qualitativ hochwertigen, bedarfsgerechten und sicheren Versorgung invasiv häuslich beatmeter Menschen sind diese Ergebnisse bedenklich. Um bestehende Erkenntnislücken zu schließen und zukünftig zuverlässige und valide Informationen für die gezielte Weiterentwicklung der Versorgung nutzen zu können, bedarf es eines konzeptionell geleiteten Auf- und Ausbaus versorgungsepidemiologischer Ansätze und Instrumente für die systematische und umfassende Beschreibung, Analyse und Evaluation der invasiven häuslichen Beatmung auf der Grundlage von Primär- und Sekundärforschung. Hierbei sollte der Komplexität sowohl von Versorgungs- und Unterstützungsbedarfen invasiv häuslich beatmeter Menschen als auch von Versorgungsstrukturen und -prozessen eine hohe Bedeutung beigemessen werden. Inwieweit invasiv häuslich beatmete Menschen dabei als Teilpopulation größerer Bevölkerungsgruppen mit komplexen, langfristigen und sektorenübergreifenden Versorgungsbedarfen explizit in den Mittelpunkt gerückt werden, sollte Gegenstand des zukünftigen Diskurses sein. Darüber hinaus bedarf es der stärkeren Fokussierung auf die Weiterentwicklung der Versorgung unter Berücksichtigung vorhandener (internationaler) Ansätze und Evidenz sowie ihrer systematischen Evaluation, für die eine zielgerichtete Stärkung versorgungsepidemiologischer Forschung zu dieser und vergleichbaren Bevölkerungsgruppen mit komplexen Versorgungsbedarfen zu begrüßen wäre.

Literatur

1. Rosenbrock R, Gerlinger T (2014). Gesundheitspolitik. Eine systematische Einführung. Bern: Hans Huber.
2. Hoffmann W, van den Berg N, Glaeske G (2017). Versorgungsepidemiologische Methoden und analytische Studiendesigns. In: Pfaff H, Neugebauer E, Glaeske G, Schrappe M (Hrsg.). Lehrbuch Versorgungsforschung. Systematik, Methodik, Anwendung. Stuttgart: Schattauer; 72-6.
3. Hoffmann W, Bobrowski C, Fendrich K (2008). Sekundärdatenanalyse in der Versorgungsepidemiologie. Bundesgesundheitsbl;51(10):1193-201. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00103-008-0654-y>
4. Glaeske G, Augustin M, Abholz H, Banik N, Brüggengjürgen B, Hasford J, Hoffmann W, Kruse J, Lange S, Schäfer T, Schubert I, Trampisch HJ, Windeler J (2009). Epidemiologische Methoden für die Versorgungsforschung. Gesundheitswesen;71(10):685-93. DOI: <https://doi.org/10.1055/s-0029-1239517>
5. 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. URL: https://refubium.fu-berlin.de/bitstream/handle/fub188/24144/2016_Stark_et-al.pdf?sequence=3&isAllowed=y (Stand: 07.07.2023)
6. 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. URL: https://refubium.fu-berlin.de/bitstream/handle/fub188/24145/2016_Lehmann_et-al.pdf?sequence=3&isAllowed=y (Stand: 07.07.2023)
7. 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. URL: https://refubium.fu-berlin.de/bitstream/handle/fub188/24145/2016_Lehmann_et-al.pdf?sequence=3&isAllowed=y (Stand: 07.07.2023)
8. Isfort M, Hüsken J-M, Sachs S, Tucman D (2022). Pflege-Thermometer 2022. Situation und Versorgung von Menschen in der häuslichen Intensivversorgung in Deutschland. Köln: DIP - Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. URL:

https://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/Pressemitteilungen_Institut/Pflege-Thermometer_2022_Studie.pdf (Stand: 11.07.2023)

9. Klingshirn H, Gerken L, Heuschmann P, Haas K, Schutzmeier M, Brandstetter L, Stangl S, Wurmb T, Kippnich M, Reuschenbach B (2020). Qualität der Versorgung beatmeter Menschen in der außerstationären Intensivpflege in Deutschland: Ein Scoping Review. Gesundheitswesen;82(8-9):729-39. DOI: <https://doi.org/10.1055/a-1164-6516>
10. 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, Waltersbacher S, für die Leitliniengruppe „Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz“ (2017). S2k-Leitlinie: Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz – Revision 2017. Pneumologie;71(11):722-95. DOI: <https://doi.org/10.1055/s-0043-118040>
11. Laier-Groeneveld G, Criée CP (2021). Pathophysiologie, Diagnostik und Therapie der Atempumpe. Pneumologie;18(1):3-12. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10405-020-00357-y>
12. Schönhofer B, Geiseler J, Dellweg D, Fuchs H, Mörer O, Weber-Carstens S, Westhoff M, Windisch W, Hirschfeld-Araujo J, Janssens U, Rollnik J, Rosseau S, Schreiter D, Sitter H (2019). Prolongiertes Weaning. S2k-Leitlinie herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin. Pneumologie;2023(73):723-814. DOI: <https://doi.org/10.1055/a-1010-8764>
13. Schönhofer B, Berndt C, Achtzehn U, Barchfeld T, Geiseler J, Heinemann F, Herth F, Kelbel C, Schucher B, Westhoff M, Kohler D (2008). Entwöhnung von der Beatmungstherapie. Eine Erhebung zur Situation pneumologischer Beatmungszentren in Deutschland. Dtsch Med Wochenschr;133(14):700-4. DOI: <https://doi.org/10.1055/s-2008-1067309>
14. Stiftung Pfenningparade (o.J.). 70 Jahre soziale Verantwortung – Die Erfolgsgeschichte der Pfenningparade. URL: <https://www.pfenningparade.de/ueber-uns/geschichte/> (Stand: 11.07.2023)
15. Windisch W (2010). Chronische respiratorische Insuffizienz: Rolle der außerklinischen Beatmung. Pneumologie;64(09):600-3. DOI: <https://doi.org/10.1055/s-0030-1255660>
16. Gleich S, Böhm D, Horvath L (2015). Außerklinische Intensivpflege: Aktuelle Herausforderungen im Hygienemanagement. Epid Bull;2015(39):419-24. DOI: <https://doi.org/10.17886/EpiBull-2015-009.2>
17. DIGAB – Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung, BdP – Bund der Pneumologen, DGNI – Deutsche Gesellschaft für Neurologische Intensivmedizin, DGP

- Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und-Beatmungsmedizin, Deutscher Hausärzteverband e.V., DIVI – Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensivmedizin, VPK – Verband Pneumologischer Kliniken (2017). Positionspapier zur aufwendigen ambulanten Versorgung tracheotomierter Patienten mit und ohne Beatmung nach Langzeit-Intensivtherapie (sogenannte ambulante Intensivpflege). *Pneumologie*;71(04):204-6. DOI: <https://doi.org/10.1055/s-0043-104028>
18. Randerath WJ, Kamps N, Brambring J, Gerhard F, Lorenz J, Rudolf F, Rosseau S, Scheumann A, Vollmer V, Windisch W (2011). Durchführungsempfehlungen zur invasiven außerklinischen Beatmung. *Pneumologie*;65(2):72-88. DOI: <https://doi.org/10.1055/s-0030-1256121>
 19. DGP – Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (2018). Erhebungsbogen zur Zertifizierung von Weaning-Zentren. URL: https://pneumologie.de/fileadmin/user_upload/Erhebungsbogen_zur_Zertifizierung_Weaning-Zentren_Version_06.pdf (Stand: 12.01.2020)
 20. GKV-Spitzenverband (2021). Rahmenempfehlungen nach § 132a Abs. 1 SGB V zur Versorgung mit Häuslicher Krankenpflege vom 10.12.2013 i. d. F. vom 28.10.2021. URL: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/ambulante_leistungen/haeusliche_krankenpflege/20211028_HKP_Rahmenempfehlungen_132a_Abs_1_SGB_V.pdf (Stand: 11.07.2023)
 21. Deutscher Bundestag (2020). Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG) (Drucksache 19/19368), Berlin: Bundeanzeiger. URL: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/GuV//IPReG_Bundestag_Drs-19368.pdf (Stand: 11.07.2023)
 22. G-BA – Gemeinsamer Bundesausschuss (2022). Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege (Außerklinische Intensivpflege-Richtlinie/AKI-RL). Berlin: G-BA. URL: https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2772/AKI-RL_2021-11-19_iK-2022-03-18.pdf (Stand: 11.07.2023)
 23. GKV-Spitzenverband (2023). Rahmenempfehlungen nach § 132I Abs. 1 SGB V zur Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege vom 03.04.2023. URL: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/ambulante_leistungen/ausserklinische_intensivpflege/AKI-Rahmenempfehlung-2023-04-03.pdf (Stand: 11.07.2023)

24. DIGAB – Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (2020). Stellungnahme der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. zum Entwurf „Intensivpflege-und Rehabilitationsstärkungsgesetz (IPReG)“. URL: https://digab.de/wp-content/uploads/2020/02/200108_STELLUNGNAHME_DIGAB_IPREG.pdf (Stand: 11.07.2023)
25. Räker M, Matzk S, Büscher A, Willms G, Bayarassou AH, Knizia N-A, Stegbauer C, Hopp M, Schwinger A (2022). Außerklinische Intensivpflege nach dem IPReG – eine Standortbestimmung anhand von AOK-Abrechnungsdaten. In: Jacobs K, Kuhlmeier A, Greß S, Klauber J, Schwinger A (Hrsg.). Pflege-Report 2022: Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege. Berlin, Heidelberg: Springer; 119-37.
26. WHO – World Health Organization (2009). Monitoring and evaluation of health systems strengthening. An operational framework. Geneva: WHO.
27. Lampert T, Horch K, List S, Ryl L, Saß A-C, Starker A, Thelen J, Ziese T (2010). Gesundheitsberichterstattung des Bundes: Ziele, Aufgaben und Nutzungsmöglichkeiten. Robert Koch-Institut Berlin (Hrsg.), GBE kompakt 01/2010. URL: https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsK/2010_1_Ziele_Aufgaben.pdf?blob=publicationFile (Stand: 07.07.2023)
28. SVR – Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (2018). Bedarfsgerechte Steuerung der Gesundheitsversorgung. URL: https://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/Gutachten/Gutachten_2018/Gutachten_2018.pdf (Stand: 11.07.2023)
29. Raspe H, Pfaff H, Härter M, Hart D, Koch-Gromus U, Schwartz F-W, Siegrist J, Wittchen H (2010). Versorgungsforschung in Deutschland: Stand – Perspektiven – Förderung. Stellungnahme. URL: https://www.dfg.de/download/pdf/dfg_im_profil/geschaeftsstelle/publikationen/stellungnahmen_papiere/2010/stellungnahme_versorgungsforschung.pdf (Stand: 11.07.2023)
30. Stark S, Lehmann Y, Ewers M (2019). Intensivversorgung tracheotomierter Patienten – Bedarfsgerechtigkeit regionaler Angebote. Working Paper No. 19-01 der Unit Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin. URL: https://refubium.fu-berlin.de/bitstream/handle/fub188/24576/2019_Stark_etal.pdf?sequence=3&isAllowed=y (Stand: 07.07.2023)
31. Lloyd-Owen SJ, Donaldson GC, Ambrosino N, Escarabill J, Farre R, Fauroux B, Robert D, Schönhofer B, Simonds AK, Wedzicha JA (2005). Patterns of home mechanical ventilation

- use in Europe: results from the Eurovent survey. Eur Respir J;25(6):1025-31. DOI: <https://doi.org/10.1183/09031936.05.00066704>
32. Karagiannidis C, Strassmann S, Callegari J, Kochanek M, Janssens U, Windisch W (2019). Epidemiologische Entwicklung der außerklinischen Beatmung: Eine rasant zunehmende Herausforderung für die ambulante und stationäre Patientenversorgung. Dtsch med Wochenschr;144(09):e58-e63. DOI: <https://doi.org/10.1055/a-0758-4512>
 33. Schwarz SB, Wollsching-Strobel M, Majorski DS, Magnet FS, Mathes T, Windisch W (2021). Invasive und nicht-invasive außerklinische Beatmung in Deutschland. Pneumologie;75(12):942-9. DOI: <https://doi.org/10.1055/a-1509-7014>
 34. Paul N, Spies C, Adam M, Berger E, Busse R, Weiß B (2022). Entwicklung der außerklinischen Beatmung im ersten Jahr der COVID-19-Pandemie in Deutschland: Eine Routinedaten-Analyse. Anästh Intensivmed;2022(63):174–86. DOI: <https://doi.org/10.19224/ai2022.174>
 35. Statistisches Bundesamt (2022). Datenquelle: DRG-Statistik PEPP Statistik. URL: https://www.gbe-bund.de/gbe/abrechnung.prc_abr_test_logon?p_uid=gast&p_aid=0&p_knoten=FID&p_sprache=D&p_suchstring=10966 (Stand: 11.07.2023)
 36. Statistisches Bundesamt (2023). Operationen und Prozeduren. URL: https://www.gbe-bund.de/gbe/ergebnisse.prc_tab?fid=11106&suchstring=ops&query_id=&sprache=D&fundtyp=DEF&methode=2&vt=1&verwandte=1&page_ret=0&seite=&p_lfd_nr=3&p_news=&p_sprachkz=D&p_uid=gast&p_aid=22098815&hlp_nr=3&p_janein=J#SEARCH=%2522ops%2522 (Stand: 11.07.2023)
 37. DIMDI – Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2015). OPS Version 2016. Operationen- und Prozedurenschlüssel Version 2016. URL: <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/ops/kode-suche/opshtml2016/index.htm> (Stand: 11.07.2023)
 38. DIGAB – Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Ausserklinische Beatmung (2016). Änderungsvorschlag für den OPS 2017. URL: <https://multimedia.gsb.bund.de/BfArM/downloads/klassifikationen/ops/vorschlaege/vorschlaege2017/239-ops2017-weaning-und-haeusliche-maschinelle-beatmung.pdf> (Stand: 11.07.2023)
 39. DIMDI – Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2016). OPS Version 2017. Operationen- und Prozedurenschlüssel Version 2017 mit Aktualisierung vom 25.07.2017. URL: <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/ops/kode-suche/opshtml2017/> (Stand: 11.07.2023)

40. Stark S, Ewers M (2020a). Healthcare needs of vulnerable patient groups. Available data and existing gaps in Germany with respect to long-term mechanical ventilation. *J Public Health (Berl)*;28(2):139-46. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10389-019-01056-6>
41. Klingshirn H, Gerken L, Hofmann K, Heuschmann PU, Haas K, Schutzmeier M, Brandstetter L, Ahnert J, Wurmb T, Kippnich M, Reuschenbach B (2021). How to improve the quality of care for people on home mechanical ventilation from the perspective of healthcare professionals: a qualitative study. *Health Serv Res*;21(1):774. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06743-3>
42. Schaepe C, Ewers M (2018). "I see myself as part of the team" – family caregivers' contribution to safety in advanced home care. *BMC Nursing*;17(1):40. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12912-018-0308-9>
43. Lehmann Y, Ewers M (2018). Wege invasiv beatmeter Patienten in die häusliche Beatmungspflege: Die Perspektive ambulanter Intensivpflegedienste. *Gesundheitswesen*;80(S 02):S44-S50. DOI: <https://doi.org/10.1055/s-0042-116224>
44. Lehmann Y, Ewers M (2020). Sicherheit in der häuslichen Intensivversorgung beatmeter Patienten aus Sicht professioneller Akteure. *Gesundheitswesen*;82(2):75–81. DOI: <https://doi.org/10.1055/a-0667-8198>
45. Heine A, Hustig-Kittler V, Schröder M, Desole S, Boesche M, Obst A, Stubbe B, Ewert R (2021). Ergebnisse der Re-Evaluation von Patienten aus der Intensivpflege in einem lokalen Weaning-Zentrum. *Pneumologie*;75(06):447-52. DOI: <https://doi.org/10.1055/a-1346-6208>
46. Laub M, Berg S, Midgren B (2004). Home mechanical ventilation in Sweden – inequalities within a homogenous health care system. *Respir Med*;98(1):38-42. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2003.08.005>
47. Lewarski JS (2005). Long-term care of the patient with a tracheostomy. *Respir Care*;50(4):534-7.
48. Dybvik K, Tollali T, Nielsen EW, Brinchmann BS (2010). Why does the provision of home mechanical ventilation vary so widely? *Chron Respir Dis*;7(2):67-73. DOI: <https://doi.org/10.1177/1479972309357497>
49. Garner DJ, Berlowitz DJ, Douglas J, Harkness N, Howard M, McArdle N, Naughton MT, Neill A, Piper A, Yeo A, Young A (2013). Home mechanical ventilation in Australia and New Zealand. *Eur Respir J*;41(1):39-45. DOI: <https://doi.org/10.1183/09031936.00206311>
50. Foster C, Agrawal R, Davis M (2019). Home Health Care For Children With Medical Complexity: Workforce Gaps, Policy, And Future Directions. *Health Aff*;38(6):987-93. DOI: <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2018.05531>

51. Ørtenblad L, Carstensen K, Væggemose U, Løvschall C, Sprehn M, Küchen S, Nørregaard O, Jensen LG (2019). Users' Experiences With Home Mechanical Ventilation: A Review of Qualitative Studies. *Respir Care*;64(9):1157-68. DOI: <https://doi.org/10.4187/respcare.06855>
52. Stark S, Ewers M (2020b). Long-Term Care for Tracheotomised Patients With or Without Invasive Ventilation. Lessons Learned from a Scoping Review of International Concepts. *Int J Integr Care*;20(3):1-18. DOI: <https://doi.org/10.5334/ijic.5429>
53. Goodwin N, Sonola L, Thiel V, Kodner D (2013). Co-ordinated care for people with complex chronic conditions. Key lessons and markers for success. London: The King's Fund. URL: <https://www.kingsfund.org.uk/publications/co-ordinated-care-people-complex-chronic-conditions> (Stand: 11.07.2023)
54. WHO – World Health Organization (2018). Continuity and coordination of care. A practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services. Geneva: WHO. URL: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274628/9789241514033-eng.pdf?ua=1> (Stand: 11.07.2023)
55. Valentijn PP, Schepman SM, Opheij W, Bruijnzeels MA (2013). Understanding integrated care: a comprehensive conceptual framework based on the integrative functions of primary care. *International journal of integrated care*;13:e010. DOI: <https://doi.org/10.5334/ijic.886>
56. SVR – Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (2014). Bedarfsgerechte Versorgung – Perspektiven für ländliche Regionen und ausgewählte Leistungsbereiche. Bern: Hans Huber. URL: https://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/Gutachten/Gutachten_2014/Langfassung2014.pdf (Stand: 11.07.2023)
57. WHO – World Health Organization Regional Office for Europe (2016). Integrated care models: an overview. Working document. Copenhagen: Denmark.
58. Schrappe M, Pfaff H (2017). Einführung in Konzept und Grundlagen der Versorgungsforschung. In: Pfaff H, Neugebauer E, Glaeske G, Schrappe M (Hrsg.). *Lehrbuch Versorgungsforschung*. Stuttgart: Schattauer; 1-68.
59. WHO – World Health Organization (2010). Monitoring the building blocks of health systems: a handbook of indicators and their measurement strategies. Geneva: WHO. URL: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/258734/9789241564052-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (Stand: 11.07.2023)
60. IGPW – Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft (2015). Versorgungsangebote für langzeitbeatmete Patienten unter regionalen Gesichtspunkten – eine Expertise (VELA-

- Regio) (Projektbeschreibung). Berlin: IGPW, Charité - Universitätsmedizin Berlin. URL: https://igpw.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/m_cc01/igpw/Forschung/Projektbeschreibungen/Archiv/Kurzbeschreibung_VELA_Regio_2.pdf (Stand: 11.07.2023)
61. Stark S, Ewers M (2023). Infrastructure- and workforce capacity for the provision of health care to people with invasive home mechanical ventilation: A scoping review of indicators and norms. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*;179(2023):18-28. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2023.02.005>
 62. Lehmann Y, Stark S, Ewers M (2020). Providing care to long-term mechanically ventilated patients in Germany – Current situation and needs for action from the perspective of health professionals. *Int J Health Prof*;7(1):53-65. DOI: <https://doi.org/doi:10.2478/ijhp-2020-0006>
 63. Mansky T, Nimptsch U (2008). Notwendigkeit eines ungehinderten Zugangs zu sozial- und krankheitsbezogenen Versichertendaten für die Bundesärztekammer und andere ärztliche Körperschaften sowie wissenschaftliche Fachgesellschaften zur Optimierung der ärztlichen Versorgung. Expertise im Rahmen der Förderinitiative zur Versorgungsforschung der Bundesärztekammer. Berlin: Technische Universität Berlin. URL: https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/Datenzugang-2.pdf (Stand: 11.07.2023)
 64. Schubert I, Ihle P, Köster I, Küpper-Nybelen J, Rentzsch M, Stallmann C, Swart E, Winkler C (2014). Datengutachten für das Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI). Gutachten: Daten für die Versorgungsforschung. Zugang und Nutzungsmöglichkeiten. Köln: PMV forschungsguppe. URL: https://e-health-com.de/fileadmin/user_upload/dateien/Downloads/dimdi-sekundaerdaten-expertise.pdf (Stand: 11.07.2023)
 65. Swart E, Gothe H, Geyer S, Jaunzeme J, Maier B, Grobe TG, Ihle P (2015). Gute Praxis Sekundärdatenanalyse (GPS): Leitlinien und Empfehlungen. *Gesundheitswesen*;77(02):120-6. DOI: <https://doi.org/10.1055/s-0034-1396815>
 66. Swart E, Bitzer EM, Gothe H, Harling M, Hoffmann F, Horenkamp-Sonntag D, Maier B, March S, Petzold T, Röhrig R, Rommel A, Schink T, Wagner C, Wobbe S, Schmitt J (2016). STandardisierte BerichtsROutine für Sekundärdaten Analysen (STROSA) – ein konsentierter Berichtsstandard für Deutschland, Version 2. *Gesundheitswesen*;78(S 01):e161-e. DOI: <https://doi.org/10.1055/s-0042-108647>
 67. Horenkamp-Sonntag D, Linder R, Wenzel F, Gerste B, Ihle P (2014). Prüfung der Datenqualität und Validität von GKV-Routinedaten. In: Swart E, Ihle P, Gothe H, Matusiewicz D (Hrsg.). *Routinedaten im Gesundheitswesen*. Bern: Hans Huber; 314-30.

68. Swart E, Stallmann C, Schimmelpfennig M, Feißel A, March S (2018). Gutachten zum Einsatz von Sekundärdaten für die Forschung zu Arbeit und Gesundheit. Dortmund, Berlin, Dresden: Bundesanstalt für Arbeitsschutz und Arbeitsmedizin (BAuA). URL: [https://www.baua.de/DE/Angebote/Publikationen/Berichte/Gd93.pdf? blob=publicationFile &v=1](https://www.baua.de/DE/Angebote/Publikationen/Berichte/Gd93.pdf?blob=publicationFile&v=1) (Stand: 07.07.2023)
69. Hasman A, Hope T, Osterdal LP (2006). Health care need: three interpretations. *J Appl Philos*;23(2):145-56. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1468-5930.2006.00325.x>
70. Daniels N (1981). Health-Care Needs and Distributive Justice. *Philos Public Aff*;10(2):146-79.
71. Bradshaw J (1972). Taxonomy of social need. In: McLachlan G (Hrsg.). *Problems and progress in medical care: essays on current research*. London: Oxford University Press; 71-82.
72. Culyer AJ, Wagstaff A (1993). Equity and equality in health and health care. *J Health Econ*;12(4):431-57.
73. Arksey H, O'Malley L (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol*;8(1):19-32. DOI: <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
74. Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK (2010). Scoping studies: advancing the methodology. *Implement Sci*;5(1):69. DOI: <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>
75. WHO – World Health Organization (2015). Global Reference List of 100 Core Health Indicators. Luxembourg: WHO. URL: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/173589/WHO_HIS_HSI_2015.3_eng.pdf;jsessionid=FA78758587AED42C3654FD8F40F487DD?sequence=1 (Stand: 11.07.2023)
76. Schreier M (2012). *Qualitative Content Analysis in Practice*. London: SAGE.
77. Valentijn PP, Vrijhoef HJ, Ruwaard D, Boesveld I, Arends RY, Bruijnzeels MA (2015). Towards an international taxonomy of integrated primary care: a Delphi consensus approach. *BMC Fam Pract*;16:64. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12875-015-0278-x>
78. Swart E, Ihle P, Gothe H, Matusiewicz D (Hrsg) (2015). *Routinedaten im Gesundheitswesen. Handbuch Sekundärdatenanalyse: Grundlagen, Methoden und Perspektiven*. Bern: Hans Huber.
79. Mainz J (2003). Defining and classifying clinical indicators for quality improvement. *Int J Qual Health Care*;15(6):523-30. DOI: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzq081>
80. Veit C, Bierbaum T, Wesselmann S, Stock S, Heidecke C-D, Apfelbacher C, Benz S, Dreinhöfer K, Hauptmann M, Hoffmann F, Hoffmann W, Kaiser T, Klinkhammer-Schalke M, Koller M, Kostuj T, Ortman O, Schmitt J, Schünemann H, Geraedts M (2022).

Versorgungsnahe Daten für Versorgungsanalysen – Teil 3 des Manuals.
Gesundheitswesen;online first. DOI: <https://doi.org/10.1055/a-1966-0104>

81. Bundesgesetzblatt (2020). Datentransparenzverordnung vom 19. Juni 2020 (BGBl. I S. 1371), die durch Artikel 15a des Gesetzes vom 11. Juli 2021 (BGBl. I S. 2754) geändert worden ist.
82. Stausberg J, Maier B, Bestehorn K, Gothe H, Groene O, Jacke C, Jänicke M, Kostuj T, Mathes T, Niemeyer A, Olbrich K, Schmitt J, Neugebauer E (2020). Memorandum Register für die Versorgungsforschung: Update 2019. Gesundheitswesen;(3):e39-e66. DOI: <https://doi.org/10.1055/a-1083-6417>
83. Schönhofer B, Geiseler J, Herth F, Jany B, Pfeifer M, Westhoff M (2016). WeanNet: Das Netzwerk von Weaning-Einheiten der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP). Dtsch med Wochenschr;141(18):e166-e72. DOI: <https://doi.org/10.1055/s-0042-112345>
84. DIGAB – Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Ausserklinische Beatmung (2020). DIGAB-Register für außerklinische Intensivpflege. URL: <https://digab.de/aktuelles/digab-register-fuer-ausserklinische-intensivpflege/> (Stand: 11.07.2023)

Eidesstattliche Versicherung

„Ich, Susanne Stark, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: „Versorgungsepidemiologische Analysen zur häuslichen Beatmung. Implikationen für die Gestaltung und Steuerung einer bedarfsgerechten Versorgung“ [„Analyses of healthcare epidemiology in home mechanical ventilation. Implications for the design and management of needs-based healthcare“] selbstständig und ohne nicht offengelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe.

Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinne nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autoren/innen beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik (insbesondere praktische Arbeiten, Laborbestimmungen, statistische Aufarbeitung) und Resultaten (insbesondere Abbildungen, Graphiken und Tabellen) werden von mir verantwortet.

Ich versichere ferner, dass ich die in Zusammenarbeit mit anderen Personen generierten Daten, Datenauswertungen und Schlussfolgerungen korrekt gekennzeichnet und meinen eigenen Beitrag sowie die Beiträge anderer Personen korrekt kenntlich gemacht habe (siehe Anteilserklärung). Texte oder Textteile, die gemeinsam mit anderen erstellt oder verwendet wurden, habe ich korrekt kenntlich gemacht.

Meine Anteile an etwaigen Publikationen zu dieser Dissertation entsprechen denen, die in der untenstehenden gemeinsamen Erklärung mit dem/der Erstbetreuer/in, angegeben sind. Für sämtliche im Rahmen der Dissertation entstandenen Publikationen wurden die Richtlinien des ICMJE (International Committee of Medical Journal Editors; www.icmje.org) zur Autorenschaft eingehalten. Ich erkläre ferner, dass ich mich zur Einhaltung der Satzung der Charité – Universitätsmedizin Berlin zur Sicherung Guter Wissenschaftlicher Praxis verpflichte.

Weiterhin versichere ich, dass ich diese Dissertation weder in gleicher noch in ähnlicher Form bereits an einer anderen Fakultät eingereicht habe.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unwahren eidesstattlichen Versicherung (§§156, 161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst.“

26.08.2023 _____

Datum

Unterschrift

Anteilerklärung an den erfolgten Publikationen

Susanne Stark hatte folgende Anteile an den folgenden Publikationen:

Publikation 1

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. *J Public Health (Berl)*; 28(2):139-46. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10389-019-01056-6>

Beitrag im Einzelnen:

Eigenständige Entwicklung des methodischen Zugangs und der Instrumente in Abstimmung mit dem Zweitautor; eigenständige Durchführung der Analyse und kritische Reflexion der Ergebnisse im Diskurs mit dem Zweitautor; eigenständiges Erstellen und Überarbeiten des Manuskripts einschließlich selbstständiger Erstellung der tabellarischen Ergebnisaufbereitung (Tabelle 1) sowie Recherche und Einordnung der Ergebnisse in den Forschungsstand in Abstimmung mit dem Zweitautor; korrespondierende Autorin während des Publikationsprozesses

Publikation 2

Stark S, Ewers M (2023): Infrastructure- and workforce capacity for healthcare of people with invasive home mechanical ventilation: A scoping review of indicators and norms. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes*; 179(2023):18-28. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2023.02.005>

Beitrag im Einzelnen:

Eigenständige Entwicklung der Suchstrategie, der Instrumente sowie der Ein- und Ausschlusskriterien; eigenständige Durchführung der Recherche, Reflexion der Suchstrategie sowie des Ein- und Ausschlusses von Quellen in Abstimmung mit dem Zweitautor; eigenständige Durchführung der Datenextraktion und -synthese, kritische Reflexion der Ergebnisse und ihrer Aufbereitung im Diskurs mit dem Zweitautor; eigenständiges Erstellen und Überarbeiten des Manuskripts einschließlich selbstständiger Erstellung der tabellarischen Ergebnisaufbereitung (Tabellen 1-3) sowie des PRISMA Charts (Abbildung 1) sowie selbstständige Recherche und Einordnung der Ergebnisse in den Forschungsstand in Abstimmung mit dem Zweitautor; korrespondierende Autorin während des Publikationsprozesses

Stark S, Ewers M (2020): Long-Term Care for Tracheotomised Patients With or Without Invasive Ventilation. Lessons Learned from a Scoping Review of International Concepts. Int J Integr Care; 20(3):3. DOI: <https://doi.org/10.5334/ijic.5429>

Beitrag im Einzelnen:

Substantieller Beitrag zur Entwicklung der Forschungsfrage und des Designs; eigenständige Entwicklung der Suchstrategie, der Ein- und Ausschlusskriterien sowie der Analyseinstrumente; eigenständige Durchführung der Recherche, Reflexion der Suchstrategie sowie des Ein- und Ausschlusses von Quellen in Abstimmung mit dem Zweitautor; eigenständige Durchführung der Datenextraktion und -synthese; kritische Reflexion der Ergebnisse und ihrer Aufbereitung im Diskurs mit dem Zweitautor; eigenständige Erarbeitung und Überarbeitung des Manuskripts, eigenständige Erstellung der tabellarischen Ergebnisaufbereitung (Tabellen 1-3) sowie des PRISMA Charts (Abbildung 1), selbstständige Recherche und Einordnung der Ergebnisse in den Forschungsstand, kritische Überarbeitung des Manuskripts in Abstimmung mit dem Zweitautor, korrespondierende Autorin während des Publikationsprozesses

Datum, Unterschrift des/der erstbetreuenden Hochschullehrers/in

Datum, Unterschrift der Doktorandin

Druckexemplare der Publikationen

Publikation 1:

Stark S, Ewers M (2020a): Healthcare needs of vulnerable patient groups: available data and existing gaps in Germany with respect to long-term mechanical ventilation. J Public Health (Berl); 28(2):139-46. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10389-019-01056-6>

Hinweis: Das wissenschaftliche Peer Review Journal „Journal of Public Health“ (J Public Health (Berl)) hatte zum Zeitpunkt, an dem das Manuskript eingereicht wurde, keinen Impact Factor. Erstmals wurde dem Journal für das Jahr 2022 ein Impact Factor (1,8) zugewiesen (<https://www.springer.com/journal/10389>). Es liegt dem folgenden Druckexemplar demzufolge kein Auszug aus der Journal Summary List bei.

Publikation 2:

Stark S, Ewers M (2023): Infrastructure- and workforce capacity for healthcare of people with invasive home mechanical ventilation: A scoping review of indicators and norms. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes; 179(2023):18-28. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2023.02.005>

Hinweis: Das wissenschaftliche Peer Review Journal „Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen“ (Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes) hatte zum Zeitpunkt, an dem das Manuskript eingereicht wurde, keinen Impact Factor. Erstmals wurde dem Journal für das Jahr 2022 ein Impact Factor (1,1) zugewiesen (<https://www.sciencedirect.com/journal/zeitschrift-fur-evidenz-fortbildung-und-qualitat-im-gesundheitswesen>). Es liegt dem folgenden Druckexemplar demzufolge kein Auszug aus der Journal Summary List bei.

Publikation 3:

Stark S, Ewers M (2020b): Long-Term Care for Tracheotomised Patients With or Without Invasive Ventilation. Lessons Learned from a Scoping Review of International Concepts. Int J Integr Care; 20(3):3. DOI: <https://doi.org/10.5334/ijic.5429>

Journal Impact Factor (2019): 2,753

Auszug aus der Journal Summary List: [zur Wahrung der Urheberrechte entfernt]

Lebenslauf

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.

Vollständige Publikationsliste

Originalbeiträge in Peer Review Journals

Stark S, Lehmann Y (Revision im Review): „Es ist eine unserer Hauptaufgaben, die Sicherheit der Patienten zu gewährleisten.“ – Perspektiven von Leistungserbringern zur beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung. Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes.

Lehmann Y, **Stark S** (im Review): Beatmungsspezifische Hilfsmittelversorgung – bedarfsgerecht und sicher? Ist-Stand und Perspektiven aus der Sicht von Akteur*innen mit Bezug zum Versorgungsprozess. Gesundheitswesen.

Stark S, Ewers M (2023): Infrastructure- and workforce capacity for healthcare of people with invasive home mechanical ventilation: A scoping review of indicators and norms. Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes; 179(2023):18-28. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2023.02.005>

Stark S, Ewers M (2020b): Long-Term Care for Tracheotomised Patients With or Without Invasive Ventilation. Lessons Learned from a Scoping Review of International Concepts. Int J Integr Care; 20(3):3. DOI: <https://doi.org/10.5334/ijic.5429> (IF: 2,753)

Lehmann Y, **Stark S**, Ewers M (2020): Providing care to long-term mechanically ventilated patients in Germany – Current situation and needs for action from the perspective of health professionals. Int J Health Prof; 7(1): 53-65. DOI: <https://doi.org/doi:10.2478/ijhp-2020-0006>

Stark S, Ewers M (2020a): Healthcare needs of vulnerable patient groups: available data and existing gaps in Germany with respect to long-term mechanical ventilation. J Public Health (Berl); 28(2):139-46. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10389-019-01056-6>

Forschungsberichte und Discussion Paper

Lehmann Y, **Stark S**, Ewers M (im Erscheinen): SAVENT – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung bei ambulant versorgten beatmeten Patienten. Ergebnisbericht. Projekt gefördert vom Innovationsausschuss beim G-BA (Förderkennzeichen: 01VSF18042)

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. URL: https://refubium.fu-berlin.de/bitstream/handle/fub188/24576/2019_Stark_etal.pdf?sequence=3&isAllowed=y

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. URL: https://refubium.fu-berlin.de/bitstream/handle/fub188/24144/2016_Stark_et-al.pdf?sequence=3&isAllowed=y

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. URL: https://refubium.fu-berlin.de/bitstream/handle/fub188/24145/2016_Lehmann_et-al.pdf?sequence=3&isAllowed=y

Lehmann Y, **Stark S**, Ewers M (2016b): Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten unter regionalen Gesichtspunkten – VELA-Regio. Teil 3: Strukturen und Prozesse aus Akteurs-sicht. Working Paper No. 16-03 der Unit Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin. URL: https://refubium.fu-berlin.de/bitstream/handle/fub188/24145/2016_Lehmann_et-al.pdf?sequence=3&isAllowed=y

Fachvorträge und Poster

Stark S, Strech D (2023): Sekundärnutzung von Gesundheitsdaten: Ergebnisse zum Thema „Provider Interests“ aus Literatursichtung und Hintergrundgesprächen. Verbundtreffen des Digitalen Fortschrittshubs CAEHR (gefördert vom BMBF), Würzburg, 22.03.2023.

Lehmann Y, **Stark S**, Ewers M (2022): Optionen für die Weiterentwicklung der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen – Schlussfolgerungen aus dem SAVENT-Projekt. 21. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, Potsdam, 05.10.-07.10.2022. DOI: <http://doi.org/10.3205/22dkvf440>

Lehmann Y, **Stark S**, Ewers M (2022): Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patienten – Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus einem Versorgungsforschungsprojekt. 28. Jahreskongress der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB), Münster, 20.05.2022. DOI: <http://doi.org/10.3205/22digab03>

Stark S, Lehmann Y (2021): “Man baut ja auch eine Intensivstation zuhause auf.“ Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen aus der Perspektive von Providern. 20. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, 06.10.2021, Berlin (Online-Vortrag). DOI: <http://doi.org/10.3205/21dkvf291>

Stark S, Lehmann Y (2021): Perspectives of technical aids providers on establishing patient safety in home mechanical ventilation. Joint Scientific Summer Conference DGP/EANS, 08.07.2021 (Online-Vortrag). DOI: <http://doi.org/10.3205/21dgp40>

- Stark S**, Lehmann Y (2021): "It's one of our primary responsibilities to ensure that patients are safe." Perspectives and strategies of technical aid providers to establish and maintain patient safety in home mechanical ventilation. 21st International Conference on Integrated Care – ICIC21 Virtual Conference, 18.05.2021. DOI: <http://doi.org/10.5334/ijic.ICIC21011>
- Stark S**, Ewers M (2021): Versorgungsberichterstattung über spezialisierte Infrastrukturen für die invasive Langzeitbeatmung. Ergebnisse und Implikationen für die Versorgungsforschung aus einem Scoping Review. 2. Charité-Versorgungsforschungskongress, 18.-19.02.2021 (Online-Vortrag).
- Ewers M, **Stark S**, Lehmann Y (2020): The critical role of general physicians in intensive home care for ventilated patients. European Conference of Family Doctors, DEGAM Annual Congress, 15.12.2020, Berlin, Germany (Online-Vortrag).
- Lehmann Y, Rath E, Deckwart O, **Stark S**, Ewers M (2020): „Also, die Geräte an sich sind nicht das Problem“ – Gewährleistung von Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung aus Sicht häuslich beatmeter Patient*innen und ihrer Angehörigen. 19. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, 30.09.2020, Berlin (Online-Vortrag). DOI: <http://doi.org/10.3205/20dkvf121>
- Lehmann Y, **Stark S** (2020): SAVENT – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten. SPECTARIS Herbsttagung der Fachgruppe respiratorische Heimtherapie, 23.09.2020, Berlin (Online-Vortrag).
- Stark S**, Ewers M (2018): Nursing Care for tracheotomised patients – a spatial perspective from three German federal states. 1st International Conference of the German Society of Nursing Science. Berlin, 04.-05.05.2018 (Poster). DOI: <http://doi.org/10.3205/18dgp101>
- Lehmann Y, **Stark S** (2017): Update aus den Projekten zur Versorgung beatmeter Patienten (SHAPE. & VELA-Regio). Interdisziplinäres Abendsymposium Beatmungsmedizin begegnet Palliative Care. Berlin, 06.12.2017.
- Stark S**, Ewers M (2017): Regionally available health care services for tracheotomised patients with or without invasive ventilation – findings from a baseline analysis within CeTiCo. 16. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung (DKVF), Berlin, 04.-06.10.2017. DOI: <http://doi.org/10.3205/17dkvf031>
- Erlbeck J, **Stark S**, Lehmann Y, Ewers M (2017): Internationale Modelle zur Langzeitversorgung tracheotomierter Patienten mit intensivem Versorgungsbedarf – Erkenntnisse aus einem Scoping Review. 16. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung. Berlin, 04.-06.10.2017 (Poster). DOI: <http://doi.org/10.3205/17dkvf299>

Stark S, Lehmann Y, Ewers M (2016): Health Care Mapping als Instrument für die regionale Analyse spezialisierter Versorgungsangebote für langzeitbeatmete Patienten. 15. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung (DKVF), Berlin, 05.-07.10.2016. DOI:

<http://doi.org/0.3205/16dkvf093>

Lehmann Y, **Stark S**, Ewers M (2016): Wege invasiv langzeitbeatmeter Patienten durch das Versorgungssystem - Ist-Stand und Perspektiven aus Akteurssicht. 15. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung (DKVF), Berlin, 05.-07.10.2016. DOI:

<http://doi.org/10.3205/16dkvf110>

Stark S, Lehmann Y, Ewers, M (2016): Versorgungsbedarfe und -angebote für langzeitbeatmete Patienten unter regionalen Gesichtspunkten (VELA-Regio). 9. MAIK Münchner außerklinischer Intensivkongress, München, 28.-29.10.2016.

Danksagung

Diese Dissertation wäre ohne die Unterstützung vieler Menschen nicht entstanden. Ich möchte mich an dieser Stelle deshalb bei allen bedanken, die mich auf diesem Weg in den letzten Jahren auf besondere Weise begleitet haben.

Mein Dank gilt zunächst meinem Erstbetreuer Herrn Prof. Dr. Michael Ewers, der vor allem durch die intensiven Diskurse, seine Kritik und Ratschläge entscheidend darin unterstützte, mein wissenschaftliches und fachliches Verständnis zu schärfen. Er ermöglichte mir zudem, in den Jahren am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft (IGPW) der Charité – Universitätsmedizin Berlin ein breites Spektrum an Forschungs- und Lehrerfahrung zu sammeln. Dafür danke ich ihm und allen ehemaligen Kolleg*innen des IGPW ausdrücklich.

Meiner Zweitbetreuerin und geschätzten Kollegin PD Dr. Yvonne Lehmann danke ich vor allem für die unzähligen inhaltlichen und methodischen Gespräche und Brainstormings, die mir so manchen Aha-Moment beschert haben und meinen wissenschaftlichen Werdegang nachhaltig prägen. Ihre Expertise, ihr Rat und ihre Begleitung sowohl in der gemeinsamen Projektarbeit als auch in allen Phasen der Promotion haben mich maßgeblich unterstützt.

Von ebenso unschätzbarem Wert war es für mich, weitere Fürsprecherinnen an meiner Seite zu wissen, die in dieser – auch schwierigen – Zeit unerschütterlich an den Erfolg dieser Dissertation geglaubt und mich damit auf vielfältige Weise bestärkt haben. Judith Czakert danke ich für den gemeinsamen Weg am IGPW – und den Bach hinunter. Danke für den unschätzbar wertvollen fachlichen Austausch mit dir und auch deinen kritischen Blick. Danke für jedes köstliche Amüsement über den alltäglichen Wissenschafts-Wahnsinn. Danke für deine Offenheit und dein jederzeit offenes Ohr. Sandra Krahl danke ich für ihre Kreativität und für ihre Neugier, die es mir ermöglichten, Ideen, Anforderungen und auch Herausforderungen in jeweils ganz neuem Licht zu betrachten. Deine Haltung und dein Selbstverständnis haben mich immer inspiriert. Jennifer Ebert danke ich insbesondere für ihre Metaperspektive, die mir half, den Blick auf das große Ganze zu lenken. Danke für deine unermessliche Empathie, die mich in den letzten Jahren unterstützte, die großen und kleinen Hürden zu bewältigen – auch über deine eigenen Grenzen hinaus.

Yvonne, diese Dissertation wäre ohne deinen intensiven Beistand in der so wichtigen letzten Phase nicht in dieser Art und Weise entstanden. Ich kann dir nicht genug danken für deine beharrliche Fürsprache und Motivation, deine unermüdliche Geduld und deine Bereitschaft, mir deine Kraft zu schenken, wenn ich sie verloren hatte.

Ich danke vor allem auch dir René, dass du meinen Weg schließlich zu unserem gemacht hast. Danke dafür, dass du mir für den Endspurt den Rücken freigehalten und mir unentwegt Mut zugesprochen hast.