

**Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten
unter regionalen Gesichtspunkten – VELA-Regio**

Teil 1: Kommentierte Bibliografie

Yvonne Lehmann, Susanne Stark & Michael Ewers

Working Paper No. 16-01

Berlin, Juni 2016

**Institut für Gesundheits-
und Pflegewissenschaft**

Zitierhinweis:

Lehmann Y, Stark S, Ewers M (2016):
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

Unter Mitwirkung von D. Herinek
und M. Rischke

Impressum:

Working Paper No. 16-01 der Unit
Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik

Berlin, Juni 2016

ISSN 2193-0902

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
CVK – Augustenburger Platz 1
13353 Berlin | Deutschland
Tel. +49 (0)30 450 529 092
Fax +49 (0)30 450 529 900
<http://igpw.charite.de>

Abstract

Seit den 1990er-Jahren hat sich hierzulande mit hoher Dynamik ein spezialisiertes Versorgungsangebot für invasiv langzeitbeatmete Menschen herausgebildet. Hierzu gehören Angebote in verschiedenen stationären Einrichtungen, in der eigenen Häuslichkeit oder auch in vermehrt entstehenden Wohngemeinschaften. Dieses spezialisierte und differenzierte Versorgungsangebot zu überblicken, fällt ausgesprochen schwer. Beklagt werden bundesweit uneinheitliche Versorgungsstrukturen, undurchsichtige Wege der Patienten durch das Versorgungssystem, wenig transparente und in Teilen fragwürdige Handlungspraktiken sowie ungenügende Qualitätsstandards. Vor diesem Problemhintergrund wurde von Juli 2015 bis Juni 2016 eine mehrteilige explorativ-deskriptive Studie zur Versorgungssituation invasiv langzeitbeatmeter Patienten unter regionalen Gesichtspunkten durchgeführt (VELA-Regio).

Der erste Teil dieser Studie diente der literaturgestützten Annäherung an diesen Versorgungsbereich sowie der Aufbereitung des (inter-)nationalen Stands der Literatur zur sektoren-, organisations- und professionsübergreifenden Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten. Ziel war es, eine Orientierung über die vorliegenden Erkenntnisse zur Versorgung dieser Patientengruppe zu ermöglichen und den Referenzrahmen für die Analyse der im Rahmen der VELA-Regio-Studie gewonnenen empirischen Erkenntnisse zu diesem Thema zu erarbeiten. Die kommentierte Bibliografie dokumentiert das Ergebnis dieses Arbeitspakets.

Durchgeführt wurde eine umfangreiche Literaturrecherche in einschlägigen Datenbanken im Sinne eines explorierenden Vorgehens. Eingeschlossen wurden ohne zeitliche Limitierung Übersichtsarbeiten, Meta-Analysen, randomisiert kontrollierte Studien und solche mit methodisch schwächerem Design bis hin zu (Modell-)Projektberichten. Ergänzend wurden auch Gesetze, Leitlinien, Handlungsempfehlungen, Stellungnahmen und Positionspapiere sowie graue Literatur zum Thema berücksichtigt. Die Quellen wurden in mehreren Bearbeitungsschleifen gesichtet, thematisch geordnet und übersichtsartig dokumentiert.

Insgesamt ist die Literatur zur Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten übersichtlich und zu einzelnen Themenbereichen auch lückenhaft geblieben. Allerdings ist in den letzten fünf bis zehn Jahren eine zunehmend intensivere (forschungsgestützte) Auseinandersetzung mit dieser Patientengruppe und deren Versorgungssituation erkennbar. International vergleichende Arbeiten bilden die Ausnahme, zumeist werden national oder regional relevante Themenstellungen bearbeitet. Anspruchsvollere Quellen finden sich in englischsprachigen Publikationsorganen zu einem breiten Themenspektrum, wohingegen die deutschsprachige Bearbeitung des Themas quantitativ und qualitativ begrenzt geblieben ist. Es dominieren medizinische Perspektiven – vorwiegend mit Blick auf die Behandlung invasiv beatmeter Patienten oder auf das Thema Beatmungsentwöhnung (Weaning), weniger auf das eigentliche Versorgungsgeschehen. Eine fundierte pflege- oder therapiewissenschaftliche Auseinandersetzung mit der Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten in den unterschiedlichen Settings ist international ansatzweise, hierzulande jedoch noch kaum zu erkennen.

Die kommentierte Bibliografie bietet eine Momentaufnahme über den aktuellen Stand der Literatur zur Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten sowie Orientierung über einschlägige Forschungs- und Entwicklungsaktivitäten. In diesem Rahmen konnten nicht alle Quellen systematisch ausgewertet, unter Qualitätsgesichtspunkten geprüft und auf ihren Nutzen für die Auseinandersetzung hin bewertet werden. Dennoch erlaubt die Bibliografie, die im weiteren Verlauf der VELA-Regio Studie generierten empirischen Erkenntnisse zur Versorgung dieser Patientengruppe vor dem Hintergrund der (inter-)nationalen Literatur kritisch einzuordnen und sich zu ausgewählten Teilfragestellungen vertieftes Wissen systematisch erschließen zu können.

**Die VELA-Regio-Studie wurde von Juli 2015 bis Juni 2016
durch den AOK-Bundesverband gefördert.**

Inhalt

Abkürzungsverzeichnis.....	4
Tabellenverzeichnis.....	5
Glossar	6
I. Hintergrund und Zielstellung	9
II. Methodisches Vorgehen.....	12
III. Ergebnisse	17
1. Leitlinien, Empfehlungen und Stellungnahmen	19
2. Lehr-, Fach- und Handbücher.....	23
3. Patienten	26
3.1 Epidemiologische Aspekte.....	26
3.2 Einzelne Patientengruppen und ihre Versorgungsbedarfe	30
3.2.1 Patienten mit Lungenerkrankungen und Thoraxerkrankungen.....	30
3.2.2 Patienten mit neurologischen & neuromuskulären Erkrankungen und Querschnittlähmung.....	32
3.2.3 Invasiv beatmete Kinder und Jugendliche	35
3.2.4 Chronisch-kritisch-kranken Patienten.....	38
3.2.5 Nicht-invasiv beatmete Patienten	40
4. Versorgungssettings und -bereiche.....	42
4.1 Krankenhaus und stationäre Spezialeinrichtungen.....	42
4.1.1 Allgemeine Krankenhausversorgung	42
4.1.2 Spezialisierte Krankenhausversorgung (Weaning- und Beatmungs- zentrum).....	45
4.1.3 Rehabilitation.....	48
4.2 Ambulante allgemein- und fachärztliche Versorgung	50
4.3 Häusliche Pflege und Wohngemeinschaften.....	53
4.4 Stationäre pflegerische Langzeitversorgung	57
4.5 Heilmittelversorgung.....	58
4.5.1 Physiotherapie	59
4.5.2 Logopädie.....	61
4.5.3 Ergotherapie	64
4.6 Hilfsmittelversorgung / Technikeinsatz.....	66
4.7 Versorgung am Lebensende	68
5. Versorgungsmodelle und Versorgungssteuerung.....	70
5.1 Versorgungsmodelle / Netzwerkbildung.....	70
5.2 Versorgungssteuerung	73
5.3 Telemedizinische Verfahren	76
6. Quantitative und qualitative Ergebnisse der Langzeitbeatmung.....	79
6.1 Quantitative Ergebnisse	79
6.2 Qualitative Ergebnisse.....	82
7. Gesundheitsökonomische Betrachtungen	85
8. Qualifizierung	87
8.1 Pflegerische Qualifizierung.....	87
8.2 Spezialisierungen: Atmungstherapie.....	90
9. Weitere Themen	94
9.1 Angehörige	94
9.2 Patientensicherheit	97
9.3 Ethische Fragestellungen und Partizipationsaspekte.....	99

Abkürzungsverzeichnis

ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
AR	Argentinien
ARI	Acute respiratory insufficiency (akute respiratorische Insuffizienz)
ASB	Arbeiter-Samariter-Bund
ASV	Ambulante spezialfachärztliche Versorgung
AT	Österreich
AU	Australien
AWMF	Arbeitsgemeinschaft Wissenschaftlicher Medizinischer Fachgesellschaften
BE	Belgien
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BR	Brasilien
CA	Kanada
CCI	Chronically critically ill (Chronisch-kritisch-krank)
CCM	Chronic care models
CH	Schweiz
CIM	Chronical Illness Myopathie
CIP	Chronical Illness Polyneuropathie
CN	China
CRI	Chronic respiratory insufficiency (chronische respiratorische Insuffizienz)
CO	Kolumbien
COPD	Chronic obstructive pulmonary disease (Chronisch obstruktive Lungenerkrankung)
DE	Deutschland
DGAI	Deutsche Gesellschaft für Anästhesie und Intensivmedizin
DGP	Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin
DIGAB	Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung
DK	Dänemark
DKG	Deutsche Krankenhausgesellschaft
DMGP	Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegie
ERS	European Respiratory Society (Europäische Gesellschaft für Pneumologie)
ES	Spanien
EW	Einwohner
FI	Finnland
FR	Frankreich
GB	Großbritannien
HKP	Häusliche Krankenpflege
HMV	Home mechanical ventilation (maschinelle Heimbeatmung)
IE	Irland
IL	Israel
IS	Island
IT	Italien
JP	Japan
KNAIB	Kompetenz Netzwerk Außerklinische Intensivpflege Bayern
KR	Südkorea
LTAC	Long-term acute care hospital
LTCH	Long-term care hospital
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenversicherung
NIV	Non-invasive Ventilation (Nicht-invasive Beatmung)
NL	Niederlande
NO	Norwegen

NZ	Neuseeland
OHS	Obesitas-Hypoventilationssyndrom
PL	Polen
PT	Portugal
RT	Respiratory Therapist (Atmungstherapeut)
RZP	Rückzugspflege
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SBT	Spontaneous Breathing Trial (Spontanatmungsversuch)
SE	Schweden
SenGS	Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales, Berlin
SOP	Standard Operating Procedure
SRI	Severe Respiratory Insufficiency (Questionnaire)
TH	Thailand
TR	Türkei
TW	Taiwan
US	Vereinigte Staaten von Amerika
WG / WGs	Wohngemeinschaft / Wohngemeinschaften
XS	Serbien
ZVK	Deutscher Verband für Physiotherapie

Tabellenverzeichnis

Tab. 1:	Gesichtete Fachzeitschriften.....	13
Tab. 2:	Gesichtete Portale der Versorgungsforschung, Beatmungsmedizin und Pflegerwissenschaft.....	15
Tab. 3:	Für die Recherche genutzte Suchworte	16
Tab. 4:	Zentrale Aussagen der Durchführungsempfehlungen zur invasiven außerklinischen Beatmung	20

Glossar

Amyotrophe Lateralsklerose

Abkürzung: ALS; nicht heilbare, fortschreitende Erkrankung des motorischen Nervensystems mit irreversibler Schädigung oder Untergang von Nervenzellen, die für Muskelbewegungen zuständig sind; der Tod tritt nach einer mittleren Überlebenszeit von drei bis fünf Jahren häufig durch eine Lungenentzündung ein; diese wiederum wird durch den Verlust des Schluckvermögens und die Lähmung der Atemmuskulatur begünstigt

Bronchiektasen

Bleibende Ausweitungen der mittelgroßen Atemwege (Bronchien), die von einer chronischen bakteriellen Infektion der Bronchialwand begleitet werden; die dabei eintretenden Bronchialveränderungen können zur Verlegung der Bronchien führen

Bronchopulmonale Dysplasie

Chronische Lungenkrankheit, die vor allem bei frühgeborenen Kindern mit geringem Geburtsgewicht auftritt, die über längere Zeit beatmet werden müssen

COPD

Vom englischen: Chronic Obstructive Pulmonary Disease, chronische obstruktive Atemwegserkrankung; chronische Erkrankung der Lunge durch entzündete und dauerhaft verengte Atemwege; typische COPD-Symptome sind Husten mit Auswurf und Atemnot – zunächst bei Belastung, im fortgeschrittenen Stadium auch in Ruhe, was eine Beatmung notwendig machen kann; das höchste Risiko für COPD haben Raucher

Critical Illness Myopathie

Abkürzung: CIM; Störung der Muskelfunktion, insbesondere mit Muskelschwäche, die häufig bei intensivtherapiepflichtigen Patienten auftritt und u.a. die Entwöhnung vom Beatmungsgerät erschwert; häufig einhergehend mit einer Critical Illness Polyneuropathie (*siehe dort*)

Critical Illness Polyneuropathie

Abkürzung: CIP; Störung des peripheren Nervensystems mit schlaffen Lähmungen, die im Zusammenhang mit schweren, intensivmedizinisch zu behandelnden Krankheitssituationen auftritt; sie tritt z.B. in Folge von Sepsis (umgangssprachlich: Blutvergiftung), Multiorganversagen und Langzeitbeatmung auf; häufig einhergehend mit einer Critical Illness Myopathie (*siehe dort*)

Chronische kritische Krankheit

Englisch: Chronic Critical Illness; Abkürzung: CCI; siehe: chronisch-kritisch-krank

Chronisch-kritisch-krank

Englisch: chronically critically ill; mindestens 21 Tage dauernde und auch langfristig weiter bestehende kritische Erkrankungssituation mit der Notwendigkeit zur intensivmedizinischen Behandlung; in der Regel besteht dabei eine Abhängigkeit des Patienten von implantierten, penetrierenden (z.B. Trachealkanüle) und / oder von externen technischen Systemen mit Verbindung in den Körper (z.B. Beatmungsgerät, Dialysemaschine, Kunstherz, Zwerchfellstimulator); In Abgrenzung zur chronischen Pflegebedürftigkeit allein besteht bei chronisch-kritisch-kranken Patienten ein besonderer technischer oder personeller Überwachungsbedarf

Chronische respiratorische Insuffizienz

Abkürzung: CRI; Atempumpenschwäche; Folge von schweren Atemwegs- oder Lungenerkrankungen wie COPD oder Lungenfibrose sowie auch von bestimmten neurologischen Krankheitsbildern wie Amyotrophe Lateralsklerose (*siehe dort*) oder Muskeldystrophien (*siehe dort*); es kommt zu einem chronischen Sauerstoffmangel und ggf. in dessen Folge zu einem Anstieg des Kohlendioxids im Blut; bei einem chronischen Sauerstoffmangel ist ggf. eine Sauerstofflangzeittherapie angezeigt; bei einem Anstieg des Kohlendioxids im Blut bedarf es ggf. einer Beatmungstherapie (ggf. mit zusätzlicher Sauerstofflangzeittherapie)

Hyperkapnie

Erhöhter Kohlendioxidgehalt im Blut z.B. aufgrund einer Atempumpenschwäche

Invasive Beatmung

In der außerklinischen Beatmungsversorgung wird eine invasive Beatmung über eine Trachealkanüle (siehe dort) ermöglicht

Kyphoskoliose

Unphysiologische Verformung der Wirbelsäule mit gleichzeitiger Verkrümmung nach hinten („Buckelbildung“) und zur Seite

Lungenfibrose

Chronische Erkrankung der Lunge aufgrund verschiedener Ursachen mit einem fortschreitenden bindegewebigen Umbau des Lungengewebes, welches dadurch seine Funktionsfähigkeit verliert

Motoneuronerkrankung

Spezifische Gruppe neuro-muskulärer Erkrankungen, zu der z.B. die Amyotrophe Lateralsklerose gehört (siehe dort)

Muskeldystrophie

Umgangssprachlich: Muskelschwund; Gruppe von erblich bedingten, nicht heilbaren Muskel-erkrankungen, die zu fortschreitenden Abbau- und Umbauprozessen der Muskulatur, sog. dystrophischen Veränderungen, führen; diese Veränderungen gehen mit einer zunehmenden Muskelschwäche einher – z.B. auch der Atemmuskulatur; in Folge der Atemmuskelschwäche kann es zu einer chronischen respiratorischen Insuffizienz (siehe dort) mit Beatmungsabhängigkeit kommen

Neurologische Erkrankungen

Erkrankungen des Nervensystems, z.B. Amyotrophe Lateralsklerose (siehe dort), Multiple Sklerose oder Schlaganfall

Neuromuskuläre Erkrankungen

Dazu zählen z.B. Muskeldystrophien (siehe dort) und Motoneuronerkrankungen wie die Amyotrophe Lateralsklerose (siehe dort)

Nicht-invasive Beatmung

Englisch: non-invasive ventilation, NIV; Beatmung meist über eine Maske, ggf. auch über eine Nasensonde, zur Entlastung der Atemmuskulatur bei einer (akuten oder chronischen) respiratorischen Insuffizienz (siehe dort); dabei wird ein Beatmungsgerät so an den Bedarf des Patienten angepasst, dass die Atemmuskulatur während der Beatmung möglichst wenig oder nicht beansprucht wird und sich ggf. erholen kann

Obesitas-Hypoventilationssyndrom

Abkürzung: OHS; auch: Pickwick-Syndrom; definiert ist das OHS durch eine Kombination von Adipositas (Fettleibigkeit, BMI > 30 kg/m²) und einer krankhaften Verminderung der normalen Lungenbelüftung aufgrund einer durch die Fettleibigkeit überlasteten, geschwächten Atemmuskulatur; dabei behindert die Leibesfülle die Atmung

Pneumologische Erkrankungen

Erkrankungen der Lunge wie z.B. COPD (siehe dort)

Prolongierte Beatmungsentwöhnung

Auch: prolongiertes Weaning; hiervon wird gesprochen, wenn Patienten mehr als drei Spontanatemversuche oder mehr als sieben Tage zur erfolgreichen Entwöhnung von der Beatmung benötigen

Terminales Weaning

Palliativmedizinische Behandlung der Atemschwäche im fortgeschrittenen Stadium z.B. einer Amyotrophen Lateralsklerose (*siehe dort*) oder einer Muskeldystrophie (*siehe dort*); nach der Maßgabe des Willens des Patienten wird dabei die Beatmung beendet und die ggf. eintretende Atemnot behandelt

Tetraplegie

Form der (Querschnitt-)Lähmung, bei der alle vier Gliedmaßen betroffen sind

Thorakal-restriktive Erkrankungen

Erkrankungen, die mit einer Deformierung des Brustkorbes (Thorax) und Behinderung der Lungenfunktion und des gesamten Atemsystems einhergehen, indem auch die Atemmuskulatur und dabei insbesondere das Zwerchfell in seiner Tätigkeit eingeschränkt sind

Tracheostoma

Umgangssprachlich: Luftröhrenschnitt; operativ angelegte Öffnung der Luftröhre (Trachea) durch die Halsweichteile nach außen

Tracheotomiert

Patient mit operativ angelegter Öffnung der Luftröhre

Weaning

Vom englischen: to wean = entwöhnen; Beatmungsentwöhnung, auch: Respiratorentwöhnung; Trainingsphase eines Patienten, der über einen längeren Zeitraum, z.B. auf einer Intensivstation, beatmet wurde

Weaningversagen

Komplikation bei der Entwöhnung vom Beatmungsgerät; nicht gelungene Entwöhnung vom Beatmungsgerät

Zystische Fibrose

Auch: Mukoviszidose; von Geburt an bestehende vererbte Stoffwechselstörung; durch eine vermehrte Bildung von klebrigem, zähflüssigem Schleim vor allem auch in den Atemwegen kommt es bei bakterieller Besiedlung u.a. zu chronischen Entzündungen der Atemwege

I. Hintergrund und Zielstellung

Invasiv langzeitbeatmete Menschen bilden eine extrem heterogene, in der Summe aber verhältnismäßig kleine Patientengruppe. Aufgrund des allgemeinen demographisch-epidemiologischen Wandels, des medizinisch-wissenschaftlichen Fortschritts, der erweiterten therapeutisch-technischen Interventionsmöglichkeiten sowie der mit der Versorgung dieser Patienten verbundenen wirtschaftlichen Interessen wird erwartet, dass deren Zahl in den kommenden Jahren weiter zunehmen wird (Simonds 2003; Windisch et al. 2010). Der Schweregrad der Erkrankungen, an denen die Patienten jeden Lebensalters leiden, die mit der ventilatorischen Insuffizienz einhergehende ständige Lebensbedrohung und der hohe Bedarf an Überwachung, therapeutisch-technischer Unterstützung und alltagsnaher Fremdhilfe stellen die Gesundheitssysteme vieler entwickelter Länder vor große Herausforderungen (Rose et al. 2011). Dabei ist es unerheblich, in welchem Setting die Patienten von wem im welchem Umfang tatsächlich versorgt werden oder welche konkreten Modelle für deren Versorgung innerhalb der jeweiligen Gesundheitssysteme umgesetzt werden. Umso erstaunlicher ist, dass bislang wenig valide Informationen über diese hochgradig vulnerable Patientengruppe vorliegen und dass deren Spezialversorgung in den unterschiedlichen Settings des Gesundheitssystems erst allmählich in den Fokus der Aufmerksamkeit rückt (Ewers 2010).

Hierzulande hat sich in den letzten Jahrzehnten für invasiv langzeitbeatmete Patienten ein hochgradig differenziertes stationäres und ambulantes Angebot der Spezialversorgung herausgebildet. Neben Beatmungs- und Weaningzentren und Rehabilitationsmöglichkeiten ist insbesondere im ambulanten Bereich ein breites pflegerisches Angebot an häuslicher Einzelversorgung und an spezialisierten Wohnformen für diese Patientengruppe entstanden, ergänzt um Plätze in der stationären Langzeitversorgung. Inzwischen fällt es selbst Fachleuten schwer, diese dynamische Entwicklung zu überblicken und sich in dem hochgradig differenzierten Versorgungsangebot zu orientieren. Umso mehr dürfte dies für die invasiv beatmeten Patienten und ihre Angehörigen gelten. Zugleich aber mehren sich die Anzeichen dafür, dass sich die für diese Patientengruppe entstandenen Versorgungsstrukturen und -prozesse regional stark voneinander unterscheiden und dass allgemeine Forderungen nach Integration, Qualität und Effizienz der Versorgung sowie Patientensicherheit und Nutzerorientierung bei diesen Entwicklungen noch wenig Beachtung finden (ex. Landtag Mecklenburg-Vorpommern 2013). Die Frage, ob den Problem- und Bedarfslagen invasiv langzeitbeatmeter Patienten und ihres sozialen Umfeldes unabhängig vom jeweiligen Ort der Leistungserbringung entsprochen sowie ein hohes Maß an Kontinuität, Lebens- und Versorgungsqualität gewährleistet werden kann, lässt sich derzeit aufgrund fehlender Erkenntnisse kaum zufriedenstellend beantworten.

Notwendig ist somit eine intensivere forschungsgestützte Auseinandersetzung mit diesem Feld, die dazu beitragen sollte, an (inter-)nationale Diskurse, Forschungs- und Entwicklungserkenntnisse anzuknüpfen. Zudem wird die Informations- und Erkenntnislage über invasiv beatmete Patienten erweitert, werden empirische Erkenntnisse über die Struktur- und Prozessentwicklung in diesem speziellen Versorgungsbereich erarbeitet und wird die Transparenz in diesem Versorgungsbereich erhöht werden müssen. Ziel solcher Forschungsaktivitäten sollte es sein, Anhaltspunkte für die künftige Gestaltung und Steuerung der Spezialversorgung aufzuzeigen, aktuelle Herausforderungen zu identifizieren und zu beschreiben sowie Entwicklungen hin auf mehr Transparenz, Bedarfsgerechtigkeit, Nutzerorientierung, Qualität und schließlich auch Effizienz des Versorgungsangebots für invasiv langzeitbeatmete Patienten und ihre Angehörigen anzustoßen.

Eben diesem Ziel war eine mehrteilige explorativ-deskriptive Expertise zur „Versorgung langzeitbeatmeter Patienten unter regionalen Gesichtspunkten – VELA-Regio“ gewidmet, deren Entstehung vom AOK-Bundesverband angeregt und gefördert wurde. Die forschungsgestützte Auseinandersetzung mit Struktur- und Prozessdimensionen der Versorgung invasiv

langzeitbeatmeter Erwachsener erfolgte von Juli 2015 bis Juni 2016 am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin. Vorgesehen waren insgesamt drei thematisch miteinander verbundene, methodisch aber unabhängig voneinander durchgeführte Arbeitspakete. Deren Arbeitsergebnisse wurden in drei Working Papers niedergelegt, darunter dem hier vorliegenden.

In einem der drei Arbeitspakete wurde vor dem Hintergrund bestehender soziodemographischer und gesundheitlicher Disparitäten in vier ausgewählten Regionen – Schwerin, Berlin, Hof und Tübingen – nach dem identifizierbaren Bedarf an Spezialversorgung für die hier interessierende Patientengruppe und nach der Ausstattung mit und der regionalen Verteilung von spezialisierten Versorgungseinrichtungen gefragt. Erfasst wurden Anbieter aus unterschiedlichen Sektoren, Organisationen und Professionen. Die Rechercheergebnisse wurden in regionalen Health Care Maps (Versorgungslandkarten) visualisiert und mit Erläuterungen in tabellarischer und deskriptiver Form in einem Working Paper zusammenfassend dokumentiert (Stark et al. 2016). Auf diese Weise sollte eine erste Orientierung in der Spezialversorgung für invasiv langzeitbeatmete Patienten vermittelt werden.

Ein anderes Arbeitspaket widmete sich den Sichtweisen von zentralen Akteuren in den vier ausgewählten Regionen. Die dabei durchgeführte qualitativ-empirische Befragung sollte Erkenntnisse dazu liefern, wie sich die zuvor angesprochenen Entwicklungen aus der Sicht zentraler, in der Spezialversorgung besonders ausgewiesener und exponierter Akteure darstellen und wie sie die aktuelle Bedarfs- und Strukturentwicklung bewerten. Ferner sollten durch die qualitativ-empirische Befragung die Wege invasiv beatmeter erwachsener Patienten durch das Versorgungssystem und seine Instanzen nachgezeichnet und wesentliche Herausforderungen in diesem Versorgungsbereich identifiziert werden. Die Daten wurden inhaltsanalytisch ausgewertet, die dabei gewonnenen Erkenntnisse und Einblicke verdichtet und in einem weiteren Working Paper berichtsförmig aufbereitet (Lehmann et al. 2016).

Das erste der drei Arbeitspakete diente dazu, den Stand der (inter-)nationalen Literatur zur Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten zu erschließen und in Form einer kommentierten Bibliografie zu dokumentieren. Die Momentaufnahme über den Stand der Literatur zur Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten sollte als Ausgangspunkt dienen, um sich den Forschungs- und Erkenntnisstand zu ausgewählten Teilfragestellungen systematisch erschließen zu können. Zudem war beabsichtigt, einen literaturgestützten Referenzrahmen für die Auseinandersetzung mit dem hier interessierenden Thema und den Erkenntnissen aus den beiden zuvor skizzierten empirischen Arbeitspaketen zu schaffen. Die Sichtung der Literatur sollte nicht zuletzt Anregungen für die künftige Gestaltung und Steuerung dieses Versorgungsbereichs zu Tage fördern, etwa indem Beschreibungen von Modellen der Spezialversorgung aus anderen Ländern recherchiert und gesichtet werden. In diesem hier vorliegenden Working Paper sind die methodische Vorgehensweise und die Ergebnisse dieses Arbeitspaketes dokumentiert.

Verwendete Literatur (Kapitel I)

- Ewers M (2010): Vom Konzept zur klinischen Realität. Desiderata und Perspektiven in der Forschung über die technikintensive häusliche Versorgung in Deutschland. *Pflege & Gesellschaft* 15(4), 314-329.
- Landtag Mecklenburg-Vorpommern (2013): Unterrichtung durch die Landesregierung: Bericht der Landesregierung Mecklenburg-Vorpommern zur Qualitätssicherung in der ambulanten Intensivpflege. Drucksache 6/2054 vom 05.07.2013.
- Lehmann Y, Stark S, Ewers M (2016): 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.

- Rose L, Blackwood B, Egerod I, Haugdahl HS, Hofhuis J, Isfort M, Kydonaki K, Schubert M, Sperlinga R, Spronk P, Storli S, McAuley DF, Schultz MJ (2011): Decisional responsibility for mechanical ventilation and weaning: an international survey. *Critical Care* 15, R295, open access, <http://ccforum.com/content/15/6/R295>.
- Simonds AK (2003): Home ventilation. *European Respiratory Journal* 22(Suppl. 47), s38-s46.
- 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.
- Windisch W, Brambring J, Budweiser S et al. (2010): Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz. S2-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. *Pneumologie* 64(4), 207-240.

II. Methodisches Vorgehen

Um den Stand der Literatur zur Versorgung invasiv langzeitbeatmter Patienten umreißen und auf diese Weise einen Referenzrahmen für die weitere Auseinandersetzung mit dem hier interessierenden Thema schaffen zu können, erfolgten anknüpfend an eigene Vorarbeiten systematische Recherchen (inter-)nationaler Veröffentlichungen zum Thema. Hierfür wurden zunächst die Datenbanken DIMDI, Pubmed, CINAHL, Embase und Cochrane Library sowie die Online-Ressourcen zentraler Fachzeitschriften genutzt (Tabelle 1). Darüber hinaus wurde in zentralen Portalen der Versorgungsforschung, Beatmungsmedizin, Pflege- und Therapiewissenschaft (Tabelle 2) sowie auf Homepages von Ministerien, Behörden, Berufsverbänden, Fachgesellschaften und Kostenträgern recherchiert.

Im Sinne eines explorativen Vorgehens und in Anlehnung an das Konzept des Mapping Reviews (Grant, Booth 2009) wurde mit wenig eingeschränkten Schlagworten gesucht, wobei MeSH-Terms und Trunkierungen genutzt wurden (Tabelle 3). Ein Mapping Review stellt anhand der zur Verfügung stehenden internationalen Literatur einen breiten Überblick zum interessierenden Themenfeld zusammen. Mit seinem explorativen Charakter kann es Ausgangspunkt für weitere spezifisch vertiefende Reviews (Literaturübersichten) zu einzelnen Detailfragestellungen sein (ebd.). Eine systematische Übersichtsarbeit (Systematic Review) wurde in diesem Rahmen weder angestrebt noch durchgeführt.

Bei der Suche wurden – wie an den Schlagworten erkennbar – Publikationen in englischer und deutscher Sprache berücksichtigt. Dabei ist zu berücksichtigen, dass anspruchsvolle wissenschaftliche Publikationen aus dem deutschsprachigen Raum zwischenzeitlich häufig in der Wissenschaftssprache Englisch und in internationalen Publikationen veröffentlicht werden. Allein aus dem Nicht-Vorhandensein deutschsprachiger Publikationen lässt sich somit noch nicht unbedingt auf den Stand der Forschung und Erkenntnisse hierzulande schließen. Allerdings sind fehlende Publikationen in der Landessprache ein gewisser Indikator für den Stand der Diskussionen in dem jeweiligen Land, denn diese werden meist in der Landessprache geführt. Zudem zeugen landessprachliche Veröffentlichungen davon, dass neben den Mitgliedern der Wissenschaftsgemeinschaft auch Entscheidungsträger, Praktiker unterschiedlicher Qualifikationsstufen sowie Nutzer angesprochen und über aktuelle Entwicklungen in dem jeweiligen Versorgungsbereich informiert werden.

Publikationen in anderen Sprachen (z.B. französisch, spanisch, portugiesisch), die sich durchaus ebenfalls mit dem hier interessierenden Thema befassen, wurden nicht erfasst. Eingeschlossen wurden ohne zeitliche Limitierung sowohl systematische Übersichtsarbeiten und Meta-Analysen, randomisiert kontrollierte Studien und weitere Interventionsstudien mit methodisch schwächerem Design, z.B. kontrollierte klinische Studien oder Studien mit quasi-experimentellem Design und Vorher-Nachher-Vergleich. Ebenfalls berücksichtigt wurden deskriptive Studien, qualitative / hermeneutisch-interpretative Arbeiten sowie (Modell-)Projektberichte. Zur Erläuterung der thematischen Relevanz wurden zudem Grundlagenartikel und theoretische Essays gesammelt. Hinzu kamen Gesetze, Leitlinien, Handlungsempfehlungen, Stellungnahmen, Positionspapiere von Fachgesellschaften und graue Literatur. Genutzt wurde schließlich auch ein Schneeballsystem, bei dem bereits gefundene Literaturquellen – einschließlich von Fach- und Handbüchern, Readern und grauer Literatur – auf häufig vorkommende Autoren oder Arbeitsgruppen hin gesichtet und entsprechend weitere, gezielte Recherchen angestellt wurden. Auf diese Weise ließ sich das Suchergebnis verdichten bzw. abgleichen.

Inhaltlich wurden Texte einbezogen, die sich dezidiert auf Versorgungsaspekte konzentrieren. Die große Fülle an krankheitsbezogenen und im engeren Sinne klinischen Veröffentlichungen, die sich – insbesondere aus der Perspektive der Medizin, aber auch aus anderen Gesundheitsprofessionen – vornehmlich mit der Behandlung der Patienten oder ausgewählten pflegeri-

schen, therapeutischen oder auch technischen Aspekten befassen, wurden nicht in die Betrachtung eingeschlossen. Auch wurde darauf verzichtet, Publikationen zu erfassen, die sich mit anderen Patientengruppen, jedoch vergleichbaren Versorgungsherausforderungen befassen (z.B. Patienten mit Heimdialyse, Menschen am Lebensende) oder aber solche, die grundsätzliche Fragen einer nutzerzentrierten, qualitativ hochwertigen und effizienten Gesundheitssystem- und Versorgungsgestaltung thematisieren und bearbeiten. Dies hätte wenig Substantielles zu der hier interessierenden Fragestellung beigetragen und auch den gesetzten Projektrahmen gesprengt.

Die insgesamt ca. 400 berücksichtigten Quellen wurden in mehreren Bearbeitungsschleifen kursorisch gesichtet, in thematische Kategorien eingeordnet und übersichtsartig kommentiert. Die Ergebnisse wurden im Folgenden anhand der thematischen Kategorien zusammengefasst. Dabei wurden einige Quellen, die mehrere Facetten des Themas „Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten“ berühren, mehreren Kategorien zugeordnet. Wo dies sinnvoll schien, wurden als wichtig erachtete Aspekte etwas ausführlicher oder auch in Form von kurzen Exkursen beschrieben.

Tabelle 1: Gesichtete Fachzeitschriften

Zeitschrift	Kurzbeschreibung
Internationale Zeitschriften	
Acta Anaesthesiologica Scandinavica	Official publication of the Scandinavian Society of Anaesthesiology and Intensive Care Medicine
American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine	Official publication of the American Thoracic Society
Canadian Journal of Respiratory Therapy	Journal of the Canadian Society of Respiratory Therapists
Canadian Respiratory Journal	Journal of the Canadian Thoracic Society
CHEST Journal	Official Publication of the American College of Chest Physicians
Chronic Respiratory Disease	Journal of the Royal Society of Medicine in the United Kingdom
European Respiratory Journal	Official Scientific Journal of the European Respiratory Society
Health and Social Care in the Community	An essential journal for anyone involved in nursing, social work, physiotherapy, occupational therapy, general practice, health psychology, health economy, primary health care and the promotion of health
Heart & Lung	The Journal of Acute and Critical Care
Home Health Care Management & Practice	The journal appeals to physicians, nurses, social workers, rehabilitation therapists, nutritionists, pharmacists, psychologists, pastoral counselors, home care administrators, and any other specialty area that touches the patient's care at home.
Intensive and Critical Care Nursing	The aims of the journal are to promote excellence of care of critically ill patients by specialist nurses and their professional colleagues.
Journal of Advanced Nursing	A world-leading international nursing research journal
Journal of Clinical Nursing	International scientific journal that seeks to promote the development and exchange of knowledge that is directly relevant to all spheres of nursing practice

(Fortsetzung Tabelle 1)

Journal of Intensive Care Medicine	A journal offering medical and surgical clinicians in adult and pediatric intensive care
Journal of Palliative Medicine	The premier journal covering medical, psychosocial, policy, and legal issues in end-of-life care and relief of suffering for patients with intractable pain
Nursing and Health Sciences	A premier international journal focusing on the exchange of knowledge in nursing and health sciences, particularly between the East and West
Nursing Inquiry	International journal of interest to nurses, health care professionals, social scientists and health policy makers on ideas and issues pertaining to nursing and healthcare
Respiration	International journal of Thoracic Medicine
Respiratory Care	The official science journal of the American Association for Respiratory Care
Respiratory Medicine	A leading, international journal devoted to the rapid publication of the most up-to-date information in the field of respiratory medicine
Scandinavian Journal of Caring Sciences	International journal publishing research that has a patient, family or community focus and which promotes an interdisciplinary team approach
The Lancet Respiratory Medicine	The journal launched in 2013 and is a Lancet specialty journal; the Lancet is committed to applying scientific knowledge to improve health and advance human progress
Thorax	One of the world's leading respiratory medicine journals
Nationale Zeitschriften	
Arimediplus	Magazin für außerklinische Beatmung
Das Gesundheitswesen	Forum für alle Bereiche des Gesundheitswesens: Sozialmedizin, Gesundheits-systemforschung, Medizinischer Dienst, Public Health, Öffentlicher Gesundheitsdienst, Versorgungsforschung
Der Pneumologe	Die Zeitschrift bietet aktuelle Fortbildung für alle pneumologisch tätigen Ärzte in Praxis und Klinik
Deutsche Medizinische Wochenschrift	Die Zeitschrift publiziert Wissenschaft und Fortbildung aus allen Bereichen der Inneren Medizin und angrenzenden Gebieten
Gepflegt durchatmen	Fachzeitung für außerklinische Intensivversorgung
Intensiv	Fachzeitschrift für Intensivpflege und Anästhesie
Pflege	Wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe
Pneumologie	Zeitschrift für Pneumologie und Beatmungsmedizin
Trauma und Berufskrankheit	Zeitschrift für die Bereiche Unfall- und Wiederherstellungschirurgie, Berufserkrankungen, Arbeitsmedizin sowie Begutachtung

Tabelle 2: Gesichtete Portale der Versorgungsforschung, Beatmungsmedizin und Pflegewissenschaft

Portal	Adresse
Internationale Portale	
Homepage der AARC – American Association for Respiratory Care	http://www.aarc.org
Homepage der ERS – European Respiratory Society	http://www.ersnet.org
Homepage des FIRS – Forum of International Respiratory Societies	http://www.firsnet.org
Homepage der International Association of Respiratory Therapists	http://iaresp.com
Deutschsprachige Portale	
AWMF online – Das Portal der wissenschaftlichen Medizin	http://www.awmf.org
Beatmungspflegeportal	http://www.beatmungspflegeportal.de/
Homepage der DGF – Deutsche Gesellschaft für Fachkrankenpflege und Funktionsdienste	http://www.dgf-online.de
Homepage der DGP – Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V.	http://www.pneumologie.de
Homepage der DIGAB – Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung e.V.	http://www.digab.de
Homepage der DIVI – Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin e.V.	http://www.divi.de
Homepage der DGM – Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.	http://www.dgm.org
Homepage der DMGP – Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegie e.V.	http://www.dmgp.de
Homepage des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung e.V.	http://www.netzwerk-versorgungsforschung.de

Tabelle 3: Für die Recherche genutzte Suchworte

Zentrale Suchworte und Kombinationen	
Schlagworte englisch	
Chronic respiratory failure Respiratory failure Respiratory insufficiency Respirator-dependent Respiratory therapy Domiciliary ventilation Home mechanical ventilation Home ventilation Home ventilator Home-ventilated Home tracheostomy ventilation Invasive ventilation Invasive mechanical ventilation Mechanical ventilation Mechanical ventilator Mechanical ventilated	Mechanically ventilated Long-term ventilation Long-term invasive ventilation Prolonged mechanical ventilation Long-term community ventilation Living on ventilator outpatient Respiratory care service Managing mechanical ventilation Ventilator-assisted Ventilator-dependent Ventilator treatment Ventilator weaning Weaning Technology-dependent Tracheostomy
Weitere Schlagworte (englisch) in Bezug auf Versorgung(swege und -steuerung)	
Discharge Post-discharge care Transition to home Transition from hospital to home Transition management Transitional care Transitional case management Home health care Home health support	Home-based (chronic) care (model) Specialised (community) health care Transition care-giving Hospital-at-home High-tech home care Home-care technology Medical technology in homecare Technological dependency Technology-dependent
Schlagworte deutsch	
Beatmung Beatmungsmedizin Beatmungstherapie Außerklinische Beatmung Heimbeatmung	Invasive Beatmung Langzeitbeatmung Mechanische Heimventilation Chronische respiratorische Insuffizienz
Weitere Schlagworte (deutsch) in Bezug auf Versorgung(swege und -steuerung)	
Entlassung Überleitung Integriert Krankenhaus	Rehabilitation Häuslich Heim

Verwendete Literatur

Grant MJ, Booth A (2009): A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Information and Libraries Journal* 26, 91-108.

III. Ergebnisse

Werden die vorliegenden Quellen zunächst in der Gesamtschau betrachtet, fällt auf, dass die (inter-)nationale Literatur zur Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten übersichtlich und zu einzelnen Themenbereichen auch lückenhaft geblieben ist. Dies gilt insbesondere, wenn Themen wie die Versorgung von Menschen am Lebensende bzw. die Palliativversorgung als Vergleich herangezogen werden. Allerdings fällt auf, dass in den letzten fünf bis zehn Jahren eine zunehmend intensivere (forschungsgestützte) Auseinandersetzung mit (nicht-)invasiv beatmeten Patienten und deren Versorgungssituation in der Literatur erkennbar ist. Noch werden dabei zumeist national oder regional relevante Themenstellungen bearbeitet – vermutlich weil die Bedingungen der Versorgung in den einzelnen Gesundheitssystemen für diese Patientengruppe zum Teil ausgesprochen heterogen und landes- oder systemspezifische Herausforderungen bei der Versorgung beatmeter Patienten zu bearbeiten sind. International vergleichende Arbeiten, die sich dieser Problematik annehmen und eine länderübergreifende Konzeptentwicklung oder einen Vergleich einzelner Versorgungsmodelle erlauben würden, bilden daher die Ausnahme.

Bei näherer Betrachtung zeigt sich, dass anspruchsvollere, auch forschungsgestützte Quellen vor allem in englischsprachigen, international verbreiteten Zeitschriften zu finden sind. Sie berücksichtigen unterschiedliche disziplinäre Perspektiven (insbesondere medizinische, pflegerische, therapeutische, ökonomische, rechtliche, sozialwissenschaftliche, gesundheitspolitische) und decken ein breites Themenspektrum ab, wie sich anhand dieser kommentierten Bibliografie ablesen lässt. Allerdings finden sich in der englischsprachigen Literatur auch zahlreiche Projekt- und Konzeptpapiere oder Modellbeschreibungen sowie verbandliche Stellungnahmen oder politische Positionspapiere, die auf ausgeprägte Praxisaktivitäten und gesundheitspolitische Diskurse schließen lassen. Einige davon haben Eingang in die kommentierte Bibliografie gefunden. Wie bereits angemerkt, ist auch eine ganze Reihe thematisch einschlägiger Publikationen aus dem französischen, spanischen und portugiesischen Sprachraum in den Datenbanken gelistet, die hier jedoch nicht ausgewertet und nicht berücksichtigt werden konnten. Diese Beobachtung kann jedoch als Hinweis darauf gedeutet werden, dass derzeit in vielen Ländern die mit der Versorgung beatmeter Patienten einhergehenden Herausforderungen auf die Agenda rücken.

Etwas anders stellt sich die Situation derzeit noch in Ländern wie Deutschland, Österreich und der Schweiz dar – zumindest wenn die deutschsprachigen Veröffentlichungen in Betracht gezogen werden. Sowohl quantitativ wie auch qualitativ ist die Bearbeitung des Themas in deutscher Sprache noch begrenzt geblieben. Zudem fällt auf, dass die Themenauswahl gegenüber der englischsprachigen Literatur begrenzter ausfällt. Dominierend sind dabei medizinische Perspektiven vorwiegend auf Themen wie die Behandlung invasiv beatmeter Patienten und die Beatmungsentwöhnung, weniger auf das eigentliche Versorgungsgeschehen. Selbst eine fundierte pflege- oder therapiewissenschaftliche Auseinandersetzung mit den klinischen Dimensionen der Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten ist noch kaum zu erkennen. Ähnlich verhält es sich mit der multiprofessionellen und multiperspektivischen Versorgungsforschung zu diesem Thema, die sich hierzulande ohnehin noch in einem vergleichsweise frühen Entwicklungsstadium befindet. Das Thema „beatmete Patienten“ und die mit ihm verbundenen Herausforderungen wurden bislang nur in Ausnahmefällen aufgegriffen.

Die gefundenen Literaturquellen wurden zehn Themenfeldern zugeordnet, die zum Teil weiter untergliedert wurden. Die Themenfelder werden in ihrer Relevanz einschließlich einer Kurzbeschreibung des Inhalts der jeweils relevanten Quellen knapp umrissen. In einigen Fällen finden sich kurze ergänzende Exkurse, um für zentral befundene Themen sowie aktuelle Forschungs- und Praxisentwicklungsprozesse näher vorzustellen. Die herangezogene Literatur wird jeweils unter dem Text aufgelistet, getrennt nach englisch- und deutschsprachigen Quellen.

In wenigen Ausnahmefällen wurden auch Quellen aufgenommen, die nicht explizit invasiv beatmete Patienten tangieren, jedoch durch ihren besonderen Fokus auf die Versorgung technikabhängiger, chronisch schwer kranker Patienten den Diskurs zu ihrer Versorgung bereichern. Diese Quellen wurden besonders kenntlich gemacht (*).

In diesem Kapitel werden zunächst relevante Leitlinien, Empfehlungen und verbandliche Stellungnahmen (Kap. III.1) sowie einschlägige Lehr-, Fach- und Handbücher zur Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten gelistet (Kap. III.2). Sie lassen erkennen, dass das Thema sowohl auf einer verbandlich-politischen Ebene wie auch auf der klinischen Ebene einen gewissen Standardisierungsgrad erreicht hat und dass sich inzwischen ein gewisser Konsens über einige zentrale Fragen der Versorgung abzeichnet. Es folgt eine Auseinandersetzung mit epidemiologischen Aspekten invasiver Langzeitbeatmung sowie mit mehr oder weniger forschungsgestützten Beschreibungen der verschiedenen Patientengruppen (Kap. III.3). Danach werden einzelne Settings und Versorgungsbereiche beleuchtet (Kap. III.4), bevor im Anschluss die Literatur über Versorgungsmodelle sowie Aspekte der Versorgungssteuerung für invasiv beatmete Patienten (Kap. III.5), über Ergebnisse und Effekte von Langzeitbeatmung (Kap. III.6) und über ökonomischen Fragestellungen (Kap. III.7) vorgestellt wird. Das Thema Qualitätsfragen wird in der Literatur ebenso bearbeitet (Kap. III.8) wie einige weitere mit der Langzeitbeatmung in Verbindung stehende Themen (Kap. III.9).

Insgesamt betrachtet bietet die kommentierte Bibliografie eine Momentaufnahme über den aktuellen Stand der (inter-)nationalen Literatur zur Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten sowie Orientierung über einschlägige Forschungs- und Entwicklungsaktivitäten. Sie erhebt – trotz gewissenhafter Recherchearbeit – keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Zudem konnten im Rahmen dieser Expertise nicht alle Quellen systematisch ausgewertet, unter Qualitätsgesichtspunkten geprüft und auf ihren Nutzen für die Auseinandersetzung hin bewertet werden. Dies bleibt der weiteren Auseinandersetzung sowie einer thematischen Fokussierung auf ausgewählte Themenbereiche vorbehalten. Dennoch wurde hiermit eine Ausgangsbasis für die künftige Auseinandersetzung mit der Versorgung invasiv langzeitbeatmeter und anderer schwer chronisch kranker Patienten in Praxisentwicklung, Politik und Forschung geschaffen. Zudem ist es auf dieser Grundlage möglich, die im Rahmen der VELA-Regio-Studie erarbeiteten empirischen Erkenntnisse zur Versorgung dieser Patientengruppe vor dem Hintergrund der (inter-)nationalen Literatur kritisch einzuordnen, den Stand der Literatur zu ausgewählten Teilfragestellungen systematisch zu erschließen und als Referenz für die Formulierung von Empfehlungen zur künftigen Gestaltung und Steuerung dieses Versorgungsbereichs zu nutzen.

1. Leitlinien, Empfehlungen und Stellungnahmen

Leitlinien sind systematisch entwickelte, wissenschaftlich begründete und explizit ausformulierte, praxisorientierte Entscheidungshilfen für eine angemessene (ärztliche) Vorgehensweise bei spezifischen gesundheitlichen Problemen. Sie stellen den nach einem definierten, transparenten Vorgehen erzielten multiprofessionellen Konsens möglichst unter Einbeziehung von Patienten dar und sollen dazu dienen, Transparenz von Versorgungsprozessen und Entscheidungsfindungen zu fördern (Europarat 2001). Sie bilden Handlungs- und Entscheidungskorridore für eine angemessene Vorgehensweise ab, von denen in begründeten Fällen abgewichen werden kann oder sogar muss. Dabei können sie die bedarfsgerechte und kontinuierliche Versorgung, z.B. von Menschen mit bestimmten komplexen und chronischen Erkrankungen, unterstützen und positiven Einfluss auf die Qualität und Effizienz sowie die Bedarfsgerechtigkeit der Versorgung nehmen (Rosenbrock, Gerlinger 2014). Die Anwendung von Leitlinien obliegt zunächst keiner Rechtsverbindlichkeit. Sie können jedoch rechtliche Bedeutung erlangen, wenn sie z.B. in rechtsverbindliche Vorschriften eingebunden oder vor Gericht als Hilfsnormen angewendet werden, um z.B. im Fall eines ärztlichen Fehlverhaltens oder einer ärztlichen Fehlbehandlung zu einem Urteil zu gelangen (Europarat 2001).

In Reaktion auf den Bedeutungszuwachs invasiver Beatmung und deutlich steigender Fallzahlen langzeitbeatmeter Patienten wurden international Leitlinienprozesse in Gang gesetzt, deren Ergebnisse u.a. in folgenden Publikationen dokumentiert sind:

- McKim D, Road J, Avendano M, Abdool S, Côté F, Duguid N, Fraser J, Matlais F, Morrison DL, O'Connell C, Petrof BJ, Rimmer K, Skomro R (2011): Home mechanical ventilation: A Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. Ed.: Canadian Thoracic Society Mechanical Ventilation Committee. *Canadian Respiratory Journal* 18(4), 197-215.
- American Thoracic Society (2005): Statement on home care for patients with respiratory disorders. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 171, 1443-1464.
- MacIntyre NR, Epstein SK, Carson S, Scheinhorn D, Christopher K, Muldoon S (2005): Management of patients requiring prolonged mechanical ventilation. Report of a NAMDRC Consensus Conference. *Chest* 128(6), 3937-3954.
- Solèr M (für die AG Heimventilation) (2010): Mechanische Heimventilation. Richtlinien der Arbeitsgruppe „Heimventilation“ der Schweizerischen Gesellschaft für Pneumologie (SGP). *Schweizerisches Medizin-Forum* 10(25), 445-447.

Auch in Deutschland wurde zwischenzeitlich eine Leitlinie erarbeitet, die zur Sicherstellung einer hohen Versorgungsqualität im Zusammenhang mit der Beatmung beitragen soll. Sie trägt den Titel „Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz“ (Windisch et al. 2010)¹ und enthält Empfehlungen zur Einleitung, Umstellung und Kontrolle der Beatmung, zur Überleitung und zur technischen Ausstattung in der außerklinischen Beatmung sowie zu den Intervallen notwendiger Kontrolluntersuchungen. Angestrebt wird eine Vereinheitlichung der Versorgungsorganisation außerhalb von Krankenhäusern und Rehabilitationskliniken (ebd.). Eng daran angelehnt sind die „Durchführungsempfehlungen zur invasiven außerklinischen Beatmung“ (Randerath et al. 2011), die als Arbeitshilfe für Kliniken, Pflegedienstleister und Kostenträger dienen. Sie enthalten u.a. einen Überleitungsalgorithmus in den außerklinischen Bereich und zur sektorenübergreifenden Fall- und Versorgungssteuerung (ebd.). Zentrale Aussagen der Durchführungsempfehlungen sind in Tabelle 4 zu finden.

¹ Die Gültigkeit dieser Leitlinie ist zwischenzeitlich abgelaufen. Derzeit erfolgt eine Revision der bestehenden Leitlinie. Diese soll im Juni 2017 abgeschlossen sein (AWMF 2016).

Tabelle 4: Zentrale Aussagen der Durchführungsempfehlungen zur invasiven außerklinischen Beatmung (Randerath et al. 2011)

Themenfeld	Aussage
Krankenhausbehandlung	Die Einleitung einer invasiven außerklinischen Beatmung nach Weaningversagen sollte stets unter stationären Krankenhausbedingungen unter Aufsicht von geschultem Personal erfolgen. Idealerweise wird die Einleitung in einem Weaningzentrum oder in Kooperation mit einem Weaningzentrum durchgeführt.
Weaningzentrum (Qualifikation von Ärzten und Pflegenden)	Die Beatmungstherapie ist eine originär ärztliche Aufgabe. Die Einstellung auf eine Beatmung darf nur durch einen in der Beatmung fachkundigen Arzt erfolgen. Pflegefachkräfte oder Atmungstherapeuten dürfen bei Änderungen der Beatmungsgeräteeinstellung, des Zubehörs sowie des Beatmungszugangs nur auf ärztliche Anordnung hin tätig werden.
Überleitungsmanagement	Eine Entlassung mit dem Ziel, den Weaningprozess in der Häuslichkeit, in einer ambulanten oder stationären Betreuungseinrichtung fortzuführen, ist obsolet. Eine Überleitkonferenz, an der die weiter betreuende Pflegeinstitution, der Hausarzt / der weiter betreuende Vertragsarzt, der Kostenträger, ggf. vertraglich ermächtigte Leistungserbringer und der MDK, aber auch die Angehörigen / Eltern, Therapeuten des Patienten oder der Patient selbst teilnehmen, ist dringend zu empfehlen. Vor Entlassung eines invasiv beatmeten Patienten in die Häuslichkeit oder eine Betreuungseinrichtung ist in jedem Fall ein Weaningzentrum zu konsultieren. Wenn kein Weaningpotenzial mehr vorhanden ist, ist der Patient nicht zwingend in ein Weaningzentrum zu verlegen.
Ärztliche außerklinische Versorgung	Der betreuende Arzt ist für die gesamte Beatmung verantwortlich.
Hilfsmittelversorgung	Unabdingbar für eine zeitgerechte Bereitstellung der erforderlichen Hilfsmittel und Materialien ist eine frühzeitige Information (14 Tage vor Entlassung) direkt an den Kostenträger – Fallmanager – mit Übermittlung der entsprechenden ärztlichen Verordnungen. Das Beatmungsgerät muss bereits in der Klinik (also vor der Entlassung des Patienten) zur Verfügung stehen, die Einstellung des Beatmungsmodus und der Beatmungsparameter obliegt dem verantwortlichen Arzt. Vor der Entlassung des Patienten in die außerklinische Versorgung muss die Finanzierung der Versorgung gesichert sein.
Monitoring / Personelle Überwachung	Veränderungen der stationär erfolgten Beatmungsgeräteeinstellung, der als erforderlich erachteten Beatmungsdauer, des Beatmungssystems und des -zuganges sind ärztliche Maßnahmen. Demnach ist jede Veränderung der Beatmungsgeräteeinstellung ausschließlich durch einen in der Beatmung fachkundigen Arzt durchzuführen bzw. anzuordnen. Der Geräteprovider, Leistungserbringer oder Hilfsmittellieferant ist nicht zur Einstellung oder Veränderung von Beatmungsparametern oder Beatmungszugängen befugt.

Leitlinien der Mitgliedsgesellschaften der Arbeitsgemeinschaft Wissenschaftlicher Medizinischer Forschung (AWMF) werden hinsichtlich ihrer Entwicklungsmethodik und damit Güte in drei Klassen eingeteilt (Müller et al. 2004). Für die Versorgung langzeitbeatmeter Patienten sind neben der bereits genannten Leitlinie und Durchführungsempfehlung (Windisch et al. 2010; Randerath 2011) die folgenden deutschen Leitlinien und mit ihnen vergleichbaren Empfehlungen relevant, wobei nur eine über ein mittleres Qualitätsniveau (S2) hinausreicht:

- Windisch W, Brambring J, Budweiser S, Dellweg D, Geiseler J, Gerhard F, Köhnlein T, Melles U, Schönhofer B, Schucher B, Siemon K, Walterspacher S, Winterholler M, Sitter H (2010): S2-Leitlinie „Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz“. Hrsg.: Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. *Pneumologie* 64(4), 207-240.
- Randerath WJ, Kamps N, Bramring J, Gerhard F, Lorenz J, Rudolf F, Rosseau S, Scheumann A, Vollmer V, Windisch W (2011): Durchführungsempfehlungen zur invasiven außerklinischen Beatmung. Gemeinsame Empfehlung der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie (DGP), der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB), des Medizinischen Dienstes des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS) und des AOK-Bundesverbandes (AOK-BV). *Pneumologie* 65(2), 72-88.
- Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegie e.V. (DMGP) (2009): Empfehlungen zur außerklinischen Beatmung und Intensivpflege querschnittgelähmter Menschen. <http://www.dmgp.de/index.php/dmgp/empfehlungen> (Stand: 24.08.2015).
- Schönhofer B, Geiseler J, Dellweg D, Moerer O, Barchfeld T, Fuchs H, Karg O, Rosseau S, Sitter H, Weber-Carstens S, Westhoff M, Windisch W (2014): S2K-Leitlinie „Prolongiertes Weaning“. Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V., unter Beteiligung der Deutschen Gesellschaft für Anästhesiologie und Intensivmedizin e.V. (DGAI) et al. *Pneumologie* 68(1), 1-75.
- Schönhofer B, Kühlen R, Neumann P, Westhoff M, Berndt C, Sitter H (2008): S3-Leitlinie „Nichtinvasive Beatmung als Therapie der akuten respiratorischen Insuffizienz“. Hrsg.: Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. (DGP). *Pneumologie* 62, 449-479.

Eng verbunden mit dem Konzept der Leitlinien sind Expertenstandards, standardisierte klinische Behandlungspfade, Disease Management Programme und integrierte Versorgungsmodelle. Allerdings konnten für die Versorgung langzeitbeatmeter Patienten keine spezifischen, ausgearbeiteten und publizierten Konzepte dieser Art identifiziert werden.

Verwendete Literatur (Kapitel III.1)

AWMF – Arbeitsgemeinschaft der der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (2016): Angemeldetes Leitlinienvorhaben – Registernummer 020-008 – Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz. <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/anmeldung/1/II/020-008.html> (Stand: 21.06.2016).

Europarat (2001): Entwicklung einer Methodik für die Ausarbeitung von Leitlinien für optimale medizinische Praxis. Empfehlung Rec(2001)13 des Europarates und Erläuterndes Memorandum – Deutschsprachige Ausgabe. <http://www.leitlinien.de/mdb/edocs/pdf/literatur/europaratmethdt.pdf> (Stand: 21.06.2016).

Grant MJ, Booth A (2009): A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Information and Libraries Journal* 26, 91-108.

- Müller W, Lorenz W, Kopp I, Selbmann H-K (2004): Erarbeitung von Leitlinien für Diagnostik und Therapie – Methodische Empfehlungen („Leitlinie für Leitlinien“, Stand Dez. 2004). http://www.awmf.org/fileadmin/user_upload/Leitlinien/Werkzeuge/Publikationen/methoden.pdf (Stand: 21.06.2016).
- Randerath WJ, Kamps N, Bramring 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.
- Rosenbrock R, Gerlinger T (2014): Gesundheitspolitik. Eine systematische Einführung. Bern: Huber.
- Windisch W, Bramring J, Budweiser S et al. (2010): Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz. S2-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. *Pneumologie* 64(4), 207-240.

2. Lehr-, Fach- und Handbücher

Lehr-, Fach- und Handbücher sind Monografien oder Sammelwerke, die das mehr oder weniger gesicherte, geordnete und verdichtete Wissen zu einem spezifischen Gegenstand dokumentieren. Lehrbücher konzentrieren sich auf wesentliche Aspekte und sind didaktisch aufbereitet, um den Vermittlungs- und Lernprozess zu unterstützen. Fachbücher sollen hingegen einen (wissenschaftlichen) Diskurs anregen oder vertiefen. Sie richten sich daher vornehmlich an ein Fachpublikum. Handbücher dokumentieren den Wissensstand zu einem größeren Wissensgebiet, wobei einzelne Beiträge in knapper Form Wesentliches darstellen. Sie können daher auch als Nachschlagewerke dienen. Das Vorhandensein solcher Publikationen gibt Auskunft über den Entwicklungsstand eines Wissensgebiets.

Im konkreten Fall ist auffällig, dass die vorliegenden Lehr- und Fachbücher mit Bezug zu medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Aspekten der Versorgung invasiv langzeitbeatmelter Patienten überwiegend seit den 2000er Jahren erschienen sind. Dies gilt sowohl im englisch- wie im deutschsprachigen Raum. Allenfalls zu explizit medizinisch-therapeutischen Themen gibt es auch weiter zurückreichende und inzwischen in wiederholter Auflage erschienene Werke (z.B. Lemaire 2012). Dabei sind einerseits Werke auszumachen, die sich explizit an Ärzte wenden, andererseits auch solche spezifisch für Pflegende oder Therapeuten. In letzteren fällt eine deutliche Fokussierung auf (patho-)physiologische und medizinisch-diagnostische sowie medizinisch-therapeutische Aspekte auf, während originär als pflegerisch zu charakterisierende Aspekte eher randständig behandelt werden. Dies gilt insbesondere für Versorgungsaspekte außerhalb der Institutionen Krankenhaus und Rehabilitationseinrichtung und insbesondere für die in Deutschland besonders relevante ambulante Pflege. Klassische Handbücher sind zu diesem Thema bislang nur vereinzelt zu finden, dafür gibt es jedoch Monografien, die sich neben dem Fachpublikum auch an Nutzer der invasiven Langzeitbeatmung wenden (Patienten, Angehörige) und damit einen stark anwendungsbezogenen, edukativen Charakter tragen (z.B. Niers 2014).

Englischsprachige Literatur

- Cairo JM (2012): *Pilbeam's Mechanical Ventilation: Physiological and Clinical Applications*. Fifth Edition. St. Louis: Elsevier Mosby.
- Esquinas AM (Ed.) (2016): *Noninvasive Mechanical Ventilation and Difficult Weaning in Critical Care: Key Topics and Practical Approaches*. New York et al.: Springer.
- Esteban A, Anzueto A, Vincent J-L, Cook DJ (2004): *Evidence-Based Management of Patients with Respiratory Failure (Update in Intensive Care Medicine)*. New York et al.: Springer.
- Finucane B, Tsui BCH, Santora A (2010): *Principles of Airway Management*. Fourth Edition. New York et al.: Springer.
- Gonce P, Fontaine MDK (2012): *Critical Care Nursing. A Holistic Approach*. Tenth Edition. New York: Lippincott Williams and Wilkins.
- Hasan A (2010): *Understanding Mechanical Ventilation: A Practical Handbook*. London: Springer.
- Hasan RA, Kaynar M (2009): *A Pocket Guide to Mechanical Ventilation & Other Measures of Respiratory Support*. Third Edition. Boston: Book Surge Publishing.
- Hess DR, Kacmarek RM (2014): *Essentials of Mechanical Ventilation*. Third Edition. New York et al.: McCraw Hill Education.
- Kreit JW (Ed.) (2013): *Mechanical Ventilation (Pittsburgh Critical Care Medicine)*. Oxford: University Press.
- Kuhlen R, Moreno RP, Ranieri VM, Rhodes A (Ed.) (2007): *25 Years of Progress and Innovation in Intensive Care Medicine*. Berlin: Medizinische Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Kuhlen R, Moreno RP, Ranieri M, Rhodes A (Ed.) (2008): *Controversies in Intensive Care Medicine*. Berlin: Medizinische Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

- Lemaire F (Ed.) (2012): Mechanical Ventilation. Erstausgabe 1991. Berlin et al.: Springer.
- Lucangelo U (2007): Respiratory System and Artificial Ventilation. Milan et al.: Springer Italy.
- MacIntyre NR, Branson RD (2008): Mechanical Ventilation. Second Edition. St. Louis: Saunders Elsevier.
- Nugent K, Nourbakhsh E (Ed.) (2011): A Bedside Guide to Mechanical Ventilation. Lubbock: CreateSpace Independent Publishing Platform.
- Owens W (2012): The Ventilator Book. First Draught Press.
- Rousos C (Ed.) (2009): Mechanical Ventilation from Intensive Care to Home Care. Lausanne: European Respiratory Society Journals Ltd.
- Society of Critical Care Medicine (Ed.) (2009): Mechanical Ventilation: Trends in Adult and Pediatric Practice. Chicago: Society of Critical Care Medicine.
- Tobin MJ (Ed.) (2012): Principles and Practice of Mechanical Ventilation. Third Edition. New York et al.: McCraw Education.
- Truitt JD, Epstein SK (Ed.) (2011): Practical Guide to Mechanical Ventilation. Oxford: John Wiley & Sons.

Deutschsprachige Literatur

- Bachmann M, Schucher B (2013): Kompendium Außerklinische Beatmung im Kindes- und Erwachsenenalter. Dresden: Kleanthes.
- Bein T, Pfeifer M (Hg.) (2010): Intensivbuch Lunge: Von der Pathophysiologie zur Strategie der Intensivtherapie. 2. Auflage. Berlin: Medizinische Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Bremer F (2014): 1x1 der Beatmung. 4., erweiterte und überarb. Auflage. Berlin: Lehmanns Media.
- Brock A, Kany A, Knipfer E (Hg.) (2014): Handbuch Intensivpflege. Medizinische und pflegerische Grundlagen. München: Urban & Fischer bei Elsevier.
- Doddenhoff E, Hofmann I (2012): Außerklinische Beatmung. (Reihe: Pflegiothek). Berlin: Cornelsen.
- Haas M (2012): Pflege von Menschen mit Querschnittlähmung. Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Interventionen. Bern: Huber.
- Hien P (2011): Praktische Pneumologie. 2. Auflage. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Knipfer E, Kochs E (2012): Klinikleitfaden Intensivpflege. 5. Auflage. München: Urban & Fischer bei Elsevier.
- Köhlen D, Schönhofer B, Voshaar T (2014): Pneumologie. Ein Leitfaden für rationales Handeln in Klinik und Praxis. 2. Auflage. Stuttgart: Thieme.
- Kroegel C, Costabel U (Hg.) (2013): Klinische Pneumologie. Das Referenzwerk für Klinik und Praxis. Stuttgart: Thieme.
- Larsen R, Müller-Wolf T (2012): Anästhesie und Intensivmedizin für die Fachpflege. 8. Auflage. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Larsen R, Ziegenfuß T (2012): Beatmung: Indikationen – Techniken – Krankheitsbilder. (5. Auflage). Berlin, Heidelberg: Springer.
- Loscalzo J, Welte T (Hg.) (2011): Harrisons Lungenheilkunde und intensivmedizinische Betreuung. Berlin: ABW Wissenschaftsverlagsgesellschaft.
- Mittelmayer C (2010): Die Pflege des beatmeten Menschen. Hagen: Brigitte-Kunz-Verlag bei Schlütersche.
- Niers N (2014): Tracheotomie: Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte. 2., überarb. Auflage. Idstein: Schulz-Kirchner.
- Oczenski W, Andel H, Werba A (2012): Atmen – Atemhilfen: Atemphysiologie und Beatmungstechnik. Stuttgart: Thieme.
- Oehmichen F, Pohl M, Koschel D (Hg.) (2015): Außerklinische Intensivpflege. Ein Leitfaden. 3., vollst. überarb. u. erw. Auflage. München: Zuckschwerdt.

- Rathgeber J, Baum J, Neumann P, Schiffmann J-H, Züchner K (2010): Grundlagen der maschinellen Beatmung. Einführung in die Beatmung für Ärzte und Pflegekräfte. 2. Auflage. Stuttgart: Thieme.
- Schäfer S, Kirsch F, Scheuermann G, Wagner R (2015): Fachpflege Beatmung. 7. Auflage. München: Urban & Fischer bei Elsevier.
- Ullrich L, Stolecki D, Grünewald M (2010): Intensivpflege und Anästhesie. 2. Auflage. Stuttgart: Thieme.
- von Hintzenstern U, Bein T (Hg.) (2003): Praxisbuch Beatmung. 3. Auflage. München: Urban & Fischer.

3. Patienten

Invasiv langzeitbeatmete Patienten sind eine insgesamt relativ kleine, in sich aber hochgradig heterogene Patientengruppe, was in der Literatur immer wieder hervorgehoben wird. Insofern fällt es schwer, sich einen geordneten Überblick über die verschiedenen Patientengruppen zu verschaffen – sowohl in quantitativer wie auch in qualitativer Hinsicht. Dennoch gibt es zahlreiche Quellen, die sich entweder aus klinisch-epidemiologischer, medizinischer oder sozialwissenschaftlicher Perspektive mit diesem Thema befassen und sich darum bemühen, ein möglichst valides Bild der unterschiedlichen Patientengruppen und ihrer je spezifischen Problem- und Bedarfslagen zu zeichnen. Im Folgenden werden zunächst einige epidemiologische Aspekte beleuchtet, bevor dann die verschiedenen Patientengruppen und die dazu recherchierten Publikationen näher charakterisiert werden.

3.1 Epidemiologische Aspekte

Bei der epidemiologischen Charakterisierung invasiv langzeitbeatmeter Patientengruppen ist zu bedenken, dass in lediglich etwa zehn Prozent aller initialen Beatmungsfälle Langzeitbeatmung aufgrund eines Weaningversagens notwendig wird (Schönhofer et al. 2008). Es handelt sich demnach um eine verhältnismäßig kleine Patientengruppe (ex. Lloyd-Owen et al. 2005). In zahlreichen Ländern – z.B. Kanada (Rose et al. 2015), US (King 2012), Südkorea (Kim et al. 2014) – werden ähnlich wie in Deutschland Herausforderungen in der näheren Bestimmung der Patientenpopulation invasiv langzeitbeatmeter Patienten und ihrer Versorgungsbedarfe aufgrund einer fehlenden systematischen Erfassung der Beatmungsfälle problematisiert. Andere Länder wie Norwegen, Schweden und Polen können bereits auf unterschiedlich detaillierte Datengrundlagen, zum Beispiel in Form von Patientenregistern, zurückgreifen oder befinden sich im Aufbau entsprechender Datenpools. In diesen Ländern liegt somit differenzierte(s) Wissen zu den Charakteristika langzeitbeatmeter Patienten, deren Versorgungssituation sowie zu Effekten der Versorgung in verschiedenen Settings und Konstellationen vor (ex. Laub, Midgren 2007; Tollefsen et al. 2009). Auch diese Datenquellen erlauben aber aufgrund unterschiedlicher Aufbau- und Auswertungsmodalitäten nur vereinzelt einen vollständigen und differenzierten Überblick. Übereinstimmend zeigen sie aber, dass die Prävalenz invasiver Langzeitbeatmung in der Längsschnittbetrachtung steigt und regional variiert (ex. Laub, Midgren 2007; Tollefsen et al. 2009; Divo et al. 2010; Nasilowski et al. 2010, 2015; Rose et al. 2015).

In der internationalen Literatur sticht vor allem die Heterogenität (invasiv) langzeitbeatmeter Patienten hinsichtlich der ursächlichen Grunderkrankungen und der soziodemografischen Charakteristika hervor. Während in Deutschland überwiegend Lungenerkrankungen als Ursache der invasiven und nicht-invasiven Langzeitbeatmung genannt werden, zeigt sich international, dass deren Anteil im Vergleich zu neurologischen, neuromuskulären oder thorakal-restriktiven Erkrankungen vielfach geringer ist (ex. Laub, Midgren 2007; Tollefsen et al. 2009; Kim et al. 2014; Nasilowski et al. 2010, 2015; Rose et al. 2015). Zu bedenken ist dabei, dass länderspezifisch zum Teil deutlich abweichende epidemiologische Ausgangssituationen bestehen – zum Beispiel in der Prävalenz und Häufigkeitsverteilung zugrundeliegender Erkrankungen oder hinsichtlich des Anteils invasiv langzeitbeatmeter Patienten an allen Beatmungsfällen. Zu beachten ist zudem, dass die nicht-invasive und die invasive Beatmung in epidemiologischen Studien häufig zusammen betrachtet werden. So zeigt bspw. eine Untersuchung von Nasilowski et al. (2015) aus dem Jahr 2010 in Polen eine Prävalenz der Langzeitbeatmung von 2,5/100.000 Einwohner (EW) mit einem Anteil invasiv beatmeter Patienten von 50 Prozent. In Norwegen, das eine der höchsten Heimbeatmungsraten aufweist, betrug die Prävalenz dagegen im Jahr 2007 19,9/100.000 EW mit einem Anteil invasiv beatmeter Patienten von 7,9 Prozent (Tollefsen et al. 2009). Zwischen diesen Extremwerten liegt der überwiegende Teil internationaler epidemiologischer Daten.

Als Ursachen für Unterschiede in den empirischen Daten werden zum einen epidemiologische Variationen zum Beispiel in der Raucherprävalenz und der damit assoziierten Häufigkeit der respiratorischen Insuffizienz angeführt (ex. Laub et al. 2004; Garner et al. 2013). Aber auch die uneinheitliche Indikationsstellung, Erfahrung, Expertise und die heterogenen Einstellungen der behandelnden Mediziner sowie die Versorgungsqualität bei unterschiedlichen Diagnosegruppen wird als einflussnehmender Faktor angeführt (Midgren et al. 2000; Laub et al. 2004; Tollefsen et al. 2009; Dybwik et al. 2010; Nasilowski et al. 2010). Weitere Ursachen werden in der politischen, wirtschaftlichen und kulturellen Orientierung und entsprechenden Anreizsystemen in der Gesundheitsversorgung gesehen, die zur Selektion spezifischer Patientengruppen in die bzw. aus der Versorgung sowie zu international oder auch regional unterschiedlichen Versorgungspfaden führen (ex. Laub et al. 2004; Kim et al. 2014).

Aktuelle epidemiologische Daten zur Inzidenz und Prävalenz der invasiven Langzeitbeatmung im deutschsprachigen Raum sind ausgesprochen rar. Bislang werden sie nicht systematisch erfasst und sind daher weder auf Bundes-, noch auf kleinräumiger Ebene verfügbar (ex. Geiseler et al. 2010; Callegari et al. 2015). Zwar gibt es mit WeanNet, dem Kompetenznetzwerk pneumologischer Weaningzentren, auch in Deutschland erste Ansätze für die Etablierung eines Patientenregisters. Ähnlich wie in anderen deutschen Studien besteht jedoch das Problem, dass nur ein Teil aller langzeitbeatmeten Patienten Deutschlands erfasst wird, weil nur ein geringer Prozentsatz in diesen Zentren versorgt wird (Schönhofer, Pfeiffer 2010) (siehe dazu auch Kap. III.4.1.2).

Die vielfach für Deutschland zitierten Zahlen beruhen auf Schätzungen der Eurovent-Studie (Lloyd-Owen et al. 2005). Ihr liegen bundesdeutsche Daten langzeitbeatmeter Patienten des Jahres 2001 aus wenigen spezialisierten Zentren zugrunde. Die geschätzte Prävalenz nicht-invasiv und invasiv Beatmeter außerhalb der akutklinischen Versorgung betrug im Jahr 2001 demnach 6,5/100.000 EW mit einem Anteil invasiv beatmeter Patienten von etwa 13 Prozent (ebd.). Angesichts methodischer Limitationen dieser Studie (ex. Dreher, Windisch 2010) sowie des anhaltenden medizinisch-technischen Fortschrittes, der demografischen Alterung und der Zunahme von Multimorbidität sowie Pflegebedürftigkeit sowie nicht zuletzt auch aufgrund systemimmanenter (ökonomischer) Anreizsysteme, ist aktuell von deutlich höheren sowie von zukünftig weiter steigenden Patientenzahlen auszugehen (Schönhofer et al. 2008, 2010; Randerath et al. 2011; RKI 2015).

Genauere Daten zur Häufigkeitsverteilung der invasiven Langzeitbeatmung, zur Relevanz unterschiedlicher Grunderkrankungen, zu soziodemografischen Merkmalen der Patienten oder zur Intensivversorgungsdauer in verschiedenen Settings sind für Deutschland kaum verfügbar. Anhaltspunkte kann allenfalls die erwähnte Eurovent-Studie geben. Sie zeigt, dass demografische Merkmale invasiv langzeitbeatmeter Patienten ebenso wie die Grunderkrankungen, an denen sie leiden, vielfältig sind. Während beatmete Patienten mit Lungen- und Thoraxerkrankungen durchschnittlich älter sind, weisen beatmete Patienten mit neurologischen Erkrankungen demnach meist ein jüngeres Alter auf. Die Beatmungsdauer bei Patienten mit Lungenerkrankungen liegt mit weniger als einem Jahr deutlich unterhalb der von Patienten mit neurologischen oder thorakalen Erkrankungen (6 bis über 10 Jahre) (Lloyd-Owen et al. 2005).

Englischsprachige Literatur

Carson SS; Cox CE, Holmes GM, Howard A, Carey TS (2006): The changing epidemiology of mechanical ventilation: a population-based study. *Journal of Intensive Care Medicine* 21, 173-182. (US)

Cox C (2009): Expectations and outcomes of prolonged mechanical ventilation. *Critical Care Medicine* 37(11), 2888-2894. (US)

- Criner G (2012): Long-term ventilator-dependent patients: New facilities and new models of care. The American perspective. *Revista Portuguesa de Pneumologia* 18(5), 214-216. (US)
- Divo, MJ, Murray S, Cortopassi F, Celli BR (2010): Prolonged mechanical ventilation in Massachusetts: the 2006 prevalence survey. *Respiratory Care* 55, 1693-1698. (US)
- Dybwik K, Tollåli T, Nielsen EW, Brinchmann BS (2010): Why does the provision of home mechanical ventilation vary so widely? *Chronic Respiratory Disease* 7(2), 67-73. (NO)
- Farrero E, Prats E, Povedano M, Martinez-Matos J, Manresa F, Escarrabill J (2005): Survival in amyotrophic lateral sclerosis with home mechanical ventilation. *Chest* 127, 2132-2138. (ES)
- Fioravanti C (2015): Progress and challenges for respiratory health in Brazil. *The Lancet Respiratory Medicine* 2(3), 348-349. (BR)
- Frengley JD, Sansone GR, Shakya K, Kaner RJ (2014): Prolonged mechanical ventilation in 540 seriously ill older adults: Effects of increasing age on clinical outcomes and survival. *Journal of the American Geriatrics Society* 62, 1-9. (US)
- Gant G (2009): Prolonged mechanical ventilation in the US. *Respiratory Therapy* 4(2), 34-35. (US)
- 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. *European Respiratory Journal* 41, 39-45. (AU / NZ)
- Goldstein RS, Psek JA, Gort EH (1995): Home mechanical ventilation. Demographics and user perspectives. *Chest* 108, 1581-1586. (CA)
- Goodwin S, Smith H, Hewer SL, Fleming P, Henderson AJ, Hilliard T, Fraser J (2011): Increasing prevalence of domiciliary ventilation: changes in service demand and provision in the South West of the UK. *European Journal of Pediatrics* 170, 1187-1192. (GB)
- Kim DH, Kang S-W, Choi WA (2014): Home Mechanical Ventilation in South Korea. *Yonsai Medicine Journal* 55(6), 1729-1735. (KR)
- King AC (2012): Long-Term Home Mechanical Ventilation in the United States. *Respiratory Care* 57(6), 921-930. (US)
- Laub M, Berg S, Midgren B (for the Swedish Society of Chest Medicine) (2004): Home mechanical ventilation in Sweden – inequalities within a homogenous health care system. *Respiratory Medicine* 98, 38-42. (SE)
- Laub M, Midgren B (2007): Survival of patients on home mechanical ventilation: A nationwide prospective study. *Respiratory Medicine* 101, 1074-1078. (SE)
- Lloyd-Owen SJ, Donaldson GC, Ambrosino N, Escarabill J, Farre R, Fauroux B, Fauroux B, Robert D, Schönhofer B, Simonds AK, Wedzicha JA (2005): Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey. *The European Respiratory Journal* 25, 1025-1031. („Europa“)
- Loss SH, Pinheiro de Oliveira R, Maccari JG, Savi A, Boniatti MM, Hetzel MP, Dallegrave DM, de Campos Balzano P, Oliveira ES, Höher JA, Torelly AP, Teixeira C (2015): The reality of patients requiring prolonged mechanical ventilation. A multicenter study. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva* 27(1), 26-35. (BR)
- Macdonald M, Lang A, Macdonald JA (2011): Mapping a Research Agenda for Home Care Safety. *Canadian Journal on Aging* 30, 233-245. (CA)
- Metha AB, Syeda SN, Wiener RS, Walkey AJ (2015): Epidemiological trends in invasive mechanical ventilation in the United States: A population-based study. *Journal of Critical Care* 30, 1217-1221. (US)
- Midgren B (2007): Home mechanical ventilation. A growing challenge in an aging society. *Respiratory Medicine* 101, 1066-1067. (SE)

- Midgren B, Olofson J, Harlid R, Dellborg C, Jacobsen E, Norregaard O (2000): Home mechanical ventilation in Sweden, with reference to Danish experiences. *Respiratory Medicine* 94, 135-138. (SE)
- Nabozny MJ, Barnato AE, Rathouz PJ, Havlena JA, Kind AJ, Ehlenbach WJ, Zhao Q, Ronk K, Smith MA, Greenberg CC, Scharze ML (2016): Trajectories and prognosis of older patients who have prolonged mechanical ventilation after high-risk surgery. *Critical Care Medicine* 44(6), 1091-1097. (US)
- Nasilowski J, Szkulmowski Z, Migdal M, Andrzejewski W, Drozd W, Czajkowska-Malinowska M, Chazan R (2010): Prevalence of home mechanical ventilation in Poland. *Pneumologia i alergologia polska* 78, 392-398. (PL)
- Nasilowski J, Wachulski M, Trznadel W, Andrzejewski W, Migdal M, Drozd W, Pytel A, Suchanek R, Czajkowska-Malinowska M, Majczyk T, Szkulmowski Z, Chazan R (2015): The evolution of home mechanical ventilation in Poland between 2000 and 2010. *Respiratory Care* 60(4): 577-585. (PL)
- Palm A, Midgren B, Janson C, Lindberg E (2016): Gender differences in patients starting long-term home mechanical ventilation due to obesity hypoventilation syndrome. *Respiratory Medicine* 110, 73-78. (SE)
- Rose L, Fraser IM (2011): Patient characteristics and outcomes of a provincial prolonged-ventilation weaning centre: A retrospective cohort study. *Canadian Respiratory Journal* 19(3), 216-220. (CA)
- Rose L, McKim D, Katz S, Leasa D, Nonoyama M, Pedersen C, Avendano M, Goldstein R (2014): Institutional care for long-term mechanical ventilation in Canada: A national survey. *Canadian Respiratory Journal* 21(6), 357-362. (CA)
- Rose L, McKim DA, Katz SL, Leasa D, Nonoyama M, Pedersen C, Goldstein RS, Road JD (on behalf of the CANuVENT Group) (2015): Home mechanical ventilation in Canada. A National Survey. *Respiratory Care* 60(5), 695-704. (CA)
- Sander Dreyer P, Felding M, Sonderskov Klitnaes C, Kirkegaard Lorenzen C (2012): Withdrawal of invasive home mechanical ventilation in patients with advanced amyotrophic lateral sclerosis: Ten years of Danish experience. *Journal of Palliative Medicine* 15(2), 205-209. (DK)
- Tollefsen E, Gulsvik A, Bakke P, Fondenes O (2009): Prevalence of home ventilation therapy in Norway. *Tidsskrift for den Norske lægeforening: tidsskrift for praktisk medicin* 129, 2094-2097. (NO)
- Tollefsen E, Midgren B, Bakke P, Fondenes O (2010): Amyotrophic lateral sclerosis: Gender differences in the use of mechanical ventilation. *European Journal of Neurology* 17(11), 1352-1357. (NO)
- Veale D (2006): Chronic respiratory care and rehabilitation in France. *Chronic Respiratory Disease* 3, 215-216. (FR)
- Wallis C, Paton JY, Beaton S, Jardine E (2011): Children on long-term ventilatory support: 10 years of progress. *Archives of Disease in Childhood* 96, 998-1002. (GB)

Deutschsprachige Literatur

- Geiseler J, Karg O, Borger S, Becker K, Zimolong A (2010): Invasive Heimbeatmung insbesondere bei neuromuskulären Erkrankungen. HTA-Bericht 103. Köln: DIMDI.
- Oldigs M (2013): Außerklinische Beatmung: Patientengruppen und Indikation zur Beatmung. In: Bachmann M, Schucher B (2013): Kompendium Außerklinische Beatmung im Kindes- und Erwachsenenalter. Dresden: Kleanthes, 59-66.

3.2 Einzelne Patientengruppen und ihre Versorgungsbedarfe

In der internationalen Studienlage deutet sich eine Fokussierung auf Untersuchungen zur Situation beatmeter Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen an, vor allem COPD. Zudem werden Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen verstärkt in den Blick genommen. Darüber hinaus fällt eine Häufung von Arbeiten zu beatmeten Kindern und Jugendlichen (in ihrem sozialen Umfeld) auf; siehe dazu auch Kap. III.9.1. Qualitative wie quantitative Arbeiten zu spezifischen Patientengruppen sind in der deutschsprachigen Literatur allenfalls punktuell zu finden.

3.2.1 Patienten mit Lungenerkrankungen und Thoraxerkrankungen

Eine häufige Ursache für die Langzeitbeatmung sind chronische Lungenerkrankungen (Lloyd-Owen et al. 2005; Schönhofer et al. 2008; Windisch 2010). Dazu gehören z.B. die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD), zystische Fibrose, Bronchiektasen, Lungenfibrose und pädiatrische Erkrankungen, wie die bronchopulmonale Dysplasie (Lloyd-Owen et al. 2005; Dreher, Windisch 2010; Windisch et al. 2010; Biermann, Geissler 2013, RKI 2015). Sogenannte thorakal-restriktive Erkrankungen können durch schwerwiegende Verformungen des Brustkorbs und Einschränkungen der Atemmechanik eine invasive Langzeitbeatmung erfordern (DGP 2009). Zu diesen Erkrankungen zählen z.B. die Kyphoskoliose, das Obesity-Hypoventilations-Syndrom (OHS) oder Komplikationen infolge einer Tuberkulose oder nach einer Lungen(teil-)resektion, d.h. der operativen Entfernung von Lungenanteilen (Windisch et al. 2010; RKI 2015).

In der internationalen Literatur dominieren im Bereich der obstruktiven Lungenerkrankungen (vor allem COPD) sowie der thorakal-restriktiven Erkrankungen Publikationen zur Sauerstofftherapie und nicht-invasiven Beatmung (ex. Ambrosino et al. 2007; Murphy, Hart 2015). Die invasive Beatmung wird zumeist als Ausnahme-Therapieoption bei akuter Verschlechterung und Weaningversagen diskutiert (ex. Windisch et al. 2010). Auch die palliative Versorgung und deren Zugang für Patienten mit chronisch obstruktiven Lungenerkrankungen – und hier vor allem mit COPD – wird international aus der professionellen, ethischen und Patientenperspektive thematisiert, allerdings nicht ausschließlich unter den Fokus der (nicht-)invasiven Beatmung (ex. Nielson, Wingett 2004; Carlucci et al. 2012; Fahim, Kastelik 2014; Weber et al. 2014).

Versorgungsbedarfe werden in der internationalen Literatur ebensowenig betont wie in der deutschen. Hierzulande bestehen bislang neben Leitlinien zur Versorgung von beatmeten COPD-Patienten (Windisch et al. 2010) einzelne deskriptive und klinische Studien (nicht-)invasiver Langzeitbeatmung von Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen (Budweiser et al. 2009; Heinemann et al. 2011).

Englischsprachige Literatur

Ambrosino N, Di Giorgio M, Di Paco A (2007): The patients with severe chronic obstructive pulmonary disease and chronic respiratory insufficiency. *Monaldi Archives for Chest Diseases* 67(3), 148-53. (IT)

Carlucci A, Guerrieri A, Nava S (2012): Palliative care in COPD patients: is it only an end-of-life issue? *European Respiratory Review* 21(126), 347-54. (IT)

Curtis JR (2008): Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *European Respiratory Journal*, DOI: 10.1183/09031936.00126107. (US)

Fahim A, Kastelik JA (2014): Palliative care understanding and end-of-life decisions in chronic obstructive pulmonary disease. *The Clinical Respiratory Journal* 8(3), 312-20. (GB)

- Gaber KA, Barnett M, Planchant Y, McGavin CR (2004): Attitudes of 100 patients with chronic obstructive pulmonary disease to artificial ventilation and cardiopulmonary resuscitation. *Palliative Medicine* 18(7), 626-9. (GB)
- Lanken PN, Terry PB, DeLisser HM, Fahy BF, Hansen-Flasche J, Heffner JE, Levy M, Mularski RA, Osborne ML, Prendergast TJ, Rucker G, Sibbald WJ, Wilfond B, Yankaskas JR (2008): American Thoracic Society Documents. An Official American Thoracic Society Clinical Policy Statement: Palliative Care for Patients with Respiratory Diseases and Critical Illnesses. *Am J Respir Crit Care Med* 177, 912-27. (US)
- Markström A, Sundell K, Lysdahl M, Andersson G, Schedin U, Klang B (2002): Quality-of-life evaluation of patients with neuromuscular and skeletal diseases treated with noninvasive and invasive home mechanical ventilation. *Chest* 122(5), 1695-700. (SE)
- McClure M (2007): Home care of patients with cystic fibrosis. *Home Health Care Management & Practice* 19(6), 442-444. (US)
- McKim DA, Road J, Avendano M, Abdool S, Cote F, Duguid N, Fraser J, Maltais F, Morrison DL, O'Connell C, Petrof BJ, Rimmer K, Skomro R, Canadian Thoracic Society Home Mechanical Ventilation C (2011): Home mechanical ventilation: a Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Can Respiratory Journal* 18(4), 197-215. (CA)
- Mikesch M, Reichenpfader P. (2009): Invasive Beatmung und nicht-invasive Beatmung im Konflikt mit bester palliativer Versorgung bei schwerer COPD. *Wiener Medizinische Wochenschrift* 159(23-24), 599-603. (AT)
- Murphy PB, Hart N (2015): Trials of home mechanical ventilation in COPD: what have we learnt? *Thorax*, online first, doi: 10.1136/thoraxnjl-2014-205560. (GB)
- Nielson C, Wingett D (2004): Intensive care and invasive ventilation in the elderly patient, implications of chronic lung disease and comorbidities. *Chronic Respiratory Disease* 1, 43-54. (US)
- Quinnell TG, Pilsworth S, Shneerson JM, Smith IE (2006): Prolonged invasive ventilation following acute ventilatory failure in COPD. Weaning results, survival, and the role of non-invasive ventilation. *Chest* 129, 133-139. (GB)
- Raffenberg M, Geerdes-Fenge H, Müller-Pawlowski H, Petri M, Schaberg T, Loddenkemper R, Lode H (1999): Invasive and non-invasive home ventilation. Changes between 1982 and 1996. *Medizinische Klinik* 94 (Suppl. 1), 18-21. (DE)
- Rizzi M, Grassi M, Pecis M, Andreoli A, Taurino AE, Sergi M, Fanfulla F (2009): A specific home care program improves the survival of patients with chronic obstructive pulmonary disease receiving long term oxygen therapy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 90, 395-401. (IT)
- Weber C, Stirnemann J, Herrmann FR, Pautex S, Janssens JP (2014): Can early introduction of specialized palliative care limit intensive care, emergency and hospital admissions in patients with severe and very severe COPD? A randomized study. *BMC Palliative Care*, DOI: 10.1186/1472-684X-13-47. (CH)

Deutschsprachige Literatur

- Budweiser S, Jörres RA, Heinemann F, Pfeifer M (2009): Prognosefaktoren bei Patienten mit COPD mit chronisch-hyperkapnischer respiratorischer Insuffizienz und außerklinischer Beatmungstherapie. Mögliche Implikationen für die tägliche Praxis. *Pneumologie* 63, 484-491.
- RKI (Robert Koch-Institut) (2015): Außerklinische Intensivpflege: Aktuelle Herausforderungen im Hygienemanagement – Ergebnisse einer Prävalenzerhebung multiresistenter Erreger (MRSA, MRGN) im November 2014 – Erfahrungsbericht aus dem Gesundheitsamt München. *Epidemiologisches Bulletin* 39/15. <http://edoc.rki.de/docviews/mabstract.php?id=4000> (Stand: 03.06.2016).

Windisch W, Brambring J, Budweiser S, Dellweg D, Geiseler J, Gerhard F, Köhnlein T, Mellies U, Schönhofer B, Schucher B, Siemon K, Waltersbacher S, Winterholler M, Sitter H (2010): Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz. S2-Leitlinie herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e. V. *Pneumologie*, 64(04): 207-240.

3.2.2 Patienten mit neurologischen & neuromuskulären Erkrankungen und Querschnittslähmung

Zu den neurologischen und neuromuskulären Erkrankungen als mögliche Ursache einer Langzeitbeatmung gehören u.a. Muskeldystrophien, Motoneuronenerkrankungen, einschließlich Amyotropher Lateralsklerose (ALS), Verletzungen des Rückenmarks (Querschnittslähmung) oder die Phrenikusparese (Zwerchfelllähmung) (Lloyd-Owen et al. 2005; Dreher, Windisch 2010; Windisch et al. 2010; Biermann, Geissler 2013; RKI 2015). Hierzu liegen im internationalen Raum einige quantitative und qualitative Forschungsarbeiten vor allem aus Europa sowie ein systematisches Review (Radunovic et al. 2013) zur nicht-invasiven Langzeitbeatmung von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen vor, darunter überwiegend solcher mit ALS. Diese beleuchten u.a. epidemiologische oder ethische Aspekte (ex. Lo Coco 2007; Dreyer et al. 2012; Tagami et al. 2014), Effekte und Ergebnisse der Versorgung (ex. Farrero et al. 2005) sowie die Patientenperspektive (ex. Brooks et al. 2004; Dreyer et al. 2010; Foley et al. 2014). Insgesamt ist der Erkenntnis- und Diskussionsstand zu Versorgungsbedarfen und zur Versorgungssituation dieser Patientengruppen – mit Ausnahme der Länder, die detaillierte epidemiologische Daten erheben (z.B. Norwegen, Schweden) – wenig differenziert. Dies muss ebenso für Deutschland konstatiert werden. Hierzulande finden sich vereinzelte Publikationen, die die invasive Langzeitbeatmung neuromuskulär erkrankter Patienten thematisch streifen.

Ursache der invasiven Langzeitbeatmung von Patienten mit Querschnittslähmung in Form einer Tetraplegie ist in erster Linie eine hohe Schädigung des Rückenmarks im Halswirbelbereich, die zu einer erheblichen Beeinträchtigung bzw. zum Ausfall der Atemmuskulatur führt. Aber auch tiefere Schädigungen des Rückenmarks können u.a. eine invasive Langzeitbeatmung bedingen (ex. DMPG 2009). Innerhalb der hier interessierenden Patientenpopulation handelt es sich um eine kleine, aber rasch wachsende Gruppe. Zum Vergleich: Im Jahr 2009 wurden bundesweit in den bestehenden Querschnittszentren 90 beatmete Tetraplegiepatienten registriert, was einer Verdreifachung im Vergleich zum Jahr 2000 entspricht (Hirschfeld et al. 2010). Versorgungsbedarfe dieser Patientengruppen sind international sowie national bislang kaum beleuchtet worden. International konnten einzelne Publikationen, überwiegend Fallstudien, bis Mitte der 1990er Jahre identifiziert werden. Danach ebbt die wissenschaftliche Auseinandersetzung ab. Es überwiegen Studien zur Versorgung tetraplegischer Patienten mit Phrenikusnervstimulation als alternative Versorgungsmöglichkeit bei vorhandener Restfunktion der Phrenikus- und Zwerchfellfunktion (Detailinformationen zu dieser Therapieform: ex. Hirschfeld et al. 2008). Eine aktuelle französische Publikation verdeutlicht wesentliche Wissenslücken über Versorgungsbedarfe und -situationen dieser Patienten (Quesnel et al. 2015).

Über wenige Publikationen, die vor allem die epidemiologische, medizinisch-klinische Versorgungssituation von invasiv langzeitbeatmeten Patienten mit Querschnittslähmung fokussieren, konnten in der deutschen Literatur ebenfalls keine Arbeiten zu dieser Patientengruppe identifiziert werden. Unabhängig davon bestehen Empfehlungen der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegie e.V. (DMGP) zur außerklinischen Beatmung und Intensivpflege querschnittgelähmter Menschen, die neben medizinischen und funktionellen Behandlungszielen auch die Selbstständigkeit und -bestimmtheit sowie die soziale Integration der Patienten in den Blick nehmen. Darin werden erforderliche Versorgungsstrukturen, personelle, prozessuale und zum Teil auch qualifikatorische Anforderungen im klinischen, rehabilitativen und häuslichen Setting bzw. anderen pflegerischen Versorgungsformen (WG und

vollstationäre Langzeitpflege) spezifiziert (DMPG 2009). Diese Empfehlungen gelten als Mindeststandard und dienen der Entwicklung bundesweiter Versorgungsstandards (Hirschfeld et al. 2010); die zugrundeliegende Evidenzbasis wurde jedoch nicht dokumentiert.

Englischsprachige Literatur

- Andersen PM, Borasio GD, Dengler R, Hardiman O, Kollewe K, Leigh PN, Pradat P-F, Silani V, Tomik B (2005): EFNS task force on management of amyotrophic lateral sclerosis: guidelines for diagnosis and clinical care of patients and relatives. *European Journal of Neurology* 12, 921-938. (SE / DE / IR / GB / IE / PL)
- Bingley JD (1993): Southport experience with domiciliary ventilation. *Paraplegia* 31(3), 154-156. (US)
- Borasio GD, Voltz R, Miller RG (2001): Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurologic Clinics* 19(4), 829-847. (DE)
- Brooks D, Tonack M, Simson H, Gould M, Goldstein R (2004): User perspectives on issues that influence the quality of daily life of ventilator-assisted individuals with neuromuscular disorders. *Canadian Respiratory Journal* 11(8), 547-554. (CA)
- Chawla JC (1993): Rehabilitation of spinal cord injured patients on long-term ventilation. *Paraplegia* 31(3), 88-92. (US)
- Chen ML, Keens TG (2004): Congenital central hypoventilation syndrome: Not just another rare disorder. *Paediatric Respiratory Reviews* 5(3), 182-9. (US)
- Dreyer P (2009): Home mechanical ventilation: A phenomenological hermeneutic study among young men with Duchenne's muscular dystrophy in Denmark. (PhD-Thesis). Aarhus: Department of Nursing Science, Institute of Public Health, Faculty of Health Sciences, Aarhus University. (DK)
- Dreyer PS, Felding M, Sonderskov Klitnaes C, Kirkegard Lorenzen C (2012): Withdrawal of invasive home mechanical ventilation in patients with advanced amyotrophic lateral sclerosis: Ten years of Danish experience. *Journal of Palliative Medicine* 15(2), 205-209. (DK)
- Dreyer PS, Steffensen BF, Pedersen BD (2010): Life with home mechanical ventilation for young men with Duchenne muscular dystrophy. *J Adv Nurs*, 66(4): 753-762. (DK)
- Farrero E, Prats E, Povedano M, Martinez-Matos J, Manresa F, Escarrabill J (2005): Survival in amyotrophic lateral sclerosis with home mechanical ventilation. *Chest* 127, 2132-2138. (ES)
- Foley G, Timonen V, Hardiman O (2014): Acceptance and decision making in amyotrophic lateral sclerosis from a life-course perspective. *Qualitative Health Research* 24(1), 67-77. (IE)
- Gower DJ, Davis CH Jr (1985): Home ventilator dependence after high cervical cord injury. *Southern Medical Journal* 78(8), 1010-1011. (US)
- Harlid R, Andersson G (1993): The Swedish experience in the organisation of domiciliary ventilation for patients with a high spinal cord injury. *Paraplegia* 31(3), 157-159. (SE)
- Hèritier Barras A-C, Adler D, Ferfaglia RI, Ricou B, Gasche Y, Leuchter I, Hurst S, Escher M, Pollak P, Jannsens J-P (2013): Is tracheostomy still an option in amyotrophic lateral sclerosis? *Swiss Medical Weekly* 143, w13830, 1-9. (CH)
- Hirano Y, Yamazaki Y (2010): Ethical issues in invasive mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis. *Nursing Ethics* 17(1), 51-63. (JP)
- Hirschfeld S, Exner G, Luukkaala T, Baer GA (2008): Mechanical ventilation or phrenic nerve stimulation for treatment of spinal cord injury induced respiratory insufficiency. *Spinal Cord* 46, 738-742. (DE / FI)
- Hirschfeld S, Exner G, Luukkaala T, Baer GA (2016): Mechanical ventilation or phrenic nerve

- stimulation for treatment of spinal injury-induced respiratory insufficiency. *Spinal Cord* 46, 738-742. (DE / FI)
- Laub M, Berg S, Midgren B (2006): Symptoms, clinical and physiological findings motivating home mechanical ventilation in patients with neuromuscular diseases. *Journal of Rehabilitation Medicine* 38, 250-254. (SE)
- Lo Coco D, Marchese S, La Bella V, Piccoli T, Lo Coco A (2007): The amyotrophic lateral sclerosis functioning rating scale predicts survival time in amyotrophic lateral sclerosis patients on invasive mechanical ventilation. *Chest* 132, 64-69. (IT)
- Markström A, Sundell K, Lysdahl M, Andersson G, Schedin U, Klang B (2002): Quality-of-life evaluation of patients with neuromuscular and skeletal diseases treated with noninvasive and invasive home mechanical ventilation. *Chest* 122(5), 1695-700. (SE)
- Maynard FM, Muth AS (1987): The choice to end life as a ventilator-dependent quadriplegic. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 68(12), 862-864. (US)
- McKim DA, Road J, Avendano M, Abdool S, Cote F, Duguid N, Fraser J, Maltais F, Morrison DL, O'Connell C, Petrof BJ, Rimmer K, Skomro R, Canadian Thoracic Society Home Mechanical Ventilation C (2011): Home mechanical ventilation: a Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Can Respiratory Journal* 18(4), 197-215. (CA)
- O'Brien L, Varadi R, Goldstein RS, Evans RA (2014): Cardiac management of ventilator-assisted individuals with Duchenne muscular dystrophy. *Chronic Respiratory Disease* 11(2), 103-110. (CA / GB)
- Platts RG, Fraser MH (1993): Assistive technology in the rehabilitation of patients with high spinal cord lesions. *Paraplegia* 31(3), 280-287. (CA)
- Quesnel A, Veber B, Proust F, Agasse E, Beuret Blanquart F, Verin E (2015): What are the perspectives for ventilated tetraplegics? A French retrospective study of 108 patients with cervical spinal cord injury. *Annals of physical and rehabilitation medicine* 58(2), 74-77. (FR)
- Raaphorst J, Tuijp J, Verweij L, Westermann EJ, van der Kooij AJ, Gaytant MA, van den Berg LH, de Visser M, Kampelmacher MJ (2013): Treatment of respiratory impairment in patients with motor neuron disease in the Netherlands: patient preference and timing of referral. *European Journal of Neurology* 20(12), 1524-30. (NL)
- Radunovic A, Annane D, Rafiq MK, Mustfa N (2013): Mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis / motor neuron disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013, Issue 3, Doi: 10.1002/14651858.CD004427.pub 3. (GB)
- Rapp J (1993): Discharge of a ventilator-dependent quadriplegic patient from a critical care unit to home. *Rehabilitation Nursing* 18(3), 183-186. (GB)
- Sander Dreyer P, Felding M, Sonderskov Klitnaes C, Kirkegaard Lorenzen C (2012): Withdrawal of invasive home mechanical ventilation in patients with advanced amyotrophic lateral sclerosis: Ten years of Danish experience. *Journal of Palliative Medicine* 15(2), 205-209. (DK)
- Spataro R, Bono V, Marchese S, La Bella V (2012): Tracheostomy mechanical ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis: Clinical features and survival analysis. *Journal of the Neurological Sciences* 323, 66-70. (IT)
- Tagami M, Kimura F, Nakajima H, Ishida S, Fujiwara S, Doi Y, Hosokawa T, Yamane K, Unoda K, Hirose T, Tani H, Ota S, Ito T, Sugino M, Shinoda K, Hanafusa T (2014): Tracheostomy and invasive ventilation in Japanese ALS patients: decision-making and survival analysis: 1990-2010. *Journal of the Neurological Sciences* 344 (1-2), 158-64. (JP)
- Tollefsen E, Midgren B, Bakke P, Fondenes O (2010): Amyotrophic lateral sclerosis: Gender differences in the use of mechanical ventilation. *European Journal of Neurology* 17(11), 1352-1357. (NO)

- Watt JW, Wiredu E, Silva P, Meehan S (2010): Survival after short- or long-term ventilation after acute spinal cord injury. A single-centre 25-year retrospective study. *Spinal Cord* 49(3), 404-410. (GB)
- Wicks AB, Menter RR (1986): Long-term outlook in quadriplegic patients with initial ventilatordependency. *Chest* 90(3), 406-410. (US)
- Wolf C, Meiners WC, Eisenhuth J (2000) Personal situation and situation at home of respirator dependent patients with tetraplegia: electronic versus mechanical ventilation. In: Baer GA, Exner G (eds.) *Functional electrical stimulation in paralysed respiratory muscles*, 1st ed. Tampere, Tampere University, 48–58. (FI)

Deutschsprachige Literatur

- DMPG – Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegie (2009): Empfehlungen der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegie e.V. (DMGP) zur außerklinischen Beatmung und Intensivpflege querschnittgelähmter Menschen. <http://www.dmgp.de/index.php/component/joomdoc/Empfehlungen%20zur%20ausserklinischen%20Beatmung%20und%20Intensivpflege.pdf/download> (Stand: 20.09.2015)
- Hirschfeld S, Exner G, Tiedemann S, Thietje R (2010a): Langzeitbeatmung querschnittgelähmter Patienten. *Trauma und Berufskrankheit* 12, 1-5.
- Hirschfeld S, Exner G, Tiedemann S, Thietje R (2010b): Langzeitbeatmung querschnittgelähmter Patienten. Ergebnisse und Ausblick aus 25 Jahren Erfahrung mit klinischer und außerklinischer Beatmung. *Trauma und Berufskrankheit* 12, 177-181.
- Hirschfeld S, Jürgens N, Tiedemann S, Thietje R (2013): Langzeitkomplikationen der Querschnittlähmung. In: Bachmann M, Schucher B (2013): *Kompendium Außerklinische Beatmung im Kindes- und Erwachsenenalter*. Dresden: Kleanthes, 177-184.
- Kollewe K, Andersen PM, Borasio GD, Hardiman O, Leigh PN, Pradat PF, Silani V, Tomik B, Dengler R (2008): Klinische Leitlinien zur Behandlung der Amyotrophen Lateralsklerose. Evidenzbasierte Übersicht mit Therapieempfehlungen der Arbeitsgruppe der EALSC und der EFNS. *Nervenheilkunde* (4), 302-316. (DE / IE / GB / FR / ES / PL)
- Schönhofer B, Köhler D (1998): Therapeutische Strategien der ventilatorischen Insuffizienz bei amyotropher Lateralsklerose (ALS). Möglichkeiten und Grenzen. *Nervenarzt* 69, 312-319.
- Tiedemann S, Thietje R, Hirschfeld S (2013): Lebenslange Nachsorge in Querschnittgelähmtenzentren. In: Bachmann M, Schucher B (2013): *Kompendium Außerklinische Beatmung im Kindes- und Erwachsenenalter*. Dresden: Kleanthes, 196-201.

3.2.3 Invasiv beatmete Kinder und Jugendliche

Unabhängig von den jeweiligen Erkrankungen lassen sich die Patienten auch nach Altersgruppen unterscheiden, wobei mit Blick auf die Beatmung zwischen jungen und älteren Erwachsenen und Kindern² (und Jugendlichen) differenziert werden kann. Bei letzteren liegen häufig (angeborene) neuromuskuläre, aber auch thorakal-restriktive und Lungenerkrankungen zugrunde (zusammenfassend: Reiter et al. 2010; Peterson-Carmichael et al. 2012; Pflieger, Ebner 2015). Insbesondere die pflegerische Versorgung von Kindern birgt sowohl für professionelle Akteure, aber auch für die Patienten und ihre Familien besondere Herausforderungen. Neben anatomischen und physiologischen sowie kommunikativen Besonderheiten gegenüber Er-

² In den meisten der identifizierten Arbeiten wird von „Kindern“ und nicht zugleich von „Jugendlichen“ gesprochen, wenngleich häufig explizit auch Patienten bis zum Alter von 18 Jahren eingeschlossen waren. Im Einklang mit dem Verständnis von Artikel 1 der UN-Kinderrechtskonvention und von § 2 BGB des deutschen Zivilrechts, gelten dabei Personen, die das achtzehnte Lebensjahr noch nicht vollendet haben, grundsätzlich als Kinder. Gleichwohl folgen wir diesem Sprachduktus hier nicht uneingeschränkt.

wachsenden sind Kinder im Entwicklungsprozess besonders vulnerabel und weisen Besonderheiten in der Therapieadhärenz (eingeschränkte Kooperation) sowie ein erhöhtes Risiko für Komplikationen auf (ebd.). Versorgungssettings und -konstellationen weichen von denen erwachsener Patienten ab (Peterson-Carmichael et al. 2012). Auch die sozialen, psychischen und finanziellen Anforderungen an die Familien sind bei der Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Kinder und Jugendlicher besonders zu berücksichtigen (ex. ebd.; Jalowy, Wiedmayer 2012).

Wie auch die Studienlage für erwachsene Patienten gezeigt hat, ist die Differenzierung internationaler Erkenntnisse zur Versorgung und zu den Versorgungsbedarfen invasiv langzeitbeatmeter Kinder und Jugendlicher weiter vorangeschritten als im deutschsprachigen Raum. Trotz einer bereits eingesetzten Debatte über die bedarfsgerechte Versorgung in verschiedenen Erkrankungsphasen und zu konzeptionellen Überlegungen zur Versorgungsgestaltung, wird auch dort die empirische Daten- und Erkenntnisbasis als nach wie vor ungenügend beschrieben. Es bestehen jedoch ernstzunehmende Hinweise darauf, dass der Zugang zu komplexer bedarfsgerechter Versorgung häufig nicht gewährleistet ist (ex. Noyes et al. 2006; Hefner, Tsai 2013). In Deutschland reicht die verfügbare Literatur über deskriptive und wenige empirische Studien mit kleiner Fallzahl nicht hinaus. National wie international ist insbesondere zur palliativen Versorgung dieser Patientengruppe wenig bekannt.

Nur vereinzelt liegen bislang Erkenntnisse aus qualitativen Studien zu den Sichtweisen der betroffenen Kinder und Jugendlichen vor. Earle et al. 2006 zeigten dabei beispielsweise, dass sich die Abhängigkeit von der Technik für häuslich beatmete Kinder nicht als vordergründig belastend darstellt. Mit der Technik arrangieren sie sich und integrieren sie in ihr Leben. Belastender erleben sie etwa das Gefühl, dass Eltern und professionell Pflegende ihnen Wissen über ihre Situation vorenthalten oder wenn diese zu sparsam mit Zuwendung umgehen. Cejer (2007) zeigte in ihrer Untersuchung den Wunsch beatmeter Kinder auf, sich so wenig wie möglich von ihren Altersgenossen abheben und so normal wie möglich leben zu wollen. Oetting-Roß et al. (2014) untersuchten in einem deutschen Literaturreview, wie die Perspektive lebenslimitierend erkrankter Kinder (auch mit invasiver Langzeitbeatmung) in der Forschung zur pädiatrischen Palliativversorgung berücksichtigt wird. Die eingeschlossenen Studien zeigen, dass diese Kinder eine differenzierte, vielschichtige Sicht auf ihre Situation haben, die sich von der Fremdsicht, etwa derjenigen der Eltern, deutlich unterscheiden kann.

Englischsprachige Literatur

- Appierto L, Cori M, Bianchi R, Onofri A, Catena S, Ferrari M, Villani A (2002): Home care for chronic respiratory failure in children: 15 years experiences. *Paediatric Anaesthesia* 12, 345-350. (IT)
- Cejer B (2007): The needs and experiences of long term ventilated children and their families. *Paediatric Nursing* 19(5), 42-45. (GB)
- Chen ML, Keens TG (2004): Congenital central hypoventilation syndrome: not just another rare disorder. *Paediatric Respiratory Reviews* 5(3), 182-189. (US)
- Earle RJ, Rennick JE, Carnevale FA, Davis GM (2006): ‚It’s okay, it helps me to breathe‘: the experience of home ventilation from a child’s perspective. *Journal of Child Health Care* 10(4), 270-282. (CA)
- Graham RJ (2013): Long-term ventilation: charting a pathway home. *Archives of Diseases in Childhood* 98(9), 653. (US)
- Hefner JL, Tsai WC (2013): Ventilator-dependent children and the health services system. *Annals of the American Thoracic Society* 10(5), 482-489. (US)
- Kingston RL (2007): Home care of the ventilator dependent child. *Home Health Care Management & Practice* 19(6), 436-441. (US)
- McKim DA, Road J, Avendano M, Abdool S, Cote F, Duguid N, Fraser J, Maltais F, Morrison

- DL, O'Connell C, Petrof BJ, Rimmer K, Skomro R, Canadian Thoracic Society Home Mechanical Ventilation C (2011): Home mechanical ventilation: a Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Can Respiratory Journal* 18(4), 197-215. (CA)
- Noyes J (2006): Health and quality of life of ventilator-dependent children. *Journal of Advanced Nursing* 56(4), 392-403. (GB)
- Noyes J, Godfrey C, Beecham J (2006): Resource use and service costs for ventilator-dependent children and young people in the UK. *Health and Social Care in the Community* 14(6), 508-522. (GB)
- Ottonello G, Ferrari I, Pirroddi IMG, Diana MC, Villa G, Nahum L, Tuo P, Moscatelli A, Silvestri G (2007): Home mechanical ventilation in Children: Retrospective survey of a pediatric population. *Pediatrics International* 49, 801-805. (IT)
- Paulides FM, Plötz FB, Vereij-van den Oudenrijn LP, van Gestel JPJ, Kampelmacher MJ (2012): Thirty years of home mechanical ventilation in children: escalating need for pediatric intensive care beds. *Intensive Care Medicine* 38, 847-852. (NL)
- Peterson-Carmichael SL, Cheifetz IM (2012): The chronically critically ill patient: pediatric considerations. *Respiratory Care* 57(6), 993-1002. (US)
- Preutthipan A (2015): Home Mechanical Ventilation in Children. *Indian Journal of Pediatrics* 82(9), 852-859. (TH)
- Reiter K, Pernath N, Pagel P, Hiedi S, Hoffmann F, Schoen C, Nicolai T (2011): Risk factors for morbidity and mortality in pediatric home mechanical ventilation. *Clinical Pediatrics* 50(3), 237-243. (DE)
- Rul B, Carnevale F, Estournet B, Rudler M, Hervé C (2012): Tracheostomy and children with spinal muscular atrophy type I: Ethical considerations in the French context. *Nursing Ethics* 19(3), 408-418. (FR / CA)
- Sovtic A, Minic P, Vukcevic M, Markovic-Sovtic G, Rodic M, Gajic M (2012): Home mechanical ventilation in children is feasible in developing countries. *Pediatrics International* 54, 676-681. (XS)
- Spratling R (2015): Defining technology dependence in children and adolescents. *Western Journal of Nursing Research* 37(5), 634-651. (US)
- Tofil NM, Rutledge C, Zinan JL, Younglood AQ, Stone J, Peterson DT, Slayton D, Makris C, Magruder T, White ML (2013): Ventilator caregiver education through the use of high-fidelity pediatric simulators: a pilot study. *Clinical Pediatrics* 52(11), 1038-1043. (US)
- Toly VB, Musil CM, Carl JC (2012a): Children on long-term ventilatory support: 10 years of progress. *Western Journal of Nursing Research* 34(1), 52-71. (CH)
- Toly VB, Musil CM, Carl JC (2012b): A longitudinal study of families with technology-dependent children. *Research in Nursing & Health* 35, 40-54. (CH)
- Wallis C, Paton JY, Beaton S, Jardine E (2011): Children on long-term ventilatory support: 10 years of progress. *Archives of Disease in Childhood* 96, 998-1002. (GB)
- Wang KWK, Barnard A (2004): Technology-dependent children and their families: A review. *Journal of Advanced Nursing* 45(1), 36-46. (AU)
- Deutschsprachige Literatur*
- Hahn A, Hennermann JB, Marquardt T, Huemer M, Rohrbach M, Müller-Felber W, Mellies U, Stehling F, Kampmann C, Mengel E (2012): M. Pompe im Kindesalter. Aktueller Stand der Diagnostik und Therapie. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 160, 1243-1250.
- Jalowy M, Wiedmayer I (2012): Ein Tag mit dem Wichtelteam. *Ambulanter Pflegedienst für Kinder*. *Intensiv* 20(1), 21-25.
- Mellies U, Schara U (2013): Transition in der Pneumologie – Neuromuskuläre Erkrankungen. *Der Pneumologe* 10(1), 20-24.

- Naehrlich L, Strehl A, Trollmann R, Scharf J (2000): Langzeitbeatmung respiratorabhängiger Kinder mit schweren Atemregulationsstörungen bei Myelomengiozele und Chiarill-Malformation. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 148, 837-840.
- Oetting-Roß, C, Schnepf W, Büscher A (2014): Die Perspektive lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendlicher in der Forschung zur pädiatrischen Palliativversorgung – ein Literaturreview. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 15(4), 166-173.
- Pfleger A, Eber E (2014): Kongenitale Malformationen der Atemwege und technologieabhängige Kinder. *Pneumologie* 11, 267-278.
- Thyen U, Hagedorn-Greife M, Queisser-Luft A (2002): Das Kind mit Behinderung in Familie und Gesellschaft. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 150, 1112-1125.
- Vry J, Schara U, Lutz S, Kirschner J (2012): Diagnose und Therapie der Muskeldystrophie Duchenne. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 160, 177-186.

3.2.4 Chronisch-kritisch-krankte Patienten

Auffallend ist der in der internationalen Literatur zunehmend intensiver geführte Diskurs zur Versorgung so genannter „chronisch-kritisch-krankter“ und vergleichbar schwer kranker, technikabhängiger Menschen. Als chronisch-kritisch-krank gelten Patienten mit einer mindestens 21 Tage dauernden und auch langfristig weiterbestehenden kritischen Erkrankungssituation, die eine intensivmedizinische Behandlung erfordert. In der Regel besteht dabei eine Abhängigkeit der Patienten von implantierten, penetrierenden (z.B. Trachealkanüle) und / oder von externen technischen Systemen mit Verbindung in den Körper (z.B. Beatmungsgerät, Dialysmaschine, Kunstherz, Zwerchfellstimulator). In Abgrenzung zur allgemeinen Pflegebedürftigkeit – beispielsweise aufgrund altersbedingter Funktionsstörungen – besteht bei chronisch-kritisch-kranken Patienten ein besonderer technischer oder personeller Überwachungsbedarf (Oehmichen, Pohl 2016). Chronisch-kritisch-krankte Patienten mit einer Critical Illness Polyneuropathie (CIP) sowie Critical Illness Myopathie (CIM), die infolge schwerer Erkrankungsverläufe grundsätzlich bei jeder intensivmedizinisch versorgungspflichtigen Erkrankung auftreten können (Oehmichen et al. 2012), sind häufiger von längerdauernder Beatmungsentwöhnung und ggf. Langzeitbeatmung betroffen. Aufgrund steigender Diagnosezahlen vor dem Hintergrund stetig optimierter und verbesserter Intensivtherapieverfahren sowie demografischer Entwicklungen, erschwertem Weaning und damit ressourcenintensiver Langzeitversorgung, kommt dieser Patientengruppe wachsende Bedeutung zu (Bickenbach 2015). Dennoch werden Versorgungsbedarfe und -möglichkeiten für chronisch-kritisch-krankte Patienten sowohl international als auch national bislang nur vereinzelt betrachtet. Nicht zuletzt fehlt es an klaren Definitionen zur Abgrenzung der Patientenpopulation (ex. Kahn et al. 2015) und an (Versorgungs-)Forschung zu bedarfsgerechten Versorgungsangeboten (ex. Ambrosino et al. 2012; Laudi 2012). Die internationale, vorrangig US-amerikanische Literatur beleuchtet spezifische Versorgungsaspekte etwa seit Mitte des vorigen Jahrzehnts. Dennoch scheinen auch dort valide und generalisierbare Daten und Erkenntnisse noch zu fehlen (ex. Kahn et al. 2015 für die US).

Die Bearbeitung der Thematik in der deutschen Literatur ist bislang eng begrenzt. Anhaltspunkte über die Bedarfe chronisch-kritisch-krankter Patienten werden vereinzelt aus einer theoretischen Perspektive geführt (ex. Laudi 2012; Rousseau, Suttorp 2013) oder sind aus der Versorgung chronisch Kranker in anderen Versorgungsbereichen ableitbar (ex. Schaeffer 2006; Schaeffer, Moers 2008).

Englischsprachige Literatur

- Ambrosino N, Venturelli E, Vaghegghini G, Clini E (2012): Rehabilitation, weaning and physical therapy strategies in chronic critically ill patients. *European Respiratory Journal*, 39(2), 487-492. (FR / IT)

- Carson SS (2012): Definitions and Epidemiology of the chronically critically ill. *Respiratory Care* 57(6), 848-858. (US)
- Donahoe MP (2012): Current Venues of Care and Related Costs for the Chronically Critically Ill. *Respiratory Care* 57(6), 867-886. (US)
- Douglas SL, Daly BJ, Kelly CG, O'Toole E, Montenegro H (2007): Chronically critically ill patients: Health-related quality of life and resource use after a disease management intervention. *American Journal of Critical Care* 16(5), 447-457. (US)
- Estenssoro E, Reina R, Canales HS, Saenz MG, Gonzalez FE, Aprea MM, Laffaire E, Gola V, Dubin A (2006): The distinct clinical profile of chronically critically ill patients: A cohort study. *Critical Care* 10, R89 (open access), DOI: 10.1186/cc4941. (AR)
- Hickman RL, Daly BJ, Lee E (2012): Decisional conflict and regret: Consequences of surrogate decision-making for the chronically critically ill. *Applied Nursing Research* 25(4), 271-275. (US)
- Huisman-de Waal G, van Achterberg T, Jansen J, Wanten G, Schoonhoven L (2011): „High-tech“ home care: overview of professional care in patients on home parenteral nutrition and implications for nursing care. *Journal of Clinical Nursing* 20, 2125-2134. (NL)
- Kahn JM, Werner RM, David G, Ten Have TR, Benson NM, Asch DA (2013): Effectiveness of long-term acute care hospitalization in elderly patients with chronic critical illness. *Medical Care* 51(1), 4-10. (US)
- Kahn JM, Le T, Angus DC, Cox CE, Hough CL, White DB, Yende S, Carson SS (2015): The Epidemiology of Chronic Critical Illness in the United States. *Critical Care Medicine* 43(2), 282-287. (US)
- Leung D, Blastorah M, Nusdorfer L, Jeffs A, Jung J, Howell D, Fillion L, Rose L (2015): Nursing patients with chronic critical illness and their families: a qualitative study. *Nursing in Critical Care*. Online first, DO: 10.1111/nicc.12154 (Stand: 23.06.2016). (CA)
- Maguire JM, Carson SS (2013): Strategies to combat chronic critical illness. *Current Opinion Critical Care* 19, 480-487. (US)
- McIntyre NR (2012): Chronic Critical Illness: The growing challenge to health care. *Respiratory Care* 57(6), 1021-1027. (US)
- Nelson JE, Cox CE, Hope AA, Carson SS (2010): Chronic Critical Illness. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 182, 446-454. (US)
- Nelson JE, Kinjo K, Meier DE, Ahmad K, Morrison RS (2005): When critical illness becomes chronic: informational needs of patients and families. *Journal of Critical Care* 20, 79-89. (US)
- Peterson-Carmichael SL, Cheifetz IM (2012): The chronically critically ill patient: pediatric considerations. *Respiratory Care* 57(6), 993-1002. (US)
- Roulin M-J, Spirig R (2006): Developing a care program to better know the chronically critically ill. *Intensive and Critical Care Nursing* 22, 355-361. (CH)
- Wiencek C, Winkelman C (2010): Chronic Critical Illness. Prevalence, Profile, and Pathophysiology. *Advanced Critical Care* 21(1), 44-61. (US)

Deutschsprachige Literatur

- Bickenbach (2015): Prolongiertes Weaning. Die neue S2k-Leitlinie. *Anästhesiologie, Intensivmedizin, Notfallmedizin und Schmerztherapie* 4(1), 48-51.
- Jatzwauk L (2012): Sind nosokomiale Infektionen bei Chronisch-Kritisch-Kranken vermeidbar? *Intensiv- und Notfallbehandlung* 37(3), 133-138.
- Laudi S (2012): Moderne Intensivmedizin. *Intensiv- und Notfallbehandlung* 37(2), 113-117.

- Oehmichen F, Manzeschke A (2011): Chronisch kritisch-krank. Ein besonderer Zustand als Folge der Intensivmedizin. *Deutsches Ärzteblatt* 108(33), A1730-A1732.
- Oehmichen F, Pohl M, Werdan K (2012): Editorial: Chronisch-kritisch-krank. *Intensiv- und Notfallbehandlung* 37(3), 107-108.
- Oehmichen F, Pohl M (2016): Chronisch kritisch krank – Langzeitfolgen von Sepsis und multipler Organdysfunktion. In: Werdan K, Müller-Werdan U, Schuster H-P, Brunhorst FM (HG.): *Sepsis und MODS*. Berlin, Heidelberg: Springer, 343-360.
- Pfeifer (2013): Der kritisch chronisch kranke Patient aus pneumologischer Sicht. *Medizinische Klinik – Intensivmedizin und Notfallmedizin* 108, 279-284.
- Schaeffer D (2006): Bewältigung chronischer Erkrankung. Konsequenzen für die Versorgungsgestaltung und die Pflege. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie* 39, 192-201. (*)
- Schaeffer D, Moers M (2008): Überlebensstrategien – ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. *Pflege & Gesellschaft* 13(1), 6-31. (*)

3.2.5 Nicht-invasiv beatmete Patienten

International wird von einer wachsenden Bedeutung nichtinvasiver Beatmungsformen (NIV) berichtet, häufig in Kombination mit Langzeitsauerstofftherapie. Diese Beobachtung bezieht sich sowohl auf den akutstationären (ex. Rothaug et al. 2009; Rose et al. 2015a) wie auch den außerklinischen Versorgungsbereich (ex. Stabinski 2007; Rose 2014, 2015b; Sunwoo et al. 2014; Vrijsen et al. 2015). Entsprechend nimmt die internationale Literatur zur Situation und Bedarfslage nicht-invasiv beatmeter Patienten einen breiten Raum ein, wobei eine Häufung von Arbeiten zur NIV bei Patienten mit COPD auffällt. Desweiteren werden ältere Menschen sowie Patienten mit Beatmungsbedarf in Folge von starkem Übergewicht (Obesitas Hypoventilationssyndrom, OHS) häufiger in der Literatur angesprochen.

Englischsprachige Literatur

- Borel J-C, Pepin J-L, Pison C, Vesin A, Conzalez-Bermejo J, Court-Fortune I, Timsit J-F (2014): Long-term adherence with non-invasive ventilation improves prognosis in obese COPD patients. *Respirology* 19, 857–865. (FR)
- Cano NJ, Pichard C, Court-Fortune I, Costes F, Cynober L, Gierard-Boncompain G et al. (2015): Survival of patients with chronic respiratory failure on long-term oxygen therapy and or non-invasive ventilation at home. *Clinical Nutrition* 34, 739-744. (FR / CH)
- Chang AY, Marsh S, Smith N, Neill A (2010): Long-term community non-invasive ventilation. *Internal Medicine Journal* 40, 764-771. (NZ)
- Chatwin M, Tan H-L, Bush A, Rosenthal M, Simonds AK (2015): Long Term Non-Invasive Ventilation in Children: Impact on Survival and Transition to Adult Care. *PLoS ONE* 10(5), e0125839. Doi:10.1371/journal.pone.0125839 (GB)
- Heinemann F, Budweiser S, Jörres RA, Arzt M, Rösch F, Kollert F, Pfeifer M (2011): The role of non-invasive home mechanical ventilation in patients with chronic obstructive pulmonary disease requiring prolonged weaning. *Respirology* 16(8), 1273-80. (DE)
- Hess DR (2012): The growing role of noninvasive ventilation in patients requiring prolonged mechanical ventilation. *Respiratory Care* 57(6), 900-920. (US)
- Kinnear W, Colt J, Watson L, Smith P, Johnson L, Burrows S, Sovani M, Khanna A, Maddison P, Wills A (2016). Long-term non-invasive ventilation in muscular dystrophy: Trends in use over 25 years in a home ventilation unit. *Chronic Respiratory Disease*, online first, DOI: 10.1177/1479972316654285. (US)
- Kumar G, Majumdar T, Jacobs ER, Danesh V, Dagar G, Deshmukh A, Taneja A, Nanchal R (2013): Outcomes of morbidity obese patients receiving invasive mechanical ventilation. *Chest* 144, 48-54. (US)

- Palm A, Midgren B, Janson C, Lindberg E (2016): Gender differences in patients starting long-term home mechanical ventilation due to obesity hypoventilation syndrome. *Respiratory Medicine* 110, 73-78. (SE)
- Rose L, McKim D, Katz S, Leasa D, Nonoyama M, Pedersen C, Avendano M, Goldstein R (2014): Institutional care for long-term mechanical ventilation in Canada: A national survey. *Canadian Respiratory Journal* 21(6), 357-362. (CA)
- Rose L, Fowler RA, Fan E, Fraser I, Leasa D, Mawdsley C, Pedersen C, Rubenfeld G (2015a): Prolonged mechanical ventilation in Canadian intensive care units: A national survey. *Journal of Critical Care* 30(1), 25-31. (CA)
- Rose L, McKim DA, Katz SL, Leasa D, Nonoyama M, Pedersen C, Goldstein RS, Road JD (on behalf of the CANuVENT Group) (2015b): Home mechanical ventilation in Canada. A National Survey. *Respiratory Care* 60(5), 695-704. (CA)
- Stabinski JW (2007): Non-invasive ventilation: The impact of a home health support. *Home Health Care Management & Practice* 19(6), 447-449. (US)
- Sunwoo BY, Muhlolland M, Rosen IM, Wolfe LF (2014): The changing landscape of adult home noninvasive ventilation technology, use, and reimbursement in the United States. *CHEST* 145(5), 1134-1140. (US)
- Vrijsen B, Chatwin M, Contal O, Derom E, Janssens J-P, Kampelmacher MJ, Muir J-F, Pinto S, Rabec C, Ramsay M, Randerath WJ, Storre JH, Wijkstra PJ, Windisch W, Testelmans D (2015): Hot topics in noninvasive ventilation: Report of a working group at the international symposium on sleep-disordered breathing in Leuven, Belgium. *Respiratory Care* 60(9), 1337-1362. („International“)

Deutschsprachige Literatur

- Dotz C (2009): Nichtinvasive Beatmung. *Therapeutische Umschau* 66(9), 635-637.
- Huttmann SE, Storre JH, Windisch W (2015): Außerklinische Beatmung: Invasive und nichtinvasive Beatmungstherapie bei chronischer ventilatorischer Insuffizienz. *Der Anaesthetist* 64(6), 479-486.
- Schaefer IL, Dorschner S (2005): „Für mich ist Lebensqualität, selbständig handeln zu können ...“ – Wie erleben COPD-Patienten ihre Heimbeatmung? *Pflege* 18, 159-168.
- Schönhofer B (2009): Nichtinvasive Beatmung zur Therapie der akuten respiratorischen und chronischen ventilatorischen Insuffizienz. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 134(11), 530-535.
- Schönhofer B, Kuhlen R, Neumann P, Westhoff M, Berndt C, Sitter H (2008): Nichtinvasive Beatmung als Therapie der akuten respiratorischen Insuffizienz. Das Wichtigste der neuen S3-Leitlinie. *Der Anaesthetist* 57(11), 1091-1020.

4. Versorgungssettings und -bereiche

4.1 Krankenhaus und stationäre Spezialeinrichtungen

In der Literatur finden sich Ausführungen zur Versorgung invasiv (langzeit-)beatmeter Patienten in verschiedenen akutstationären und rehabilitativ-stationären Einrichtungen. Dazu gehört die Versorgung auf allgemeinen Intensiv- und Überwachungsstationen in Akutkrankenhäusern unterschiedlicher Versorgungsstufen sowie auf spezialisierten Stationen bzw. in Abteilungen oder Zentren, die auf die Versorgung (langzeit-)beatmeter Patienten spezialisiert sind. Hinzu kommen noch Rehabilitationskliniken oder (früh-)rehabilitativ ausgerichtete Institutionen ohne oder mit Beatmungs(entwöhnungs)schwerpunkt.

4.1.1 Allgemeine Krankenhausversorgung

Geht es um die allgemeine Krankenhausversorgung wird in der internationalen Literatur vergleichsweise breit diskutiert, wie eine invasive Beatmung etwa im Zuge einer Notfallbehandlung oder geplanten Operation durch alternative Beatmungstechniken vermieden werden kann. Beispielsweise soll durch den bevorzugten Einsatz nicht-invasiver Beatmung (non-invasive mechanical ventilation, NIV) das Risiko einer dauerhaften Technikabhängigkeit möglichst verringert werden (ex. Rothaug et al. 2009; Hess 2012; Escherich 2013; Hess, Kacmarek 2014; Vrijsen et al. 2015). In geltenden Leitlinien wird die Anwendung evidenzbasierter Konzepte und Verfahrensanweisungen (Standard Operating Procedures, SOP) zur Vermeidung von (zeitweiser oder dauernder) invasiver Beatmung empfohlen (ex. Ely et al. 2001; MacIntyre et al. 2001; McKim et al. 2011; Ellger, Bösel 2014; Schönhofer et al. 2014). Ihre Wirksamkeit wird inzwischen durch diverse Studien von hoher methodischer Güte sowie systematische Übersichtsarbeiten mit Metaanalysen belegt (ex. Scheinhorn et al. 2001; Blackwood et al. 2013).

Die Akutversorgung beatmeter Patienten wird auf Intensiv- und Intermediate Care- (Überwachungs-)Stationen des Krankenhauses durchgeführt. Die Beatmungsentwöhnung, z.B. nach einer Operation, gelingt bei der Mehrheit der Patienten in diesem Setting zügig. Allerdings nimmt auch international die Anzahl der Patienten kontinuierlich zu, die nicht oder nur verzögert vom Respirator entwöhnt werden können. Nicht nur wegen ihrer steigenden Zahl, sondern auch wegen der höheren Intensität ihrer Behandlung ist die Langzeitbeatmung auch zu einem aus wirtschaftlicher Sicht diskutierten Faktor der Krankenhausbehandlung geworden – sowohl unter Einspar-, als auch unter Erlösgesichtspunkten.

Das erfolgreiche Weaning auf Intensivstationen und in spezialisierten Weaningstationen setzt eine hohe Expertise in der modernen Intensivmedizin, die Anwendung unterschiedlicher Beatmungsverfahren, klare Weaningkonzepte und -protokolle sowie eine enge, fachübergreifende interdisziplinäre Absprache voraus (ex. ebd.; Rose, Nelson 2006). Dies gilt insbesondere für Patienten mit schwieriger oder prolongierter Beatmungsentwöhnung³. Dabei werden Weaningprozesse auf Grundlage vorliegender Verfahrensanweisungen in vielen Ländern von Pflegenden mit erweiterten Kompetenzen oder von speziell qualifizierten Atmungstherapeuten (Respiratory Therapists) geleitet. Mittlerweile gilt als wissenschaftlich belegt, dass deren Leistungen einem ärztlich geleiteten Weaning gleichwertig sind (ex. Scheinhorn et al. 2001; Rose, Nelson 2006; Schönhofer et al. 2014; Erbacon et al. 2015).

Für Deutschland wird berichtet, dass die Infrastruktur von nicht-spezialisierten Intensivstati-

³ Gemäß einer internationalen Konsensus-Konferenz im Jahr 2005 werden drei Gruppen der Beatmungsentwöhnung unterschieden: Gruppe 1 – Einfaches Weaning – erfolgreiches Weaning nach dem ersten Spontanatmungsversuch (Spontaneous Breathing Trial, SBT) und der ersten Extubation; Gruppe 2 – Schwieriges Weaning – erfolgreiches Weaning nach initial erfolglosem Weaning spätestens beim 3. SBT oder innerhalb von 7 Tagen nach dem ersten erfolglosen SBT; Gruppe 3 – Prolongiertes Weaning – erfolgreiches Weaning erst nach mindestens 3 erfolglosen SBT oder Beatmung länger als 7 Tage nach dem ersten erfolglosen SBT (Boles et al. zit. nach Schönhofer 2013).

onen in der Regel keine adäquate Therapie von Patienten mit schwierigem bzw. prolongiertem Weaning erlaubt. Die Kapazitäten auf diesen Stationen seien zudem eng begrenzt und der ökonomische (Entlassungs-)Druck hoch (ex. Lubin 2008). Beklagt wird in diesem Zusammenhang, dass Patienten in der Folge in Heime oder in die Häuslichkeit verlegt werden, ohne dass mögliche Weaningpotentiale und damit rehabilitative Potenziale ausgeschöpft seien (ex. Bonnet 2013; Rosseau 2015). Für Deutschland wird in der Literatur zudem das Fehlen einheitlicher Standards beklagt. Weaningkonzepte und -protokolle sind noch keineswegs Standard und viele Patienten werden unnötig (lange) invasiv beatmet (ex. Schönhofer et al. 2014). Ansätze zur Verbesserung der Situation werden in der S2k-Leitlinie „Prolongiertes Weaning“ (Schönhofer et al. 2014), in der S3-Leitlinie „Nichtinvasive Beatmung als Therapie der akuten respiratorischen Insuffizienz“ (Westhoff et al. 2015) sowie in dem 2013 eingeführten Zertifizierungsverfahren „Entwöhnung von der Beatmung“ der Deutschen Gesellschaft für Anästhesiologie und Intensivmedizin (DGAI) gesehen (Bingold et al. 2013). Es handelt sich um ein Modul einer umfassenden Zertifizierung zur Qualitätssicherung von Intensivstationen.

Englischsprachige Literatur

- Boles J-M, Bion J, Connors A, Herridge M, Marsh B, Melot C, Pearl R, Silverman H, Stanchina M, Vieillard-Baron A, Welte T (2007): Tasc Force: Weaning from mechanical ventilation. *European Respiratory Journal* 29, 1033-1056. (“international”)
- Gupta P, Giehler K, Walters RW, Meyerink K, Modrykamien AM (2014): The Effect of a Mechanical Ventilation Discontinuation Protocol in Patients with Simple and Difficult Weaning: Impact on Clinical Outcomes. *Respiratory Care* 59(2), 170-177. (US)
- Hess DR (2012): The growing role of noninvasive ventilation in patients requiring prolonged mechanical ventilation. *Respiratory Care* 57(6), 900-920. (US)
- Johnson P, St. John W, Moyle W (2006): Long-term mechanical ventilation in a critical care unit: existing in an uneveryday world. *Journal of Advanced Nursing* 53(5), 551-558. (AU)
- Li J, Zhan QY, Liang ZA, Lu ML, Sun B, Yao XL, Luo ZJ, Xia JG, Wang C (2012): Respiratory Care Practices and Requirements for Respiratory Therapists in Beijing Intensive Care Units. *Respiratory Care* 57(3), 370-376. (CN)
- Metcalf AY, Stoller JK, Habermann M, Fry TD (2015): Respiratory Therapist Job Perceptions: The Impact of Protocol Use. *Respiratory Care*, online first, DOI: 10.4187/respcare.04156. (US)
- Mussa CC, Langsam Y (2007): Management and Processing of Respiratory Care Information in Respiratory Care Departments. *Respiratory Care* 52(6), 730-739. (US)
- Nielson C, Wingett D (2004): Intensive care and invasive ventilation in the elderly patient, implications of chronic lung disease and comorbidities. *Chronic Respiratory Disease* 1, 43-54. (US)
- Parker AM, Liu X, Harris AD, Shanholtz CB, Smith RL, Hess DR, Reynolds M, Netzer G (2013): Respiratory Therapy Organizational Changes Are Associated With Increased Respiratory Care Utilization. *Respiratory Care* 58(3), 438-449. (US)
- Quinnell TG, Pilsworth S, Shneerson JM, Smith IE (2006): Prolonged invasive ventilation following acute ventilatory failure in COPD. Weaning results, survival, and the role of non-invasive ventilation. *Chest* 129, 133-139. (GB)
- Rose L, Blackwood B, Egerod I, Haugdahl HS, Hofhuis J, Isfort M, Kydonaki K, Schubert M, Sperlinga R, Spronk P, Strorli, S, McAuley DF, Schultz MJ (2011): Decisional responsibility for mechanical ventilation and weaning: an international survey. *Critical Care* 15, R295, open access, <http://ccforum.com/content/15/6/R295>. (CA u.a.)
- Stoller JK, Niewoehner DE, Fan VS (2006): Disease management as an evolving role for respiratory therapists. *51(12)*, 1400-1402. (US)

- Stoller JK, Sasidhar M, Wheeler DM, Chatburn RL, Bivens RT, Priganc D, Orens DK (2010): Team-Building and Change Management in Respiratory Care: Description of a Process and Outcomes. *Respiratory Care* 55(6), 741-748. (US)
- Vaghegini G, Vlat EP, Mazzoleni S, Bortolotti U, Guarracino F, Ambrosino N (2015): Outcomes for difficult-to-wean subjects after cardiac surgery. *Respiratory Care* 60(1), 56-62. (IT)
- Vrijsen B, Chatwin M, Contal O, Derom E, Janssens J-P, Kampelmacher MJ, Muir J-F, Pinto S, Rabec C, Ramsay M, Randerath WJ, Storre JH, Wijkstra PJ, Windisch W, Testelmans D (2015): Hot Topics in Noninvasive Ventilation: Report of a Working Group at the International Symposium on Sleep-Disordered Breathing in Leuven, Belgium. *Respiratory Care* online first, DOI: 10.4187/respcare.03796. (NL u.a.)
- Weng Y-H, Chen C, Yang C-Y, Lo H-L, Chiu Y-W (2014): Profile of Evidence-Based Practice Among Respiratory Therapists in Taiwan. *Respiratory Care* 59(2), 281-287. (TW)

Deutschsprachige Literatur

- Bach JR (2013): Sind Trachealkanülen bei beatmeten Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen erforderlich? In: Bachmann M, Schucher B (2013): Kompendium Außerklinische Beatmung im Kindes- und Erwachsenenalter. Dresden: Kleanthes, 9-20.
- Bickenbach J, Marx G (2013): Respiratorentwöhnung. Definition und klinischer Kontext aus Sicht der Anästhesie. *Anästhesiologie, Intensivmedizin, Notfallmedizin, Schmerztherapie* 48, 626-630.
- Biermann A, Geissler A (2013): Beatmungsfälle und Beatmungsdauer in deutschen Krankenhäusern. Eine Analyse von DRG-Anreizen und Entwicklungen in der Beatmungsmedizin. (Working Papers in Health Policy and Management, Vol. 7). Berlin: Technische Universität, https://www.mig.tuberlin.de/fileadmin/a38331600/sonstiges/WPS_vol_7_final.pdf (Stand: 27.08.2015).
- Bingold T, Bickenbach J, Coburn M, David M, Dembinski R, Kuhnle G, Moerer O, Weber-Carsten S, Marx G (2013): DGAI-Zertifizierung anästhesiologische Intensivmedizin: Entwöhnung von der Beatmung. *Anästhesiologie & Intensivmedizin* 54, 522-524.
- Bonnet R (2013): Das Weaningzentrum der Zentralklinik Bad Berka. *Gepflegt durchatmen* Nr. 20 (April 2013), 8.
- Ellger B, Bösel J (2014): SOP Entwöhnung von der Beatmung. *Intensivmedizin up2date* 10, 95-99.
- Escherich F (2013): Wann invasiv, wann nichtinvasiv beatmen? In: Bachmann M, Schucher B (2013): Kompendium Außerklinische Beatmung im Kindes- und Erwachsenenalter. Dresden: Kleanthes, 67-75.
- Föllner S (2015): Lebensverlängerung durch nichtinvasive, druckkontrollierte Beatmung bei stabiler schwergradiger COPD. *Der Pneumologe* 12, 233-234.
- Heppner HJ, Singler K, Sieber CC, Christ M, Heirler F, Schönhofer B (2011): Evidenzbasierte Medizin. Schlussfolgerungen aus der Leitlinie „nichtinvasive Beatmung für kritisch kranke geriatrische Patienten“. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie* 44, 103-108.
- Köhnlein T, Welte T (2015): Nichtinvasive Beatmung: Physiologische Grundlagen, Technik, Indikation. *Der Pneumologe* 12(2), 49-61.
- Lubin P (2008): Auswirkungen der Einführung der G-DRG für die Intensivstationen: Transformation der Ratio des Zwecks. *intensiv* 16, 157-162.
- Moerer O (2013): Respiratorentwöhnung. Welche Verfahren sind geeignet? *Anästhesiologie, Intensivmedizin, Notfallmedizin Schmerztherapie* 48, 640-646.
- Müllges W (2013): Respiratorentwöhnung. Definition und klinischer Kontext aus Sicht der Neurologie. *Anästhesiologie, Intensivmedizin, Notfallmedizin Schmerztherapie* 48, 616-620.

Nydahl P, Rothaug O (2010a): Ein Pflege-Beatmungskonzept – Teil 1. *Intensiv* 18, 75-81.

Nydahl P, Rothaug O (2010b): Ein Pflege-Beatmungskonzept – Teil 2. *Intensiv* 18, 131-137.

Rothaug O, Dubb R, Kaltwasser A (2009): Neue Wege in der Beatmungstherapie: Einsatz der nicht-invasiven Ventilation (NIV) im intensivtherapeutischen Arbeitsbereich. *Intensiv* 17, 4-16.

Schönhofer B (2008): Weaning vom Respirator beginnt mit der Intubation. Aktuelle Konzepte der Beatmungsentwöhnung. *Pneumologie* 5, 150-162.

Westhoff M, Schönhofer B, Neumann P, Bickenbach J, Barchfeld T, Becker H, Dubb R, Fuchs H, Heppner J, Janssens U, Jehser T, Karg O, Kilger E, Köhler H-D, Köhnlein T, Max M, Meyer J, Müllges W, Putensen C, Schreiter D, Storre JH, Windisch W (2015): S3-Leitlinie Nichtinvasive Beatmung als Therapie der akuten respiratorischen Insuffizienz. http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/020-004I_Nichtinvasive_Beatmung_ARI_2015-09.pdf (Stand: 27.06.2016).

Wolke M (2008): Weaning. Möglichkeiten und Grenzen bei COPD-Patienten. *Intensiv* 16, 180-191.

4.1.2 Spezialisierte Krankenhausversorgung (Weaning- und Beatmungszentrum)

Die Versorgung beatmeter Patienten, die nur schwer von der Beatmung entwöhnbar sind, sollte nach dem (inter-)nationalen Stand der Literatur in eigenen Funktionseinheiten stattfinden (ex. Gantt 2009; Windisch et al. 2010; Bonnet 2013). In derartigen Zentren für die Beatmungsentwöhnung (Weaningzentren) arbeiten Fachärzte, qualifizierte Pflegenden, Atemtherapeuten, fachspezifische Physiotherapeuten, Logopäden, Ergotherapeuten und Sozialarbeiter daran, den Betroffenen das selbstständige Atmen wieder zu ermöglichen. Zur fachgerechten Entwöhnung von der Beatmung gehört das Einbeziehen diverser Methoden wie nicht-invasive Beatmung, Frühmobilisation, Atemmuskeltraining, Husten-, Sekret- und Trachealkanülenmanagement, Sprach-, Sprech- und Schlucktraining, Physio- und Ergotherapie, Betreuung durch einen Sozialarbeiter, Ernährungsberatung sowie soziale (Re-)Integration. Zielsetzung ist die vollständig wiederhergestellte Spontanatmung oder die Einstellung auf eine intermittierende häusliche Beatmung. Wird eine invasive Dauerbeatmung im privaten Lebensumfeld notwendig, erfolgt eine Überleitung einschließlich des Anleitens / der Instruktion der Betroffenen und ihrer Angehörigen oder die Entlassung in die ambulante Beatmungspflege mit regelmäßigen Nachkontrollen im Weaningzentrum (ebd.).

In der Literatur werden in diesem Zusammenhang vor allem auch medizinische Aspekte der erschwerten Beatmungsentwöhnung und die auf Intensivstationen sowie besonders in spezialisierten Beatmungs- und Weaningzentren erzielbaren Effekte diskutiert (ex. Schönhofer et al. 2010; Oehmichen et al. 2012; Barchfeld et al. 2014). International gilt die klinische Leistungsfähigkeit von Weaningzentren als belegt (ex. Rose et al. 2011, 2015). Eine exemplarische deutsche Untersuchung zu diesem Thema ist die 2014 publizierte Studie zur „Entwöhnung von der Langzeitbeatmung: Daten eines Weaningzentrums von 2007 bis 2011“ (Barchfeld et al. 2014), die insgesamt ebenfalls positive Effekte dieser Spezialeinrichtungen dokumentiert. Während in anderen Ländern darüber hinausgehend auch über Erfolge der Beatmungsentwöhnung in anderen als akutstationären Settings berichtet wird, etwa in Langzeitpflegeeinrichtungen, oder über die Beteiligung von Pflegefachpersonen mit erweiterten Kompetenzen bzw. Atemtherapeuten, finden sich hierzu in der deutschsprachigen Literatur kaum wissenschaftlich gestützte Aussagen (ex. lediglich Karg et al. 2008; Tanjo, Bartl 2015).

Exkurs: WeanNet

Inzwischen gibt es in Deutschland ein bundesweit arbeitendes Kompetenznetzwerk pneumologisch geführter Weaningzentren, das so genannte „WeanNet“. Es wurde 2009 unter der Schirmherrschaft der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP) gegründet. Wesentliches Ziel von WeanNet ist die Verbesserung der Zusammenarbeit der

spezialisierten pneumologischen Weaningzentren, eine weitere Verbesserung der Behandlungsabläufe und damit die Qualitätssicherung der Versorgung. Zentrale Instrumente sind das Weaning-Register, in das alle Zentren Daten zu ihren Beatmungspatienten eingeben, und die Zertifizierung der Zentren. Um die Qualität zu sichern, die Transparenz zu erhöhen und die dazu erforderliche Weiterbildung zu etablieren, werden im „WeanNet“-Register anamnestische Daten, die Dauer der Beatmung, Parameter zum Prozedere der Respiratorentwöhnung, Daten zu aufgetretenen Komplikationen und zum Outcome (Erfolgsrate und Letalität) erhoben (Schönhöfer 2013). Zum Stand Januar 2016 waren insgesamt 114 Kliniken im WeanNet registriert, 91 davon aktiv. Insgesamt waren mehr als 17.000 Patienten eingeschlossen (Westhoff, Kluge 2016). Seit Abschluss einer Pilotphase im Frühjahr 2010 können sich Weaningzentren innerhalb des WeanNet zertifizieren lassen. Hierfür hat WeanNet einen Katalog mit Qualitätskriterien für die Behandlung von Patienten mit prolongiertem Weaning entwickelt. Inzwischen (Stand: August 2015) sind ca. 30 Kliniken von der DGP zertifiziert und somit als Expertenzentren anerkannt (DIGAB 2015).⁴

Englischsprachige Literatur

- Ambrosino N, Venturelli E, Vagheggin G, Clini E (2012): Rehabilitation, weaning and physical therapy strategies in chronic critically ill patients. *European Respiratory Journal*, 39(2), 487-492. (IT)
- Boles J-M, Bion J, Connors A, Herridge M, Marsh B, Melot C, Pearl R, Silverman H, Stanchina M, Vieillard-Baron A, Welte T (2007): Task Force: Weaning from mechanical ventilation. *European Respiratory Journal* 29, 1033-1056. („Europa“)
- Carpenè N, Vagheggin G, Panait E, Gabbrielli L, Ambrosino N (2010): A proposal of a new model for long-term weaning: Respiratory intensive care unit and weaning center. *Respiratory Medicine* 104, 1505-1511. (IT)
- Creagh-Brown B, Steier J, Hart N (2014): Prolonged Weaning. In: Stevens RD, Hart N, Herridge MS (Ed.): *Textbook of post-ICU medicine*. Oxford: University Press, 559-571. (GB)
- Funk G-C, Anders S, Breyer M-K, Burghuber OC, Edelmann G, Heindl W, Hinterholzer G, Kohansal R, Schuster R, Schwarzmaier-D'Assie A, Valentin A, Hartl S (2010): Incidence and outcome of weaning from mechanical ventilation according to new categories. *European Respiratory Journal* 35, 88-94. (AT)
- Gantt G (2009): Prolonged mechanical ventilation in the US. *Respiratory Therapy* 4(2), 34-35. (US)
- Iregui M, Malen J, Tuteur P, Lynch J, Holtzman MJ, Kollef MH (2002): Determinants of outcome for patients admitted to a long-term ventilator unit. *Southern Medical Journal* 95(3), 310-317. (US)
- Rose L, Nelson S (2006): Issues in weaning from mechanical ventilation: literature review. *Journal of Advanced Nursing* 54(1), 73-85. (AU)
- Rose L, Blackwood B, Egerod I, Haugdahl HS, Hofhuis J, Isfort M, Kydonaki K, Schubert M, Sperlinga R, Spronk P, Storrli, S, McAuley DF, Schultz MJ (2011): Decisional responsibility for mechanical ventilation and weaning: an international survey. *Critical Care* 15, R295, open access, <http://ccforum.com/content/15/6/R295>. (CA)
- Rose L, Fowler RA, Fan E, Fraser I, Leasa D, Mawdsley C, Pedersen C, Rubenfeld G (2015): Prolonged mechanical ventilation in Canadian intensive care units: A national survey.

⁴ Aktuell wird davon ausgegangen, dass sowohl bei Ärzten als auch Pflegenden, den Patienten selbst und ihren Angehörigen ein Wissensdefizit bezüglich der Möglichkeiten einer Beatmungsentwöhnung in Weaningzentren besteht. Aus diesem Grund schrieb die DAK Gesundheit im Februar 2015 alle Krankenhäuser, niedergelassenen Ärzte, Sozialdienste sowie beatmete Patienten und deren Angehörige aktiv an und informierte über die Möglichkeiten der Entwöhnung vom Beatmungsgerät (DIGAB 2015). Für Ärzte, die Patienten behandeln, die möglicherweise die Voraussetzungen zum Weaning erfüllen, wurde eine eigene Weaning-Hotline eingerichtet. Weitere Informationsangebote, zu denen auch spezielle Informationsveranstaltungen für Ärzte gehören, sind unter www.dak.de/weaning eingestellt (ebd.).

Journal of Critical Care 30(1), 25-31. (CA)

Scheinhorn DJ, Hassenpflug MS, Votto JJ, Chao DC, Epstein SK, Doig GS, Knight B, Petrak RA (2007): Post-ICU mechanical ventilation at 23 long-term care hospitals. A Multicenter Outcome Study. Chest 131(1), 85-93. (US)

Deutschsprachige Literatur

Barchfeld T, Dellweg D, Böckling S, Conze S, Kloske K, Schürholz G, Figge M, Köhler D (2014): Entwöhnung von der Langzeitbeatmung: Daten eines Weaningzentrums von 2007 bis 2011. Deutsche Medizinische Wochenschrift 139(11), 527-533.

Bickenbach (2015): Prolongiertes Weaning. Die neue S2k-Leitlinie. Anästhesiologie, Intensivmedizin, Notfallmedizin und Schmerztherapie 4(1), 48-51.

Bonnet R (2013): Das Weaningzentrum der Zentralklinik Bad Berka. Gepflegt durchatmen Nr. 20 (April 2013), 8.

DIGAB (Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung) (2015): DAK-Gesundheit weitet die Kooperation mit Kompetenznetzwerk pneumologischer Weaningzentren (WeanNet) aus. <http://www.digab.de/startseite/neuigkeiten/> (Stand: 28.08.2015).

Geiseler J (2013): Erfolgreiche Entwöhnung von der Beatmung und Konzepte für die Betreuung nach der Entwöhnung. In: Bachmann M, Schucher B (2013): Kompendium Außerklinische Beatmung im Kindes- und Erwachsenenalter. Dresden: Kleanthes, 104-112.

Karg O, Bubulj C, Esche B, Geiseler J, Bonnet R, Mäder I (2008): Der Atmungstherapeut. Praktische Erfahrungen ein Jahr nach Einführung. Pneumologie 62, 685-689.

Lerzer C, Pfeifer M (2014): Verzögerte Entwöhnung von der Beatmung. S2k-Leitlinie Prolongiertes Weaning. Deutsche Medizinische Wochenschrift 139, 1579-1582.

Oehmichen F, Ketter G, Mertl-Rötzer M, Platz T, Puschendorf W, Rollnik JD, Schaupp M, Pohl M (2012): Beatmungsentwöhnung in neurologischen Weaningzentren. Eine Bestandsaufnahme der Arbeitsgemeinschaft Neurologisch-neurochirurgische Frührehabilitation. Nervenarzt 83, 1300-1307.

Schönhofer B (2013): WeanNet – das Kompetenznetzwerk pneumologischer Beatmungszentren zur Respiratorentwöhnung nach schwierigem bzw. prolongiertem Weaning. In: Bachmann M, Schucher B (2013): Kompendium Außerklinische Beatmung im Kindes- und Erwachsenenalter. Dresden: Kleanthes, 94-103.

Schönhofer B, Geiseler J, Dellweg D, Moerer O, Barchfeld T, Fuchs H, Karg O, Rosseau S, Sitter H (2014): Prolongiertes Weaning. S2k-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. Pneumologie 68(1), 1-75.

Schönhofer B, Pfeiffer M (2010): WeanNet – Kompetenznetzwerk pneumologischer Weaningzentren. Patientenregister und Akkreditierung der Zentren. Pneumologie 7, 121-124.

Schönhofer B, Pfeiffer M, Köhler D (2010): Protrahierte respiratorische Insuffizienz – Epidemiologie und Netzwerk zur Respiratorentwöhnung (Weaning) nach prolongierter Beatmung. Pneumologie 64, 595-599.

Schönhofer B, Wagner TOF (2006): Ort der maschinellen Beatmung im Beatmungszentrum – Intensivstation, Intermediate care oder spezialisierte Normalstation. Pneumologie 60, 376-382.

Stieglitz S (2013): Weaning: Therapieziele. In: Bachmann M, Schucher B (2013): Kompendium Außerklinische Beatmung im Kindes- und Erwachsenenalter. Dresden: Kleanthes, 87-92.

Tanjo S, Bartl M (2015): Atmungstherapie auf dem Vormarsch – ein Konzept mit Flow. Neuroreha 7, 131-137.

Westhoff M, Kluge S (2016): Sektionsbericht der Sektion 5: Intensiv- und Beatmungsmedizin. 57. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. *Pneumologie* 70, 227.

4.1.3 Rehabilitation

International wird auch mit Blick auf invasiv beatmete Patienten wiederholt auf die Notwendigkeit einer grundsätzlich präventiven und rehabilitativen Ausrichtung des Handelns aller Gesundheitsprofessionen in allen Versorgungssettings hingewiesen (ex. Rose, Nelson 2006; Rose et al. 2011; Winck et al. 2015). Zudem werden positive Effekte von standardisiert durchgeführten rehabilitativen Maßnahmen – insbesondere zur Beatmungsentwöhnung und zur sozialen Reintegration – berichtet. Besondere Verantwortung fällt dabei aber auch international den Einrichtungen zu, die explizit einem rehabilitativen Auftrag verpflichtet sind.

Für Deutschland liegen Publikationen zur rehabilitativen Versorgung (invasiv) langzeitbeatmeter Patienten vor allem bezüglich Einrichtungen der neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation (Phase B) vor (ex. Rollnick et al. 2010; Pohl et al. 2012, 2016; Wallesch 2016). Im Zentrum der Aufmerksamkeit steht dabei überwiegend die Beatmungsentwöhnung. Vereinzelt wird zudem über erste Modelleinrichtungen und -konzepte für eine spezifische Frührehabilitation – außerhalb der etablierten Einrichtungen der neurologischen Frührehabilitation – nach bzw. bei Langzeitbeatmung berichtet (ex. Pohl et al. 2010; Siemon 2015).

Bislang ist die Rehabilitation von Patienten mit invasivem Beatmungsbedarf hauptsächlich ein Thema der neurologischen Rehabilitation (Phase B). Mit Einführung des Fallpauschalensystems wurde sie zu einem integralen Bestandteil der akutstationären Behandlung – entweder in Krankenhäusern oder in separaten Rehabilitationseinrichtungen. Sie dient primär der intensivmedizinischen Weiterbehandlung von Patienten mit neurologischen Grunderkrankungen und Komplikationen (Wallesch 2016). Die Weiterbehandlung von Patienten in kontrollierter Beatmung oder mit absaugpflichtigen Trachealkanülen ist im Zuge dessen zu einer ihrer Domänen geworden (ebd.). Eine Erhebung der Arbeitsgemeinschaft Frührehabilitation ergab für das Jahr 2014 einen Anteil an beatmeten Patienten von 25,5% im Vergleich zu 15,2% im Jahr 2002, wobei zugleich das Durchschnittsalter der behandelten Patienten im gleichen Zeitraum von 61 auf 68 Jahre anstieg (Pohl et al. 2016).⁵

Dauerhaft invasiv beatmete Patienten werden vermehrt in (neurologischen) Frührehabilitationseinrichtungen versorgt (Rollnick et al. 2010). Der Nutzen dessen zeigt sich beispielsweise darin, dass viele Patienten (ca. 60-80 Prozent, ex. Rollnick et al. 2010; Pohl et al. 2012, 2016) erfolgreich entwöhnt oder auf eine nichtinvasive Beatmungsform umgestellt werden können. Die Studienlage etwa bei Schlaganfallpatienten belegt ein deutlich besseres Outcome, je früher die Patienten in die Rehabilitation verlegt werden – ggf. auch mit noch nicht beendeter Beatmung oder zum Aufnahmezeitpunkt nicht möglich erscheinender Beatmungsentwöhnung (Pohl et al. 2012). Berichtet wird zudem von besseren funktionellen Outcomes sowie mehr Lebensqualität, einer Minimierung und Verkürzung von Krankenhausaufenthalten sowie einer Senkung der Mortalitätsrate (Rollnick et al. 2010; Bertram, Brandt 2013). Die neurologische Frührehabilitation bildet damit einen wichtigen Baustein im Behandlungskonzept

⁵ Die hier gemeinten rehabilitativen Maßnahmen sind nicht zu verwechseln mit den Maßnahmen der klassischen „Pneumologischen Rehabilitation“. Diese richtet sich nicht primär an (invasiv) beatmete Patienten. Der aktuellen Definition zufolge stellt die Pneumologische Rehabilitation eine Maßnahme dar, die – nach ausführlicher Untersuchung – individuell an den Patienten angepasst wird, verschiedene Komponenten wie u.a. eine patientenorientierte Behandlung, Bewegungstrainings und Patientenschulung beinhaltet und neben der Verbesserung der physischen sowie psychischen Verfassung eine langandauernde Verhaltensänderung im Sinne der Gesundheitsförderung zum Ziel hat (Buhr-Schinner, Zwick 2015, Spruit et al. 2013). Indikationen für eine solche Rehabilitationsmaßnahme stellen Atemwegserkrankungen – am häufigsten die COPD – dar. Nicht zuletzt aufgrund der nachgewiesenen positiven Effekte im Hinblick auf das verzögerte Vorschreiten der Erkrankungen, die möglicherweise auch zu einer Beatmungspflichtigkeit führen können, besteht in Deutschland seit 2001 ein gesetzlicher Anspruch zur Pneumologischen Rehabilitation (Buhr-Schinner, Zwick 2015).

schwerstkranker Patienten mit neurologischen Grunderkrankungen (Pohl et al. 2016).

Offensichtlich werden aber – auch aus Mangel an Alternativen – vielfach auch beatmete Patienten mit anderen als primär neurologisch-neurochirurgischen Erkrankungen in diesen Rehabilitationseinrichtungen aufgenommen. Einer Erhebung der Arbeitsgemeinschaft Frührehabilitation zufolge zählt die Critical Illness Polyneuropathie / -Myopathie mit ca. 17 Prozent, nach den Hirninfarkten mit ca. 31%, zu den häufigsten Hauptdiagnosen der aufgenommenen Patienten (Pohl et al. 2016). Die Critical Illness Polyneuropathie / -Myopathie kann infolge schwerer Verläufe grundsätzlich bei jeder intensivmedizinisch versorgungspflichtigen Erkrankung auftreten und geht häufig mit Beatmungsabhängigkeit einher. Bei den beatmeten Patienten mit neurologischen Komplikationen (z.B. Critical Illness Polyneuropathie) sind zu 40% nicht neurologische Ersterkrankungen ursächlich (Wallesch 2016). Aufgrund der bei diesen Patienten bestehenden Begleiterkrankungen (Multimorbidität) sind in den neurologischen Frührehabilitationseinrichtungen ausgeprägte internistische Kompetenzen gefragt (ebd.). Diskutiert wird in der Literatur, ob die Konzepte und die (personelle) Ausstattung dieser Einrichtungen dem besonderen Bedarf langzeitbeatmeter Patienten mit diversen Erkrankungsbildern gerecht wird (Rollnick et al. 2010).

Als wichtig wird herausgestellt, dass Rehabilitationsmaßnahmen so früh wie möglich – ggf. auch bei noch bestehender invasiver Beatmungsabhängigkeit – und mit einem dezidiert multidisziplinären Ansatz durchgeführt werden (Pohl et al. 2010; Rollnick et al. 2010). Zudem werden Praxisentwicklungsprojekte und Evaluationsforschung gefordert, um die Entwicklung von Konzepten vorantreiben und Effektivitätsnachweise zur Rehabilitation langzeitbeatmeter Patienten vorlegen zu können (Pohl et al. 2010; Spruit et al. 2013).

Exkurs: Modelle für die Frührehabilitation bei und nach Langzeitbeatmung

In der Literatur finden sich einige Hinweise auf neue Modelle der Frührehabilitation bei und nach Langzeitbeatmung. Beispielsweise wird vom Lungenzentrum am HELIOS-Klinikum Krefeld über ein spezielles Konzept berichtet, bei dem – ergänzend zur Weaning-Station – eine eigene Transfereinheit für die fortgesetzte (prolongierte) Beatmungsentwöhnung eingerichtet wurde („Station Lebensluft“). Schwer kranken Patienten nach Langzeitbeatmung wird dort eine bis zu sechs Monate dauernde intensive therapeutisch-pflegerische Begleitung angeboten, um sie in ihrem Leben ohne Beatmungsgerät zu unterstützen. Die Station liegt abseits auf dem Campus des Klinikums. Krankenhausatmosphäre und -technik treten bewusst in den Hintergrund, um den Übergang in das alltägliche Leben für die schwer kranken Patienten greifbar zu machen. Die Versorgung wird durch speziell ausgebildete und erfahrene Pflegekräfte in der Intensiv- und Beatmungsmedizin geleistet. Regelmäßige ärztliche Visite durch Beatmungs- und Entwöhnungsspezialisten, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädische Behandlung, Spezielle Atemtherapie sowie Pflegetraining für Angehörige werden ebenfalls angeboten (HELIOS Klinikum Krefeld 2016).

Eine andere in der Literatur beschriebene Modelleinrichtung wurde 2005 in Schmallingenberg (Hochsauerland) eingerichtet (Siemon et al. 2015). Die Modelleinrichtung für (fachübergreifende) Frührehabilitation nach Langzeitbeatmung ist in eines der größten Beatmungszentren Deutschlands, das Fachkrankenhaus Kloster Grafschaft, integriert. In der Abteilung für Frührehabilitation mit zwanzig Betten werden Patienten, die langzeitbeatmet waren, es noch sind oder es voraussichtlich auch dauerhaft bleiben werden, von einem multiprofessionellen Team therapiert und mobilisiert. Die Patienten, die aufgrund beispielsweise von COPD, Lungenparenchymerkrankungen, OHS, neuromuskulären und kardialen Erkrankungen, Thorakalrestriktionen sowie Tracheaerkrankungen beatmungsabhängig sind, erhalten während ihres durchschnittlich 35 bis 40-tägigen Aufenthalts individuell angepasste Therapiemaßnahmen (Kloster Grafschaft o.J.) – mit sehr positiven Effekten (Siemon et al. 2015).

Englischsprachige Literatur

- Rose L, Blackwood B, Egerod I, Haugdahl HS, Hofhuis J, Isfort M, Kydonaki K, Schubert M, Sperlinga R, Spronk P, Storli, S, McAuley DF, Schultz MJ (2011): Decisional responsibility for mechanical ventilation and weaning: an international survey. *Critical Care* 15, R295, open access, <http://ccforum.com/content/15/6/R295>. (CA u.a.)
- Rose L, Nelson S (2006): Issues in weaning from mechanical ventilation: literature review. *Journal of Advanced Nursing* 54(1), 73-85. (AU / CA)
- Spruit MA, Singh SJ, Garvey C et al. On behalf of the ATS/ERS Task Force on Pulmonary Rehabilitation (2013): An Official American Thoracic Society/European Respiratory Society Statement: Key Concepts and Advances in Pulmonary Rehabilitation. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 188(8), e13-e64. (US u.a.)
- Winck J, Camacho R, Ambrosino N (2015): Multidisciplinary rehabilitation in ventilator-dependent patients: Call for action in specialized inpatient facilities. *Revista Portuguesa de Pneumologia*. Online first: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rppnen.2015.03.005>. (DE / CO / IT)

Deutschsprachige Literatur

- Bertram M, Brandt T (2013): Neurologische Frührehabilitation bei beatmeten Patienten mit ZNS-Störungen. *Intensivmedizin up2date* 9, 53-71.
- Buhr-Schinner H, Zwick RH (2015): Allgemeine Übersicht über die pneumologische Rehabilitation. *Pneumologie* 12, 189-196. (*)
- HELIOS Klinikum Krefeld (2016): Weaning auf der Station Lebensluft. <http://www.helioskliniken.de/klinik/krefeld/zentren/lungenzentrum-krefeld/pneumologie-schlaf-und-beatmungsmedizin/weaning-station-lebensluft.html> (Stand: 27.06.2016).
- Kloster Grafschaft (o.J.): Fachkrankenhaus für Pneumologie und Allergologie. Broschüre. <http://www.krankenhaus-klostergrafschaft.de/fileadmin/templates/pdf/Krankenhaus.pdf> (Stand: 07.04.2016).
- Loos S, Schliwen A (2012): Kurzfassung zum Gutachten zur Abbildung der neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation im Rahmen der Krankenhausplanung. Berlin: IGES. http://www.iges.com/e6/e1621/e10211/e5076/e5130/e7114/e7337/attr_objs13060/IGES_Institut_Studienbericht_Kurzfassung_NNCHFR_in_NRW_ger.pdf (Stand: 22.06.2016).
- Pohl M, Mehrholz K, Mehrholz J (2012): Rehabilitation bei Chronisch-Kritisch-Kranken. *Intensiv- und Notfallbehandlung* 37(3), 127-132.
- Pohl M, Bertram M, Bucka C, Hartwich M, Jöbges M, Ketter G, Leineweber B, Mertl-Rötzer D, Nowak A, Platz T, Rollnik JD, Scheidtman K, Thomas R, von Rosen F, Wallesch CW, Woldag H, Peschel P, Mehrholz J (2016): Rehabilitationsverlauf von Patienten in der neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation. *Der Nervenarzt* 87, 634-644.
- Rollnik JD, Berlinghof K, Lenz O, Bertomeu AM (2010): Beatmung in der neurologischen Frührehabilitation. *Aktuelle Neurologie* 37, 316-318.
- Siemon K, Graw W, Höhn E, Barchfeld T, Schönhofer B, Köhler D, Dellweg D (2015): Frührehabilitation nach Langzeitbeatmung – Ergebnisse einer Modelleinrichtung. (Kongressbeitrag). *Pneumologie* 69, P307, DOI: 10.1055/s-0035-1544888.
- Wallesch CW (2016): Die neurologische Frührehabilitation Phase B als neuer Subsektor der akutstationären Behandlung. *Aktuelle Neurologie* 43, 280-284.

4.2 Ambulante allgemein- und fachärztliche Versorgung

International ist die ambulante ärztliche Versorgung schwer chronisch kranker Patienten mit therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf durchaus ein Thema in der Literatur, allerdings häufig vor einem anderen strukturellen Hintergrund. Denn in vielen anderen Ländern

gibt es keine niedergelassenen Fachärzte (Stichwort: doppelte Facharztschiene in Deutschland). Die fachärztliche Expertise ist vorwiegend im stationären Bereich oder in Krankenhausambulanzen angesiedelt. Die Primärversorgung wird dagegen durch Allgemein- und Familienärzte oder – in jüngster Zeit verstärkt – durch qualifizierte Pflegende mit erweiterten Kompetenzen sichergestellt. Zudem sind teambasierte Modelle von mehreren Ärzten im Verbund mit anderen Gesundheitsprofessionen (Pflege, Therapeuten, Apotheker) deutlich verbreiteter als ärztliche Einzelpraxen (ex. Schaeffer et al. 2015). Bei der Behandlung und Versorgung komplexer Fälle – wie etwa Beatmungspatienten – arbeiten Haus- und Familienärzte häufig eng mit Experten aus Krankenhäusern bzw. speziellen Behandlungszentren zusammen. Dabei werden Möglichkeiten der Telekonsultation / Telemedizin intensiv genutzt (ex. White et al. 2008; De Almeida et al. 2010, 2012; Garuti et al. 2013). Zudem werden in der Literatur teambasierte Modelle der Schwerkrankenversorgung (im ambulanten Sektor) beschrieben, in die andere als ärztliche Gesundheitsprofessionen, darunter auch Atmungstherapeuten (Respiratory Therapists), verantwortlich eingebunden werden (Pierson 2001; Stoller et al. 2006).

In der deutschen Literatur wird seit langem auf die problematische Rolle der niedergelassenen Ärzte in der ambulanten Schwerkrankenversorgung hingewiesen (ex. Schaeffer, Ewers 2002; Ewers 2003; Ewers, Schaeffer 2005), wenngleich auch noch selten im Beatmungsbereich. Sofern Quellen zur ambulanten ärztlichen Versorgung zu finden sind, befassen sie sich vorwiegend mit dem Behandlungsgeschehen (ex. Suter et al. 2011). Einige wenige anekdotische Berichte geben Einblick in die Herausforderungen, vor denen niedergelassene Ärzte in der Versorgung invasiv beatmungspflichtiger Patienten stehen (ex. Hommel 2016). Darüber hinaus finden sich erste Modellbeschreibungen über telemedizinische Anwendungen zur Unterstützung der ärztlichen Versorgung in der ambulanten und stationären intensivpflegerischen Langzeitversorgung durch Ärzte in Expertenzentren (Augustin et al. 2015; BMBF 2016; siehe dazu auch Kapitel III.5.3).

Exkurs: Initiativen zur Verbesserung der ambulanten ärztlichen Versorgung

In der S2-Leitlinie „Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz“ wird empfohlen, in die Versorgung außerklinisch invasiv beatmeter Patienten einen in der Beatmung erfahrenen Arzt hinzuzuziehen (Windisch et al. 2010). In der Durchführungsempfehlung zur invasiven außerklinischen Beatmung werden dazu die notwendigen Erfahrungen und Anforderungen an die Qualifikationen des ambulant tätigen Arztes dezidiert beschrieben (Randerath et al. 2011). Die real existierenden Versorgungsstrukturen für beatmete Patienten außerhalb des Krankenhauses sind jedoch nicht genau bekannt. Dabei wird angenommen, dass aufgrund des Mangels an qualifizierten Beatmungszentren und niedergelassenen Fachärzten viele Patienten unzureichend fachärztlich versorgt werden (DIGAB 2014). Überwiegend scheint die ärztliche Versorgung von außerklinisch beatmeten Patienten im Wesentlichen durch Hausärzte und nur punktuell durch Fachärzte stattzufinden, die nicht regelhaft über Erfahrungen auf dem Gebiet der außerklinischen Beatmung verfügen. Aus diesem Grund werden die Patienten, gemessen an der Schwere und Komplexität ihrer Erkrankung, im ärztlichen Bereich als unterversorgt beschrieben (Stieglitz, Randerath 2012).

Vor diesem Hintergrund begann die Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. im Herbst 2014 eine Studie, in der zunächst mit Hilfe schriftlich zu bearbeitender Fragebogen für ambulante Pflegedienste und für Betroffene die Versorgung der außerklinisch beatmeten Patienten in Deutschland analysiert werden soll. Der Fokus der Erhebung richtet sich dabei auf die ärztliche Versorgung, wobei auch weitere Aspekte der Versorgung berücksichtigt werden. Ziel der Studie ist es, durch die beiden entwickelten Erhebungsbögen ein besseres Verständnis für die aktuelle Situation der außerklinischen Versorgung zu erhalten und um langfristig die Versorgung zu verbessern (DIGAB 2014). Veröffentlichte Ergebnisse liegen bislang nicht vor (Stand: 06.2016).

In Berlin ist das Konzept der „Praxis für außerklinische Beatmung im Centrum für Gesundheit

der AOK Nordost“ entwickelt worden, um auf die Herausforderungen in der ärztlichen Versorgung zu reagieren. Ziel des zunächst auf zwei Jahre angelegten Modellversuchs ist es, mittels vierteljährlicher Hausbesuche durch einen in der außerklinischen Beatmung erfahrenen Arzt und eine Atmungstherapeutin die Stabilisierung und Verbesserung der Beatmungssituation von Patienten mit invasiver Beatmung im ambulanten Bereich zu erreichen. Zudem soll mögliches Weaningpotential der Patienten in Zusammenarbeit mit Weaningzentren eruiert und genutzt werden, um die Patienten im besten Fall abschließend zu dekanülieren und in ihr normales häusliches Umfeld zu entlassen. Das Angebot der Praxis für außerklinische Beatmung versteht sich als Ergänzung bereits bestehender (ärztlicher) Versorgungsstrukturen; es will diese keinesfalls ersetzen. Die vor Ort niedergelassenen Ärzte sollen weiterhin in die Behandlung dieser komplex erkrankten Patienten eingebunden werden bzw. bleiben. Erste Ergebnisse aus dem Jahr 2014 deuten an, dass die ärztliche Versorgung durch regelhafte fachärztliche Hausbesuche verbessert wird (Frisch et al. 2015; Hommel 2016).

Englischsprachige Literatur

- De Almeida JP, Pinto AC, Pereira J et al. (2010): Implementation of a wireless device for real-time telemedical assistance of home-ventilated amyotrophic lateral sclerosis patients: A feasibility study. *Telemedicine and E-Health* 16, 883-888. (PT)
- De Almeida JP, Pinto A, Pinto S et al. (2012): Economic cost of home-telemonitoring care for BiPAP-assisted ALS individuals. *Amyotrophic Lateral Sclerosis Journal* 13, 533-537. (PT)
- Garuti G, Bagatti S, Verruchi E et al. (2013): Pulmonary rehabilitation at home guided by telemonitoring and access to healthcare facilities for respiratory complications in patients with neuromuscular disease. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine* 51, 51-56. (IT)
- Pierson DJ (2001): The Future of Respiratory Care. *Respiratory Care* 46, 705-718. (US)
- Stoller JK, Niewoehner DE, Fan VS (2006): Disease Management as an evolving role for respiratory therapists. *Respiratory Care* 51(12), 1401-1402. (US)
- Suter P, Hennessey B, Florez D, Newton Suter W (2011): The home-based chronic care model: redesigning home health for high quality care delivery. *Chronic Respiratory Disease* 8(1), 43-52. (US)
- White AC, O'Connor HH, Kirby K (2008): Prolonged mechanical ventilation: review of care settings and an update on professional reimbursement. *Chest* 133, 539-545. (US)

Deutschsprachige Literatur

- Augustin U, Maryschok M, Geiseler J, Helms TM (2015): Einfluss von Videovisiten auf die Versorgungstabilität von außerklinisch invasiv beatmeten Patienten. *Gepflegt durchatmen* Nr. 28, 8.
- BMBF (Bundesministerium für Bildung und Forschung) (2016): Beatmungspflege Zuhause (Bea@Home). <http://www.mtidw.de/ueberblick-bekanntmachungen/assistierte-pflege-von-morgen/bea-home> (Stand: 03.06.2016).
- DIGAB (2014): Beginn des Projektes: Außerklinische Versorgung beatmeter Patienten in Deutschland. <http://www.digab.de/startseite/neuigkeiten/> (Stand: 20.06.2016).
- Ewers M (2003): High-Tech Home Care – Optionen für die Pflege. Sicht- und Handlungsweisen von Pflegenden in der häuslichen Infusionstherapie. Bern: Huber. (*)
- Ewers M, Schaeffer D (1999): Herausforderungen für die ambulante Pflege Schwerstkranker. Eine Situationsanalyse nach Einführung der Pflegeversicherung. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft, P99-107. Bielefeld: Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. (*)
- Ewers M, Schaeffer D (Hg.) (2005): Am Ende des Lebens. Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase. Bern: Huber. (*)

- Fiehn A, Bennerscheidt M (2007): Gewinn für Patienten, Herausforderung für Ärzte und Pflege. Deutsches Ärzteblatt 104(6), A328-A329.
- Frisch E, Scheer N, Poruks U, Neuwirth J, Zahn TP (2015): Praxis für außerklinische Beatmung – ein Modellversuch. Abstract für 23. Jahreskongress der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V., 11. - 13. Juni 2015, Düsseldorf, <http://www.egms.de/static/de/meetings/digab2015/15digab11.shtml> (Stand: 21.09.2015).
- Hommel T (2016): Mission Lebensqualität. G+G Gesundheit und Gesellschaft 19(3), 26-31.
- Randerath W, Lorenz J, Windisch W, Criée C-P, Karg O, Köhler D, Laier-Gröneveld G, Pfeifer M, Schönhofer B, Teschler H, Vogelmeier C (2008): Betreuung von Patienten mit maschineller Beatmung unter häuslichen und heimpflegerischen Bedingungen. Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. (DGP) und der Arbeitsgemeinschaft für Heimbeatmung und Respiratorentwöhnung e.V. Pneumologie 62, 305-308.
- Randerath WJ, Kamps N, Bramring 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.
- Schaeffer D, Hämel K, Ewers M (2015): Versorgungsmodelle für ländliche und strukturschwache Regionen. Anregungen aus Finnland und Kanada. Weinheim, München: Beltz Juventa. (*)
- Stieglitz S, Randerath W (2012): Frustrantes Weaning: Nachsorge durch das Weaningzentrum – Hausbesuche bei invasiv beatmeten Patienten. Pneumologie 66, 39-43.
- Windisch W, Bramring J, Budweiser S et al. (2010): Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz. S2-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin. Pneumologie 64(4), 207-240.

4.3 Häusliche Pflege und Wohngemeinschaften

Die internationale Literatur zur pflegerischen Spezialversorgung invasiv beatmungspflichtiger Patienten ist überschaubar geblieben, besonders wenn der Home Care Sektor oder die pflegerische Langzeitversorgung in den Blick genommen werden. Thematisiert wird vor allem die häusliche Versorgung langzeitbeatmeter Patienten durch Angehörige oder Assistenzkräfte, die dabei wiederum durch professionelle Pflegefachkräfte supervidiert und begleitet werden (ex. Huang, Peng 2010; Dybwick et al. 2011; King et al. 2012; Swedberg 2014; Rose et al. 2015; Israelsson-Skorgsberg, Lindahl 2016). Dabei werden vor allem Fragen zu den Aufgaben und Verantwortungsbereichen von professionell Pflegenden, Hilfs- und Assistenzkräften im Zusammenwirken mit den pflegenden Angehörigen thematisiert (ex. ebd.; Swedberg et al. 2013, 2014). Ferner werden Veränderungen im persönlichen Lebensumfeld der von Technikabhängigkeit betroffenen Patienten und der mitbetroffenen Angehörigen angesprochen. Dies geschieht beispielsweise unter Schlagworten wie „Hospital at home“ – einem bereits aus den 1990er Jahren stammenden Diskurs (vgl. Ewers 2003).

Ein Äquivalent zu der in Deutschland praktizierten pflegerischen Einzelversorgung durch Pflegefachkräfte nach § 37 SGB V, HKP Nr. 24 (G-BA 2014)⁶ ist in der internationalen Literatur nicht beschrieben. Stattdessen wird die Versorgung schwer kranker, intensivpflegebedürftiger Patienten entweder in den an Krankenhäusern angesiedelten „Chronic Continuing Care

⁶ Die häusliche Versorgung und die Versorgung in Wohngemeinschaften für invasiv langzeitbeatmete Patienten wird nach einem 2010 revidierten Urteil des Bundessozialgerichts (Urteil vom 17. 6. 2010 - B 3 KR 7/09 R) als Krankenhausersatzpflege gem. § 37(2) SGB V klassifiziert und vergütet. Dem Leistungsverzeichnis der häuslichen Krankenpflege (HKP) Nr. 24 zufolge stellt sie eine spezielle Krankenbeobachtung für Patienten dar, die aufgrund vitaler Bedrohung einer permanenten Interventionsbereitschaft bedürfen (sog. Intensivpflegebedürftigkeit). Dies setzt in der Regel die Anwesenheit einer Pflegekraft bis zu 24 Stunden am Tag voraus (G-BA 2014). Ergänzend sind oft auch Leistungen der Grundpflege und hauswirtschaftlichen Versorgung gem. SGB XI zu erbringen.

Units“ und „Complex Continuing Care Programs“ oder in den so genannten „Long Term (Acute) Care Hospitals“ und vergleichbaren stationären Pflegeeinrichtungen thematisiert (ex. Kahn et al. 2010, 2013; siehe dazu auch Kapitel III.4.4).

Die deutschsprachige Literatur zu diesem Thema ist wenig ergiebig. Zwar gibt es Praxisberichte und Modelldarstellungen sowie einige wenige fundierte Forschungsarbeiten und Problemanalysen zur ambulanten Versorgung schwer kranker Menschen mit technikintensivem Unterstützungsbedarf (ex. Ewers, Schaeffer 1999; Ewers 2003, 2010; Friesacher 2010; Wessel 2010; Dellweg et al. 2011). Eine breite pflegewissenschaftliche Diskussion oder nennenswerte Aktivitäten im Bereich der Versorgungsforschung sind aber bislang ausgeblieben (Geiseler et al. 2010). Verbandliche oder behördliche Leitlinien, Standards oder Verlautbarungen zur pflegerischen Spezialversorgung gibt es lediglich vereinzelt (ex. bpa 2009).

Zunehmende Aufmerksamkeit ziehen Fragen der Qualitätssicherung und -entwicklung in diesem Feld auf sich. Entweder wird auf fehlende Standards und expertenbasierte Empfehlungen mit zu geringer Bindungswirkung hingewiesen (DIGAB 2014) oder das Fehlen geeigneter Prüfinstrumentarien beklagt (Probsthein 2014). Zwar finden sich in der Literatur Hinweise auf erste Initiativen, um diesem Misstand abzuwehren, diese sind aber entweder regional begrenzt (MDK Bayern 2012), noch nicht hinreichend differenziert und konsequent angewendet (Demmel, Knöferl 2012) oder theoretisch und empirisch unzureichend fundiert. Besondere Aufmerksamkeit richtet sich dabei in jüngster Zeit auf die Versorgung von beatmeten Patienten in Wohngemeinschaften, wobei die Literatur dazu qualitativ und quantitativ eng begrenzt geblieben ist (ex. lediglich Department für Pflegewissenschaft Universität Witten/Herdecke 2014).

Exkurs: Zertifizierung von Pflegediensten für die Versorgung beatmeter Patienten

Ein aktuelles Praxisentwicklungsprojekt der Fachgesellschaft DIGAB strebt eine Zertifizierung von Pflegediensten an, die beatmete Kinder und Erwachsene pflegen. Da vorhandene Leitlinien und Empfehlungen nicht gesetzlich verankert und damit für Pflegedienste nicht bindend sind, soll die Zertifizierung Abhilfe und zugleich Transparenz schaffen. Hierzu wurde 2014 mit einer Online-Umfrage zu Qualitätsmerkmalen in der außerklinischen Beatmungspflege begonnen. Untersucht werden soll, wie in Pflegediensten Qualität definiert wird. Zudem geht es darum Kriterien zu identifizieren, nach denen ein Pflegedienst für die Betreuung außerklinisch Beatmeter als geeignet oder ungeeignet klassifiziert werden kann (DIGAB 2014). Befragungsergebnisse wurden bislang nicht veröffentlicht (Stand: 06.2016).

Englischsprachige Literatur

Dybwik K, Niesen EW, Brinchmann BS (2011): Home mechanical ventilation and specialised health care in the community: Between a rock and a hard place. BMC Health Service Research 11, 115, open access, <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/11/115>. (NO)

Guber A, Morris E, Chen B et al. (2002): First experience with the homecare management system for respiratory patients in Israel. The Israel Medical Association journal 4, 418-420. (IL)

Hodgson LE, Murphy PB (2016): Update on clinical trials in home mechanical ventilation. Journal of Thoracic Disease 8(2), 255-267. (GB)

Huang T-T, Peng J-M (2010): Role adaptation of family caregivers for ventilator-dependent patients: transition from respiratory care ward to home. Journal of Clinical Nursing 19, 1686-1694. (TW)

Israelsson-Skogsberg A, Lindahl B (2016): Personal care assistants' experiences of caring for people on home mechanical ventilation. Scandinavian Journal of Caring Sciences, online first, DOI: 10.1111/scs.12326 (Stand: 21.06.2016). (SE)

Lindahl B, Lidén E, Lindblad B-M (2010): A meta-synthesis describing the relationships

between patients, informal caregivers and health professionals in home-care settings. *Journal of Clinical Nursing* 20, 454-463. (SE)

Kahn JM, Benso NM, Appleby D, Carson SS, Iwashyna TJ (2010): Long-term Acute Care Hospital Utilization After Critical Illness. *Journal of the American Medical Association* 303(22), 2253-2259. (US)

Kahn JM, Werner RM, David G, Ten Have TR, Benson NM, Asch DA (2013): Effectiveness of long-term acute care hospitalization in elderly patients with chronic critical illness. *Medical Care* 51(1), 4-10. (US)

King AC (2012): Long-Term Home Mechanical Ventilation in the United States. *Respiratory Care* 57(6), 921-932. (US)

Murphy PB, Hart N (2015): Trials of home mechanical ventilation in COPD: what have we learnt? *Thorax*, online first, doi: 10.1136/thoraxnlj-2014-205560. (US)

Rose L, McKim DA, Katz SL, Leasa D, Nonoyama M, Pedersen C, Goldstein RS, Road JD (on behalf of the CANuVENT Group) (2015): Home mechanical ventilation in Canada. A National Survey. *Respiratory Care* 60(5), 695-704. (CA)

Swedberg L (2014): Home care for patients in need of advanced care and technology – a challenge for patients and their caregivers. PhD-Thesis. Stockholm: Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Centre for Family Medicine. https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/42307/Thesis_Lena_Swedberg.pdf?sequence=3 (Stand: 26.08.2015). (SE)

Swedberg L, Chiriac EH, Törnkvist L, Hylander I (2013): From risky to safer home care: health care assistants striving to overcome a lack of training, supervision, and support. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Wellbeing* 8, 1-11. (SE)

Swedberg L, Michélsen H, Chiriac EH, Hylander I (2014): On-the-job training makes the difference: healthcare assistants' perceived competence and responsibility in the care of patients with home mechanical ventilation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, on-line first, Doi: 10.1111/scs.12173. (SE)

White AC, O'Connor HH, Kirby K (2008): Prolonged mechanical ventilation: review of care settings and an update on professional reimbursement. *Chest* 133, 539-545. (US)

Deutschsprachige Literatur

bpa (Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V.)(2009): Anforderungsprofil für in der Intensivpflege tätige Pflegedienste. Vorgelegt vom Arbeitskreis häusliche Intensivpflege des Bundesverbandes privater Anbieter sozialer Dienste e. V. im März 2009. <http://dg-pw.de/wp-content/uploads/Positionspapier-bpa.pdf> (Stand: 17.06.2016).

Büscher A, Horn A (2010): Bestandsaufnahme zur Situation in der ambulanten Pflege. Ergebnisse einer Expertenbefragung. (Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld, P10-145), Bielefeld: Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld.

Dellweg D, Gerhard F, Hoehn E, Bramring J, Grimm M, Bick S, Laier-Groeneveld G, Siemon K, Rosseau S, Windisch W (2011): Stuserhebung von Pflegediensten für außerklinische Beatmung. *Pneumologie* 65, 685-691.

Demmel P (2012): Qualitätssicherung durch den MDK in der außerklinischen Intensivversorgung – Kritische Analyse von 80 Qualitätsprüfungen durch den MDK Bayern. http://kongress2012.digab.de/pdfs/Beitrag_P-Demmel.pdf (Stand: 21.06.2016).

Department für Pflegewissenschaft, Fakultät für Gesundheit, Private Universität Witten/Herdecke gGmbH (2014): Selbstorganisierte Wohngemeinschaften für technologieabhängige Menschen in Nordrhein-Westfalen. Eingereicht an: Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen, Düsseldorf. http://www.uni-wh.de/fileadmin/media/g/pflege/department/Abschlussbericht_atemunterst%C3%BCtzenden_Ma%C3%9Fnahmen_in_NRW.pdf (Stand: 26.08.2015).

- DIGAB (Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung) (2014): Einladung zu einer DIGAB-Umfrage. unter: <http://www.digab.de/startseite/neuigkeiten/> (Stand: 28.08.2015).
- Düchting M, Ledermann U (2009): Ambulante Kinderintensivpflege. Intensive Pflege auch zu Hause. *Intensiv* 17, 112-116.
- Eiferich A, Prangel AM, Milbrandt IM (2009): „Menschen unabhängig von Pflege machen“ – Häusliche Intensivpflege „Renafan Intensiv“ setzt erfolgreich auf Betreute Wohngemeinschaften. *Häusliche Pflege* 38(6), 50-53.
- Ewers M (2003): High-Tech Home Care – Optionen für die Pflege. Sicht- und Handlungsweisen von Pflegenden in der häuslichen Infusionstherapie. Bern: Huber.
- Ewers M (2010): Vom Konzept zur klinischen Realität. Desiderata und Perspektiven in der Forschung über die technikintensive häusliche Versorgung in Deutschland. *Pflege & Gesellschaft* 15(4), 314-329.
- Ewers M, Schaeffer D (1999): Herausforderungen für die ambulante Pflege Schwerstkranker. Eine Situationsanalyse nach Einführung der Pflegeversicherung. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft, P99-107. Bielefeld: Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld.
- Fiehn A, Bennerscheidt M (2007): Gewinn für Patienten, Herausforderung für Ärzte und Pflege. *Deutsches Ärzteblatt* 104(6), A328-A329.
- Fischer T, Worch A, Nordheim J, Wulff I, Gräse J, Meye S, Wolf-Ostermann K (2011): Ambulant betreute Wohngemeinschaften für alte, pflegebedürftige Menschen – Merkmale, Entwicklung und Einflussfaktoren. *Pflege* 24(2), 97-109. (*)
- Friesacher H (2000): Pflege in lebensbedrohlichen Situationen: Intensivpflege. In: Rennen-Allhoff B, Schaeffer D (Hg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim, München: Juventa, 417-445.
- Friesacher H (2006): Pflegeverständnis der Intensivpflege – ein theorie- und praxisbasierter Entwurf. *Intensiv* 14, 23-32.
- Friesacher H (2007): Theorie und Praxis pflegerischen Handelns. Begründung und Entwurf einer kritischen Theorie der Pflegewissenschaft. Osnabrück: V&S Universitätsverlag Osnabrück.
- Friesacher H (2012): Pflegeverständnis. In: Ullrich L, Stollecki D, Grünewald M (Hg.): *Intensivpflege und Anästhesie*. (2. Auflage), Stuttgart: Thieme, 46-54.
- G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss) (2014): Häusliche Krankenpflege-Richtlinie. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von häuslicher Krankenpflege in der Neufassung vom 17. September 2009, zuletzt geändert am 17. Juli 2014. https://www.g-ba.de/downloads/62-492-924/HKP-RL_2014-07-17.pdf (Stand: 24.08.2015).
- Gleich S, Fulle W, Linner M-T, Perugia S, Heimstädt V, Kaser M, Eckert H, Motz C (2009): Hygienemanagement in der außerklinischen Intensivpflege – Anforderungen an Struktur- und Prozessqualität. *Hygiene & Medizin* 34(11), 443-453.
- Landtag Mecklenburg-Vorpommern (2013): Unterrichtung durch die Landesregierung: Bericht der Landesregierung Mecklenburg-Vorpommern zur Qualitätssicherung in der ambulanten Intensivpflege. Drucksache 6/2054 vom 05.07.2013.
- MDK Bayern (2012): MDK-Prüfanleitung zur Prüfung der Qualität nach den §§ 114 ff. SGB XI in der ambulanten Pflege – Ergänzende Kriterien zur Überprüfung der Versorgungsqualität im ambulanten Intensivpflegebereich. Vorabversion – Stand: 01.06.2012. http://www.mdk-bayern.de/clients/mdk_bayern/webcms/CMS2Content.nsf/res/C473B3A1CBA568CFC12577DC0032C6FA/%24FILE/Intensiv-Pr%C3%BCfanleitung%2001.06.12.pdf (Stand: 21.06.2016).

Probsthein E (2014): Qualität in der außerklinischen Intensivpflege aus MDK-Sicht. http://www.heimbeatmungsworkshop.de/files/vortrag_qualit__t_in_der_aue_rklinischen_intensivpflege_aus_sicht_des_mdk_frau_dr._probsthein_1.pdf (Stand: 21.06.2016).

Wessel S (2010): Intensivpflege im eigenen Lebensumfeld. In: Ullrich L, Stollecki D, Grünewald M (Hg.): Intensivpflege und Anästhesie. (2. Auflage), Stuttgart: Thieme, 366-372.

Wessel S (2012): Nach Hause, bitte! Intensiv 20(1), 26-31.

4.4 Stationäre pflegerische Langzeitversorgung

International nimmt die Diskussion und Forschung zur Versorgung in Langzeitpflegeeinrichtungen zu, was sich unter den Schlagworten „Long-term acute care hospital“ (LTAC) oder „Long-term care hospital“ (LTCH) auch in der internationalen Literatur niederschlägt. Diese Einrichtungen entsprechen dabei nicht den klassischen stationären Langzeitpflegeeinrichtungen („Heimen“) in Deutschland. Wie die Bezeichnung „long-term (acute) care hospital“ (LTAC / LTCH) andeutet, entsprechen sie eher krankenhausähnlichen Institutionen, die im Sinne von „step-down-units“ / „step-down-facilities“ (Macintyre 2012) auf die längerfristige Versorgung überwachungsbedürftiger, beatmeter und anders technikabhängiger, chronisch schwer kranker Patienten ausgerichtet sind. Diese Einrichtungen arbeiten aufgrund klarer interprofessioneller und teambasierter Versorgungskonzepte sowie einheitlicher, nicht selten von staatlichen Behörden, Kostenträgern oder professionellen Körperschaften definierten Qualitätsstandards (ebd.). Die Anzahl dieser Institutionen nimmt – für die US beschrieben – in den letzten Jahren deutlich zu (ex. Kahn et al. 2010, 2013). Ein Grund hierfür wird im Anstieg vor allem der „Intensive Care Unit Survivors“ gesehen, d.h. von häufig älteren, multimorbiden Patienten, die eine Akutbehandlung mit dem Aufenthalt auf einer Intensivstation überleben. Dies geschieht jedoch um den Preis einer schweren Muskelschwäche (Chronical Illness Myopathie, CIM) – einschließlich häufig einer Atemmuskelschwäche – die zum Weiterleben eine fortgesetzte Anwendung intensiver medizinisch-therapeutischer und pflegerischer Maßnahmen und Überwachung notwendig macht (siehe dazu auch Kap. III.3.2.4). Hinzu kommt, dass es eine der deutschen Einzelversorgung nach § 37(2) SGB V, HKP Nr. 24, vergleichbare Versorgungsoption international so nicht zu geben scheint. So führt der Weg der Patienten dann meist von der Intensivstation in ein Long-term care hospital (Kahn et al. 2013).

Wissenschaftliche Publikationen zur Versorgung langzeitbeatmeter Patienten im stationären Langzeitpflegebereich konnten für Deutschland nicht identifiziert werden. Zu finden sind jedoch Praxisberichte (ex. ASB 2013; Remeo® 2015) sowie gesetzlich oder untergesetzlich verankerte Rahmenbedingungen für die Versorgung dieser Patienten in stationären Langzeitpflegeeinrichtungen. So besteht beispielsweise in Berlin für die vollstationäre Versorgung langzeitbeatmeter Patienten zusätzlich zum Rahmenvertrag gemäß § 75 Absatz 1 und 2 SGB XI eine Vereinbarung über Qualitätsstandards in stationären Pflegeeinrichtungen (vgl. SenGS 2011). In dieser Zusatzvereinbarung sind die Zugangsvoraussetzungen für Patienten sowie das Vorhandensein eines einrichtungsspezifischen patienten- und partizipationszentrierten Pflegekonzeptes für die Versorgung vereinbart. Darüber hinaus sind hier besondere Anforderungen an das Qualitätsmanagement hinsichtlich Hygiene-, Aufnahme-, Einarbeitungs- und Evakuierungskonzept, der räumlichen Ausstattung der Wohnbereiche mit maximal 12 Plätzen entsprechend dem Versorgungs- und individuellen Bedarf geregelt. Ebenfalls darin definiert sind eine Fachkraftquote von 80 Prozent und ein mindestens zu garantierender Pflegeschlüssel von 1:1,0 (bzw. zwei Pflegekräfte in der Nacht; eine davon Pflegefachkraft), qualifikatorische Anforderungen an die Wohnbereichsleitung und Fortbildungsanforderungen an das Pflegepersonal. Zusätzlich enthält diese Vereinbarung Anforderungen an zielgruppengerechte Therapie- und Pflegeziele, Dokumentationsgrundlagen und Notfallpläne, die technische Grundausstattung sowie das interdisziplinäre Versorgungsmanagement und den Umgang mit Bezugspersonen (vgl. SenGS 2011). Auf welcher (wissenschaftlichen) Grundlage

diese Festlegungen vorgenommen wurden, lässt sich den Quellen nicht entnehmen.

Englischsprachige Literatur

- Carson SS, Bach PB, Brzozowski L, Leff A (1999): Outcomes after Long-Term Acute Care. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 159(5), 1568-1573. (US)
- de Lissovoy G (2013): Long-term Acute Care Hospitals: A Clinical, Economic, and Ethical Dilemma. *Medical Care* 51(1), 1-3. (US)
- Hall WB, Willis LE, Medvedev S, Carson SS (2012): The Implications of Long-Term Acute Care Hospital Transfer Practices for Measures of In-Hospital Mortality and Length of Stay. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 185(1), 53-57. (US)
- Hrehor K, Sabharwal K, Bhatia AJ (2009): Long-term care hospitals – the other acute care setting. *Journal of Health Care Compliance* 14, 23-64. (US) (*)
- Kahn JM, Benso NM, Appleby D, Carson SS, Iwashyna TJ (2010): Long-term Acute Care Hospital Utilization After Critical Illness. *Journal of the American Medical Association* 303(22), 2253-2259. (US)
- Kahn JM, Werner RM, David G, Ten Have TR, Benson NM, Asch DA (2013): Effectiveness of long-term acute care hospitalization in elderly patients with chronic critical illness. *Medical Care* 51(1), 4-10. (US)
- Kahn JM (2014): The role of long-term ventilator hospitals. In: Stevens RD, Hart N, Herridge MS (Ed.): *Textbook of post-ICU medicine*. Oxford: University Press, 39-49. (US)
- Koenig L, Demiralp B, Saavoss J, Zhang Q (2015): The role of long-term acute care hospitals in treating in critically ill and medically complex. *Medical Care* 53(7), 582-590. (US) (*)
- Koldobskiy D, Diaz-Abad M, Scharf SM, Brown J, Verceles AC (2014): Long-term acute care patients weaning from prolonged mechanical ventilation maintain circadian rhythm 59(4), 518-524. (US)
- Lindsay ME, Bijwadia JS, Schauer WW, Rozich JD (2004): Shifting care of chronic ventilator-dependent patients from the intensive care unit to the nursing home. *Joint Commission Journal on Quality and Safety* 30(5), 257-265. (US)
- Scheinhorn DJ, Hassenpflug MS, Votto JJ, Chao DC, Epstein SK, Doig GS, Knight B, Petrak RA (2007): Post-ICU mechanical ventilation at 23 long-term care hospitals. A Multicenter Outcome Study. *Chest* 131(1), 85-93. (US)
- Seneff MG, Wagner D, Thompson D, Honeycutt C, Silver M (2000): The impact of long-term acute-care facilities on the outcome and cost of care for patients undergoing prolonged mechanical ventilation. *Critical Care Medicine* 28(2), 342-350. (US)

Deutschsprachige Literatur

- ASB (ASB Holsterhausen) (2013): Sonderpflegebereich außerklinische Beatmung im ASB Begegnungs- und Pflegezentrum Herne-Holsterhausen. *AirMediPlus* 3(2), 14.
- Remeo® (2015): Neues Remeo® Center im Rotkreuzheim Regensburg. *AirMediPlus* 5(4), 14.
- SenGS (Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales) (2011): Anlage C des Rahmenvertrages gemäß § 75 Abs.1 und 2 SGB XI zur vollstationären Pflege – zum besonderen pflegerischen Versorgungs- und Betreuungsbedarf von langzeitbeatmeten Pflegebedürftigen. http://www.berlin.de/sen/soziales/_assets/vertraege/pflegeeinrichtungen/vollstationaere-pflege/mdb-anlage_beatmung.pdf (Stand: 28.01.2016).

4.5 Heilmittelversorgung

Die Heilmittelversorgung umfasst in der vorliegenden Expertise die physio- und ergotherapeutische sowie die logopädische Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten. Der aktuelle Literaturdiskurs zur therapeutischen Versorgung in diesen Bereichen wird in den folgenden Abschnitten vorgestellt.

4.5.1 Physiotherapie

Der internationale Stand der Literatur zur physiotherapeutischen Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten ist eng begrenzt. Vorrangig wird darin die Akutversorgung auf Intensivstationen betrachtet. Vereinzelt Publikationen neueren Datums nehmen auch die Langzeitversorgung invasiv beatmeter Patienten in den Blick (ex. Yang et al. 2010; Chen et al. 2011; Connolly et al. 2015). Anspruchsvolle Übersichtsarbeiten gibt es jedoch nicht.

Die physiotherapeutische Versorgung von Patienten mit eingeschränkter Atemfunktion wird international häufig im Rahmen holistischer Rehabilitationsansätze in multidisziplinären Teams beschrieben. Konzeptentwicklung und -evaluation bilden einen Teil der wissenschaftlichen Literatur, können aber nicht als flächendeckend etabliert betrachtet werden (Hodgin et al. 2009; Jolley et al. 2014). Einzelne Autoren bemängeln uneinheitliche oder fehlende Therapie- sowie Ausbildungs- und Qualifikationsstandards (Pawlik, Kress 2013). Effekte und Wirksamkeit physiotherapeutischer Maßnahmen wurden sowohl in der Akut-, als auch in der Langzeitversorgung nachgewiesen, die methodische Qualität dieser Nachweise wird aber zum Teil in Zweifel gezogen (Ambrosino et al. 2012; Mehrholz et al. 2015). Mehrere Studien (z.T. RCTs) und Metaanalysen geben Anlass zu der Vermutung, dass physiotherapeutische Interventionen die Beatmungs- und Hospitalisierungsdauer verkürzen, funktionelle Fähigkeiten (z.B. Gehen) verbessern oder die Mortalität verringern können (vgl. Choi, Hoffman 2008; Griffiths, Hall 2010; Clini et al. 2011; Puhan et al. 2011; Chen et al. 2012).

In Deutschland liegen kaum wissenschaftliche Arbeiten vor, die sich mit der Rolle der Physiotherapie in der Versorgung invasiv beatmeter Patienten oder mit Effekten und der Wirksamkeit physiotherapeutischer Interventionen bei dieser Patientengruppe befassen. Zumeist werden internationale Forschungserkenntnisse aufgegriffen und auf Deutschland übertragen (Nydahl et al. 2010). Dabei liegt der Fokus auf der intensivmedizinischen Akutversorgung. Zur Langzeitversorgung waren keine Publikationen auffindbar. Die Rollen und Aufgaben von Physiotherapeuten in diesem Arbeitsfeld scheinen hierzulande – ebenso wie international – bislang nicht hinreichend geklärt (Nydahl et al. 2015). Nichts desto trotz wird der physiotherapeutischen Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten hierzulande sowohl in der S2-Leitlinie zur nichtinvasiven und invasiven Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz (Windisch et al. 2010) und der S2k-Leitlinie zum prolongierten Weaning (Schönhofer et al. 2014) Bedeutung beigemessen. Sie wird als obligatorischer Bestandteil der interdisziplinären Versorgung in zertifizierten Weaningzentren angesehen. Einzelne spezifische Versorgungs- und Qualifikationskonzepte (Atemphysiotherapie) konnten auch hierzulande identifiziert werden (ex. Nydahl et al. 2010, Weise et al. 2008).

Englischsprachige Literatur

Adler J, Malone D (2012): Early Mobilization in the Intensive Care Unit: A Systematic Review. *Cardio-pulmonary Physical Therapy Journal* 23(1), 5-13. (US)

Ambrosino N, Janahc N, Vaghegginia G (2011): Physiotherapy in critically ill patients. *Revista Portuguesa Pneumologia* 17(6), 283-288. (IT)

Ambrosino N, Venturelli E, Vaghegginia G, Clini E (2012): Rehabilitation, weaning and physical therapy strategies in chronic critically ill patients. *European Respiratory Journal* 39(2), 487-492. (IT)

Chen S, Su CL, Wu YT, Wang LY, Wu CP, Wu HD, Chiang LL (2011): Physical training is beneficial to functional status and survival in patients with prolonged mechanical ventilation. *Journal of the Formosan Medical Association* 110(9), 572-579. (TW)

Chen YH, Lin HL, Hsiao HF, Chou LT, Kao KC, Huang CC, Tsai YH (2012): Effects of exercise training on pulmonary mechanics and functional status in patients with prolonged mechanical ventilation. *Respiratory Care* 57(5), 727-734. (TW)

- Chiang L-L, Wang L-Y, Wu C-P, Wu H-D, Wu Y-T (2006): Effects of physical training on functional status in patients with prolonged mechanical ventilation. *Physical Therapy* 86, 1271-1281. (TW)
- Choi FJT, Hoffman LA (2008): Mobility interventions to improve outcomes in patients undergoing prolonged mechanical ventilation: a review of the literature. *Biological Research for Nursing* 10(1), 21-33. (US)
- Clini EM, Crisafulli E, Antoni FD, Beneventi C, Trianni L, Costi S, Fabbri LM, Nava S (2011): Functional recovery following physical training in tracheotomized and chronically ventilated patients. *Respiratory Care* 56(3), 306-313. (IT)
- Connolly B, Denehy L, Brett S, Elliott D, Hart N (2012): Exercise rehabilitation following hospital discharge in survivors of critical illness: an integrative review. *Critical Care* 16, 226. Open access: <http://ccforum.com/content/16/3/226>. (GB)
- Connolly B, Thompson A, Douiri A, Moxham J, Hart N (2015): Exercise-based rehabilitation after hospital discharge for survivors of critical illness with intensive care unit-acquired weakness: A pilot feasibility trial. *Journal of Critical Care* 30(3), 589-598. (GB)
- Davis J, Crawford K, Wierman H, Osgood W, Cavanaugh J, Smith KA, Mette S, Orff S (2013): Mobilization of ventilated older adults. *Journal of Geriatric Physical Therapy* 36(4), 162-168. (US)
- Fan E (2012): Critical Illness Neuromyopathy and the Role of Physical Therapy and Rehabilitation in Critically Ill Patients. *Respiratory Care* 57(6), 933-946. (US)
- Hodgin KE, Nordon-Craft A, McFann KK, Mealer ML, Moss M (2009): Physical therapy utilization in intensive care units: Results from a national survey. *Critical Care Medicine* 37(2), 561-568. (US)
- Hodgson CL, Stiller K, Needham DM, Tipping CJ, Harrold M, Baldwin CE, Bradley S, Berney S, Garuana LR, Elliott D, Green M, Haines K, Miggins AM, Kaukonen K-M, Leditschke IA, Nickels MR, Paratz J, Partman S, Skinner EH, Young PJ, Zanni JM, Denehy L, Web SA (2014): Expert consensus and recommendations on safety criteria for active mobilization of mechanically ventilated critically ill adults. *Critical Care* 18(658), open access, Doi: 10.1186/s13054-014-0658-y. (US)
- Jolley SE, Caldwell E, Hough CL (2014): Factors associated with receipt of physical therapy consultation in patients requiring prolonged mechanical ventilation. *Dimensions of critical care nursing*. *Dimensions of Critical Care Nursing* 33(3), 160-167. (US)
- Jones A, Rowe BH (2000): Bronchopulmonary hygiene physical therapy in bronchiectasis and chronic obstructive pulmonary disease: A systematic review. *Heart & Lung* 29(2), 125-135. (US)
- Kayambu G, Boots R, Paratz J (2013): Physical therapy for the critically ill in the ICU: A systematic review and meta-analysis. *Critical Care Medicine* 41(6), 1543-1554. (AU)
- McWilliams D, Weblin J, Atkins G, Bion J, Williams J, Elliott C, Whitehouse T, Snelson C (2015): Enhancing rehabilitation of mechanically ventilated patients in the intensive care unit: a quality improvement project. *Journal of Critical Care* 30(1), 13-18. (GB)
- Mehrholz J, Pohl M, Kugler J, Burridge J, Muckel S, Elsner B (2015): Physical rehabilitation for critical illness myopathy and neuropathy. An abridged version of Cochrane Systematic Review. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*. (DE)
- Morris PE, Goad A, Thompson C, Taylor K, Harry B, Passmore L, Ross A, Anderson L, Baker S, Sanchez M, Penley L, Howard A, Dixon L, Leach S, Small R, Hite RD, Haponik E (2008): Early intensive care unit mobility therapy in the treatment of acute respiratory failure. *Critical Care Medicine* 36(8), 2238-2243. (US)

- NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence) (Ed.) (2009): Rehabilitation After Critical Illness. NICE clinical guideline 83, developed by the Centre for Clinical Practice at NICE. London: NHS. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg83/evidence/full-guideline-242292349> (Stand: 21.06.2016). (GB)
- Nordon-Craft A, Moss M, Quan D, Schenkman M (2012): Intensive care unit-acquired weakness: Implications for physical therapist management. *Physical Therapy* 92, 1494-1506. (US)
- Nydahl P, Ruhl AP, Bartoszek G, Dubb R, Filipovic S, Flohr HJ, Kaltwasser A, Mende H, Rothaug O, Schuchhardt D, Schwabbauer N, Needham DM (2014): Early mobilization of mechanically ventilated patients: a 1-day point-prevalence study in Germany. *Critical Care Medicine* 42(5), 1178-1186. (DE)
- Pawlik AJ, Kress JP (2013): Issues affecting the delivery of physical therapy services for individuals with critical illness. *Physical Therapy* 93(2), 256-265. (US)
- Pohlman MC, Schweickert WD, Pohlman AS, Nigos C, Pawlik AJ, Esbrook CL, Spears L, Miller M, Franczyk M, Deprizio D, Schmidt GA, Bowman A, Barr R, McCallister K, Hall JB, Kress JP (2010): Feasibility of physical and occupational therapy beginning from initiation of mechanical ventilation. *Critical Care Medicine* 38(11), 2089-2094. (US)
- Puhan MA, Gimeno-Santos E, Scharplatz M, Troosters T, Walters EH, Steurer J (2011): Pulmonary rehabilitation following exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* (10), Cd005305. (US u.a.)
- Schweickert WD, Pohlman MC, Pohlman AS, Nigos C, Pawlik AJ, Esbrook CL, Spears L, Miller M, Franczyk M, Deprizio D, Schmidt GA, Bowman A, Barr R, McCallister KE, Hall JB, Kress JP (2009): Early physical and occupational therapy in mechanically ventilated, critically ill patients: a randomised controlled trial. *The Lancet* 373(9678), 1874-1882. (US)
- Stiller K (2013): Physiotherapy in intensive care: an updated systematic review. *Chest* 144(3), 825-847. (DE)
- Vitacca M, Paneroni M, Peroni R, Barbano L, Dodaj V, Piaggi G, Vanoglio F, Luisa A, Giordano A, Ceriana P (2014): Effects of a multidisciplinary care program on disability, autonomy, and nursing needs in subjects recovering from acute respiratory failure in a chronic ventilator facility. *Respiratory Care*, 59(12), 1863-1871. (IT)
- Yang PH, Wang CS, Wang YC, Yang CJ, Hung JY, Hwang JJ, Wang TH, Chuang IC, Huang MS (2010): Outcome of physical therapy intervention on ventilator weaning and functional status. *Kaohsiung Journal of Medical Sciences* 26(7), 366-372. (TW)

Deutschsprachige Literatur

- Göhl O, Walker DJ, Walterspacher S, Langer D, Spengler CM, Wanke T, Petrovic M, Zwick R-H, Stieglitz S, Glöckl R, Dellweg D, Kabitz H-J (2016): Atemmuskultraining: State-of-the-art. *Pneumologie* 70, 37-48.
- Nessizius S (2014): Aufgaben der Physiotherapie in der Intensivmedizin. *Medizinische Klinik – Intensivmedizin und Notfallmedizin* 109(7), 547-554.
- Nydahl P, Flohr H-J, Rothaug O (2010): Frühmobilisation und Gehen mit beatmeten Patienten. *intensiv* 18(1), 28-34.
- Nydahl P, Dewes M, Dubb R, Filipovic S, Hermes C, Jüttner F, Kaltwasser A, Klarmann S, Klas K, Mende H, Rothaug O, Schuchhardt D (2015): Frühmobilisierung. Zuständigkeiten, Verantwortungen, Meilensteine. *Medizinische Klinik – Intensivmedizin und Notfallmedizin*, 1-7.

4.5.2 Logopädie

Logopädie für invasiv beatmete Patienten wurde in einer Reihe von Studien beleuchtet. Dies ist darauf zurückzuführen, dass die Beatmung die Kernbereiche der Logopädie, d.h. Sprechen,

Sprache, Stimme und Schlucken, berührt. Der überwiegende Teil der identifizierten Quellen stammt aus dem internationalen Raum. Ein nicht unbeachtlicher Teil fokussiert allerdings weniger explizit logopädische Maßnahmen, als vielmehr die medizinische Diagnostik und Therapie. Versorgungsaspekte werden so gut wie nicht von der Literatur über die logopädischen Leistungen bearbeitet. Relevante Quellen enthalten überwiegend Fallberichte, teilweise Richtlinien oder Therapiestudien, selten handelt es sich um RCTs. Für Deutschland konnten lediglich zwei Publikationen identifiziert werden, die explizit die Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten betrachten. Die größte Zahl an Quellen behandelt klinische Aspekte, wie etwa Schluckstörungen, die im Zusammenhang mit der Trachealkanüle, der Beatmung oder der Grunderkrankung stehen können. An zweiter Stelle steht die Problematik der Sprechfähigkeit trotz der notwendigen Beatmung. Das ist dahingehend relevant, da das Sprechen, z.B. mit einem Sprechventil, zumeist ein Entblocken der Trachealkanüle erfordert, wodurch jedoch die Effektivität der Beatmung abnimmt, was von den Patienten meist nur temporär toleriert wird. Viele Patienten leiden unter der fehlenden oder deutlich eingeschränkten verbalen Kommunikationsfähigkeit. Im Wesentlichen sind folgende Themen in der Literatur identifizierbar:

- Logopädie allgemein bei Patienten mit Trachealkanüle: McGrath, Wallace 2014; Bidu 2015; Heidler, Bidu 2015
- Logopädische Empfehlungen für beatmete Patienten: Mühlbauer et al. 2004; Deutsche Medizinische Gesellschaft für Paraplegie e.V. (DMGP) 2006 und 2009
- Sprechen bei Beatmung / mit Sprechventil: Siebens 1991; Byrick 1993; Hess 2005; Kunduk et al. 2010; Diaferia et al. 2013; Garguilo et al. 2013; Laakso et al. 2014; Rose et al. 2015
- Schluckvorgang / Schluckstörungen bei Patienten mit Trachealkanüle und nach Extubation: Tippelt, Siebens 1991; Goldsmith 2000; Ward et al. 2001; DuBose et al. 2005; Warn-ecke et al. 2006; Heffner 2010; Zenner et al. 2011; Macht et al. 2012 und 2013; Garuti et al. 2014; Leisi 2014; Paliege et al. 2014
- Rehabilitation / Therapie einschließlich Logopädie: Jackson 1991; Küther/Leon-Carrion et al. 2002; Kuratorium ZNS für Unfallverletzte mit Schäden des Zentralen Nervensystems e.V. 2004; Schröter 2010; Güell et al. 2013; Walsh et al. 2015

Englischsprachige Literatur

Byrick RJ (1993): Improved communication with the Passy-Muir valve: The aim of technology and the result of training. *Critical Care Medicine* 21(4), 483-484. (CA)

Diaferia G, Badke L, Santos-Silva R, Bommarito S, Tufik S, Bittencourt L (2013): Effect of speech therapy as adjunct treatment to continuous positive airway pressure on the quality of life of patients with obstructive sleep apnea. *Sleep Medicine* 14(7), 628-635. (BR)

DuBose CM, Groher MG, Mann GC, Mozingo DW (2005): Pattern of dysphagia recovery after thermal burn injury. *Journal of Burn Care & Rehabilitation* 26(3), 233-237. (US)

Garguilo M, Leroux K, Lejaille M, Pascal S, Orlikowski D, Lofaso F, Prigent H (2013): Patient-controlled positive end-expiratory pressure with neuromuscular disease: Effect on speech in patients with tracheostomy and mechanical ventilation support. *Chest* 143(5), 1243-1251. (FR)

Garuti G, Reverberi C, Briganti A, Massobrio M, Lombardi F, Lusuardi M (2014): Swallowing disorders in tracheostomised patients: A multidisciplinary/multiprofessional approach in decannulation protocols. *Multidisciplinary Respiratory Medicine* 9(1), 1-10. (IT)

Goldsmith T (2000): Evaluation and treatment of swallowing disorders following endotracheal intubation and tracheostomy. *International Anesthesiology Clinics* 38(3), 219-242. (US)

- Güell MR, Anton A, Rojas-Garcia R, Puy C, Pradas J (2013): Comprehensive care of amyotrophic lateral sclerosis patients: A care model. *Archivos Bronconeumologia* 49(12), 529-533. (ES)
- Heffner JE (2010): Swallowing complications after endotracheal extubation: moving from "whether" to "how". *Chest* 137(3), 509-510. (US)
- Hess DR (2005): Facilitating speech in the patient with a tracheostomy. *Respiratory Care* 50(4), 519-525. (US)
- Jackson NC (1991): Pulmonary rehabilitation for mechanically ventilated patients. *Critical Care Nursing* 3(4), 591-600. (US)
- Kunduk M, Appel K, Tunc M, Alanoglu Z, Alkis N, Dursun G, Ozgursoy OB (2010): Preliminary report of laryngeal phonation during mechanical ventilation via a new cuffed tracheostomy tube. *Respiratory Care* 55(12), 1661-1670. (US / TR)
- Laakso K, Markstrom A, Havstam C, Idvall M, Hartelius L (2014): Communicating with individuals receiving home mechanical ventilation: The experiences of key communication partners. *Disability and Rehabilitation* 36(11), 875-883. (SE)
- Leisi N (2014): Logopädische Therapie: Essen mit geblockter Kanüle? Kantonsspital St. Gallen H-N-O. (CH)
- Leon-Carrion J, van Eeckhout P, Dominguez-Morales Mdel R (2002): The locked-in syndrome: A syndrome looking for a therapy. *Brain Injury* 16(7), 555-569. (ES / FR)
- Macht M, King CJ, Wimbish T, Clark BJ, Benson AB, Burnham EL, Williams A, Moss M (2013): Post-extubation dysphagia is associated with longer hospitalization in survivors of critical illness with neurologic impairment. *Critical Care* 17(3), R119. (US)
- Macht M, Wimbish T, Clark BJ, Benson AB, Burnham EL, Williams A, Moss M (2012): Diagnosis and treatment of post-extubation dysphagia: Results from a national survey. *Journal of Critical Care* 27(6), 578-586. (US)
- Martin UJ (2002): Whole-body rehabilitation in long-term ventilation. *Respiratory Care Clinics of North America* 8(4), 593-609. (US)
- McGrath BA, Wallace S (2014): The UK National Tracheostomy Safety Project and the role of speech and language therapists. *Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery* 22(3), 181-187. (GB)
- Rose L, Fowler RA, Fan E, Fraser I, Leasa D, Mawdsley C, Pedersen C, Rubenfeld G (2015): Prolonged mechanical ventilation in Canadian intensive care units: A national survey. *Journal of Critical Care* 30(1), 25-31. (CA)
- Tippett DC, Siebens AA (1991): Using ventilators for speaking and swallowing. *Dysphagia* 6(2), 94-99. (US)
- Walsh TS, Salisbury LG, Merriweather JL, Boyd JA, Griffith DM, Huby G, Kean S, Mackenzie SJ, Krishan A, Lewis SC, Murray GD, Forbes JF, Smith J, Rattray JE, Hull AM, Ramsay P (2015): Increased Hospital-Based Physical Rehabilitation and Information Provision After Intensive Care Unit Discharge: The RECOVER Randomized Clinical Trial. *Journal of the American Medical Association Internal Medicine* 175(6), 901-910. (GB)
- Ward EC, Uriarte M, Sppath B, Conroy AL, Sppath B (2001): Duration of dysphagic symptoms and swallowing outcomes after thermal burn injury. *Journal of Burn Care & Rehabilitation* 22(6), 441-453; discussion 440-441. (AU)

Deutschsprachige Literatur

- Bidu L (2015): Logopädie bei beatmeten Patienten mit Trachealkanüle. Bernau.
- DMGP (Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegie e.V.) (2006): Logopädische Empfehlungen für Rückenmarkverletzte mit Trachealkanülen / Schluckstörungen. Hamburg.

DMGP (Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegie e.V.) (2009): Empfehlungen der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegie e.V. (DMGP) zur außerklinischen Beatmung und Intensivpflege querschnittgelähmter Menschen.

Heidler M-D, Bidu L (2015): Therapie bei beatmeten Patienten. Was müssen Sprachtherapeuten wissen und können? *Forum Logopädie* 29(1), 18-23.

Kuratorium ZNS für Unfallverletzte mit Schäden des Zentralen Nervensystems e.V. (2004): Wissenschaftliches Symposium. Neurorehabilitation - heute und morgen. Tagungsbericht. Symposium 20 Jahre Kuratorium ZNS, 10 Jahre Hannelore-Kohl-Stiftung. Bonn: Kuratorium ZNS.

Mühlbauer W, Dersidan A, Haas W, Kamps N, Kleemann L, Lürken L, Lutz J (2004): Langzeitbeatmung und Langzeit-Sauerstofftherapie. Arbeitshilfe zur sozialmedizinischen Begutachtung in der MDK-Gemeinschaft.

Paliege K, Hahn M, Schultheiss C, Seidl RO (2014): Einfluss des Trachealkanülen Status auf die Atem-Schluck-Koordination und Schluckstörungen durch Langzeitbeatmung. In: Deutsche Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde K-uH-CeV (Hg). 85. Jahresversammlung der Deutschen Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie e. V., Dortmund.

Schröter C (2010): Symptomatische Behandlung der Amyotrophen Lateralsklerose: Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie, Rehabilitation Behandlungsmöglichkeiten. Berlin: Syke.

Zenner M, Kienast K, Baumann S, Meurer D (2011): Sind Schluckstörungen bei langzeitbeatmeten Patienten ein Weaninghindernis? *Pneumologie* 65(Supp. 1), P477.

4.5.3 Ergotherapie

Wenngleich international einige wissenschaftliche und theoretische Arbeiten zur Ergotherapie bei beatmeten Patienten vorliegen, sind die Erkenntnisse zum gegenwärtigen Zeitpunkt rar. Zur Langzeitversorgung invasiv beatmeter Patienten konnten keine Quellen identifiziert werden. Vorrangig werden ergotherapeutische Interventionen im Rahmen der Akutversorgung bzw. Frührehabilitation (Affleck et al. 1986; Schweickert et al. 2009; Pohlman et al. 2010; Dinglas et al. 2013), aber auch der Palliativversorgung betrachtet (Hammill et al. 2014). Ergotherapeutische Schwerpunkte in frühen Rehabilitationsphasen scheinen zunächst aktivierend und sensorisch orientiert zu sein. Mit zunehmender Aktivität und Belastbarkeit der Patienten treten das Training alltagspraktischer Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie Leistungssteigerung oder Stressmanagement im Weaningprozess in den Vordergrund (Affleck et al. 1986; Pohlman et al. 2010; Davis et al. 2013). Einzelne Studien untermauern die Wirksamkeit, Sicherheit und Durchführbarkeit ergotherapeutischer Interventionen bei invasiv beatmeten Patienten (Pohlman et al. 2010; Schweickert et al. 2009). Eindeutige Interventionsprinzipien oder Therapiestrategien fehlen jedoch.

Die Rolle von Ergotherapeuten in der Versorgung (langzeit-)beatmeter Patienten ist von Land zu Land unterschiedlich, sodass generalisierbare Aussagen nicht getroffen werden können. Teilweise werden sie als obligatorischer Teil des Rehabilitationsteams betrachtet (Affleck et al. 1986), wobei auch Leitlinien für die Versorgung etabliert sind (NICE 2009). Andere Quellen, die explizit multidisziplinäre Rehabilitationsstrategien thematisieren, erwähnen hingegen keine ergotherapeutischen Interventionen (Vitacca et al. 2014; McWilliams et al. 2015).

In Deutschland gibt es zur ergotherapeutischen Versorgung invasiv (langzeit-)beatmeter Patienten aktuell keine Debatte, die sich in der wissenschaftlichen Literatur niedergeschlagen hätte. Lediglich ein deutsches systematisches Review nimmt konkrete ergotherapeutische Interventionen in der außerklinischen Versorgung langzeitbeatmeter Patienten am Beispiel COPD – und dabei orientiert an der internationalen Literatur – in den Fokus (Ehlers, König 2014). Ergotherapeuten werden zwar als Teil des therapeutischen Versorgungsteams für be

atmete Patienten in der S2-Leitlinie zur nichtinvasiven und invasiven Beatmung (Windisch et al. 2010) sowie der der S2k-Leitlinie Prolongiertes Weaning (Schönhofer et al. 2014) aufgeführt; Rollen und Aufgaben sind dort jedoch nicht konkretisiert. Auch hierzulande fehlt es an ergotherapeutischen Therapie- oder Interventions- sowie Qualifikationsstandards.

Englischsprachige Literatur

Affleck AT, Lieberman S, Polon J, Rohrkemper K (1986): Providing occupational therapy in an intensive care unit. *American Journal of Occupational Therapy* 40(5), 323-332. (US)

Connolly B, Denehy L, Brett S, Elliott D, Hart N (2012): Exercise rehabilitation following hospital discharge in survivors of critical illness: an integrative review. *Critical Care* 16, 226. Open access: <http://ccforum.com/content/16/3/226>. (US)

Davis J, Crawford K, Wierman H, Osgood W, Cavanaugh J, Smith KA, Mette S, Orff S (2013): Mobilization of ventilated older adults. *Journal of Geriatric Physical Therapy* 36(4), 162-168. (US)

Dinglas VD, Colantuoni E, Ciesla N, Mendez-Tellez PA, Shanholtz C, Needham DM (2013): Occupational therapy for patients with acute lung injury: factors associated with time to first intervention in the intensive care unit. *American Journal of Occupational Therapy* 67(3), 355-362. (US)

Hammill K, Bye R, Cook C (2014): Occupational Therapy for People Living with a Life-Limiting Illness: A Thematic Review. *The British Journal of Occupational Therapy* 77(11), 582-589. (AU / GB)

Meidert U, Treusch Y, Becker H (2013): Befragung der ersten Absolventen des Bachelorstudiengangs Ergotherapie an der Zürcher Fachhochschule Winterthur. *ergoscience*, 8(3), 101-109. (CH)

NICE – National Institute for Health and Clinical Excellence (Ed.) (2009): Rehabilitation After Critical Illness. NICE clinical guideline 83, developed by the Centre for Clinical Practice at NICE. London: NHS. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg83/evidence/full-guideline-242292349> (Stand: 21.06.2016). (GB)

Pohlman MC, Schweickert WD, Pohlman AS, Nigos C, Pawlik AJ, Esbrook CL, Spears L, Miller M, Franczyk M, Deprizio D, Schmidt GA, Bowman A, Barr R, McCallister K, Hall JB, Kress JP (2010): Feasibility of physical and occupational therapy beginning from initiation of mechanical ventilation. *Critical Care Medicine* 38(11), 2089-2094. (US)

Schweickert WD, Pohlman MC, Pohlman AS, Nigos C, Pawlik AJ, Esbrook CL, Spears L, Miller M, Franczyk M, Deprizio D, Schmidt GA, Bowman A, Barr R, McCallister KE, Hall JB, Kress JP (2009): Early physical and occupational therapy in mechanically ventilated, critically ill patients: a randomised controlled trial. *The Lancet* 373(9678), 1874-1882. (US)

Winck J, Camacho R, Ambrosino N (2015): Multidisciplinary rehabilitation in ventilator-dependent patients: Call for action in specialized inpatient facilities. *Revista Portuguesa de Pneumologia*. Online first: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rppnen.2015.03.005>. (DE / CO / IT)

Deutschsprachige Literatur

Bacchetto A, Nyffenegger M, Späth A (2015): Ergotherapie in der Palliative Care – Einfluss von unheilbaren Erkrankungen auf die Betätigung. *ergoscience* 10(1), 13-20.

Ehlers J, König R (2014): Luftlos und lustlos? Wie ambulante Ergotherapie einen wertvollen Beitrag zur Behandlung beatmungsabhängiger COPD-Patienten leisten kann. *Ergotherapie und Rehabilitation* 53(1), 19-24.

4.6 Hilfsmittelversorgung / Technikeinsatz

Im Bereich der Hilfsmittelversorgung gilt den beatmungsassoziierten Medizinprodukten das primäre Interesse. Dazu gehören insbesondere Produkte zur Beatmung selbst sowie zur Sauerstoffversorgung, Atemgaskonditionierung, Inhalation, Absaugung, Hustenassistenz und zur Überwachung in der Häuslichkeit des Patienten⁷. Bleiben explizit (medizin-)technisch orientierte Veröffentlichungen außen vor, ist die internationale Literatur für den Bereich der Hilfsmittelversorgung übersichtlich. Einzelne Quellen stammen aus den US, Großbritannien sowie den skandinavischen Ländern. In Deutschland wird das Thema kaum beleuchtet.

Vorwiegend internationale quantitative und qualitative Untersuchungen befassen sich mit der Bedienungsfreundlichkeit diverser Geräte, z.B. zur Beatmung. Dabei werden sowohl Patienten und Angehörige, aber auch professionell Pflegende betrachtet. Untersucht wurden etwa Gründe für Bedienungsschwierigkeiten, Fehlfunktionen und damit assoziierte sicherheitsgefährdende Momente sowie die Akzeptanz und soziale Aspekte der technologieintensiven Versorgung. Darin werden einschlägige Verbesserungspotentiale deutlich (ex. Lehoux 2004a, b; Gonzalez-Bermejo et al. 2006; Chatwin et al. 2010).

In der internationalen Literatur findet sich u.a. auch ein europäisches Review zur Qualitätskontrolle von Heimbeatmungsgeräten, in dem gezeigt werden konnte, dass – vermutlich aufgrund fehlender Standards – Kooperation und Informationsaustausch zwischen spezialisierten Versorgungszentren und den mit der Qualitätsprüfung beauftragten Akteuren begrenzt sind und länderspezifisch variieren (Farre et al. 2005).

Eine weitere Gruppe von Arbeiten – in die auch die deutsche Publikation von Manzei (2005) einzuordnen ist – befasst sich mit Aspekten der Technisierung der Medizin und Pflege, u.a. am Beispiel der Beatmung, und deren Einflussnahme auf medizinisches und pflegerisches Handeln. Die Diskurse, die in diesen Arbeiten geführt werden, tangieren zugleich das Themenfeld des Nutzens, der Vermeidung von Technologieabhängigkeit, der Lebensqualität und ethischer Fragestellungen (international ex. Sandelowski 1993; Marden 2005; Crocker & Timmons 2009, deutsch ex. Hülsken-Giesler 2007a, b; Ewers 2010; Friesacher 2010). Eine weitere deutsche Literaturquelle zur „Begutachtung der Versorgung mit Hilfsmitteln – Hilfsmittel bei außerklinischer Langzeitbeatmung“ (MDS 2012) befasst sich mit sozialrechtlichen und sozialmedizinischen Aspekten der beatmungsassoziierten Hilfsmittelversorgung und -begutachtung in der nachstationären Beatmung in Deutschland.

Englischsprachige Literatur

- Barnard A (1993): Technology and nursing: an anatomy of definition. *International Journal of Nursing Studies* 33(4), 433-441. (AU) (*)
- Chatwin M, Heather S, Hanak A et al. (2010): Analysis of home support and ventilator malfunction in 1.211 ventilator-dependent patients. *European Respiratory Journal* 35, 310-316. (GB)
- Crocker C, Timmons S (2009): The role of technology in critical care nursing. *Journal of Advanced Nursing* 65(1), 52-61. (GB)
- Farre R, Lloyd-Owen SJ, Ambrosino N, Donaldson G, Escarrabill J, Fauroux B, Robert D, Schoenhofer B, Simonds A, Wedzicha JA (2005): Quality control of equipment in home mechanical ventilation: a European survey. *European Respiratory Journal* 26, 86-94. (ES / GB / DE)
- Fex A, Ek A-C, Söderhamn O (2009): Self-care among persons using advanced medical technology at home. *Journal of Clinical Nursing* 18, 2809-2817. (SE) (*)

⁷ Unberücksichtigt bleiben hier Diskurse über umwelt- und alltagsbezogene Technologien im Kontext des Ambient Assisted Living, die in Deutschland in den letzten Jahren massiv politisch und wirtschaftlich gefördert wurden. Zwar können auch sie für die Versorgung invasiv beatmeter Patienten relevant sein. Sie sind aber nicht als Hilfsmittelversorgung im engeren Sinne zu betrachten.

- Fex A, Flensner G, Ek A-C, Söderhamn O (2012): Self-care agency and perceived health among people using advanced medical technology at home. *Journal of Advanced Nursing* 68(4), 806-815. (SE)
- Gonzalez-Bermejo J, Laplanche V, Husseini FE, Dugest A, Derenne J-P, Similowski T (2006): Evaluation of the user-friendliness of 11 home mechanical ventilators. *European Respiratory Journal* 27, 1236-1243. (FR)
- Huisman-de Waal G, van Achterberg T, Jansen J, Wanten G, Schoonhoven L (2011): „High-tech“ home care: overview of professional care in patients on home parenteral nutrition and implications for nursing care. *Journal of Clinical Nursing* 20, 2125-2134. (NL) (*)
- Ingadóttir TS, Jonsdóttir H (2006): Technological dependency – the experience of using home ventilators and long-term oxygen therapy: patients' and families' perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 20, 18-25. (NO)
- Lehoux P, Pineault R, Richard L, St-Arnaud J, Law S, Rosendal H (2003): Issues in quality of high-tech home care: sources of information and staff training in Quebec primary care organizations and relationships with hospitals. *International Journal of Health Care Quality Assurance* 16(1), 37-46. (CA / NL)
- Lehoux P (2004a): Patients' perspectives on high-tech home care: a qualitative inquiry into the user-friendliness of four technologies. *BMC Health Services Research* 4, 28, 1-9, open access, Doi: 10.1186/1472-6963-4-28. (CA)
- Lehoux P, Saint-Arnaud J, Richard L (2004b): The use of technology at home: what patient manuals say and sell vs. what patients face and fear. *Sociology of Health & Illness* 26(5), 617-644. (CA)
- Marden SF (2004): Technology dependency and health-related quality of life: a model. *Journal of Advanced Nursing* 50(2), 187-195. (US)
- Munck B, Sandgren A, Fridlund B, Mårtensson J (2012): Next-of-kin's conceptions of medical technology in palliative home care. *Journal of Clinical Nursing* 21, 1868-1877. (NO)
- Pasquina P, Adler D, Farr P, Bourqui P, Bridevaux PO, Janssens J-P (2012): What does built-in software of home ventilators tell us? An observational study of 150 patients on home ventilation. *Respiration* 83, 293-299. (CH)
- Sandelowski M (1993): Toward a theory of technology dependency. *Nursing Outlook* 41(1), 36-42. (US)
- Spratling R (2015): Defining technology dependence in children and adolescents. *Western Journal of Nursing Research* 37(5), 634-651. (US)

Deutschsprachige Literatur

- Ewers M (2010): Vom Konzept zur klinischen Realität – Desiderata und Perspektiven in der Forschung über die technikintensive häusliche Versorgung in Deutschland. *Pflege & Gesellschaft* 15, 314-329.
- Friesacher H (2010): Pflege und Technik – eine kritische Analyse. *Pflege & Gesellschaft* 15(4), 293-313.
- Hülken-Giesler M (2007a): Pflege und Technik – Annäherung an ein spannungsreiches Verhältnis. Zum gegenwärtigen Stand der internationalen Literatur. 1. Teil. *Pflege* 20, 103-112.
- Hülken-Giesler M (2007b): Pflege und Technik – Annäherung an ein spannungsreiches Verhältnis. 2. Teil. *Pflege* 20, 164-169.
- Lademann J (2007): Intensivstation zu Hause. *Pflegende Angehörige in High-Tech Home Care*. Bern: Huber.

Manzei A (2005): Die Technisierung der Medizin und ihre Bedeutung für die (Intensiv-)Pflege. In: Meyer G, Friesacher H, Lange R (Hg.): Handbuch der Intensivpflege: Ein Lehr- und Arbeitsbuch für Mitarbeiter auf Intensivstationen. 1-22, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0168-ssoar-311650>.

MDS (Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V.) (2012): Ergänzender Begutachtungsleitfaden zum Begutachtungsleitfaden „Begutachtung der Versorgung mit Hilfsmitteln“ – Hilfsmittel bei außerklinischer Langzeitbeatmung. Essen: MDS.

4.7 Versorgung am Lebensende

International hat sich mit der Versorgung am Lebensende und insbesondere der spezialisierten Palliativversorgung ein eigenständiger Versorgungsbereich im Gesundheitssystem herausgebildet, der ebenfalls für die Versorgung von invasiv beatmeten Patienten als relevant anzusehen ist. Bislang konzentrieren sich die Forschungsaktivitäten im Kontext von Palliative Care und End-of-life-care jedoch überwiegend auf Tumorkranken. Chronisch-kritisch-krank Menschen, einschließlich solcher mit Langzeitbeatmungsbedarf, sind international wie national bislang kaum im Fokus der versorgungswissenschaftlichen wie versorgungspraktischen Reflexion (Magnussen et al. 2009; Partridge et al. 2009; Dreher, Windisch 2010; Johnson, Booth 2010; Dinges, Oehmichen 2012).

So ist wenig darüber bekannt, unter welchen Bedingungen invasiv langzeitbeatmete Patienten ihre letzte Lebensphase verbringen, wie therapiebegrenzende Entscheidungen getroffen werden und wie es um die Lebens- und Sterbequalität bei diesen Patienten bestellt ist (Dinges, Oehmichen 2012). Anekdotische Berichte aus der Versorgungspraxis deuten auf eine unzureichende allgemeine und spezialisierte palliative Versorgung dieser Klientel hin (ebd.).

Englischsprachige Literatur

Borasio GD, Voltz R, Miller RG (2001): Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurologic Clinics* 19(4), 829-47. (DE)

Clinch A, Le B (2011): Withdrawal of mechanical ventilation in the home: A case report and review of the literature. *Palliative Medicine* 25(4), 378-381. (AU)

Hope AA, Nelson JE (2014): The overlap of palliative care and critical illness. In: Stevens RD, Hart N, Herridge MS (Ed.): *Textbook of post-ICU medicine*. Oxford: University Press, 50-64. (US)

Mikesch M, Reichenpfader P (2009): Invasive Beatmung und nicht-invasive Beatmung im Konflikt mit bester palliativer Versorgung bei schwerer COPD. *Wiener Medizinische Wochenschrift* 159(23-24), 599-603. (AT)

Sander Dreyer P, Felding M, Sonderskov Klitnaes C, Kirkegaard Lorenzen C (2012): Withdrawal of invasive home mechanical ventilation in patients with advanced amyotrophic lateral sclerosis: Ten years of Danish experience. *Journal of Palliative Medicine* 15(2), 205-209. (DK)

Shepperd S, Wee B, Straus SE (2011): Hospital at home: home-based end of life care (Review). *The Cochrane Library* 2011, Issue 7. (GB)

Vitacca M, Grassi M, Barbano L, Galavotti G, STruani C, Vianello A, Zanotti E, Ballerin L, Potena A, Scala R, Peratoner A, Ceriana P, Di Buono L, Clini E, Ambrosino N, Hill N, Nava S (2010): Last 3 months of life in home-ventilated patients: the family perception. *European Respiratory Journal* 35, 1064-1071. (IT)

Windisch W (2010): Home mechanical ventilation: who cares about how patients die? *European Respiratory Journal* 35, 955-957. (DE)

Deutschsprachige Literatur

- Dinges S, Oehmichen F (2012): Lebenserhaltung um jeden Preis? Plädoyer für verantwortbare Therapieentscheidungen bei chronisch-kritisch-kranken Menschen. *Intensiv- und Notfallbehandlung* 37(3), 146-151.
- Geiseler J, Schönhofer B (2016): Ethik und Palliativmedizin in Intensiv- und Beatmungsmedizin. *Pneumologie* 13, 104-112.
- Hutter N, Stößel U, Meffert C, Körner M, Bozzaro C, Becker G, Baumeister H (2015): Was ist „gutes Sterben“? Begriffsklärung und Stand der Forschung. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 140, 1296-1301.
- Magnussen H, Heigener DF, Thomas M, Eschbach C, Schütte W, Blankenburg T, Steins M, Bischoff H, Schucher B, Rosseau S, Schütz A, Geiseler J, Kampf S, Karg O (2009): Palliativmedizin in der Pneumologie. *Pneumologie* 63, 289-295.
- Meyer T, Dullinger JS, Münch C, Keil J-P, Hempel E, Rosseau S, Borisow N, Linke P (2008): Elektive Termination der Beatmungstherapie bei der amyotrophen Lateralsklerose. *Nervenarzt* 79, 684-690.
- Morr H (2011): Wenn uns der Atem am Ende verlässt. Atmen unter palliativmedizinischen Aspekten. *Somnologie* 15, 212-214.
- Nehls W, Heigener DF (2016): Was sollte der Pneumologe über Palliativmedizin wissen? *Pneumologie* 13, 80-87.

5. Versorgungsmodelle und Versorgungssteuerung

5.1 Versorgungsmodelle / Netzwerkbildung

Die internationale Literatur befasst sich ausgiebig mit der Struktur- und Angebotsentwicklung für schwer chronisch kranke Menschen mit technikintensivem Unterstützungsbedarf und invasiv langzeitbeatmete Patienten sowie mit Fragen der Bedarfsgerechtigkeit. Einerseits wird dabei auf die mit dieser Versorgung verbundenen Risiken, andererseits auf den besonderen Ressourceneinsatz hingewiesen (ex. Macdonald et al. 2011; Rose et al. 2011). Gefordert werden bedarfsgerechte, regional differenzierte, integrierte und auf Kontinuität angelegte Ansätze mit ausgeprägter Vernetzung aller beteiligten Akteure (ex. ebd.; Coleman et al. 2009; Suter et al. 2011). Favorisiert werden Versorgungsangebote, die sich an das Chronic Care Modell anlehnen, Case und Care Management-Ansätze integrieren und die regionale und kommunale Verantwortung stärken. Es dominieren konzeptionelle und programmatische Überlegungen. Erkenntnisse der (Versorgungs-)Forschung oder (international) vergleichende Analysen fehlen jedoch weitgehend.

Einzelne Studien sprechen ausgewählten Versorgungsmodellen positive Wirkungen auf die Versorgungsqualität und -outcomes zu (ex. ATS, ERS 2004; Douglas et al. 2007; Coleman et al. 2009; NICE 2010). Erkennbar werden – entsprechend des Versorgungsbedarfs einzelner Patientengruppen oder Erkrankungsstadien – vereinzelt auch abgestufte und ineinandergreifende Versorgungsangebote, die zum Teil auch modular und in räumlicher Beziehung vorgehalten werden (Campus Modelle / Health Hubs). So finden sich bspw. in Kanada Angebote mit hoher (Akutversorgung, Rehabilitation) und geringerer Versorgungsintensität (pflegerische Langzeitversorgung) sowie solche zur Versorgung am Lebensende gebündelt. Damit soll der gleichermaßen bedarfsgerechte wie niederschwellige Zugang zu spezialisierten Angeboten sichergestellt werden (ex. McKim et al. 2011; Critical Care Service Ontario 2013; West Park Healthcare Center Toronto, Kanada 2016). Gerade bei der Integration von Versorgungsangeboten am Ende des Lebens (End-of-life-care / Palliative Care) bestehen international allerdings erhebliche Lücken (ex. Partridge et al. 2009, Suter et al. 2011). Einzelne Untersuchungen weisen auf eine unzureichende spezialisierte palliative Versorgung von Patienten mit technikintensivem Unterstützungsbedarf hin (ex. ebd.; Dybwik et al. 2011; siehe auch Kapitel III.4.7).

Der Stand der deutschsprachigen Literatur zur sektoren-, organisations- und professionsübergreifenden Versorgung für invasiv langzeitbeatmete oder andere schwer chronisch erkrankte Patienten, stellt sich als begrenzt dar. Dabei besteht anscheinend hoher Problemdruck. Die Versorgung für invasiv langzeitbeatmete Menschen in Deutschland wird als äußerst heterogen, die Weiterentwicklung des Versorgungsangebots als außerordentlich dynamisch und die Anbietervielfalt als hoch und oftmals intransparent beschrieben (Dellweg et al. 2011). Dabei wird das Thema mangelnder Transparenz in der Spezialversorgung in einer Vielzahl von Versorgungsbereichen seit langem problematisiert (ex. Lademann 2007; Geiseler et al. 2010; Büscher 2011; Dellweg et al. 2011). Ähnliche Herausforderungen werden in der englischsprachigen Literatur in diesem Maße nicht beschrieben. Die Versorgungsplanung oder Kontrahierung mit Leistungsanbietern folgt in anderen Ländern (z.B. Kanada) jedoch auch anderen Prinzipien, wodurch weniger ein reiner Preis-, als ein Qualitätswettbewerb forciert wird – mit entsprechenden Auswirkungen auf die Anbieter- und Angebotsentwicklung (ex. Schaeffer et al. 2015).

In der deutschsprachigen Literatur finden sich zahlreiche grundsätzliche Überlegungen zum Überleitungs-, Case und Care Management, zur Entwicklung von Versorgungspfaden für den Beatmungsbereich (ex. Helms 2013) oder auch aus anderen Versorgungsbereichen (ex. SVR 2012, 2014; Koczula et al. 2012). Vor dem Hintergrund internationaler Entwicklungen werden auch Fragen einer regional differenzierten Versorgungsplanung angesprochen. Sie soll Leistungsfähigkeit und Bedarfsgerechtigkeit der Gesundheitsversorgung zukünftig sektoren

übergreifend (Krankenhaus-, Rehabilitations-, Primär- und Langzeitversorgung) weiterentwickeln und sicherstellen sowie Zugangsbarrieren abbauen (ex. Knieps et al. 2012; SVR 2014; Schaeffer et al. 2015). Den Kommunen, die mit der Sicherstellung der Daseinsvorsorge beauftragt sind, wird dabei aufgrund ihrer Bürgernähe sowie den Vernetzungspotentialen mit lokalen Akteuren und Entscheidungsträgern eine bedeutende Rolle zugesprochen (ex. SVR 2014). Bislang werden die bereits vorhandenen Möglichkeiten regionaler Versorgungsplanung – etwa im Rahmen von Gesundheits- und Pflegekonferenzen – jedoch nicht hinreichend ausgeschöpft (Isfort et al. 2016).

Exkurs: Modellbeschreibungen

In der deutschsprachigen Literatur werden einzelne Modelle beschrieben, die sich um eine integrierte, bedarfsgerecht abgestufte und regional abgestimmte Versorgung invasiv beatmelter Patienten bemühen (z.B. Krankenhaus Bethanien gGmbH 2011; Stieglitz, Randerath 2012; Heinemeyer et al. 2013). Als ein solches Praxis- / Entwicklungsprojekt kann das so genannte „Solinger Konzept“ gelten, gemäß dem langzeitbeatmete Patienten im Solinger Krankenhaus seit 2004 integrativ behandelt werden. Das Diakonische Werk Bethanien als Träger bietet diesen Patienten vom Weaning auf der Intensivstation über die dauerhafte Einstellung auf invasive und nicht-invasive Beatmungsverfahren bis hin zur häuslichen oder heimstationären Pflege ein umfassendes Versorgungspaket an. Hierzu wurde ein Verbund gegründet, in dem an die behandelnde Klinik eine Beatmungspflegestation im Seniorenzentrum des Diakonischen Werkes Bethanien angeschlossen wurde und verschiedene Beatmungspflegedienste eingebunden sind.

Zudem erfolgt eine enge Zusammenarbeit mit Haus- und Fachärzten. Jährlich werden innerhalb des Solinger Konzepts u.a. mehr als 200 Weaning-Patienten betreut (Krankenhaus Bethanien gGmbH 2011).

Englischsprachige Literatur

- ATS, ERS – American Thoracic Society & European Respiratory Society (2004): Standards for the Diagnosis and Management of Patients with COPD. <http://www.thoracic.org/copd-guidelines/resources/copddoc.pdf> (Stand: 21.06.2016). (US / „Europa“)
- Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH (2009): Evidence on the chronic care model in the new millennium. *Health Affairs* 28(1), 75-85. (US)
- Criner G (2012): Long-term ventilator-dependent patients: New facilities and new models of care. The American perspective. *Revista Portuguesa de Pneumologia* 18(5), 214-216. (US)
- Critical Care Services Ontario (2013): Long-term mechanical ventilation. Toolkit for adult acute care providers. <https://www.criticalcareontario.ca/EN/Toolbox/Toolkits/Long-Term%20Mechanical%20Ventilation%20Toolkit%20for%20Adult%20Acute%20Care%20Providers.pdf> (Stand: 23.05.2016). (CA)
- Douglas SL, Daly BJ, Kelly CG, O’Toole E, Montenegro H (2007): Chronically critically ill patients: Health-related quality of life and resource use after a disease management intervention. *American Journal of Critical Care* 16(5), 447-457. (US)
- Dybwik K, Niesen EW, Brinchmann BS (2011): Home mechanical ventilation and specialised health care in the community: Between a rock and a hard place. *BMC Health Service Research* 11, 115, open access, <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/11/115>. (NO)
- Escarrabill J (2007): Health case support for home mechanical ventilation: networking versus centralization. *Archivos de Bronconeumologia* 43(10), 527-529. (ES)
- Hollander MJ, Cherry L, MacAdam M, Pallan P, Ritter R (2007): Continuing care service delivery systems: Case studies of current models (revised). Victoria BC: Hollander Analytical Services Ltd. (CA)

- Macdonald M, Lang A, Macdonald JA (2011): Mapping a Research Agenda for Home Care Safety. *Canadian Journal on Aging* 30, 233-245. (CA)
- McKim DA, Road J, Avendano M et al. (2011): Home mechanical ventilation: A Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Canadian Respiratory Journal* 18(4), 197-215. (CA)
- NICE – National Institute for Health and Care Excellence (Ed.) (2010): Chronic obstructive pulmonary disease in over 16s: diagnosis and management. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg101/resources/chronic-obstructive-pulmonary-disease-in-over-16s-diagnosis-and-management-35109323931589> (Stand: 21.06.2016). (GB)
- OHA (Ontario Hospital Association) (2006): Optimizing the Role of Complex Continuing Care and Rehabilitation in the Transformation of the Health Care Delivery System. Ottawa ON: OHA (https://www.oha.com/CurrentIssues/keyinitiatives/eHealth/Documents/Optimizing_the_Role_of_CCCandRehab.pdf) (Stand: 29.06.2016). (CA)
- Parker E, Zimmermann S, Rodriguez S, Lee T (2014): Exploring best practices in home health care: A review of available evidence on select innovations. *Home Health Care Management & Practice* 26(1), 17-33. (US) (*)
- Partridge MR, Khati A, Sutton L, Welham S, Ahmedzai SH (2009): Palliative care services for those with chronic lung disease. *Chronic Respiratory Disease* 6(1), 13-17. (US)
- Rose L, Blackwood B, Egerod I, Haugdahl HS, Hofhuis J, Isfort M, Kydonaki K, Schubert M, Sperlinga R, Spronk P, Storli, S, McAuley DF, Schultz MJ (2011): Decisional responsibility for mechanical ventilation and weaning: an international survey. *Critical Care* 15, R295, open access, <http://ccforum.com/content/15/6/R295>. (CA)
- Suter P, Hennessey B, Florez D, Newton Suter W (2011): The home-based chronic care model: redesigning home health for high quality care delivery. *Chronic Respiratory Disease* 8(1), 43-52. (US) (*)
- West Park Healthcare Center Toronto (2016): Services: Lungs and Breathing – Helping individuals with respiratory conditions achieve their highest potential. <http://www.westpark.org/en/Services/LungsAndBreathing.aspx> (Stand: 23.05.2016). (CA)

Deutschsprachige Literatur

- Büscher A (2011): Ambulante Pflege. In: Schaeffer D, Wingenfeld K (Hg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim, München: Juventa, 491-512. (*)
- Dellweg D, Gerhard F, Hoehn E, Bramring J, Grimm M, Bick S, Laier-Groeneveld G, Siemon K, Rosseau S, Windisch W (2011): Statuserhebung von Pflegediensten für außerklinische Beatmung. *Pneumologie* 65, 685-691.
- Gaertner B, Herzog A, Holzhausen M, Schmidt S (2015): „Case Management“ – Studien für Personen ab 65 Jahren in Deutschland. Systematische Übersicht zum aktuell publizierten Forschungsstand. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie* 48, 529-538.
- Geiseler J, Karg O, Borger S, Becker K, Zimolong A (2010): Invasive Heimbeatmung insbesondere bei neuromuskulären Erkrankungen. HTA-Bericht 103. Köln: DIMDI.
- Heinemeyer D, Prangel AM, Lindtner S (2013): Ein Pilotprojekt? Die Kooperation eines Beatmungszentrums mit einer spezialisierten Wohneinrichtung. In: Bachmann M, Schucher B (2013): *Kompodium Außerklinische Beatmung im Kindes- und Erwachsenenalter*. Dresden: Kleanthes, 113-119.
- Heinemeyer D, Prangel AM, Lindtner S (2013): Ein Pilotprojekt? Die Kooperation eines Beatmungszentrums mit einer spezialisierten Wohneinrichtung. In: Bachmann M, Schucher B (2013): *Kompodium Außerklinische Beatmung im Kindes- und Erwachsenenalter*. Dresden: Kleanthes, 113-119.
- Helms G (2013): Zukunftssichere Versorgungsformen in der außerklinischen Beatmung – wir brauchen mehr Vernetzung. In: Bachmann M, Schucher B (2013): *Kompodium Außer*

- klinische Beatmung im Kindes- und Erwachsenenalter. Dresden: Kleanthes, 202-208.
- Isfort M, Rottländer R, Weidner F, Tucman D, Gehlen D, Hylla J (2016): Pflege-Thermometer 2016. Eine bundesweite Befragung von Führungskräften zur Situation der Pflege und Patientenversorgung in der ambulanten Pflege. Hg.: Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. (dip), Köln: dip.Koczula G, Budyk K, Helms TM, Schultz C (2012): Herausforderungen in der interdisziplinären Zusammenarbeit bei der Versorgung seltener Erkrankungen. *Das Gesundheitswesen* 74, 822-828.
- Knieps F, Amelung VE, Wolf S (2012): Die Gesundheitsversorgung in schwer zu versorgenden Regionen – Grundlagen, Definition, Problemanalyse. *Gesundheits- und Sozialpolitik* 66(6), 8-19.
- Koczula G, Budyk K, Helms TM, Schultz C (2012): Herausforderungen in der interdisziplinären Zusammenarbeit bei der Versorgung seltener Erkrankungen. *Das Gesundheitswesen* 74, 822-828.
- Krajcic K, Gießler E, Grundböck A, Pelikan J (1998): Ambulante Versorgung Schwer- und Schwerstkranker. Eine explorative Meta-Analyse zehn internationaler Modelle. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld P98-104. Bielefeld: Institut für Pflegewissenschaft.
- Krankenhaus Bethanien gGmbH (2011): Krankenhaus Bethanien – Klinik für Pneumologie. Das Beatmungszentrum mit einzigartigem Konzept. *AirMediPlus* 1(3), 8-9.
- Lademann J (2000): Hospital at Home: Häusliche Versorgungskonzepte für schwer kranke und intensiv-pflegebedürftige PatientInnen. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld P00-110. Bielefeld: Institut für Pflegewissenschaft.
- Lademann J (2007): Intensivstation zu Hause. Pflegende Angehörige in High-Tech Home Care. Bern: Huber.
- Schaeffer D, Hämel K, Ewers M (2015): Versorgungsmodelle für ländliche und strukturschwache Regionen. Anregungen aus Finnland und Kanada. Weinheim, München: Beltz Juventa.
- Stieglitz S, Randerath W (2012): Frustrantes Weaning: Nachsorge durch das Weaningzentrum – Hausbesuche bei invasiv beatmeten Patienten. *Pneumologie* 66, 39-43.
- SVR (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen) (2012): Wettbewerb an der Schnittstelle zwischen ambulanter und stationärer Gesundheitsversorgung. Sondergutachten 2012. http://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/user_upload/Gutachten/2012/GA2012_Langfassung.pdf (Stand: 15.06.2016).
- SVR (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen) (2014): Bedarfsgerechte Versorgung – Perspektiven für ländliche Regionen und ausgewählte Leistungsbereiche. Gutachten 2014. http://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/user_upload/Gutachten/2014/SVR-Gutachten_2014_Langfassung.pdf (Stand: 04.04.2016).
- Stieglitz S, Randerath W (2012): Frustrantes Weaning: Nachsorge durch das Weaningzentrum – Hausbesuche bei invasiv beatmeten Patienten. *Pneumologie* 66, 39-43.

5.2 Versorgungssteuerung

Zahlreiche internationale Arbeiten thematisieren Steuerungsaspekte in der Versorgung schwer chronisch kranker, technikabhängiger – darunter auch invasiv langzeitbeatmeter – Patienten. Sie beschreiben auf wissenschaftlich fundierten Versorgungskonzepten basierende, standardisierte und abgestimmte Versorgungspfade (ex. Critical Care Services Ontario 2013; Rose et al. 2014b, 2015). Die Grundlage dafür bilden etablierte Verfahren zur Fall- und Versorgungssteuerung, die sektoren-, organisations- und professionsübergreifend angelegt sind, und die in der Versorgung anderer Patientengruppen seit langem erfolgreich erprobt

und etabliert sind. Beschrieben werden eindeutige Rollen- und Qualifikationsprofile der professionellen Akteure, die mit der Fallsteuerung (Case Management), der Versorgungssteuerung (Care Management) oder dem Management klinischer Pfade (Pathway Management) betraut sind (ex. Escarrabill 2007; Graham 2013). Auch die patienten- und systemseitigen Effekte solcher Versorgungskonzepte werden untersucht (ebd.).

In Deutschland dagegen werden die Fall- und Versorgungssteuerung für invasiv langzeitbeatmete Patienten und die damit verbundenen fachlichen oder qualifikatorischen Anforderungen noch kaum thematisiert. Die Zuständigkeit für das Entlassungs- und Überleitungsmanagement aus dem stationären Sektor liegt hierzulande bei den Krankenhäusern. Seit Verabschiedung des Versorgungsstrukturgesetzes 2015 besteht gem. § 11(4) und § 39(1a) SGB V ein Rechtsanspruch auf Entlassungsmanagement beim Übergang in die nachstationäre Versorgung. Das Entlassungs- bzw. Überleitungsmanagement können Kliniken in Kooperation mit anderen Leistungserbringern und unterstützt von den Krankenkassen realisieren (gem. § 7a SGB XI). Im nationalen Expertenstandard „Entlassungsmanagement in der Pflege“ werden dafür Handlungsgrundsätze definiert (DNQP 2009; Wingenfeld 2011), die grundsätzlich auch bei invasiv beatmeten Patienten angewendet werden könnten.

Abgesehen von anekdotischen Hinweisen (Deimel et al. 2012; SVR 2014) ist wenig darüber bekannt, ob und wie diese Empfehlungen in der Praxis umgesetzt werden. In den wenigen deutschen Studien zur Versorgung schwer chronisch kranker, technikabhängiger Patienten wurde dieser Aspekt bislang ausgespart (Ewers 2003; Lademann 2007; Horn 2008; Büker 2010). Die Notwendigkeit zur Gewährleistung von Versorgungskontinuität für schwer chronisch kranke Menschen (ex. Prinzen 2008) und zur Beantwortung der Herausforderungen des klinischen Entlassungsmanagements (ex. Ihrke et al. 2011) werden in der Literatur beleuchtet, allerdings nicht bezogen auf die hier interessierende Patientengruppe. In einer ersten qualitativ-explorativen Sondierungsstudie zu diesem Thema zeigten Lehmann und Ewers (2016), dass die Wege, auf denen invasiv beatmete Patienten in die häusliche Intensivversorgung gelangen, hochgradig zufallsabhängig, risikoreich und unsicher erscheinen. Dabei sind Koordinations- und Kooperationsprobleme sowie intransparente und ungeklärte Interessenlagen der beteiligten Akteure und Instanzen erkennbar. Zudem scheinen Rehabilitationspotenziale nicht systematisch ausgeschöpft und Forderungen nach informierten und partizipativen Entscheidungsprozessen tendenziell vernachlässigt zu werden.

Wird der Literatur gefolgt, haben Weaningzentren eine Schlüsselfunktion in der Versorgungssteuerung invasiv langzeitbeatmeter Patienten. Sie übernehmen die Einschätzung des nachstationären Beatmungs- und Weaningpotentials, die Beratung, nachstationäre Begleitung und Verlaufskontrolle. Ob sich diese Ansätze auf andere Versorgungsstandorte übertragen lassen, gilt es zu prüfen – so einzelne Autoren (Callegari et al. 2015).

Englischsprachige Literatur

Critical Care Services Ontario (2013): Long-term mechanical ventilation. Toolkit for adult acute care providers. <https://www.criticalcareontario.ca/EN/Toolbox/Toolkits/Long-Term%20Mechanical%20Ventilation%20Toolkit%20for%20Adult%20Acute%20Care%20Providers.pdf> (Stand: 23.05.2016). (CA)

Escarrabill J (2007): Health case support for home mechanical ventilation: networking versus centralization. *Archivos de Bronconeumologia* 43(10), 527-529. (ES)

Graham RJ (2013): Long-term ventilation: charting a pathway home. *Archives of Diseases in Childhood* 98(9), 653. (US)

Rose L, Fowler RA, Goldstein R, Katz S, Leasa D, Pedersen C, McKim D (the CANuVENT Group) (2014a): Patient transitions relevant to individuals requiring ongoing ventilatory assistance: A Delphi study. *Canadian Respiratory Journal* 21(5), 287-292. (CA)

Rose L, McKim D, Katz S, Leasa D, Nonoyama M, Pedersen C, Avendano M, Goldstein R (2014b): Institutional care for long-term mechanical ventilation in Canada: A national survey. *Canadian Respiratory Journal* 21(6), 357-362. (CA)

Rose L, McKim DA, Katz SL, Leasa D, Nonoyama M, Pedersen C, Goldstein RS, Road JD (on behalf of the CANuVENT Group) (2015): Home mechanical ventilation in Canada. A National Survey. *Respiratory Care* 60(5), 695-704. (CA)

Deutschsprachige Literatur

Büker C (2010): *Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf*. Bern: Huber. (*)

Callegari J, Windisch W, Storre JH (2015): Überleitung in die außerklinische invasive Beatmung. *Intensivmedizin up2date*. DOI: <http://dx.doi.org/10.1055/s-0041-103937>.

Deimel D, Kuß A, Ossege M (2012): Positionspapier Entlassmanagement im Krankenhaus des BMC – Bundesverband Managed Care e.V. http://www.bmcev.de/fileadmin/Daten/Positionspapiere/BMC-Positionspapier-Entlassmanagement_Langfassung.pdf (Stand: 23.10.2015).

DNQP (Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege) (Hg.) (2009): *Expertenstandard Entlassmanagement in der Pflege. 1. Aktualisierung*. Osnabrück: Hochschule, DNQP.

Ewers M (2003): *High-Tech Home Care – Optionen für die Pflege. Sicht- und Handlungsweisen von Pflegenden in der häuslichen Infusionstherapie*. Bern: Huber.

Horn A (2008): *Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen*. Bern: Huber. (*)

Ihrke J, Grigo M, Langer B (2011): Steuerung durch Fallmanagement im Krankenhaus – Ausgewählte Ergebnisse einer empirischen Bedarfsanalyse. *Gesundheits- und Sozialpolitik* 65(4) 32-41. (*)

Jung S, Stahl K (2013): Die Qualität des Entlassungs- und Überleitungsmanagements. *Monitor Versorgungsforschung* 6(1), 31-35. (*)

KNAIB (Kompetenz Netzwerk Außerklinische Intensivpflege Bayern) (2009): *Verfahrensablauf zum Überleitmanagement Intensivpflege*. <http://www.knaib.de/cms/fileadmin/fileroot/Ueberleitung.pdf> (Stand: 29.06.2016).

Koczula G, Budyk K, Helms TM, Schultz C (2012): Herausforderungen in der interdisziplinären Zusammenarbeit bei der Versorgung seltener Erkrankungen. *Das Gesundheitswesen* 74, 822-828.

Lademann J (2007): *Intensivstation zu Hause. Pflegende Angehörige in High-Tech Home Care*. Bern: Huber.

Lehmann Y, Ewers M (2016): Wege invasiv beatmeter Patienten in die häusliche Beatmungspflege. Die Perspektive ambulanter Intensivpflegedienste. *Das Gesundheitswesen* (im Erscheinen, Stand: 10.06.2016).

Prinzen L (2008): *Bewältigungsarbeit chronisch erkrankter Menschen beim Übergang vom Krankenhaus in die häusliche Weiterversorgung*. (Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft, P08-139), Bielefeld: Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld.

Randerath WJ, Kamps N, Bramring 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.

Windisch W, Bramring J, Budweiser S et al. (2010): Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz. S2-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. *Pneumologie* 64(4), 207-240.

Wingenfeld K (2009): Transitionen im Krankheitsverlauf. In: Schaeffer D (Hg.): Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. Bern: Huber, 91-110.

Wingenfeld K (2011): Pflegerisches Entlassungsmanagement. In: Schaeffer D, Wingenfeld K (Hg.): Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim, München: Juventa, 683-703.

5.3 Telemedizinische Verfahren

Für eine erfolgreiche Beatmungsversorgung ist die enge Zusammenarbeit zwischen Patienten, Angehörigen, Pflegediensten, niedergelassenen Ärzten und spezialisierten klinischen Zentren erforderlich. Telemedizinische Anwendungen stellen eine ernstzunehmende Option dar, um diese Zusammenarbeit zu optimieren und den Informationsaustausch zwischen den beteiligten Akteuren zu verbessern (ex. Rauchhaus et al. 2012; Geiseler et al. 2014).

International finden sich in der Literatur Ergebnisse einzelner Studien und (systematischer) Reviews zur Anwendung telemedizinischer Verfahren bei invasiv und – wesentlich häufiger – nicht-invasiv langzeitbeatmeten Patienten. Sie zeigen, dass durch telemedizinische Verfahren auch im Vergleich zur Standardbehandlung (face-to-face) die Lebensqualität der Patienten verbessert sowie akute Verschlechterungen und Krankenhaus(wieder)einweisungen reduziert werden können. Eindeutige Auswirkung auf die Sterblichkeit sind nicht erkennbar (ex. Vitacca et al. 2009; Poliseni et al. 2010; McLean et al. 2012). Andere Quellen dokumentieren, dass die initialen Kosten der telemedizinischen Versorgung zwar hoch sind, im Verlauf jedoch mit direkten und indirekten Kosteneinsparungen gerechnet werden kann (Miyasaka et al. 1997; Vitacca et al. 2009; De Almeida et al. 2010). Bemerkenswert ist dabei, dass telemedizinische Anwendungen häufig in pflegerischer Verantwortung durchgeführt bzw. von Pflegenden für die professionsübergreifende Zusammenarbeit und Kommunikation genutzt werden (Vitacca et al. 2006, 2009). Im internationalen Kontext ist insbesondere auf eine aktuelle europäische Befragung zum Telemonitoring bei außerklinisch beatmenden Patienten der Europäischen Gesellschaft für Pneumologie (ERS) zu verweisen, mit der Bedarf, Einsatz und Möglichkeiten des Telemonitorings zur Unterstützung in der außerklinischen Beatmung evaluiert werden sollen (DIGAB 2015).

Der Einsatz von Telemedizin (auch: Telehealthcare) hat auch in Deutschland in den letzten Jahren an Bedeutung gewonnen, ist aber trotz des allgemein anerkannten Nutzens im deutschen Gesundheitswesen noch nicht breit in die Regelversorgung übernommen worden (Dittmar et al. 2009; von Baer, Barczok 2014). Dies gilt auch für telemedizinische Verfahren in der Versorgung von Beatmungspatienten, die gelegentlich auch als „Telepneumologie“ bezeichnet werden. Trotz der verfügbaren technischen Möglichkeiten werden telemedizinische Anwendung in der invasiven Beatmung erst vereinzelt genutzt. Als Barrieren werden fehlende Vergütungsanreize, fehlendes Wissen und bislang unzureichende Akzeptanz der Patienten und professionellen Akteure betrachtet (ebd.). Entsprechend des geringen Durchdringungsgrades in der Praxis ist die deutsche Literatur zur Telemedizin bei außerklinischer Beatmung spärlich. Einzelne Praxis- und Entwicklungsprojekte werden dennoch initiiert.

Exkurs: Modellprojekte EViVa und Bea@Home

Aktuell werden zwei einschlägige Modellprojekte zum Beatmungsbereich durchgeführt. Im Modellprojekt „Einfluss von Videovisiten auf die Versorgungsstabilität von außerklinisch invasiv beatmeten Patienten“ (EViVa) wird eine wohnortunabhängige, zeitnahe spezialisierte fachärztliche Betreuung mittels eines Videokonferenzsystems ermöglicht (EViVa 2016). Damit kann ein regelmäßiger Kontakt zwischen Facharzt und Patient erfolgen. Neben einer verbalen oder nonverbalen Kommunikation ist eine Echtzeitanamnese möglich und können betreuende Pflegenden und Angehörige Fragen oder Probleme in der Versorgung an den Facharzt richten bzw. mit ihm erörtern. Für die Umsetzung der Videovisiten werden die Patienten wöchentlich von einem Atmungstherapeuten in ihrem Zuhause besucht. Dieser bringt einen speziellen Patiententerminal mit, über den die Videokonferenz zum Arzt im Beatmungszentrum

hergestellt wird. Über ein Jahr lang werden Notfall-Krankenhauseinweisungen, die Lebensqualität sowie die Zufriedenheit bei 24 Patienten sowie deren Angehörigen und Pflegenden erfasst; 12 davon in der Interventionsgruppe, die neben der konventionellen Betreuung die Videovisite erhält, und 12 in der Kontrollgruppe (Augustin et al. 2015). Publikationen zu den Ergebnissen des Projektes liegen noch nicht vor (Stand: 06.2016).

Im Modellprojekt „Beatmungspflege Zuhause: Assistierte Pflege von morgen – ambulante technische Unterstützung und Vernetzung von Patienten, Angehörigen und Pflegekräften“ (Bea@Home, Laufzeit: 08.2013-07.2016) wird ein neues Versorgungs- und Pflegekonzept entwickelt und erprobt, in dem die Versorgungskette vom Krankenhaus bis zur häuslichen Umgebung berücksichtigt wird. Dafür werden vorhandene pflegerische Angebote mit Informations- und Kommunikationssystemen, telemedizinischen Lösungen und Dienstleistungen modular kombiniert und auf ihre Wirksamkeit untersucht. Flankierend wird ein interaktives Informations- und Schulungsangebot für Patienten, Angehörige und Mitarbeiter zu allen relevanten Aspekten der Beatmungspflege konzipiert (BMBF 2016). Durch das Versorgungs- und Pflegekonzept soll die Handlungskompetenz aller in die häusliche Beatmungspflege involvierter Personen mit Blick auf die Pflegeabläufe und die eingesetzten Technologien gestärkt werden (ebd.). Auch zu diesem Projekt gibt es bislang noch keine Publikationen, die über Ergebnisse der Innovation Auskunft geben (Stand: 06.2016).

Englischsprachige Literatur

De Almeida JP, Pinto AC, Pereira J et al. (2010): Implementation of a wireless device for real-time telemedical assistance of home-ventilated amyotrophic lateral sclerosis patients: A feasibility study. *Telemedicine and E-Health* 16, 883-888. (PT)

De Almeida JP, Pinto A, Pinto S et al. (2012): Economic cost of home-telemonitoring care for BiPAP-assisted ALS individuals. *Amyotrophic Lateral Sclerosis Journal* 13, 533-537. (PT)

Garuti G, Bagatti S, Verruchi E et al. (2013) Pulmonary rehabilitation at home guided by telemonitoring and access to healthcare facilities for respiratory complications in patients with neuromuscular disease. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine* 51, 51-56. (IT)

Jóðar-Sánchez F, Ortega F, Parra C, Gómez-Suárez C, Jordán A, Pérez P, Bonachela P, Leal S, Barrot E (2013): Implementation of a telehealth programme for patients with severe chronic obstructive pulmonary disease treated with long-term oxygen therapy. *Journal of Telemedicine and Telecare* 19(1), 11-17. (ES)

McLean S, Nurmatov U, LY Liu J, Pagliari C, Car J, Sheikh A (2011): Telehealthcare for chronic obstructive pulmonary disease: Cochrane review and meta-analysis. In: *British Journal of General Practice* 62(604). (GB)

Miyasaka K, Suzuki Y, Sakai H et al. (1997): Interactive communication in high-technology home care: Videophones for pediatric ventilatory care. *Pediatrics* 99, e1. (JP)

Polisena J, Tran K, Cimon K, Hutton B, McGill S, Palmer K, Scott RE (2010): Home telehealth for chronic obstructive pulmonary disease: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Telemedicine and Telecare* 16(3), 107-120. (CA)

Tura A, Santini P, Longo D et al. (2007): A telemedicine instrument for home monitoring of patients with chronic respiratory diseases. *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità* 43, 101-109. (IT)

Vitacca M, Assoni G, Pizzocaro P et al. (2006): A pilot study of nurse-led, home monitoring for patients with chronic respiratory failure and with mechanical ventilation assistance. *Journal of Telemedicine and Telecare* 12, 337-342. (IT)

Vitacca M, Bianchi L, Guerra A et al. (2009): Tele-assistance in chronic respiratory failure patients: A randomised clinical trial. *European Respiratory Journal* 33, 411-418. (IT)

Deutschsprachige Literatur

- Augustin U, Maryschok M, Geiseler J, Helms TM (2015): Einfluss von Videovisiten auf die Versorgungsstabilität von außerklinisch invasiv beatmeten Patienten. *Gepflegt durchatmen* Nr. 28, 8.
- BMBF – Bundesministerium für Bildung und Forschung (2016): Beatmungspflege Zuhause (Bea@Home). <http://www.mtidw.de/ueberblick-bekanntmachungen/assistierte-pflege-von-morgen/bea-home> (Stand: 21.06.2016).
- DIGAB (Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung) (2015): Fragebogen an die Industrie bzw. Medizingeräte-Provider. <http://www.digab.de/startseite/neuigkeiten/> (Stand: 28.08.2015).
- Dittmar R, Wohlgemuth WA, Nagel E (2009): Potentiale und Barrieren der Telemedizin in der Regelversorgung. *G + G Wissenschaft* 9(4), 16-26.
- Geiseler J, Nowak, L, Kaiser R (2014): Telemedizinische Überwachung von Patienten mit invasiver und nichtinvasiver Beatmung im außerklinischen Bereich. *Der Pneumologe* 11(3), 219-225.
- Karg O, Weber M, Bubulj C, Esche B, Weber N, Geiseler J, Bachl C, Schellhorn H (2012): Akzeptanz einer telemedizinischen Intervention bei Patienten mit chronisch-obstruktiver Lungenerkrankung, *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 137(12), 574-579.
- Lee S-Y, Schultz C, Murin M, Korb H (2009): Bedeutung telemedizinischer Service Center für die Arzt-Patienten-Beziehung – mehr Nähe statt Ferne? In: Jäckel A (Hg.): *Telemedizinführer Deutschland 2009*. 10. Ausgabe. Bad Nauheim: Deutsches Medizinforum, 100-104.
- Rauchhaus M, Schiemanck S, Zucca F, Höffken G, König G (2012): Telepneumologie: Besondere Berücksichtigung der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung. *Der Diabetologe* 8(4), 298-307.
- Riepe C, von Schwanenflügel M (2013): Ethische Herausforderungen und Chancen von Telematik und Telemedizin. *Gesundheits- und Sozialpolitik* 67(4), 52-54.
- Tworok S, Usičenko S, Koch R, Berger B, Bickhardt J, Ragette R, Mellies U, Wigand G, Wolf G, Paditz E (2003): Künstliche neuronale Netze zur Steuerung von Heimbeatmungsgeräten. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 151, 274-283.
- von Baer R, Barczok M (2014): Telemedizin in der pneumologischen Praxis. Welche Systeme sind erforderlich? *Der Pneumologe* 11(3), 225-242.
- Wehmeier A (2012): Moderne Informations- und Kommunikationstechnologie als Chance für die ländliche Versorgung. *Gesundheits- und Sozialpolitik* 66(6), 47-54.

6. Quantitative und qualitative Ergebnisse der Langzeitbeatmung

Insgesamt stellt sich der internationale wie nationale Stand der Literatur zu Ergebnissen (Outcomes) der invasiven (Langzeit-)Beatmung sowie zur Verbesserung der Versorgungssituation als wenig differenziert dar. Die wenigen hiesigen Arbeiten verweisen oftmals auf die internationale Literatur. Ähnlich wie bei Nierenersatzverfahren, parenteraler und enteraler Ernährung oder kontinuierlichen Kreislaufunterstützungssystemen lassen sich Patienten mit respiratorischer Insuffizienz, bei denen die Kurierung der Grunderkrankung wenig aussichtsreich ist, mit medizintechnischer Unterstützung am Leben erhalten. Der Nutzen dieser Maßnahmen bedarf allerdings der kritischen Reflexion, wobei medizinische, ethische, rechtliche und ökonomische Möglichkeiten, Grenzen und Effekte der Behandlung zu berücksichtigen sind (Klingler, Marckmann 2015). Als Ziel einer „guten Versorgung“ langzeitbeatmeter Patienten wird immer wieder der Gewinn an Lebenszeit und Lebensqualität und die Senkung der Mortalität benannt (ex. DMGP 2009; Windisch et al. 2010; Randerath et al. 2011; Kahn 2015). Mehrfach wurden diese Kriterien deshalb bei langzeitbeatmeten Patienten auch untersucht. Funktionelle und psychosoziale Outcomes sind dagegen noch weitgehend unklar (Kahn 2015). Insgesamt fällt zudem auf, dass zumeist nur einzelne Effekte der Behandlung betrachtet werden, wohingegen die Wirkungen des gesamten komplexen Versorgungsgeschehens mit seinen zahlreichen Einflussfaktoren schwerlich erfassbar und untersuchbar erscheinen.

6.1 Quantitative Ergebnisse

Ein Teil der Literatur befasst sich mit messbaren Effekten der Beatmung als solcher, insbesondere mit physiologischen und funktionellen Merkmalen sowie der Überlebenszeit und Mortalität. Demnach kann die nicht-invasive und invasive Beatmung positive Auswirkungen haben auf die Normalisierung und Stabilisierung von Laborwerten und Blutgasen, die Reduktion der Hyperkapnie, die Verbesserung der Lungenfunktion und -überblähung, die Entlastung der Atemmuskulatur oder die Verbesserung des Ernährungszustands (zusammenfassend: Budweiser et al. 2009; Windisch et al. 2010). Auch der funktionelle Zustand des Patienten und typische Symptome der chronischen respiratorischen Insuffizienz (COPD) können sich verbessern. Diese Effekte wirken nicht nur während der Beatmungs-, sondern auch während potentieller Spontanatmungsphasen (ebd.). Daneben werden auch positive Effekte auf die physische Belastbarkeit oder Schlafqualität berichtet (zusammenfassend: Dreher, Windisch 2010; Windisch et al. 2010) sowie auf die Reduzierung von Krankenhauseinweisungen (Windisch et al. 2010). Eine Herausforderung in der Nutzenbestimmung der Langzeitbeatmung ist jedoch, dass die meisten Effekte nicht ausschließlich Folge der Beatmung allein sind. Vielmehr müssen sie im Zusammenhang mit der Grunderkrankung und mit multidimensionalen Versorgungsaspekten betrachtet werden (Budweiser et al. 2009; Windisch et al. 2010). Nicht zu unterschätzen sind zudem mögliche Nebenwirkungen, z.B. volumen- oder druckinduzierte Lungenschädigung, Beeinträchtigungen im Zusammenhang mit der Trachealkanüle bzw. dem Tracheostoma, Infektionen, Schmerzen, Schluck- und Sprechstörungen oder die Beeinträchtigung des Abhustens (Windisch et al. 2010). Auch darauf wird in der Literatur mehrfach hingewiesen.

Zusammenfassend berichten Criée (2002) und später auch Dreher und Windisch (2010) von positiven Effekten der Langzeitbeatmung auf das Langzeitüberleben in Abhängigkeit von der zugrundeliegenden Erkrankung. Vor allem profitieren Patienten mit thorakal-restriktiven und neuromuskulären Erkrankungen. Diskursiv werden allerdings die Effekte auf die Mortalität bei COPD diskutiert. In einer Metaanalyse der internationalen Literatur – hier ohne Unterscheidung zwischen invasiver und nicht-invasiver Langzeitbeatmung – konnte gezeigt werden, dass die 1-Jahres Mortalität mit 59 Prozent international und vor allem in den US hoch ist, länderspezifisch jedoch variiert. Die Krankenhaussterblichkeit beträgt durchschnittlich ca. 30 Prozent und ist auf Intensivstationen etwas höher als auf Weaningstationen. (Damuth et

al. 2015). Mit zunehmender Erkrankungsschwere sowie zunehmendem Alter steigt erwartungsgemäß auch die Mortalität invasiv langzeitbeatmeter Patienten (ex. Feng et al. 2009; Lu et al. 2012). Patienten mit prolongiertem Weaning versterben mit einem Drittel deutlich häufiger als Patienten mit einfachem oder schwierigerem Weaning (13% resp. 22%) (Schönhofer et al. 2014). Spezifische Untersuchungen der Mortalität (nicht)invasiv langzeitbeatmeter Patienten und ihrer Einflussfaktoren sind beispielsweise bei Kumar et al. (2013) sowie für die Adipositas bei Winterholler et al. (2001), für ALS bei Lo Coco et al. (2007), für die Tuberkulose bei Jager et al. (2008), für Tetraplegien bei Hirschfeld et al. (2010) sowie zusammenfassend für weitere beatmungsassoziierte Erkrankungen bei Schucher und Magnussen (2007) zu finden.

Englischsprachige Literatur

- Björling G, Johansson U-B, Andersson G, Schedin U, Markström A, Frostell C (2006): A retrospective survey of outpatients with long-term tracheostomy. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica* 50, 399-406. (SE)
- Bonnici DM, Sanctuary T, Warren A, Murphy PB, Steier J, Marino P, Pattani H, Creagh-Brown BC, Hart N (2016): Prospective observational cohort study of patients with weaning failure admitted to a specialist weaning, rehabilitation and home mechanical ventilation centre. *British Medical Journal open* 6, DOI: 10.1136/bmjopen-2015-010025. (GB)
- Carone M, Donner CF (2005): Impact of long-term ventilation on patients' health status. *Chronic Respiratory Disease* 2, 29-33. (IT)
- Damuth E, Mitchell JA, Bartock JL, Roberts BW, Trzeciak S (2015): Long-term survival of critically ill patients treated with prolonged mechanical ventilation: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Respiratory Medicine*. Online first, DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S2213-2600\(15\)00150-2](http://dx.doi.org/10.1016/S2213-2600(15)00150-2) (Stand: 21.06.2016). (US)
- Dybwik K, Nielson EW, Brinchmann BS (2011): Ethical challenges in home mechanical ventilation: A secondary analysis. *Nursing Ethics* 19(2), 233-244. (NO)
- Feng Y, Amoateng-Adjepong Y, Kaufman D, Gheorghe C, Manthous CA (2009): Age, duration of mechanical ventilation, and outcomes of patients who are critically ill. *Chest* 136(3), 759-764. (US)
- Jager L, Franklin KA, Midgren B, Löfdahl K, Ström K (2008): Increased survival with mechanical ventilation in posttuberculosis patients with the combination of respiratory failure and chest wall deformity. *Chest* 133, 156-160. (SE)
- Kahn JM (2015): Improving outcomes in prolonged mechanical ventilation: a road map. *Lancet Respiratory Medicine*, online first, Doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S2213-2600\(15\)00205-2](http://dx.doi.org/10.1016/S2213-2600(15)00205-2). (US)
- Koldobskiy D, Diaz-Abad M, Scharf SM, Brown J, Verceles AC (2014): Long-term acute care patients weaning from prolonged mechanical ventilation maintain circadian rhythm. *Respiratory Care* 59(4), 518-524. (US)
- Kumar G, Majumdar T, Jacobs ER, Danesh V, Dagar G, Deshmukh A, Taneja A, Nanchal R (2013): Outcomes of morbidity obese patients receiving invasive mechanical ventilation. *Chest* 144, 48-54. (US)
- Laub M, Berg S, Midgren B (2006): Symptoms, clinical and physiological findings motivating home mechanical ventilation in patients with neuromuscular diseases. *Journal of Rehabilitation Medicine* 38, 250-254. (SE)
- Laub M, Midgren B (2007): Survival of patients on home mechanical ventilation: A nationwide prospective study. *Respiratory Medicine* 101, 1074-1078. (SE)
- Lo Coco D, Marchese S, La Bella V, Piccoli T, Lo Coco A (2007): The amyotrophic lateral sclerosis functioning rating scale predicts survival time in amyotrophic lateral sclerosis patients on invasive mechanical ventilation. *Chest* 132, 64-69. (IT)

- Lu H-M, Chen L, Wang D-R, Hung M-C, Lin M-S, Yan A-H, Chen C-R, Fan P-S, H LC, Kuo KN (2012): Outcomes of prolonged mechanic ventilation: a discrimination model based on longitudinal health insurance and death certificate data. *BMC Health Service Research* 12(100), open access, <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/12/100>. (TW)
- MacIntyre EJ, Asadi L, McKim DA, Bashaw SM (2016): Clinical outcomes associated with home mechanical ventilation: A systematic review. *Canadian Respiratory Journal*. Online first, pii: 17132. (CA)
- Marchese S, Lo Coco D, Lo Coco A (2008): Outcome and attitudes toward home tracheostomy ventilation of consecutive patients: A 10-year experience. *Respiratory Medicine* 102, 430-436. (IT)

Deutschsprachige Literatur

- Budweiser S, Jörres RA, Heinemann F, Pfeifer M (2009): Prognosefaktoren bei Patienten mit COPD mit chronisch-hyperkapnischer respiratorischer Insuffizienz und außerklinischer Beatmungstherapie. Mögliche Implikationen für die tägliche Praxis. *Pneumologie* 63, 484-491.
- Criée C-P (2002): Ist die Heimbeatmung wirksam? *Pneumologie* 56, 591-592.
- DMGP – Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegie e.V. (2009): Empfehlungen der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegie e.V. (DMGP) zur außerklinischen Beatmung und Intensivpflege querschnittgelähmter Menschen. <http://www.dmgp.de/index.php/dmgp/empfehlungen> (Stand: 21.06.2016).
- Dreher M, Windisch W (2010): Außerklinische Beatmung. Indikationen und Outcome. *Pneumologie* 7, 114-120.
- Klingler C, Marckmann G (2015): Was ist gute Versorgung? Ein ethisches Framework zur Bewertung und Versorgung chronisch Kranker. *Gesundheitswesen*. Online first, DOI: <http://dx.doi.org/10.1055/s-0034-1387741>. (Stand: 21.06.2016).
- Hirschfeld S, Exner G, Tiedemann S, Thietje R (2010b): Langzeitbeatmung querschnittgelähmter Patienten. Ergebnisse und Ausblick aus 25 Jahren Erfahrung mit klinischer und außerklinischer Beatmung. *Trauma und Berufskrankheit* 12, 177-181.
- Randerath WJ, Kamps N, Bramring 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.
- Schönhofer B, Geiseler J, Dellweg D, Moerer O, Barchfeld T, Fuchs H, Karg O, Rosseau S, Sitter H (2014): Prolongiertes Weaning. S2k-Leitlinie herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. *Pneumologie* 68(1), 1-75.
- Schucher B, Magnussen H (2007): Beatmung bei chronisch ventilatorischer Insuffizienz. *Pneumologie* 61, 644-654.
- Tempel M (2016): Langzeitsauerstofftherapie und Beatmung. Traumata für die Seele? *Pneumologie* 13, 191-197.
- Windisch W (2010): Chronische respiratorische Insuffizienz. Rolle der außerklinischen Beatmung. *Pneumologie* 64, 600-603.
- Windisch W, Bramring J, Budweiser S et al. (2010): Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz. S2-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. *Pneumologie* 64(4), 207-240.
- Winterholler MGM, Erbguth FJ, Hecht MJ, Neundörfer B (2001): Überleben mit Heimbeatmung. Eine offene, prospektive Untersuchung zur Heimbeatmung bei neuromuskulären Erkrankungen unter besonderer Berücksichtigung der Situation von ALS-Patienten. *Nervenarzt* 72, 293-301.

6.2 Qualitative Ergebnisse

Die Lebensqualität⁸ als Ergebnis der Versorgung langzeitbeatmeter Patienten wird zum Teil als ethische Herausforderung oder Dilemma beschrieben, bei dem es Nutzen und Risiken der Therapie sorgfältig abzuwägen gilt (ex. Criée 2002; Dybwik et al. 2011). Quantitativ wie qualitativ erfassbare Daten über den emotionalen Status und die gesundheitsbezogene Lebensqualität invasiv langzeitbeatmeter Patienten sind international, aber auch in Deutschland rar und methodisch häufig mangelhaft und uneindeutig, sodass generalisierte Aussagen schwer zu treffen sind (Windisch et al. 2002; Tempel 2016). Ein Grund liegt in der Erfassung des Konzepts der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei diesen Patienten. Als eine Reaktion darauf kann die Entwicklung des spezifisch für Beatmungspatienten entwickelten Befragungsinstrumentes „Severe Respiratory Insufficiency (SRI) Questionnaire“ (Windisch et al. 2003) gesehen werden.

Erwartungsgemäß ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität gegenüber gesunden Kontrollgruppen erheblich eingeschränkt, verschlechtert sich mit zunehmendem Alter und variiert zwischen Patientengruppen mit unterschiedlichen Grunderkrankungen (zusammenfassend: Windisch et al. 2002; 2003; Windisch, Criée 2006; Huttman et al. 2015). Zu den Unterschieden der Lebensqualität invasiv langzeitbeatmeter Patienten und nicht-invasiv beatmeter Patienten liegen divergente Ergebnisse vor. Diskutiert wird – ähnlich des Outcomes Mortalität – ebenfalls der Einfluss der Langzeitbeatmung auf die Lebensqualität von COPD-Patienten. Tendenziell scheint sie bei diesen Patienten stärker beeinträchtigt, als bei anderen beatmeten Patientengruppen (ex. Criée 2002; Windisch et al. 2002; Windisch, Criée 2006).

Zusammenfassend berichten Windisch et al. (2002), Windisch und Criée (2006) sowie Dreher und Windisch (2010) – mit dem Fokus auf nicht-invasive Beatmungsformen – von positiven Effekten der Langzeitbeatmung für eine Vielzahl an Grunderkrankungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität, die bereits frühzeitig nach Einleitung der Beatmung eintreten und anhalten. Wesentlich scheint dabei der Einfluss der Symptomreduktion, die Steigerung der körperlichen Belastbarkeit (nicht bei neuromuskulären Erkrankungen) oder die Verbesserung der Schlafqualität zu sein (Dreher, Windisch 2010; zum Einfluss der NIV auf die Lebensqualität von ALS-Patienten siehe auch: Radunovic et al. 2013).

In der internationalen Literatur findet sich eine Reihe von Publikationen, die sich dem Erleben der Langzeitbeatmung und dem diese therapeutisch-technische Intervention begleitenden Versorgungsgeschehen, vor allem in der Häuslichkeit, zuwenden. Ein systematisches Literaturreview von Tsay et al. (2013) fasst die aktuelle Studienlage folgendermaßen zusammen: Empirisches Wissen über das Patientenerleben in der Langzeitbeatmung ist rar; die professionelle Versorgungspraxis nur unzureichend an den bekannten Sichtweisen, Herausforderungen und Wünschen der Patienten interessiert und ausgerichtet (Tsay et al. 2013; vgl. auch: Drystad et al. 2013). Das Review betont – ähnlich wie auch vergleichbare Untersuchungen – diverse untersuchungsbedürftige Themen im Zusammenhang mit der Versorgung dieser Patienten. Dazu gehören beispielsweise das Stresserleben der Patienten, ihre beeinträchtigte Körperwahrnehmung und Angsgefühle durch Kontrollverlust und Abhängigkeit von Technik und Fremdhilfe oder auch ihre Art und Weise im Umgang mit den Herausforderungen ihrer Lebenssituation (ex. ebd.; Goldstein et al. 1995; Lindahl 2011). Wichtig sei es, die Ausrichtung des professionellen Versorgungshandelns auf diese eher negativen Assoziationen und Auswirkungen der Beatmungssituation in den Blick zu nehmen – wie in der Literatur an einigen Stellen betont wird (Lindahl et al. 2005; Ingadóttir, Jonsdóttir 2006; Dybwik et al. 2011). Ebenso essentiell ist aber auch die Fokussierung und Bekräftigung positiver Assoziationen,

⁸ Lebensqualität wird häufig mit standardisierten Instrumenten gemessen, die auf dem quantitativen Paradigma gründen. Aus pragmatisch-inhaltlichen Gründen wird Lebensqualität hier dennoch unter dem Gliederungspunkt „Qualitative Ergebnisse“ thematisiert.

wie z.B. Unterstützung der Lebensqualität, Symptomlinderung, Wohlbefinden, sowie die Unterstützung einer aktiven, selbstbestimmten, partizipativen, von Vertrauen und Kontinuität geprägten Versorgung (ex. Arslanian-Engoren, Scott 2003; Ballangrud 2009; Drystad et al. 2013; Tsay et al. 2013).

In Deutschland finden sich in der Literatur vorwiegend indirekte Hinweise auf das Erleben und die Bedürfnisse von Patientengruppen mit vergleichbarem Versorgungsbedarf (ex. Lademann 2007; Horn 2008; Ewers et al. 2016). Das Forschungsprojekt Sicherheit in der häuslichen Versorgung beatmeter Patienten (SHAPE) beleuchtet hierzulande erstmals Erfahrungen und Sichtweisen langzeitbeatmeter Patienten und ihrer Angehörigen in der Häuslichkeit insbesondere unter Sicherheitsaspekten (Ewers et al. 2016).

Englischsprachige Literatur

- Arslanian-Engoren C, Scott LD (2003): The lived experience of survivors of prolonged mechanical ventilation: A phenomenological study. *Heart & Lung* 32, 328-334. (US)
- Ballangrud R, Bogsti WB, Johansson IS (2009): Client's experiences of living at home with a mechanical ventilator. *Journal of Advanced Nursing* 65(2), 425-434. (NO)
- Brooks D, Tonack M, Simson H, Gould M, Goldstein R (2004): User perspectives on issues that influence the quality of daily life of ventilator-assisted individuals with neuromuscular disorders. *Canadian Respiratory Journal* 11(8), 547-554. (CA)
- Dybwik K, Nielson EW, Brinchmann BS (2011): Ethical challenges in home mechanical ventilation: A secondary analysis. *Nursing Ethics* 19(2), 233-244. (NO)
- Dyrstad DN, Hansen BS, Gundersen EM (2012): Factors that influence user satisfaction: tracheotomised home mechanical ventilation users's experiences. *Journal of Clinical Nursing* 22, 331-338. (NO)
- Goldstein RS, Psek JA, Gort EH (1995): Home mechanical ventilation. Demographics and user perspectives. *Chest* 108, 1581-1586. (CA)
- Huttman SE, Windisch W, Storre JH (2015): Invasive home mechanical ventilation: Living conditions and health-related quality of life. *Respiration* 89, 312-321. (DE)
- Ingadóttir TS, Jonsdóttir H (2006): Technological dependency – the experience of using home ventilators and long-term oxygen therapy: patients' and families' perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 20, 18-25. (NO) (*)
- Loss SH, Pinheiro de Oliveira R, Maccari JG, Savi A, Boniatti MM, Hetzel MP, Dallegrave DM, de Campos Balzano P, Oliveira ES, Höher JA, Torelly AP, Teixeira C (2015): The reality of patients requiring prolonged mechanical ventilation. A multicenter study. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva* 27(1), 26-35. (BR)
- Lindahl B (2010): Patients' suggestions about how to make life at home easier when dependent on ventilator treatment – a secondary analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 24, 684-692. (SE)
- Lindahl B (2011): Experiences of exclusion when living on a ventilator: reflections based on the application of Julia Kristeva's philosophy to caring science. *Nursing Philosophy* 12, 12-21. (SE)
- Lindahl B, Sandman P-O, Rasmussen BH (2005): On becoming dependent on home mechanical ventilation. *Journal of Advanced Nursing* 49(1), 33-42. (SE)
- Radunovic A, Annane D, Rafiq MK, Mustfa N (2013): Mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013, Issue 3, Doi: 10.1002/14651858.CD004427.pub 3. (GB)
- Tsay S-F, Lin S, Wang K-WK, Chen Y-C (2013): The experiences of adult ventilator-dependent patients: A meta-synthesis review. *Nursing and Health Sciences* 15, 525-533. (TW)

Windisch W, Freidel K, Schucher B, Baumann H, Wiebele M, Matthysa H, Petermann F (2003): The Severe Respiratory Insufficiency (SRI) Questionnaire. A specific measure of health-related quality of life in patients receiving home mechanical ventilation. *Journal of Clinical Epidemiology* 56, 752–759. (DE)

Windisch W (on behalf of the quality of life in home mechanical ventilation study group) (2008): Impact of home mechanical ventilation on health-related quality of life. *European Respiratory Journal* 32, 1328-1336. (DE)

Deutschsprachige Literatur

Cri e C-P (2002): Ist die Heimbeatmung wirksam? *Pneumologie* 56, 591-592.

Dreher M, Windisch W (2010): Au erklinische Beatmung. Indikationen und Outcome. *Pneumologie* 7, 114-120.

Ewers M, Schaepe C, Hartl J (2016): Luft f rs Leben daheim – K nstlich beatmet und zu Hause versorgt. *G+G Gesundheit und Gesellschaft* 19(3), 21-25.

Horn A (2008): *Pflegende Angeh rige wachkomat ser Menschen*. Bern: Huber.

Lademann J (2007): *Intensivstation zu Hause. Pflegende Angeh rige in High-Tech Home Care*. Bern: Huber.

Neli en V, Schnepf W (2016): Au erklinisch invasiv beatmet sein – erste Aspekte. Abstract f r 24. Jahreskongress der Deutschen Interdisziplin ren Gesellschaft f r Au erklinische Beatmung (DIGAB ev.). <http://www.egms.de/static/de/meetings/digab2016/16digab05.shtml> (Stand: 22.06.2016).

Windisch W (2010): Chronische respiratorische Insuffizienz. Rolle der au erklinischen Beatmung. *Pneumologie* 64, 600-603.

Windisch W, Freidel K, Matthys H, Petermann F (2002): Gesundheitsbezogene Lebensqualit t bei Patienten mit Heimbeatmung. *Pneumologie* 56, 610-620.

Windisch W, Brambring J, Budweiser S et al. (2010): Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz. S2-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft f r Pneumologie und Beatmungsmedizin. *Pneumologie* 64(4), 207-240.

Windisch W, Cri e CP (2006): Lebensqualit t bei Patienten mit h uslicher Beatmung. *Pneumologie* 60, 539-546.

Windisch W, Krieg S, Hannes W, Mohrmann M (2011): Au erklinische Beatmung. *Gesundheitswesen* 73(5), 319-329.

7. Gesundheitsökonomische Betrachtungen

Die Literatur, die sich mit gesundheitsökonomischen Aspekten der Versorgung von invasiv beatmeten Patienten befasst, stammt vorrangig aus den US, vereinzelt auch aus Großbritannien. Betrachtet werden vorwiegend ökonomische Fragen die mit der Versorgung auf Intensivstationen in Verbindung stehen, zumal es sich dabei um einen Hochkostensektor handelt. Die Gesamtzahl der Publikationen zu diesem Thema ist aber verhältnismäßig gering, zudem zeigen sich voneinander abweichende Befunde und vielfach wurde mit sehr kleinen Stichprobengrößen gearbeitet. Die Generalisierbarkeit und Übertragbarkeit sind somit begrenzt. Auffallend ist zudem, dass eine ganze Reihe ökonomischer Studien zur Versorgung beatmter Patienten als veraltet anzusehen ist. Wissens- und Forschungslücken zeigen sich insbesondere, wenn es um die Beurteilung der ökonomischen Relevanz und Dimensionen der außerhalb von Krankenhäusern oder Rehabilitationskliniken durchgeführten Beatmung geht.

Ungeachtet dessen wird die Versorgung invasiv langzeitbeatmter Patienten in der internationalen Literatur übereinstimmend als kosten- und ressourcenintensiv bezeichnet und vor diesem Hintergrund sowie der vermutlich stetig steigenden Patientenzahlen diskutiert. Den Quellen folgend scheint diese vergleichsweise kleine Patientenpopulation nicht unerhebliche Gesundheitskosten zu verursachen (ex. Zilberberg, Shorr 2008; zusammenfassend: Cox, Carson 2012; Donahoe 2012), die je nach in den jeweiligen Gesundheits- und Versorgungssystemen vorherrschenden Bedingungen jedoch variieren. Erwartungsgemäß sind die finanziellen Aufwendungen bei komplexen Versorgungsverläufen besonders hoch, vor allem bei älteren, multimorbiden Patienten mit schweren Beeinträchtigungen und schlechtem prognostischem Outcome sowie intensiver Inanspruchnahme des Versorgungssystems (Sevick et al. 1996; Cox et al. 2007; Unroe et al. 2010). Aber auch für die Versorgung invasiv beatmter Kinder gibt es Publikationen, die entsprechende ökonomische Themen aufgreifen (Noyes et al. 2006).

Die Versorgung auf Step-Down-Units, wie z.B. Weaningeinheiten, wird gegenüber der Versorgung auf Intensivstationen als kostengünstiger beurteilt – zum einen, da kostenintensive Intensivkapazitäten entlastet werden (Lone, Walsh 2011), zum anderen weil spezialisierte und bedarfsgerechte Strategien und Konzepte die Beatmungsentwöhnung unterstützen (Lindsay et al. 2004). Einige Untersuchungen zeigen, dass die Versorgung invasiv langzeitbeatmter Patienten in der Häuslichkeit tendenziell mit geringeren Kosten einhergeht als eine spezialisierte stationäre Krankenhausversorgung (Sevick et al. 1996; Noyes et al. 2006; Shepperd et al. 2008; Geiseler et al. 2010). Gleichzeitig gilt die häusliche Versorgung beatmter Patienten durch aufwändige Pflege-, Heil- und Hilfsmittelleistungen als ressourcenintensiv (Shepperd et al. 2008). Entsprechend wird die Frage, ob eine außerklinische Versorgung langzeitbeatmter Patienten kostensparend sei, in der Literatur kontrovers diskutiert (zusammenfassend: Donahoe 2012). Autoren, die neben direkten auch indirekte Kosten in die gesundheitsökonomische Betrachtung einbeziehen, betonen, dass vermeintliche Einsparungen teilweise auf eine Verlagerung in den indirekten Kostenbereich zurückzuführen sind – z.B. aufgrund finanzieller Verluste durch fehlende Einkommen der informellen Helfer. So könnten die finanziellen Vorteile bei einer häuslichen Versorgung tatsächlich geringer sein, als der Vergleich direkter Kosten zunächst impliziert (Sevick et al. 1996). In Reaktion darauf wird in einigen Publikationen argumentiert, dass tatsächliche ökonomische Vor- und Nachteile verschiedener Versorgungsformen und Settings nur dann valide beurteilt werden können, wenn Versorgungsverläufe sektorenübergreifend sowie orientiert an typischen Transitionen analysiert würden (Donahoe 2012; Cox, Carson 2012).

In der deutschsprachigen Literatur konnte keine gesundheitsökonomische Auseinandersetzung mit der Versorgung langzeitbeatmter Patienten identifiziert werden. Ob es aktuell Studien zu diesem Thema gibt, deren Ergebnisse womöglich noch nicht veröffentlicht sind, ist nicht bekannt, insgesamt aber eher unwahrscheinlich. Das Thema wird hierzulande in gesundheitsökonomischen Kreisen bislang nicht bearbeitet. Lediglich Geiseler et al. (2010) neh-

men in einem HTA-Bericht zur invasiven Heimbeatmung insbesondere bei neuromuskulären Erkrankungen eine gesundheitsökonomische Betrachtung auf der Basis internationaler Literatur vor.

Englischsprachige Literatur

- Cox CE, Carson SS, Govert JA, Chelluri L, Sanders GD (2007): An Economic Evaluation of Prolonged Mechanical Ventilation. *Critical Care Medicine* 35(8), 1918-1927. (US)
- Cox CE, Carson SS (2012): Medical and economic implications of prolonged mechanical ventilation and expedited post-acute care. *Seminars in Respiratory and Critical Care Medicine* 33, 357-361. (US)
- Donahoe MP (2012): Current Venues of Care and Related Costs for the Chronically Critically Ill. *Respiratory Care* 57(6), 867-886. (US)
- Hazenberg A, Kerstjens HAM, Prins SCL, Vermeulen KM, Wijkstra PJ (2014): Initiation of home mechanical ventilation at home: A randomised controlled trial of efficacy, feasibility and costs. *Respiratory Medicine* 108, 1387-1395. (NL)
- Lindsay ME, Bijwadia JS, Schauer WW, Rozich JD (2004): Shifting care of chronic ventilator-dependent patients from the intensive care unit to the nursing home. *Joint Commission Journal on Quality and Safety* 30(5), 257-265. (US)
- Lone NI, Walsh TS (2011): Prolonged mechanical ventilation in critically ill patients: epidemiology, outcomes and modelling the potential cost consequences of establishing a regional weaning unit. *Critical Care Open Access* <http://ccforum.com/content/15/2/R102>. (GB)
- Noyes J, Godfrey C, Beecham J (2006): Resource use and service costs for ventilator-dependent children and young people in the UK. *Health and Social Care in the Community* 14(6), 508-522. (GB)
- Sevick MA, Kamlet MS, Hoffman LA, Rawson I (1996): Economic Cost of Home-Based Care for Ventilator-Assisted Individuals. *CHEST* 109(6), 1597-1606. (US)
- Sevick MA, Bradham DD (1997): Economic value of caregiver effort in maintaining long-term ventilator-assisted individuals at home. *Heart & Lung* 27(2), 148-157. (US)
- Shepperd S, Doll H, Angus RM, Clarke MJ, Iliffe S, Kalra L, Ricauda NA, Wilson AD (2008). Hospital at home admission avoidance. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008, Issue 4. Art. No.: CD007491. DOI: 10.1002/14651858.CD007491. (CA)
- Unroe M, Kahn JM, Carson SS, Govert JA, Martinu T, Sathy SJ, Clay AS, Chia J, Gray A, Tulskey JA, Cox CE (2010): One-year trajectories of care and resource utilization for recipients of prolonged mechanical ventilation. *Annals of Internal Medicine* 153(3), 167-175. (US)
- Zilberberg MD, Shorr AF (2008): Prolonged acute mechanical ventilation and hospital bed utilization in 2020 in the United States: implications for budgets, plant and personnel planning. *BMC Health Services Research* 8: 242, Open Access Doi: 10.1186/472-6963-8-242. (US)

Deutschsprachige Literatur

- Geiseler J, Karg O, Borger S, Becker K, Zimolong A (2010): Invasive Heimbeatmung insbesondere bei neuromuskulären Erkrankungen. HTA-Bericht 103. Köln: DIMDI.

8. Qualifizierung

In der internationalen Literatur werden Qualifikationsanforderungen für die Spezialversorgung beatmeter Patienten durchaus diskutiert – vorrangig mit Blick auf die anspruchsvolle und eigenverantwortliche klinische Versorgung und basierend auf einer regelhaft hochschulischen Qualifizierung von Pflegenden (ex. Duke, Street 2003; Rose et al. 2008; Swedberg 2014). Spezifische Qualifikationsanforderungen und -bedarfe etwa für ärztliche Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten, v.a. auch außerhalb der akutstationären und stationär-rehabilitativen Versorgung werden hingegen kaum auf wissenschaftlicher Ebene bearbeitet, obwohl deutliche Hinweise auf qualifikatorische Defizite etwa in der hausärztlichen und ambulanten fachärztlichen Versorgung vorliegen (ex. DIGAB 2014a).

8.1 Pflegerische Qualifizierung

Neben ausgewählten klinischen Aspekten der Spezialpflege wird international über einen angemessenen pflegerischen Qualifikationsmix diskutiert, der – je nach patientenseitigem Bedarf, Versorgungssituation und Setting – von der Assistenzebene, über beruflich qualifizierte (licensed practical nurses), hochschulisch primärqualifizierte Pflegenden (Bachelor) bis hin zu Pflegeexperten (Advanced Practice Niveau) reichen kann (ex. Swedberg et al. 2013, 2014). Ähnlich wie in der Intensivpflege wird dabei der jeweilige Verantwortungsbereich (scope of practice) sowohl innerhalb der Pflegeprofession wie auch gegenüber anderen Gesundheitsprofessionen (z.B. Ärzten) eindeutig und unmissverständlich festgeschrieben.

Zudem enthält die internationale Literatur Hinweise auf einschlägige, fachspezifische Weiterqualifizierungen. In der Regel sind solche Qualifizierungen zertifiziert und dürfen nur von Fach- und Standesorganisationen der Gesundheitsprofessionen oder akkreditierten Bildungseinrichtungen angeboten werden (ex. Rose et al. 2008; CC3N 2012, 2015). Daneben enthält die internationale Literatur auch Berichte über teambasierte Expertenmodelle für die Versorgung beatmeter Patienten, die einen breiten Professionenmix favorisieren. Ärzte, Pflegenden und diverse Therapeuten mit spezieller Expertise arbeiten oftmals bereichs- und sektorenübergreifend zusammen. Damit verbunden werden auch Aspekte interprofessionellen Lernens und interprofessioneller Praxis in der Literatur thematisiert (ex. Beachey et al. 2007; Stoller et al. 2010; Marshall 2015).

Gemessen daran ist die deutschsprachige Literatur zu diesem Thema bislang deutlich begrenzt geblieben. Fragen der anforderungsgerechten Qualifizierung von Pflegenden und anderen Gesundheitsprofessionen für die Versorgung von invasiv beatmeten Patienten werden allenfalls punktuell und wenig systematisch bearbeitet (ex. Friesacher 2010; Wessel 2010). Die Einbindung der inzwischen auch hierzulande hochschulisch qualifizierten Pflegenden mit Bachelor- oder Master-Abschluss wird bislang ebenso wenig in den Blick genommen, wie die Frage eines auf diesen Bereich abgestimmten Qualifikationsmixes bestehend aus Pflegeassistenten, beruflich und hochschulisch qualifizierten Pflegenden. Allerdings befassen sich zahlreiche Quellen ganz generell mit Fragen einer zeitgemäßen Qualifizierung von Pflegenden und der Beantwortung basaler und spezieller Qualifikationsanforderungen im deutschen Gesundheitswesen. Diese wurden hier nicht einbezogen, sind aber gleichwohl auch für diesen Versorgungsbereich relevant (ex. WR 2012, Lehmann et al. 2014). Was die Fort- und Weiterbildung für den Beatmungsbereich betrifft, finden sich vereinzelt Erfahrungs- oder Projektberichte. Allerdings wird darin deutlich, dass vorhandene Qualifikationsangebote vielfach interessengeleitet sind und es an einer soliden Konzeptualisierung und Evaluation der dabei zu erwerbenden Kompetenzen mangelt (ex. Wessel 2010).

Exkurs: Weiterqualifizierungsangebote für die außerklinische Beatmungspflege

Eine in Deutschland von Gesundheits- und (Kinder-)Krankenpflegerinnen häufig absolvierte Weiterbildung ist eine in der Regel zweijährige, berufsbegleitende, staatlich anerkannte Fachweiterbildung auf der Basis der Empfehlungen der Deutschen Krankenhausgesellschaft (DKG) für die „Intensivpflege und Anästhesie“ bzw. für die „Pädiatrische Intensiv- und Anästhesiepflege“ (DKG 2015a, b). Diese richtet sich jedoch vorrangig an (Kinder-)Krankenpflegepersonen, die im Krankenhaus tätig sind. Themen der außerklinischen Intensivversorgung werden in den DKG-Empfehlungen nicht benannt. Je nach Anbieter der Weiterbildung können sie allerdings – mehr oder weniger umfangreich – integriert sein.

In der Leitlinie zur nichtinvasiven und invasiven Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz (Windisch et al. 2010) werden Empfehlungen zur Qualifikation des Pflegepersonals – in Abhängigkeit von der Art der notwendigen Versorgung – getroffen. Dabei ist für die Versorgung invasiv beatmeter Patienten immer eine „fachpflegerische“ Versorgung notwendig. Diese wird durch eine der folgenden weiterführenden Qualifikationen als gewährleistet angesehen: Atmungstherapeutin; Fachgesundheits- und (Kinder-)Krankenpflegerin für Intensiv- und Anästhesiepflege mit mindestens einem Jahr Berufserfahrung im Beatmungsbereich (Intensivstation, Intermediate Care-Station oder außerklinische Beatmung) innerhalb der letzten fünf Jahre. Abweichend davon kann eine Zusatzqualifikation durch einen strukturierten Kurs zur Beatmungspflege absolviert werden. Diese Kurse sollen von der Deutschen interdisziplinären Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) anerkannt (Windisch et al. 2010) bzw. zwischenzeitlich zertifiziert sein. Eine gesetzliche Verpflichtung zur Umsetzung der Empfehlung besteht jedoch nicht.

Als Zusatzqualifikation für die Beatmungspflege hat die DIGAB zweierlei konzipiert: einen Basiskurs „Pflegefachkraft für außerklinische Beatmung“ im Umfang von 120 Zeitstunden (40 Stunden Theorie und 40 Stunden Praktikum) (DIGAB 2014b) sowie einen mit 200 Zeitstunden umfangreicheren Kurs „Pflegeexperte für außerklinische Beatmung“ (120 Stunden Theorie und 80 Stunden Praktikum) (DIGAB 2013). Inhalte werden durch die o.g. Leitlinie (Windisch et al. 2010) vorgegeben, wobei medizinisch-technische bzw. therapeutisch-behandlungspflegerische Aspekte im Vordergrund stehen. Daneben sollen auch rechtliche und psychosoziale Aspekte berücksichtigt werden. Konkrete inhaltliche Empfehlungen zur Versorgung beatmungspflichtiger Kinder und Jugendlicher finden sich darin nicht, allerdings haben Weiterbildungsanbieter den Bedarf danach erkannt und entsprechende Kurse für die pädiatrische Beatmungspflege konzipiert. In diesem Zusammenhang bleibt noch zu erwähnen, dass die DIGAB aktuell an einem Curriculum „Pflegefachkraft für außerklinische Beatmung / DIGAB (Kinder)“ (Hanelt 2015) arbeitet. Fraglich erscheint, ob bei dieser verbandlichen Initiative der aktuelle Stand der Pflegewissenschaft, der Pflegepädagogik und der Bildungswissenschaften berücksichtigt wird und ob auf eine hinreichende Anschlussfähigkeit an Entwicklungen in der Aus-, Fort- und Weiterbildung der Pflegeprofession geachtet wird (Darmann-Finck, Foth 2011).

Insgesamt gibt es in der Literatur Hinweise darauf, dass Umfang, Inhalte und Kosten der Weiterbildungsangebote – und wohl auch Qualität – erheblich variieren. Vor allem wegen der Qualitätssicherung und Patientensicherheit wird inzwischen vereinzelt gefordert, dass die Weiterbildungsangebote für die außerklinische Intensiv- bzw. Beatmungspflege überprüft und standardisiert werden sollten (KNAIB o.J.). Systematische Evaluationen über Wirkungen der diversen Bildungsmaßnahmen und einschlägige Forschungsarbeiten zu diesem Thema liegen in der deutschsprachigen Literatur indes nicht vor.

Englischsprachige Literatur

Beachey WD (2007): A Comparison of Problem-Based Learning and Traditional Curricula in Baccalaureate Respiratory Therapy Education. *Respiratory Care* 52(11), 1497-1506. (US)

- CC3N – Critical Care Networks National Nurse Leads (2012): National Standards for Critical Care Nurse Education. A framework to improve educational outcomes & quality of care. <http://www.cc3n.org.uk/education-training/4577977309> (Stand: 21.06.2016). (GB)
- CC3N – Critical Care Networks National Nurse Leads (2015): National competency framework for registered nurses in adult critical care. <http://www.cc3n.org.uk/competency-framework/4577977310> (Stand: 21.06.2016). (GB)
- Duke M, Street A (2003): Hospital in the home: constructions of the nursing role. *Journal of Clinical Nursing* 12, 852-859. (US)
- Marshall SG (2015): Raising Professional Presence Through Team Leadership in the Critical Care Setting. *Respiratory Care* 60(3), 471-472. (US)
- Paul F (2010): Tracheostomy care and management in general wards and community settings: literature review. (GB)
- Rose L, Goldsworthy S, O'Brien-Pallas L, Nelson S (2008): Critical care nursing education and practice in Canada and Australia: A comparative review. *International Journal of Nursing Studies* 45, 1103-1109. (CA / AU)
- Subirana M (2004): Which nursing issues need a European guideline: proposal for respiratory management. *Intensive and Critical Care Nursing* 20, 144-152. (ES)
- Swedberg L, Chiriac EH, Törnkvist L, Hylander I (2013): From risky to safer home care: health care assistants striving to overcome a lack of training, supervision, and support. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 8, 1-11. (SE)
- Swedberg L, Michélsen H, Chiriac EH, Hylander I (2014): On-the-job training makes the difference: healthcare assistants' perceived competence and responsibility in the care of patients with home mechanical ventilation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, online first, Doi: 10.1111/scs.12173. (SE)
- Stoller JK, Sasidhar M, Wheeler DM, Chatburn RL, Bivens RT, Priganc D, Orens DK (2010): Team-Building and Change Management in Respiratory Care: Description of a Process and Outcomes. *Respiratory Care* 55(6), 741-748. (US)
- Vitacca M, Assoni G, Pizzocaro P et al. (2006): A pilot study of nurse-led, home monitoring for patients with chronic respiratory failure and with mechanical ventilation assistance. *Journal of Telemedicine and Telecare* 12, 337-342. (IT)

Deutschsprachige Literatur

- Darmann-Finck, I. & Foth, T. (2011): Bildungs-, Qualifikations- und Sozialisationsforschung in der Pflege. In: Schaeffer, D. & Wingenfeld, K. (Hg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. (Neuausgabe). Weinheim: Juventa, 165-182. (*)
- DIGAB (Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung) (2013): Curriculum „Pflegeexperte für außerklinische Beatmung“. http://www.digab.de/fileadmin/Weiterbildung_2013_7/EK-F2_Curriculum_Expertenkurs.pdf (Stand: 24.02.2016).
- DIGAB (2014a): Beginn des Projektes: Außerklinische Versorgung beatmeter Patienten in Deutschland. <http://www.digab.de/startseite/neuigkeiten/> (Stand: 20.06.2016).
- DIGAB (Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung) (2014b): Curriculum „Pflegefachkraft für außerklinische Beatmung“. http://www.digab.de/fileadmin/Weiterbildung_2014/BK-F2__Curriculum_Basiskurs_20141015.pdf (Stand: 24.02.2016).
- DKG (Deutsche Krankenhausgesellschaft) (2015a): DKG-Empfehlung zur pflegerischen Weiterbildung in den Fachgebieten Pflege in der Endoskopie, Intensiv- und Anästhesiepflege, Pflege in der Nephrologie, Pflege in der Onkologie, Pflege im Operationsdienst, Pädiatrische Intensiv- und Anästhesiepflege, Pflege in der Psychiatrie, Psychosomatik

- und Psychotherapie vom 29.09.2015. http://www.dkgev.de/media/file/22128.DKG-Empfehlung_Weiterbildung_Pflege.pdf (Stand: 24.02.2016).
- DKG (Deutsche Krankenhausgesellschaft) (2015b): Anlage VIII – Weiterbildung für pädiatrische Intensiv- und Anästhesiepflege. <http://www.dkgev.de/dkg.php/cat/323/aid/14011/title/> (Stand: 24.02.2016).
- Ewers M (2012): „High-tech Home Care“ – Implikationen für die Professionalisierung der Pflege. In Wessel KF, Scupin O, Diesner T, Schulz J (Hg.): Die Dynamik der Pflegewelt. Siegsdorf: USP Publ. Kleine Verlag, 35-51. (*)
- Friesacher, H. (2010): Pflegeverständnis. In: Ullrich, L., Stolecki, D. & Grünewald, M. (Hg.) (2010): Intensivpflege und Anästhesie. 2. Auflage. Stuttgart: Thieme.
- Gödecke C, Kohlen H (2013): Ambulante Intensivpflege und Heimbeatmung. Wie erleben Pflegekräfte die häusliche Heimbeatmung. *Pflegezeitschrift* 66(4), 226-230.
- Hanelt, M. (2015): Workshop Außerklinische Beatmung bei Kindern und Jugendlichen. Ge-
pflegt durchatmen – Fachzeitung für außerklinische Intensivversorgung Nr. 30 (Oktober 2015), 22.
- Hülken-Giesler M (2010): Technikkompetenzen in der Pflege – Anforderungen im Kontext der Etablierung Neuer Technologien in der Gesundheitsversorgung. *Pflege & Gesellschaft* 15(4), 330-352. (*)
- KNAIB – Kompetenz Netzwerk Außerklinische Intensivpflege Bayern, Arbeitsgruppe Personalqualifikation (o.J.): Qualifikationen des Pflegepersonals in der außerklinischen Intensivpflege. Anforderungen an eine „Fachweiterbildung für außerklinische Intensiv- und Beatmungspflege“ – KNAIB-Rahmenempfehlungen. <http://www.knaib.de/cms/fileadmin/fileroot/Fortbildung.pdf> (Stand: 21.06.2016).
- Larsen R, Müller-Wolff T, Pfeffer S (2012): Intensivpflege: Ziele und Strategien. In: Larsen R (Hg.): Anästhesie und Intensivmedizin für die Fachpflege. Berlin, Heidelberg: Springer, 531-535.
- Lehmann Y, Beutner K, Karge K, Ayerle G, Behrens J, Landenberger M (2014): Bestandsaufnahme der Ausbildung in den Gesundheitsfachberufen im europäischen Vergleich (GesinE). Hg.: Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). Bonn, Berlin: BMBF. (*)
- Ley C (2012): Respiratorentweaning durch Pflegekräfte. *Intensiv* 20(2), 94-97.
- Nydahl P, Rothaug O (2010a): Ein Pflege-Beatmungskonzept – Teil 1. *Intensiv* 18, 75-81.
- Nydahl P, Rothaug O (2010b): Ein Pflege-Beatmungskonzept – Teil 2. *Intensiv* 18, 131-137.
- Stolecki D, Larsen R, Marx G, Muhl E, Schölmerich J (2011): Intensivpflege. In: Burchardt H (Hg.): Die Intensivmedizin. Berlin, Heidelberg: Springer, 27-35.
- Wessel S (2010): Intensivpflege im eigenen Lebensumfeld. In: Ullrich L, Stollecki D, Grünewald M (Hg.): Intensivpflege und Anästhesie. Stuttgart: Thieme, 366-372.
- Windisch W, Brambring J, Budweiser S et al. (2010): Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz. S2-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. *Pneumologie* 64(4), 207-240.
- WR (Wissenschaftsrat) (2012): Empfehlungen zu hochschulischen Qualifikationen für das Gesundheitswesen. Berlin: WR, Drs. 2411-12. (*)

8.2 Spezialisierungen: Atmungstherapie

Atmungstherapeuten / Respiratory Therapists (RTs) spielen (international) sowohl im stationären als auch im ambulanten Sektor eine bedeutende Rolle in der Versorgung invasiv beatmeter Patienten (Barnes et al. 2010; Kacmarek 2013). Grundsätzlich kommen sie in allen Bereichen der Versorgung zum Einsatz – sowohl in der Diagnostik wie auch der Therapie. Eine

besondere Rolle scheinen sie aber in der Beatmungsentwöhnung in komplexen, schwierigen Situationen einzunehmen.

In der Literatur werden Atmungstherapeuten als Spezialisten in der Betreuung von Patienten mit pneumologischen Erkrankungen beschrieben, sie sind jedoch auch interdisziplinär bei anderen Gesundheitsproblemen einsetzbar. Tätig werden sie beispielsweise auf Weaning-, Heimbeatmungs-, Intensiv- und Palliativstationen sowie in der ambulanten Versorgung (ex. Coughlin et al. 2015). Das Aufgabengebiet von Atmungstherapeuten umfasst im stationären Krankenhausbereich z.B. die Durchführung und Überwachung der Beatmungsentwöhnung unter Nutzung von Weaning-Protokollen, die Befundung von Blutgasanalysen, die Überwachung der Sauerstofftherapie und Beatmungseinstellungen sowie das Atemwegsmanagement (endotracheale Absaugung blind und bronchoskopisch, Tracheostoma-, und Kanülenpflege, Kanülenauswahl und Kanülenwechsel) (ex. Erbacon et al. 2015). Auch die Betreuung von Patienten mit nicht-invasiver und invasiver Beatmung, einschließlich der Maskenauswahl bei akuter und chronischer respiratorischer Insuffizienz, kann zu ihren Aufgaben gehören (ex. Mussa, Langsam 2007). Dabei verfügen sie international über eine auch gegenüber Ärzten hohe Handlungskompetenz und -autonomie (ex. Barnes et al. 2010).

International erlangen RTs ihren Abschluss entweder grundständig oder aufbauend, in der Regel auf der Basis einer hochschulischen Pflege- oder Physiotherapeutenqualifikation (ex. Kacmarek et al. 2012; Kacmarek 2013). Beschrieben wird, dass sie mit ihrem Kompetenz- und Aufgabenprofil wesentlich zum Therapieerfolg beitragen, z.B. zur Verbesserung und Stabilisierung von Beatmungsparametern oder zum Weaning. Zudem werden sie als ein wesentlicher Einflussfaktor für eine gesteigerte Patientenzufriedenheit angesehen (Geiseler 2015).

In Deutschland stellt der Atmungstherapeut ein im Jahr 2004 neu eingeführtes Berufsbild dar. Dabei ist Atmungstherapie kein eigenständiger bundesrechtlich geregelter Gesundheitsfachberuf oder ein über das Berufsbildungsgesetz legitimierter dualer Ausbildungsberuf. Vielmehr handelt es sich um eine von der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. (DGP) zertifizierte Weiterbildung. Pflegefachpersonen und Physiotherapeuten können diese Qualifikation in der Regel innerhalb von zwei Jahren berufsbegleitend erwerben (Karg et al. 2004, 2008). Atmungstherapeuten werden hierzulande nach dem Delegationsprinzip unter Supervision eines Facharztes tätig (ebd.; Rotert 2009), womit ihre Handlungsspielräume und Verantwortlichkeiten gegenüber den international tätigen Kollegen deutlich limitierter sind. Über die Bedingungen der Arbeit von Atmungstherapeuten in Deutschland und die von ihnen erzielten Effekte sind der Literatur derzeit keine weiterführenden Erkenntnisse zu finden.

Englischsprachige Literatur

Barnes TA, Gale DD, Kacmarek RM, Kageler WV (2010): Competencies Needed by Graduate Respiratory Therapists in 2015 and Beyond. *Respiratory Care* 55(5), 601-616. (US)

Barnes TA, Kacmarek RB, Durbin CG (2011): Survey of Respiratory Therapy Education Program Directors in the United States. *Respiratory Care* 56(12), 1906-1915. (US)

Barnes TA, Kacmarek RM, Kageler WV, Morris MJ, Durbin CG (2011): Transitioning the Respiratory Therapy Workforce for 2015 and Beyond. *Respiratory Care* 56(5), 681-690. (US)

Beachey WD (2007): A Comparison of Problem-Based Learning and Traditional Curricula in Baccalaureate Respiratory Therapy Education. *Respiratory Care* 52(11), 1497-1506. (US)

Coughlin S, Liang WE, Parthasarathy S (2015): Retrospective Assessment of Home Ventilation to Reduce Rehospitalization in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Journal of Clinical Sleep Medicine* 2015 11(6), 663-670. (US)

- Erbabacon E, Gonzéles Perez MI, Koksai GM, Esquinas AM (2015): Protocolized weaning from mechanical strategy in chronic obstructive pulmonary disease: respiratory therapists versus physician directed—who guides best? *Journal of Thorac Disease* 7(5), E135-E136. (US)
- Genet IC, Firestone KS, Volsko TA (2015): Neonatal Respiratory Therapist-Led Rounds Can Improve Staff Satisfaction and Timeliness of Respiratory Interventions. *Respiratory Care* 60(3), 321-327. (US)
- Kacmarek RM, Barnes TA, Durbin CG (2012): Survey of Directors of Respiratory Therapy Departments Regarding the Future Education and Credentialing of Respiratory Care Students and Staff. *Respiratory Care* 57(5), 710-720. (US)
- Kacmarek RM (2013): Mechanical Ventilation Competencies of the Respiratory Therapist in 2015 and Beyond. *Respiratory Care* 58(6), 1087-1096. (US)
- Li J, Zhan QY, Liang ZA, Lu ML, Sun B, Yao XL, Luo ZJ, Xia JG, Wang C (2012): Respiratory Care Practices and Requirements for Respiratory Therapists in Beijing Intensive Care Units. *Respiratory Care* 57(3), 370-376. (CN)
- Metcalf AY, Stoller JK, Habermann M, Fry TD (2015): Respiratory Therapist Job Perceptions: The Impact of Protocol Use. *Respiratory Care*, DOI: 10.4187/respcare.04156. (US)
- Mussa CC, Langsam Y (2007): Management and Processing of Respiratory Care Information in Respiratory Care Departments. *Respiratory Care* 52(6), 730-739. (US)
- Orens DK, Chatburn RL, Volsko TA, Stoller JK (2007): An Analysis of Needs for Respiratory Therapists in Northeast Ohio and Development of Strategies to Meet Increased Recruitment Demands. *Respiratory Care* 52(12), 1767-1773. (US)
- Pierson DJ (2001): The Future of Respiratory Care. *Respiratory Care* 46, 705-718. (US)
- Scheinhorn DJ, Chao DC, Stearn-Hassenpflug M, Wallace WA (2001): Outcomes in post-ICU mechanical ventilation: a therapist-implemented weaning protocol. *Chest* 119(1), 236-242. (US / CA)
- Scheinhorn DJ, Hassenpflug MS, Votto JJ, Chao DC, Epstein SK, Doig GS, Knight B, Petrak RA (2007): Post-ICU mechanical ventilation at 23 long-term care hospitals. A Multicenter Outcome Study. *Chest* 131(1), 85-93. (US)
- Stoller JK, Niewoehner DE, Fan VS (2006): Disease management as an evolving role for respiratory therapists. *Respiratory Care* 51(12), 1400-1402. (US)
- Stoller JK, Kester L, Roberts VT, Orens DK, Babic MD, Lemin ME, Hoisington ER, Dolgan CM, Cohen HB, Chatburn RL (2008): An Analysis of Features of Respiratory Therapy Departments That Are Avid For Change. *Respiratory Care* 53(7), 871-884. (US)
- Tsai RJ, Boiano JM, Steege AL, Sweeney MH (2015): Precautionary Practices of Respiratory Therapists and Other Health-Care Practitioners Who Administer Aerosolized Medications. *Respiratory Care*, online first, DOI: 10.4187/respcare.03817. (US)
- Weng Y-H, Chen C, Yang C-Y, Lo H-L, Chiu Y-W (2014): Profile of Evidence-Based Practice Among Respiratory Therapists in Taiwan. *Respiratory Care* 59(2), 281-287. (TW)
- Wood G, MacLeod B, Moffatt S (1995): Weaning from mechanical ventilation: physician-directed vs a respiratory-therapist-directed protocol. *Respiratory Care* 40(3), 219-224. (US)

Deutschsprachige Literatur

- AirMediPlus (2016): Portrait: Atmungstherapeutin Kerstin Krause. Zwei Perspektiven: Klinik und Häuslichkeit. *AirMediPlus* 6(2), 8-9.
- Geiseler J (2015): Asklepios Fachkliniken München-Gauting. Atmungstherapie. <http://www.asklepios.com/klinik/default.aspx?cid=685&pc=04&did2=72151> (Stand: 13.11.2015).

Karg O, Bonnet R, Magnussen H, Köhler D, Geiseler J, Haidl P, Mäder I, Schucher B (2004):
Respiratory Therapist – Atmungstherapeut. Einführung eines neuen Berufsbildes.
Pneumologie 58, 854-857.

Karg O, Bubulj C, Esche B, Geiseler J, Bonnet R, Mäder I (2008): Der Atmungstherapeut.
Praktische Erfahrungen ein Jahr nach Einführung. Pneumologie 62, 685-689.

Plösser C, Vavrinek M (2016): Multiprofessionelles therapeutisches Team in der außerklini-
schen Beatmungspflege. AirMediPlus 6(1), 16-17.

Rotert A (2009): Atmungstherapeut – Ein neues Berufsbild in Deutschland. Krankendienst 9-
10/2009, o.S.

Tanjo S, Bartl M (2015): Atmungstherapie auf dem Vormarsch – ein Konzept mit Flow.
Neuroreha 7, 131-137.

9. Weitere Themen

In der internationalen Literatur werden noch zahlreiche weitere Themen zur Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten bearbeitet. Sie alle eingehender zu betrachten, würde den hier gesetzten Rahmen sprengen. Zumindest aber zu den aus unserer Sicht wichtigsten soll der Stand der Literatur an dieser Stelle zusammenfassend skizziert werden. Dazu zählen die Situation der Angehörigen, das Sicherheitsthema und die Auseinandersetzung mit ethischen Herausforderungen in der Versorgung invasiv beatmeter Patienten.

9.1 Angehörige

Insbesondere in der Literatur zur häuslichen Beatmungspflege richtet sich international die Aufmerksamkeit stets auch auf die Angehörigen, zumal sie weite Teile dieser Spezialversorgung sicherstellen. Dies gilt sowohl für Angehörige erwachsener Patienten als vor allem auch für Eltern und nahe Bezugspersonen beatmeter Kinder und Jugendlicher.

Studien zu Angehörigen erwachsener Patienten mit invasiver, nicht-invasiver oder nicht näher definierter Beatmung befassen sich vor allem mit deren Erleben und der Bewältigung ihrer Situation. Zum Teil wird der Blickwinkel dabei erweitert und nicht allein die Beatmungsabhängigkeit, sondern das Leben und der Umgang mit der chronischen (kritischen) Krankheit und / oder der Intensivtherapie- bzw. Technologieabhängigkeit betrachtet. In der Regel werden dabei qualitative Forschungsdesigns genutzt (Nelson et al. 2005; Ingadottir, Jonsdottir 2006; Huang, Peng 2010; Evans et al. 2012; Swedberg 2014).

Der Literatur lässt sich entnehmen, dass die Angehörigen sich den erwachsenen beatmeten Patienten gegenüber oftmals stark verpflichtet fühlen und ihre eigenen Bedürfnisse im Alltag zurückstellen müssen oder wollen, was ausgeprägtes Belastungserleben („caregiver burden“) und individuelle Gesundheitsbeeinträchtigungen nach sich ziehen kann (ex. Nelson et al. 2005; Evans et al. 2012). Die Situation der Angehörigen sowie das Maß der eigenen und fremden Unterstützungsleistungen und der Schweregrad der Krankheit des Patienten spielen dabei eine wichtige Rolle (Huang, Peng 2010). Sowohl Patienten als auch Angehörige empfinden die Technologieabhängigkeit ambivalent. Sie äußern, dass durch den Technikeinsatz das Leben verlängert und Beschwerden gelindert werden können. Andererseits besteht jedoch auch das Empfinden, durch die Technik wenig sinnvollen Anstrengungen ausgesetzt zu sein und fremd bestimmt zu werden (Ingadottir, Jonsdottir 2006).

Verhältnismäßig viel Literatur befasst sich mit dem Thema Angehörige von beatmeten und / oder intensivpflegebedürftigen Kindern. Darin wird unter anderem die Besonderheiten der Konstellation betont, dass nämlich neben Eltern oft auch Geschwister, Großeltern und das gesamte Familiensystem in mehrfacher Hinsicht betroffen sind – physisch, psychisch und sozial (Köhlen 2004; Friedemann, Köhlen 2010). Neben den auch bei anderen Angehörigen zu beobachtenden gesundheitlichen Risiken, emotionalen Belastungen und Einschränkungen der Lebensqualität (Kirk 1998; Carnevale et al. 2006; Toly et al. 2012a, b) wird häufiger das Thema der sozialen Isolation thematisiert. Eltern häuslich versorgter beatmeter Kinder sind in der Berufsausübung und bei außerhäuslichen Aktivitäten erheblich eingeschränkt und Freunde und Verwandte ziehen sich nicht selten aus Unsicherheit und Angst zurück (Cejer 2007; Toly et al. 2012a). Neben zahlreichen emotionalen Problemen, die sich auf die Partnerschaft und den Umgang mit Geschwisterkindern auswirken können, belasten sie oftmals auch finanzielle Sorgen (Kirk 1998; Wang, Barnard 2004).

Sowohl in der englischsprachigen, als auch in der deutschsprachigen Literatur finden sich zwischenzeitlich Forschungsbefunde zu dieser komplexen Problemlage der Angehörigen in ihren unterschiedlichen Facetten (ex. Köhlen 2003; Büker 2010; Toly et al. 2012a, b; Bachmann 2014). Aufgegriffen werden dabei auch die Unterstützungsbedürfnisse, die insbesondere an

die Pflegefachkräfte herangetragen werden, zumal sie den Patienten und Familien(systemen) meist am nächsten sind. Allerdings finden sich in der Literatur zahlreiche Hinweise darauf, dass die Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und den professionellen Helfern nicht konfliktfrei verläuft (Hall et al. 2006; Toly et al. 2012a; Kirk, Glendinning 2004; Wang, Barnard 2004). Vielfach werden in der Literatur Angehörige in ihrer Rolle als Teil des Versorgungssystems betrachtet, denen ein erhebliches Maß an Verantwortung übertragen wird. Ihre Leistungen sehen Angehörige allerdings nicht immer hinreichend gewürdigt (Büker 2010; Köhlen 2011; Bachmann 2014), auch sind die Strukturen und Angebote für die Versorgung beatmeter und / oder anders technikabhängiger Patienten (noch) selten auf die besonderen Anforderungen einer solchen Zusammenarbeit von formellen und informellen Hilfesystemen ausgelegt (ebd.; Gessenich 2009).

Auffallend ist in diesem Zusammenhang, dass sich zahlreiche Publikationen mit Konzepten und Strategien zur Anleitung pflegender Angehöriger beatmeter Patienten befassen, z.B. zu Themen wie Trachealkanülen- und Sekretmanagement, Umgang mit dem Beatmungsgerät und zum Verhalten in Notfallsituationen (Wessel 2007). Dabei kommen unterschiedliche Konzepte und -strategien zum Einsatz (Tofil et al. 2013). In der Literatur wird eine ganze Spannweite an pflegebezogenen Beratungs-, Anleitungs- und Handlungssituationen beleuchtet, in die Angehörige eingebunden sind (ex. Kirk, Glendinning 2004; Hall et al. 2006; Cejer 2007; Dybwik et al. 2011; Lindahl, Lindblad 2011; Tofil et al. 2013; Toly et al. 2012a). Auch über die Wünsche und Erwartungen an eine solche Unterstützung und geeignete Wege zu deren Realisierung liegen erste Erkenntnisse vor (ex. Nelson et al. 2005).

Exkurs: Rückzugspflege als neues Versorgungskonzept

Bei intensivpflegebedürftigen Patienten erscheint nicht immer eine 24-stündige Versorgung und Beaufsichtigung durch professionell Pflegende notwendig. International ist sie – anders als in Deutschland – unüblich, weshalb vielfach Angehörige und auch Pflegehilfskräfte oder Betreuungskräfte – so genannte „Personal Support Worker“ – zum Einsatz kommen. Allerdings werden deren Aktivitäten von verantwortlichen, in der Regel hochschulisch qualifizierten Pflegefachpersonen supervidiert und fachlich begleitet. Auch hierzulande ist das Prinzip einer familienergänzenden Versorgung nicht unbekannt, im Gegenteil: Im Bereich der pflegerischen Langzeitversorgung gem. SGB XI ist sie das leitende Prinzip. Auch eine Verordnungsfähigkeit für Leistungen der häuslichen Intensivpflege nach § 37 SGB V ist generell nur gegeben, wenn im selben Haushalt lebende Personen die Pflege nicht selbst übernehmen können, wobei hier das Mögliche, Vertretbare und Verantwortbare individuell geprüft werden muss.

Vor diesem Hintergrund wird in verbandlichen Publikationen die sogenannte Rückzugspflege (RZP) als ein komplementäres Versorgungskonzept vorgestellt (Windisch et al. 2010; erweitert durch KNAIB o.J.). Sie soll dazu beitragen, eine wirtschaftliche, fach- und sachgerechte prioritär häusliche Versorgung beatmeter Patienten im deutschen Gesundheitssystem zu ermöglichen. Rückzugspflege bedeutet, dass der Einsatz des professionellen Pflegeteams in dem Ausmaß reduziert wird, in dem Angehörige oder andere informelle Helfer Kompetenzen und Handlungssicherheit in der Versorgung erwerben. Rückzugspflege darf nur im Konsens mit dem Patienten, dem Pflegeteam, den Angehörigen sowie den behandelnden (Fach-)Ärzten und Kliniken durchgeführt werden und darf nicht mit Qualitätseinbußen einhergehen. Rückzugspflege beginnt idealtypisch bereits in der Klinik mit der Schulung von pflegenden Angehörigen (Windisch et al. 2010; erweitert durch KNAIB o.J.). Publierte Erkenntnisse zur konkreten Umsetzung des Rückzugspflegekonzepts, zu den damit erzielten Wirkungen auf die Angehörigen und die Ergebnisse dieses Versorgungsansatzes liegen nicht vor. Auch ist bislang nichts über eine wissenschaftlich begleitete Erprobung und Implementierung dieses Konzepts bekannt. Diese wäre allerdings geboten, um möglicherweise nicht antizipierte oder unerwünschte Wirkungen eines solchen Vorgehens vermeiden zu können.

Englischsprachige Literatur

- Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R (2006): Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics* 117(1), 48-60. (FR)
- Cejer B (2007): The needs and experiences of long term ventilated children and their families. *Paediatric Nursing* 19(5), 42-45. (GB)
- Dybwik K, Tollåli Nielsen EW, Brinchmann BS (2011): "Figthing the system": Families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. *BMC Health Service Research* 11, 156, open access, <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/11/156>. (NO)
- Evans R, Catapano M, Brooks D, Goldstein R, Avendano M (2012): Family caregiver perspectives on caring for ventilator-assisted individuals at home. *Canadian Respiratory Journal* 19(6), 373-379. (CA)
- Huang T-T, Peng J-M (2010): Role adaptation of family caregivers for ventilator-dependent patients: transition from respiratory care ward to home. *Journal of Clinical Nursing* 19, 1686-1694. (TW)
- Ingadóttir TS, Jonsdóttir H (2006): Technological dependency – the experience of using home ventilators and long-term oxygen therapy: patients' and families' perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 20, 18-25. (NO)
- Kirk S (1998): Families' experiences of caring at home for a technology-dependent child: A review of the literature. *Child: Care, Health and Development* 24(2), 101-114. (GB)
- Kirk S, Glendinning C (2004): Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child: Care, Health & Development* 30(3), 209-218. (GB)
- Lindahl B, Lindblad B-M (2011): Family members' experiences of everyday life when a child is dependent on a ventilator: a metasynthesis study. *Journal of Family Nursing* 17(2), 241-269. (SE)
- Meltzer L, Boroughs DS, Downes JJ (2010): The relationship between home nursing coverage, sleep, and daytime functioning in parents of ventilator-assisted children. *Journal of Pediatric Nursing* 25, 250-257. (US)
- Nelson JE, Kinjo K, Meier DE, Ahmad K, Morrison RS (2005): When critical illness becomes chronic: informational needs of patients and families. *Journal of Critical Care* 20, 79-89. (US)
- Swedberg L (2014): Home care for patients in need of advanced care and technology – a challenge for patients and their caregivers. PhD-Thesis. Stockholm: Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Centre for Family Medicine. https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/42307/Thesis_Lena_Swedberg.pdf?sequence=3 (Stand: 26.08.2015). (SE)
- Tofil NM, Rutledge C, Zinan JL, Younglood AQ, Stone J, Peterson DT, Slayton D, Makris C, Magruder T, White ML (2013): Ventilator caregiver education through the use of high-fidelity pediatric simulators: a pilot study. *Clinical Pediatrics* 52(11), 1038-1043. (US)
- Toly VB, Musil CM, Carl JC (2012b): A longitudinal study of families with technology-dependent children. *Research in Nursing & Health* 35, 40-54. (US)
- Vitacca M, Grassi M, Barbano L, Galavotti G, STruani C, Vianello A, Zanotti E, Ballerin L, Potena A, Scala R, Peratoner A, Ceriana P, Di Buono L, Clini E, Ambrosino N, Hill N, Nava S (2010): Last 3 months of life in home-ventilated patients: the family perception. *European Respiratory Journal* 35, 1064-1071. (IT)
- Wang KWK, Barnard A (2004): Technology-dependent children and their families: A review. *Journal of Advanced Nursing* 45(1), 36-46. (AU)

Deutschsprachige Literatur

- Bachmann S (2014): Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder. Bern: Huber. (*)
- Büker C (2010): Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. Bern: Huber. (*)
- Ewers M, Schaepe C, Hartl J (2016): Luft für das Leben daheim. Künstlich beatmet und zuhause versorgt. G+G Gesundheit und Gesellschaft 19(3), 20-25.
- Friedemann ML, Köhlen C (2010): Familien- und umweltbezogene Pflege. 3., vollständig überarb. u. erw. Auflage. Bern: Huber. (*)
- Hall S, Kruse M, Rogava N, Rörick K (2006): Beratung und Anleitung von Eltern intensivpflichtiger Kinder in der häuslichen Kinderkrankenpflege. Intensiv 14, 279-284.
- KNAIB (Kompetenz Netzwerk Außerklinische Intensivpflege Bayern) (o.J.): Die Rückzugspflege (RZP): http://www.knaib.de/cms/fileadmin/fileroot/RZP_Definition__3_.pdf (Stand: 27.06.2016).
- Köhlen C (2003): Häusliche Kinderkrankenpflege in Deutschland. Theorie und Praxis der familienorientierten Pflege. Göttingen: V&R unipress. (*)
- Köhlen C (2004): Häusliche Pflege eines Kindes mit Herzfehler: Brücke zur Außenwelt. Pflegezeitschrift 57(9), 620-623. (*)
- Köhlen C (2011): Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche – Aufgaben der Pflege. In: Schaefer, D. & Wingenfeld, K. (Hg.): Handbuch Pflegewissenschaft. Neuausgabe 2011. Weinheim, München: Juventa, 311-327. (*)
- Lademann J (2007): Intensivstation zu Hause. Pflegende Angehörige in High-Tech Home Care. Bern: Huber. (*)
- Prangel AM (2010): Rückzugspflege versus Reduzierung der Beatmungsphasen. Med Review 10(7), 14-15.
- Wessel S (2007): Die Anleitung pflegender Angehöriger eines tracheotomierten und intermittierend beatmeten Patienten im eigenen Lebensumfeld. Intensiv 15, 247-253.

9.2 Patientensicherheit

Mit der Verlagerung technischer Lebenserhaltungssysteme – hier beatmungsassoziierter Hilfsmittel – aus Intensiv- und Intermediate Care- (Überwachungs-)Stationen des Krankenhauses in das außerklinische Setting sind zahlreiche Risiken verbunden. Diese gilt es sorgfältig zu überwachen und zu kontrollieren, insbesondere, wenn eine invasive Heimbeatmung für schwer kranke und oftmals multimorbide und / oder ältere Patienten angeboten wird. Erntzunehmende Gesundheitsschäden für diese Patienten können sich z.B. aufgrund von Fehlfunktionen des Beatmungsgeräts, unbeabsichtigter Dekonnektierung oder Blockade des Tracheostomas sowie aufgrund von Infektionen oder anderen medizinischen Komplikationen ergeben. Unachtsamkeit oder Abwesenheit informeller Helfer oder professioneller Dienstleister können akute Verschlechterungen des Krankheitszustands oder andere kritische Folgen haben (Masotti et al. 2010). Die technikintensive und an sich bereits risikoreiche künstliche Beatmung vollzieht sich im Fall einer ambulanten Versorgung in weitgehend unkontrollierten Settings, sprichwörtlich „hinter verschlossenen Türen“. Involviert sind neben dem Patienten selbst und seinen nahen Angehörigen Pflegefachpersonen, Assistenzkräfte, Therapeuten und zahlreiche andere Personen. Diese und weitere Gründe tragen dazu bei, dass Patientensicherheit in der außerklinischen Versorgung invasiv beatmeter Patienten als ein aus wissenschaftlicher wie praktischer Sicht dringend zu bearbeitendes Thema betrachtet wird (Lewarski, Gay 2007; Ewers 2010). Zugleich wird in der Literatur darauf hingewiesen, dass dieses Thema – im Unterschied zur Debatte über Patientensicherheit im Krankenhaus – bislang weitgehend unbeachtet geblieben ist. Dementsprechend finden sich bislang kaum einschlägige wissenschaftliche Publikationen zu diesem Thema.

Exkurs: Studie zur Sicherheit in der häuslichen Versorgung beatmeter Patienten

Im Zeitraum 11.2013 bis voraussichtlich 10.2016 wird am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin eine vom BMBF geförderte qualitativ-empirische Versorgungsforschung zum Thema Sicherheit in der häuslichen Versorgung beatmeter Patienten durchgeführt (SHAPE. – Safety in Home Care for ventilated Patients). Darin geht es um die Exploration und Analyse der Erfahrungen und Sichtweisen sowie des Sicherheitsempfindens beatmeter Patienten und ihrer Angehörigen in der technikintensiven häuslichen Versorgung und Pflege. Neben leitfadengestützten Patienten- und Angehörigeninterviews wurden ergänzend auch Fokus Groups mit relevanten Akteuren aus diesem Versorgungsbereich sowie Expertenhearings mit internationaler Beteiligung durchgeführt. Ziel ist die diskursive (Weiter-)Entwicklung patientenzentrierter Sicherheitsleitlinien und konsentierbarer Risikomanagementstrategien für die ambulante Versorgung beatmeter Patienten. Im Einzelnen zielt SHAPE. darauf ab:

- aus der Perspektive von Nutzern sowie Pflegenden und weiteren professionell Helfenden tiefe Einblicke in die häusliche Beatmungspflege als ein weitgehend unerforschtes Feld der spezialisierten häuslichen Gesundheitsversorgung in Deutschland zu ermöglichen;
- Menschen mit schweren Erkrankungen und therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf sowie ihre Angehörigen zu ihren Sicherheitserfahrungen und Prioritäten in der häuslichen Gesundheitsversorgung zu befragen und diese Befunde mit Blick auf die darin zum Ausdruck kommenden nutzerseitigen Relevanzkriterien zu analysieren;
- empirisch fundierte Empfehlungen für eine patientenorientierte Gestaltung von Sicherheitsleitlinien und Risikomanagementstrategien in der technikintensiven häuslichen Versorgung bzw. in der häuslichen Beatmung (Home Mechanical Ventilation) zu erarbeiten.

Die Ergebnisse der ersten Phase der SHAPE.-Studie (Patienten- und Angehörigeninterviews) wurden zwischenzeitlich publikationsförmig aufbereitet und befinden sich aktuell zum Teil in internationalen Zeitschriften im Review-Prozess (Stand: 06.2016). Daneben wurden erste deutschsprachige Veröffentlichungen zu diesem Thema auf den Weg gebracht (Ewers et al. 2016).

Englischsprachige Literatur

- Chatwin M, Heather S, Hanak A et al. (2010): Analysis of home support and ventilator malfunction in 1.211 ventilator-dependent patients. *European Respiratory Journal* 35, 310-316. (US)
- Hess DR (2015): Year in Review 2014: Patient Safety. *Respiratory Care* 60(8), *Respiratory Care* 60(8), 1197-1202. (US)
- Lang A, Edwards N, Fleiszer A (2008): Safety in home care: a broadened perspective of patient safety. *International Journal for Quality in Health Care* 20(2), 130-135. (CA) (*)
- Lewarski JS, Gay PC (2007): Current issues in home mechanical ventilation. *Chest* 132(2), 671-676. (US)
- Lindsay ME, Bijwadia JS, Schauer WW, Rozich JD (2004): Shifting care of chronic ventilator-dependent patients from the intensive care unit to the nursing home. *Joint Commission Journal on Quality and Safety* 30(5), 257-265. (US)
- Macdonald M, Lang A, Macdonald JA (2011): Mapping a Research Agenda for Home Care Safety. *Canadian Journal on Aging* 30, 233-245. (CA) (*)
- Masotti P, Mccoll MA, Green M (2010): Adverse events experienced by homecare patients: a scoping review of the literature. *International Journal for Quality in Health Care* 22, 115-125. (US) (*)

- Reiter K, Pernath N, Pagel P, Hiedi S, Hoffmann F, Schoen C, Nicolai T (2011): Risk factors for morbidity and mortality in pediatric home mechanical ventilation. *Clinical Pediatrics* 50(3), 237-243. (DE)
- Srinivasan S, Doty SM, White TR, Segura VH, Jansen MT, Davidson Ward SL, Keens TG (1998): Frequency, Causes, and Outcome of Home Ventilator Failure. *Chest* 114(5), 1363-1367. (US)
- Swedberg L, Chiriac EH, Törnkvist L, Hylander I (2013): From risky to safer home care: health care assistants striving to overcome a lack of training, supervision, and support. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 8, 1-11. (SE)

Deutschsprachige Literatur

- Brinker A (2013): Zwischenfälle der außerklinischen Beatmung – dem Bundesamt für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) gemeldete Fälle. In: Bachmann M, Schucher B (2013): *Kompodium Außerklinische Beatmung im Kindes- und Erwachsenenalter*. Dresden: Kleanthes, 209-211.
- Charité (2016): Sicherheit in der häuslichen Versorgung beatmeter Patienten. <https://shape.charite.de> (Stand: 27.06.2016).
- Gleich S, Fulle W, Linner M-T, Perugia S, Heimstädt V, Kaser M, Eckert H, Motz C (2009): Hygienemanagement in der außerklinischen Intensivpflege – Anforderungen an Struktur- und Prozessqualität. *Hygiene & Medizin* 34(11), 443-453.
- Ewers M, Schaepe C, Hartl J (2016): Luft für das Leben daheim. Künstlich beatmet und zuhause versorgt. *G+G Gesundheit und Gesellschaft* 19(3), 20-25.
- Ewers M (2010): Vom Konzept zur klinischen Realität. Desiderata und Perspektiven in der Forschung über die technikintensive häusliche Versorgung in Deutschland. *Pflege & Gesellschaft* 15(4), 314-329.
- Holle H (2013): Beatmungsfehler erkennen und beheben. In: Bachmann M, Schucher B (2013): *Kompodium Außerklinische Beatmung im Kindes- und Erwachsenenalter*. Dresden: Kleanthes, 212-220.

9.3 Ethische Fragestellungen und Partizipationsaspekte

Ethische Fragestellungen, Konflikte oder Dilemmata im Zusammenhang mit einer (invasiven) Langzeitbeatmung werden in (inter-)nationalen Studien bislang eher zurückhaltend thematisiert. Vorhandene Untersuchungen weisen z.B. auf Herausforderungen in der angemessenen Indikationsstellung und einem gleichwertigen Zugang zur Langzeitbeatmung hin. Sie thematisieren die (unzureichende) Berücksichtigung der Autonomie, Versorgungswünsche und Interessen von Patienten und Angehörigen. Zudem werden verschiedene ethische Diskussionspunkte aufgegriffen, die sich aus den erweiterten Möglichkeiten der Langzeitbeatmung für Patienten, Angehörige und das Versorgungssystem ergeben (Dybwik et al. 2011). Auch werden ethische Diskussionen hinsichtlich ökonomischer Restriktionen und der Ressourcenallokation im personal-, technik- und kostenintensiven Bereich der Intensivversorgung geführt (ex. Schönhofer et al. 2006; Hickman et al. 2012). Schließlich werden in einigen Fachbeiträgen Fragen nach dem Sinn und Nutzen bzw. ggf. der Sinnlosigkeit (Medical Futility) lebensverlängernder intensivmedizinischer Therapien aus Patientensicht beleuchtet und diskutiert (ex. Schneiderman 2011; Dinges, Oehmichen 2012).

Vor dem Hintergrund bestehender Erkenntnisse, beispielsweise zum Zusammenhang zwischen hohem Alter, Erkrankungsschwere und Beatmungsdauer mit erhöhter Sterblichkeit beatmeter Patienten werden ethische Diskurse auch über die Versorgung in Abhängigkeit von prognostischen Faktoren und dem Lebensende diskutiert (Feng et al. 2009). Die unter diesen Voraussetzungen verschwimmenden Grenzen von Intensiv- und Palliativmedizin werfen Fragen auf, die die Lebensverlängerung oder aber Leidensverlängerung ebenso betreffen, wie

Aspekte der Lebensqualität und des würdevollen Sterbens. Sie tangieren zudem Möglichkeiten und Grenzen der partizipativen Entscheidungsfindung zu möglichen Therapieoptionen, einer Therapiebegrenzung bzw. eines Therapieendes bei vulnerablen und von komplexen, schweren Beeinträchtigungen betroffenen Patienten (Schönhofer et al. 2006). Konflikte in ethischen Versorgungsfragen bei invasiv langzeitbeatmeten Patienten werden dabei vereinzelt sowohl für formelle (zusammenfassend: Schönhofer et al. 2006) wie auch für informelle Helfer beleuchtet (Hirano, Yamazaki 2010; Hickman et al. 2012). Noch scheinen die in diesem Bereich bestehenden Herausforderungen aber nur selten Aufmerksamkeit zu erregen und Anlass für wissenschaftliche oder praktische Initiativen und Reflexionen zu bieten.

Englischsprachige Literatur

- Clinch A, Le B (2011): Withdrawal of mechanical ventilation in the home: A case report and review of the literature. *Palliative Medicine* 25(4), 378-381. (AU)
- Dybwik K, Nielson EW, Brinchmann BS (2011): Ethical challenges in home mechanical ventilation: A secondary analysis. *Nursing Ethics* 19(2), 233-244. (NO)
- Foley G, Timonen V, Hardiman O (2014): Acceptance and decision making in amyotrophic lateral sclerosis from a life-course perspective. *Qualitative Health Research* 24(1), 67-77. (IE)
- Hickman RL, Daly BJ, Lee E (2012): Decisional conflict and regret: Consequences of surrogate decision-making for the chronically critically ill. *Applied Nursing Research* 25(4), 271-275. (US)
- Hirano Y, Yamazaki Y (2010): Ethical issues in invasive mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis. *Nursing Ethics* 17(1), 51-63. (JP)
- Rul B, Carnevale F, Estournet B, Rudler M, Hervé C (2012): Tracheostomy and children with spinal muscular atrophy type I: Ethical considerations in the French context. *Nursing Ethics* 19(3), 408-418. (FR)
- Schneiderman LJ (2011): Defining medical futility and improving medical care. *Bioethical Inquiry* 8, 123-131. (US)
- Stacy KM (2012): Withdrawal of life-sustaining treatment. A case study. *Critical Care Nurse* 32(3), 14-23. (US)
- Wainwright P, Gallagher A (2007): Ethical aspects of withdrawing and withholding treatment. *Nursing Standard* 21(33), 46-50. (US)
- Willmott L, White B, Smith MK, Wilkinson DJC (2014): Withholding and withdrawing life-sustaining treatment in a patient's best interests. Australian judicial deliberations. *Medical Journal of Australia* 201(9), 545-547. (AU / GB)

Deutschsprachige Literatur

- Budick T, Vogel ST, Jox RJ (2012): Therapieentscheidungen bei Wachkoma-Patienten. Analyse deutscher Gerichtsurteile und Rechtslage. *Nervenheilkunde* 31(4), 231-235.
- Dinges S, Oehmichen F (2012): Lebenserhaltung um jeden Preis? Plädoyer für verantwortbare Therapieentscheidungen bei chronisch-kritisch-kranken Menschen. *Intensiv- und Notfallbehandlung* 37(3), 146-151.
- Ergbuth F (2011): Wachkoma: Therapieentscheidungen und ethisch-rechtliche Probleme. *intensiv* 19, 33-40.
- Geiseler J, Schönhofer B (2016): Ethik und Palliativmedizin in Intensiv- und Beatmungsmedizin. *Pneumologie* 13, 104-112.
- Jürgens N, Neikes M, Thietje R (2012): Querschnittlähmung und Beatmung unter dem Aspekt der Ethik und der Lebensqualität. *Gepflegt durchatmen (Ausgabe 17)*, 12-14.

- Klingler C, Marckmann G (2015): Was ist gute Versorgung? Ein ethisches Framework zur Bewertung und Versorgung chronisch Kranker. Gesundheitswesen online first, DOI: <http://dx.doi.org/10.1055/s-0034-1387741>. (*)
- Kostorz P (2011): Die ärztliche Behandlung einwilligungsunfähiger Patienten im Licht des neuen Patientenverfügungsrechts nach §§ 1901a und 1901b BGB. Gesundheitswesen 73, 13-19. (*)
- Magnussen H, Heigener DF, Thomas M, Eschbach C, Schütte W, Blankenburg T, Steins M, Bischoff H, Schucher B, Rosseau S, Schütz A, Geiseler J, Kampf S, Karg O (2009): Palliativmedizin in der Pneumologie. Pneumologie 63, 289-295.
- Meyer T, Dullinger JS, Münch C, Keil J-P, Hempel E, Rosseau S, Borisow N, Linke P (2008): Elektive Termination der Beatmungstherapie bei der amyotrophen Lateralsklerose. Nervenarzt 79, 684-690.
- Schönhofer B, Köhler D, Kutzer K (2006): Ethische Betrachtungen zur Beatmungsmedizin unter besonderer Berücksichtigung des Lebensendes. Pneumologie 60, 408-416.

**Working Paper der Unit
Gesundheitswissenschaften
und ihre Didaktik**

ISSN 2193-0902

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
CVK – Augustenburger Platz 1
13353 Berlin | Deutschland