

---

# Prognose der Fachkräfteentwicklung in der Versorgung von Patienten mit Mukoviszidose

**Studie im Auftrag des  
Mukoviszidose e.V.**

# Kontaktinformationen

## **Autoren**

Dr. Sandra Hofmann  
Forschungsleiterin Arbeitsmarkt,  
WifOR Institute  
+49-6151-50155-12  
sandra.hofmann@wifor.com

## **Wissenschaftliche Beratung**

Prof. Dr. Dennis A. Ostwald  
Geschäftsführer und Forschungsleiter,  
WifOR Institute  
+49-6151-50155-0  
dennis.ostwald@wifor.com

Benedikt Runschke  
Wissenschaftlicher Mitarbeiter,  
WifOR Institute  
+49-6151-50155-15  
benedikt.runschke@wifor.com

Marcus Bauer  
Partner, PwC Strategy& Germany  
+49-30-88705-834  
marcus.bauer@strategyand.de.pwc.com

Andrea Laukhuf  
Wissenschaftliche Mitarbeiterin,  
WifOR Institute  
+49-6151-50155-15  
andrea.laukhuf@wifor.com

Sabrina Spies  
Wissenschaftliche Mitarbeiterin,  
WifOR Institute  
+49-6151-50155-15  
sabrina.spies@wifor.com

---

## EXECUTIVE SUMMARY

### **Mukoviszidose oder auch zystische Fibrose (Cystic Fibrosis oder CF) ist eine autosomal-rezessiv vererbte, nicht heilbare Stoffwechselkrankheit, die zu Funktionsstörungen der Sekrete produzierenden Drüsen führt.**

Ursache der mit einer Prävalenz von schätzungsweise 8.000 erkrankten Menschen und einer Inzidenz von etwa 200 Neuerkrankungen pro Jahr häufigsten erblich bedingten Stoffwechselkrankheit in Deutschland ist eine Mutation des CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator)-Gens, wodurch es zu Funktionsbeeinträchtigungen bei einer Reihe von lebenswichtigen Organen kommt. Die aufwendige und vielseitige Mukoviszidose-Therapie setzt sich unter anderem aus medikamentöser Behandlung, Inhalationstherapie, Physiotherapie, Ernährungstherapie sowie Sporttherapie zusammen und sollte an ambulanten multidisziplinären CF-Zentren stattfinden (Eidt, Mittendorf et al. 2009).

Der therapeutische Fortschritt und die multidisziplinäre Behandlung konnten die Lebenserwartung der betroffenen Patienten<sup>1</sup> merklich erhöhen. So hat ein 2017 geborener Säugling mit CF mit etwa 50 Jahren eine deutlich höhere Lebenserwartung als noch vor wenigen Jahrzehnten. Sie liegt jedoch weiterhin deutlich unter dem Durchschnitt der Allgemeinbevölkerung (Männer: 78 Jahre, Frauen: 83 Jahre) (Nährlich et al. 2018; Statistisches Bundesamt 2019). Aufgrund der damit verbundenen steigenden Zahl an Patienten im Erwachsenenalter bedarf es, unter anderem aufgrund zunehmender Folgeerkrankungen, einer Anpassung und Optimierung der CF-Versorgung. Denn eine altersgerechte Versorgung von CF-Erkrankten in entsprechenden pädiatrischen und Erwachsenenzentren und während des Übergangs zwischen diesen Entwicklungsphasen ist für die CF-Behandlung von zentraler Bedeutung (Staab et al. 2016).

Die notwendige multidisziplinäre Versorgung von Patienten mit Mukoviszidose stellt hohe Ansprüche an das jeweilige Fachpersonal. Die zuvor dargelegten Entwicklungen zeigen, dass die CF-Versorgung zukünftig vor der Herausforderung steht, eine steigende Zahl an Erwachsenen zu behandeln. Die ohnehin schon angespannte Situation in der CF-Versorgung ist auf eine solche Entwicklung derzeit nicht vorbereitet.

Im Auftrag des Mukoviszidose e.V. hat WifOR in Zusammenarbeit mit Strategy&, der Strategieberatung von PwC, eine Studie erstellt, die den aktuellen und zukünftigen Fachkräftebedarf in der CF-Versorgung in Deutschland quantifiziert. Die Prognose der Fachkräftezahlen bis zum Jahr 2030 berücksichtigt hierbei die in der Studie beschriebenen Herausforderungen und ermöglicht damit erstmals eine Einschätzung der zukünftigen arbeitsmarktseitigen Versorgungssituation in der Mukoviszidose-Behandlung.

Im Rahmen dieser Studie werden die ärztliche und nichtärztliche Fachkräftesituation in der CF-Versorgung modelliert, einer makroökonomischen Analyse der Angebots- und Nachfrageentwicklung unterzogen und eine Projektion bis zum Jahr 2030 vorgenommen.

Unter anderem kann mithilfe der berechneten Zahlen eine daten- und faktenbasierte Einschätzung zu zukünftigen Handlungsbedarfen zur Fachkräftesicherung in der CF-Versorgung gegeben werden.

---

<sup>1</sup> Aus Gründen der besseren Lesbarkeit und der Vereinfachung wird in der vorliegenden Studie nur eine geschlechtsspezifische Form verwendet. Es ist jedoch immer sowohl das männliche als auch das weibliche Geschlecht eingeschlossen.

---

In der Studie werden hierzu zwei aufeinander aufbauende Szenarien modelliert:

1. Das Basisszenario modelliert das Fachkräfteangebot und die Fachkräftenachfrage unter der Annahme konstanter Patientenzahlen bis 2030.
2. Das Patientenszenario baut auf dem Basisszenario auf und berücksichtigt zusätzlich nachfrageseitig die steigende Zahl an CF-Erkrankten bis 2030.

### Fachkräfteentwicklung insgesamt

In der folgenden Abbildung 1 (siehe unten) sind Ergebnisse der Fachkräfteanalyse auf der obersten Aggregatsebene für die beiden Szenarien dargestellt. In dieser Studie wird – wie oben beschrieben – zwischen einem Basisszenario und einem Patientenszenario unterschieden.

---


**ABBILDUNG 1**  
Kernergebnisse insgesamt Ebene

---

#### Basisszenario

 **600** Personen

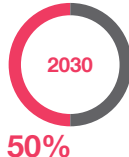
beträgt das **Angebotspotenzial** in der CF-Versorgung im Jahr 2019. Bis 2030 bleibt diese Zahl konstant.

**44%**  **2030**  
Im Jahr 2019 fehlen 44 Prozent bzw. 480 Fachkräfte in der CF-Versorgung. Bis 2030 wird dieser Anteil auf 46 Prozent bzw. 520 fehlende Fachkräfte ansteigen – fast jede zweite nachgefragte Stelle in der CF-Versorgung kann aktuell und zukünftig nicht besetzt werden.

#### Patientenszenario

 Um **6,3 %**

wird die Nachfrage 2030 gegenüber dem Basisszenario bei Berücksichtigung einer Steigerung der Patientenzahl von +27 Prozent (2019–2030) höher ausfallen.

 **2030**  
Der relative Engpass wird mit 50 Prozent im Jahr 2030 um vier Prozentpunkte höher ausfallen, wenn der Anstieg der Patientenzahlen berücksichtigt wird.

---

Quelle: WifOR, eigene Berechnung

---

---

Das makroökonomische Arbeitsmarktmodell unterscheidet ein Angebots- und ein Nachfragepotenzial<sup>2</sup> an Fachkräften. Die Differenz aus Nachfrage und Angebot ergibt den nicht gedeckten Fachkräftebedarf. Dieser kann positiv (Engpass) und negativ (Überschuss) ausfallen.

Wird der Fachkräftebedarf in Relation zum Nachfragepotenzial gesetzt, so ergibt sich der relative Fachkräftebedarf. Dieser lässt eine Einschätzung zu, wie viele der nachgefragten Stellen nicht besetzt werden können.

Im Jahr 2019 liegt das Angebotspotenzial<sup>3</sup> an Fachkräften aus der CF-Versorgung im Basisszenario bei 600 Personen. Wird die Nachfrage dem Angebot gegenübergestellt, so ergibt sich ein Fachkräftebedarf von 480 Personen im Jahr 2019, also fehlen etwa fünf Fachkräfte pro Ambulanz. Das entspricht einem relativen Fachkräftebedarf in Höhe von 44 Prozent, d.h. aktuell kann fast jede zweite nachgefragte Stelle in der CF-Versorgung nicht besetzt werden.

Im Jahr 2030 werden im Basisszenario etwa 520 Fachkräfte fehlen, das entspricht einem relativen Engpass von 46 Prozent. Die Fachkräftesituation wird sich somit bis zum Jahr 2030 nicht verbessern, sondern verschärfen. Der relative Engpass an Fachkräften liegt im Jahr 2030 für die gesamte Gesundheitswirtschaft bei 16 Prozent (Neldner et al. 2017) und somit deutlich unter dem Wert der CF-Versorgung.

Im Patientenszenario wird die Nachfrage nach Fachkräften in der CF-Versorgung aufgrund des Anstiegs der CF-Erkrankten von rund 27 Prozent (2019-2030) um 6,3 Prozent ansteigen.<sup>4</sup> Der relative Engpass wird sich somit um vier Prozentpunkte auf 50 Prozent im Jahr 2030 erhöhen.

Der im Patientenszenario modellierte Nachfrageeffekt aufgrund steigender Patientenzahlen beruht auf der kontinuierlich steigenden Lebenserwartung der CF-Erkrankten. Diese führt dazu, dass der Anteil der erwachsenen Patienten weiter ansteigt. Da diese Patientengruppe tendenziell mehr Komorbiditäten aufweist als Kinder (Staab et al. 2016), wird für die Betreuung von Erwachsenen mehr Gesundheitspersonal benötigt, was sich in einer zusätzlichen Nachfrage niederschlägt.

### **Fachkräfteentwicklung nach Berufsaggregaten**

Der gewählte methodische Ansatz erlaubt darüber hinaus eine Differenzierung der Fachkräftezahlen nach ärztlichem und nichtärztlichem Personal. In beiden Berufsaggregaten ist der Fachkräftebedarf hoch. Sowohl 2019 als auch im Jahr 2030 fehlt mit 46 bzw. 47 Prozent im Basisszenario fast die Hälfte des nachgefragten ärztlichen Personals. Dies entspricht 130 bzw. 140 Ärzten.

Rund 44 Prozent des nichtärztlichen Personals bzw. 350 Personen fehlen im Jahr 2019. Mit einer Steigerung um fast neun Prozent – auf einen relativen Engpass von 46 Prozent im Jahr 2030 – wird der Bedarf an nichtärztlichem Personal ähnlich stark wie beim ärztlichen Personal (plus acht Prozent) ansteigen.

---

<sup>2</sup> Das Angebotspotenzial berücksichtigt die derzeit Beschäftigten (sozialversicherungspflichtig Beschäftigte, ausschließlich geringfügig Beschäftigte und Selbstständige) sowie die Arbeitslosen und stellt somit die Zahl der potenziell dem Arbeitsmarkt zur Verfügung stehenden Arbeitskräfte dar. Das Nachfragepotenzial besteht aus einem gedeckten Teil, der den derzeit Beschäftigten entspricht, und einem ungedeckten Teil, der über Nachfrageindikatoren abgeschätzt wird. Ausführliche Erläuterungen zur Methodik können der Langversion dieser Studie entnommen werden.

<sup>3</sup> Die folgenden Zahlen beziehen sich jeweils auf eine Kopfbetrachtung. Das makroökonomische Arbeitsmarktmodell trifft keine Aussagen zum Arbeitsvolumen.

<sup>4</sup> Das makroökonomische Arbeitsmarktmodell von WiFOR berücksichtigt neben der absoluten Zahl der CF-Patienten auch weitere Nachfrageindikatoren. Zu den weiteren Nachfrageindikatoren zählen die Entwicklung des Patientenalters und des Body-Mass-Index als weitere CF-spezifische Indikatoren sowie Trends in der Gesundheitswirtschaft die mithilfe der Gesundheitsausgaben, der Zahl der Pflegebedürftigen und der Morbiditätsentwicklung operationalisiert werden. Die Patientenzahlen sind somit nur ein Einflussfaktor von mehreren.

---

Wird zusätzlich der Anstieg der Patientenzahl bis zum Jahr 2030 berücksichtigt, erhöht sich der relative Bedarf sowohl im ärztlichen als auch im nichtärztlichen Bereich um drei Prozentpunkte. Es ist also zu erwarten, dass im Jahr 2030 etwa jede zweite Stelle im ärztlichen und nichtärztlichen Bereich der CF-Versorgung nicht besetzt werden kann (siehe Abbildung 2).

---

## ABBILDUNG 2

### Kernergebnisse ärztliches- und nichtärztliches Personal

---

#### Basisszenario



**46** %

des **ärztlichen Personals** fehlen in der CF-Versorgung 2019. Dies entspricht 130 Personen. 2030 werden 47 Prozent bzw. 140 Personen des nachgefragten ärztlichen Personals fehlen.



**44** %

des **nicht ärztlichen Personals** fehlen in der CF-Versorgung 2019. Dies entspricht 350 Personen. 2030 werden 46 Prozent bzw. 380 Personen des nachgefragten nichtärztlichen Personals fehlen.

#### Patientenszenario



Um **3** Prozentpunkte...

wird der relative Engpass des **ärztlichen Personals** im Jahr 2030 höher liegen, bei Berücksichtigung einer Patientenzunahme von insgesamt +27 Prozent (2019–2030). Dies entspricht einem absoluten Engpass beim ärztlichen Personal von 160 Fachkräften.



Um **3** Prozentpunkte...

wird der relative Engpass des **nicht ärztlichen Personals** im Jahr 2030 höher liegen, bei Berücksichtigung einer Patientenzunahme von insgesamt +27 Prozent (2019–2030). 2030 werden voraussichtlich 430 Fachkräfte aus dem nicht ärztlichen Bereich fehlen.

---

Quelle: WifOR, eigene Berechnung

---

Diese Ergebnisse zeigen deutlich, dass für die heutige und zukünftige Versorgung von CF-Erkrankten zu wenig Fachkräfte zur Verfügung stehen. Im Rahmen der Studie wurden sowohl mittels Experteninterviews mit Ambulanzleitern als auch einem interdisziplinären Expertenworkshop die Ergebnisse kritisch diskutiert und folgende Handlungsfelder sowie konkrete Instrumente zur Verbesserung der Fachkräftesituation in der CF-Versorgung identifiziert (siehe Abbildung 3, nächste Seite).

**ABBILDUNG 3**  
Übersicht Handlungsfelder



Quelle: WifOR, eigene Darstellung

### **Aus-, Weiter- und Fortbildung | Sicherung von Fachkräftenachwuchs**

- Qualifikation und Weiterbildung von zur Verfügung stehendem medizinischen Personal
- Frühzeitige Rekrutierung von am Krankheitsbild CF interessiertem Personal über Stipendien, Praktika, Hospitationen und Konferenzteilnahmen
- Rotation von Personal zwischen kleinen und großen Ambulanzen

### **Fachkräftesicherung | Attraktivität erhöhen und Mitarbeiter binden**

- Mentorship – generationenübergreifender Wissenstransfer
- Erwerbsbeteiligung von Beschäftigten erhöhen
- Attraktivität der Arbeit in der CF-Behandlung erhöhen

---

### **Finanzierung | Sicherstellung einer langfristigen Versorgung**

- Langfristige Finanzierung der CF-Versorgung anstreben
- CF und seltene Erkrankungen in den Vergütungsstrukturen stärker berücksichtigen

### **Versorgung | Versorgungsqualität erhöhen**

- Multidisziplinäre Versorgung in Leuchtturmambulanzen fokussieren
- Etablierung eines Sicherstellungsauftrags zur Gewährleistung der Grundversorgung
- Stärkere Vernetzung: International, national und unmittelbar zwischen Ambulanzen
- Offenheit für die Nutzung digitaler Technologien wie Telemedizin und E-Health

### **Wahrnehmung | CF in der öffentlichen Wahrnehmung manifestieren**

- Kampagne zur Sensibilisierung potenzieller Nachwuchskräfte initiieren
- Nutzung von Konferenzen und Tagungen
- CF als Mehrwert und soziales Engagement für Kliniken und Kostenträger etablieren
- Mukoviszidose-Register um eine Beschäftigungsperspektive erweitern



---

## INHALTSVERZEICHNIS

<b>Management Summary</b>	<b>1</b>
<b>Inhaltsverzeichnis</b>	<b>7</b>
<b>Abbildungsverzeichnis</b>	<b>8</b>
<b>Abkürzungsverzeichnis</b>	<b>9</b>
<b>1. Ausgangslage und Zielsetzung</b>	<b>10</b>
<b>2. CF-Versorgung im Überblick</b>	<b>12</b>
<b>3. Aktuelle und zukünftige Fachkräftesituation in der CF-Versorgung</b>	<b>15</b>
3.1 Basisszenario – Fachkräfteentwicklung in der CF-Versorgung bis 2030	
3.2 Patientenszenario – Fachkräfteentwicklung in der CF-Versorgung bis 2030	
<b>4. Handlungsfelder</b>	<b>29</b>
<b>5. Fazit und Ausblick</b>	<b>36</b>
<b>Literatur</b>	<b>38</b>

---

---

## ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1	Kernergebnisse insgesamt Ebene	<b>2</b>
Abbildung 2	Kernergebnisse ärztliches und nicht ärztliches Personal	<b>4</b>
Abbildung 3	Übersicht Handlungsfelder	<b>5</b>
Abbildung 4	Anteil Kinder- und Erwachsenenpatienten im Zeitverlauf	<b>13</b>
Abbildung 5	Verteilung der Ambulanzgrößen 1995 und 2017	<b>14</b>
Abbildung 6	Betrachtete Berufsgruppen in der CF-Versorgung	<b>17</b>
Abbildung 7	Entwicklung Fachkräftesituation in der CF-Versorgung   Basisszenario	<b>18</b>
Abbildung 8	Fachkräftesituation in der CF-Versorgung   Basisszenario, ärztliches Personal	<b>20</b>
Abbildung 9	Fachkräftesituation in der CF-Versorgung   Basisszenario, nicht ärztliches Personal	<b>21</b>
Abbildung 10	Berücksichtigte Patientenentwicklung im Patientenszenario	<b>24</b>
Abbildung 11	Entwicklung Fachkräftesituation in der CF-Versorgung   Patientenszenario	<b>25</b>
Abbildung 12	Fachkräftesituation in der CF-Versorgung   Patientenszenario, ärztliches Personal	<b>26</b>
Abbildung 13	Fachkräftesituation in der CF-Versorgung   Patientenszenario, nicht ärztliches Personal	<b>27</b>
Abbildung 14	Schematische Übersicht der Handlungsfelder	<b>29</b>

---

---

## ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

ÄApprO	Approbationsordnung für Ärzte
BMWi	Bundesministerium für Wirtschaft und Energie
BTA	Bayerische Telemedallianz
CF	Cystic Fibrosis
CFTR	Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator
DGP	Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V.
ECFS	European Cystic Fibrosis Society
GGR	Gesundheitswirtschaftliche Gesamtrechnung
GPP	Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie
KIdB	Klassifikation der Berufe
NAMSE	Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen
PSG III	Drittes Pflegestärkungsgesetz

---

## KAPITEL 1

### Ausgangslage und Zielsetzung

Mukoviszidose oder auch zystische Fibrose (Cystic Fibrosis oder CF) ist eine autosomal-rezessiv vererbte, nicht heilbare Stoffwechselkrankheit, die zu Funktionsstörungen der Sekrete produzierenden Drüsen führt. Mit einer Prävalenz von etwa 8.000 erkrankten Menschen und einer Inzidenz von schätzungsweise 200 Neuerkrankungen pro Jahr gehört Mukoviszidose zu einer der am häufigsten auftretenden seltenen Krankheiten<sup>5</sup> in Deutschland.

Ursache der erblich bedingten Stoffwechselkrankheit ist eine Mutation des CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator)-Gens. Die Genmutation resultiert in einem Defekt des für den Salz-Wasser-Haushalt zuständigen Zellkanals und führt somit zu einem Ungleichgewicht im Salz-Wasser-Haushalt der Zelle. Dieses Ungleichgewicht bewirkt die Produktion von zähflüssigem Zellschleim, der lebenswichtige Körperfunktionen beeinträchtigt. Das in fast allen Körpergeweben vorkommende CFTR-Gen verschlechtert somit die Funktionalität einer Reihe von lebenswichtigen Organen, von denen Lunge, Bauchspeicheldrüse sowie Leber und Darm besonders betroffen sind.

Die Folgen reichen von einer beeinträchtigten Lungenfunktion und häufig wiederkehrenden Infekten, über Verdauungsstörungen (Pankreasinsuffizienz) bis hin zu Folgeerkrankungen wie Diabetes, Osteoporose, Leberkomplikationen, Depressionen und reduzierter Fruchtbarkeit. Die nicht zuletzt aufgrund dieser vielen zu berücksichtigenden Aspekte aufwendige Mukoviszidose-Therapie setzt sich aus medikamentöser Behandlung, Inhalationstherapie, Physiotherapie, Ernährungstherapie sowie Sporttherapie zusammen und ist in dieser umfassenden Form nur an multidisziplinären CF-Zentren möglich. Die Größe von CF-Ambulanzen schwankt dabei zwischen kleinen Ambulanzen mit weniger als 20 Patienten und wenigen großen mit über 250 behandelten CF-Patienten (Nährlich et al. 2018).

Für Eltern, die ihre erkrankten Kinder selbst pflegen, ergibt sich ein erhöhter Aufwand durch häufige Arztbesuche, häusliche Therapie, besondere Anforderungen an die Ernährung und erhöhte hygienische Maßnahmen. Die informelle Pflege durch Familienangehörige und die damit einhergehende hohe physische wie psychische Belastung (sog. „Caregiver Burden“<sup>6</sup>) ist mit durchschnittlich 72,3 Wochenstunden vor allem bei der Pflege minderjähriger Patienten<sup>6</sup>, aber auch bei erwachsenen Patienten (32,6 Wochenstunden) sehr hoch. Demzufolge ist die informelle Pflege der größte Kostenpunkt bei minderjährigen Patienten (Chevreul et al. 2016).

Der hohe zeitliche und organisatorische Aufwand für regelmäßige Inhalations-, Ernährungs- und/oder Physiotherapie steht zudem oft im Konflikt mit anderen Lebensbereichen, vorerst der Erwerbstätigkeit. Der therapeutische Fortschritt und die multidisziplinäre Behandlung konnten die Lebenserwartung der betroffenen Patienten merklich erhöhen. Mit ungefähr 50 Jahren liegt diese allerdings weiterhin weit unter dem Durchschnitt der Allgemeinbevölkerung. Gemäß einer Studie von Burgel et al. (2015) soll bis zum Jahr 2025 die Anzahl der Patienten um insgesamt 47 Prozent – im Kindesalter (plus 23,3 Prozent), im Erwachsenenalter (plus 69,1 Prozent) – steigen. Die damit einhergehende erstmalig höhere Patientenzahl im

---

<sup>5</sup> Eine Krankheit in der Europäischen Union gilt bis zu einer Prävalenz von fünf Erkrankten je 10.000 Menschen als selten (BMG 2019).

<sup>6</sup> Aus Gründen der besseren Lesbarkeit und der Vereinfachung wird in der vorliegenden Studie nur eine geschlechtsspezifische Form verwendet. Es sind jedoch immer sowohl das männliche als auch das weibliche Geschlecht eingeschlossen.

---

erwachsenen Alter macht, auch aufgrund zunehmender Folgeerkrankungen und innovativer Therapiemöglichkeiten, den Ausbau entsprechender hochspezialisierter Versorgungsstrukturen in der Erwachsenenversorgung notwendig.

Die steigende Prävalenz sowie der spezialisierte Versorgungsbedarf von Mukoviszidose-Patienten haben signifikante wirtschaftliche Auswirkungen und beeinflussen die Nachfrage sowie das Angebot an Fachkräften in den unterschiedlichsten Bereichen. Des Weiteren wird in den folgenden Jahren aufgrund steigender Lebenserwartung und Prävalenz der Erkrankung die Versorgungsstruktur einen Wandel erleben. Die Nachfrage nach hoch spezialisierten Fachkräften im Bereich Pflege, psychologische Betreuung, Physiotherapie und Ernährungstherapie wird steigen, während das Arbeitsangebot sowohl in diesen als auch anderen Wirtschaftsbereichen v.a. durch den demografischen Wandel zurückgehen wird.

Europaweit besteht ein multidisziplinäres Netzwerk aus ärztlichem Personal und anderen Spezialisten, die zur Verbesserung der Behandlung von Mukoviszidose in ständigem Austausch stehen. In Deutschland vertritt seit 1965 der Mukoviszidose e.V. die Interessen betroffener Patienten. Auf europäischer Ebene besteht seit 1969 die European Cystic Fibrosis Society (ECFS), die u.a. zur Bildung von Netzwerken und zur gezielten Forschungsförderung genutzt wird sowie mit dem Journal of Cystic Fibrosis eine eigene wissenschaftliche Zeitschrift herausgibt, die 2018 einen Impact-Factor<sup>7</sup> von 4,29 aufweist.

Um eine bestmögliche Versorgung von CF-Patienten zu gewährleisten, hat die ECFS europäische Standards zur Behandlung von Mukoviszidose-Patienten formuliert (Conway et al. 2014). Diese beinhalten u.a. detaillierte Angaben zum erforderlichen Personal in pädiatrischen und Erwachsenen-Einrichtungen in Abhängigkeit von der zu behandelnden Patientenzahl und definieren Anforderungen an das multidisziplinäre Team. Aufgrund der hohen Heterogenität der CF-Versorgung einerseits und der Gesundheitssysteme Europas andererseits sind diese Standards jedoch nicht unmittelbar auf alle Länder übertragbar (Stern et al. 2014, 52).

So können beispielsweise die in den europäischen Standards angegebenen Personalschlüssel zur Physiotherapie aufgrund der ambulanten Ausgestaltung in Deutschland nicht sinnvoll angewendet werden. Auch die in den Standards geforderte Anzahl an Pharmazeuten ist aufgrund anderer Strukturen in deutschen Ambulanzen nicht erforderlich. Wegen dieser Übertragungsschwierigkeiten kann im Rahmen der quantitativen Analyse dieser Studie der europäische „Standard of Care“ nicht berücksichtigt werden.

Unter den genannten Herausforderungen in der CF-Versorgung ist das Ziel dieser Studie, erstmalig die arbeitsmarktseitige Versorgungssituation mit Fachkräften für die Behandlung von CF-Patienten zu ermitteln und bis 2030 zu projizieren. Hierzu werden im folgenden Kapitel die Berechnungsannahmen skizziert und die Ergebnisse der Analyse diskutiert. In Kapitel 4 werden dann, aufbauend auf diesen Ergebnissen, Handlungsfelder identifiziert und mögliche Instrumente vorgestellt. Die Studie schließt mit einem Fazit und Ausblick.

---

<sup>7</sup> Der Impact-Factor berechnet sich aus der Anzahl an Zitationen eines Journals eines Jahres und der Anzahl der veröffentlichten Artikel eines Journals innerhalb der letzten zwei Jahre.

---

## KAPITEL 2

# CF-Versorgung im Überblick

In diesem Kapitel soll mithilfe der Daten des Deutschen Mukoviszidose-Registers ein deskriptiver Überblick über die CF-Versorgung in Deutschland gegeben werden. Im Folgenden werden die Patientenentwicklung, die Altersstruktur der Patienten sowie die Struktur und Zahl der CF-Ambulanzen näher betrachtet.

### Patientenstruktur

Aktuell wird davon ausgegangen, dass in Deutschland etwa 8.000 Menschen mit CF leben (Mukoviszidose e.V. 2019a). Das Mukoviszidose-Register wurde 1995 auf der Basis von 2.496 dokumentierten Patienten aufgebaut. Zuletzt wurden im Berichtsjahr 2017 die Daten von 6.106 Patienten im Verlauf dokumentiert<sup>8</sup>.

Mukoviszidose ist eine erblich bedingte Stoffwechselkrankheit, die auf einer Genmutation des CFTR-Gens beruht. In knapp 60 Prozent der Fälle wird CF in den ersten drei Lebensmonaten diagnostiziert (Nährlich et al. 2018).

Eine frühzeitige Diagnose ist für den weiteren Krankheitsverlauf und die Lebenserwartung des Patienten zentral (Naehrig et al. 2017). Daher werden seit dem 1. September 2016 alle Neugeborenen in Deutschland im Rahmen des Neugeborenen-Screenings auf Mukoviszidose getestet. Durch das Neugeborenen-Screening ist derzeit ein Anstieg der Patientenzahl in den Kinderambulanzen zu verzeichnen (Nährlich et al. 2018, 9).

Im Jahr 2017 wurden von 206 Neudiagnosen rund 90 Prozent im Kindesalter<sup>9</sup> gestellt. Der medizinische und therapeutische Fortschritt in der CF-Behandlung der letzten Jahrzehnte führte zu einem deutlichen Anstieg der Lebenserwartung. Perspektivisch wird die Gentherapie, die zum Ziel hat, den Defekt des CFTR-Gens durch das Einschleusen eines gesunden Gens zu beheben, ein vielversprechendes und wichtiges Forschungsgebiet bei Mukoviszidose sein (Lueck et al. 2019).

Für Deutschland wurden im Berichtsband 2017 (erschieden im November 2018) erstmals Kennwerte für das mittlere Überlebensalter und die Lebenserwartung von Mukoviszidose-Patienten vorgestellt. Danach liegt das mittlere Überlebensalter für den Zeitraum 2012-2016 bei 47,5 Jahren<sup>10</sup>. Erstmals belegen für Deutschland errechnete Daten zur Lebenserwartung, dass ein heute geborener Mukoviszidose-Patient eine durchschnittliche Lebenserwartung von 50 Jahren hat. Ein heute 50-jähriger Patient hat demnach eine durchschnittliche Lebenserwartung von 65 Jahren (Nährlich et al. 2018, 38).

---

<sup>8</sup> Alle Berichtsbände sind online unter folgender Adresse abrufbar: <https://www.muko.info/berichtsband> (Mukoviszidose e.V. 2019b).

<sup>9</sup> CF-Patienten werden im Mukoviszidose-Register als Kind eingestuft, sofern das Lebensalter unter 18 Jahren liegt.

<sup>10</sup> COX-PH-Regressionsanalyse nach Sykes (Sykes et al. 2016).

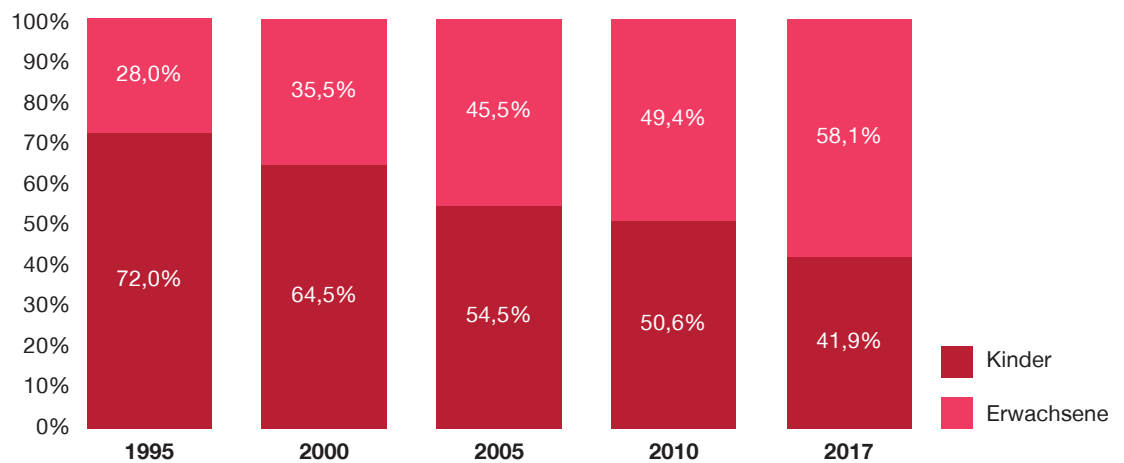
---

Im Jahr 1995 waren nur 28 Prozent der CF-Patienten über 18 Jahre alt (siehe Abbildung 4). Bereits 2010 war das Verhältnis zwischen Kindern und Erwachsenen nahezu ausgeglichen und zuletzt ist der Anteil erwachsener Patienten auf 58,1 Prozent gestiegen.

---

**ABBILDUNG 4**  
Anteil Kinder- und Erwachsenenpatienten im Zeitverlauf

---



---

Quelle: WifOR, eigene Darstellung auf Basis der jeweiligen Mukoviszidose-Register

---

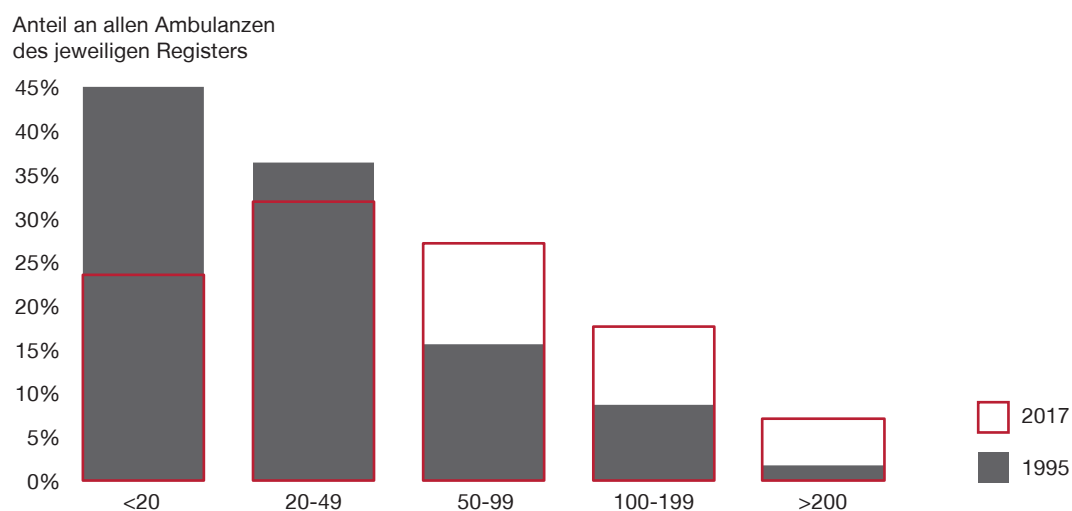
Bis 2025 erwartet Burgel et al. (2015) einen Anstieg der Erwachsenenpatientenzahl um 19,5 Prozent und der Kinderpatientenzahl um 8,2 Prozent (jeweils 2019-2025). Das bedeutet, dass der Anteil erwachsener Patienten zukünftig noch weiter ansteigen und die derzeitige CF-Versorgung, die häufig an pädiatrische Zentren angegliedert ist, vor große Herausforderungen stellen wird.

#### **Ambulanzstruktur**

Im Berichtsjahr 2017 nahmen 91 Einrichtungen am Deutschen Mukoviszidose-Register teil. Einen Überblick über die Struktur der Versorgung im Jahr 2017 gibt der Berichtsband 2017 (Nährlich et al. 2018, 39).

Danach wird der Großteil der Patienten in Einrichtungen versorgt, die etwa 50 bis 99 Patienten betreuen. Zu Beginn der Erstellung des Registers behandelten rund 76 Prozent der damals 66 teilnehmenden CF-Einrichtungen weniger als 50 Patienten pro Jahr (siehe Abbildung 5). In der Kategorie 200 oder mehr Patienten nahm im Jahr 1995 nur eine Ambulanz am Register teil. Im Zeitverlauf ist zu beobachten, dass sich die Ambulanzstruktur tendenziell hin zu größeren Ambulanzen verschoben hat. So behandelten im Jahr 2017 rund 52 Prozent der 91 Ambulanzen weniger als 50 Patienten. Im Gegenzug stieg der Bestand an großen Ambulanzen, die mehr als 200 Patienten pro Jahr behandeln, auf sechs Einrichtungen an.

**ABBILDUNG 5**  
Verteilung der Ambulanzgrößen 1995 und 2017



Quelle: WifOR, eigene Darstellung auf Basis der jeweiligen Mukoviszidose-Register

Die Bereitstellung von multidisziplinären Teams dürfte in größeren Ambulanzen tendenziell leichter umsetzbar sein, da die Strukturen dort eher vorhanden sind als in kleineren Ambulanzen mit wenigen Patienten. Die „Standards of Care“ der ECFS empfehlen eine Mindestgröße der Ambulanz von 50 Patienten, um die Versorgung aufrechterhalten zu können (Conway et al. 2014, S6). Daher ist ein Trend hin zu größeren Ambulanzen in Folge von stetig steigenden Patientenzahlen zu erwarten und folgerichtig.

Allerdings sind für eine flächendeckende Versorgung auch kleinere Ambulanzen notwendig.

Informationen zum medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Personal und auch zu zukünftigen Personalstrukturen bzw. -bedarfen in der CF-Versorgung sind nicht im Mukoviszidose-Register enthalten, da es sich um ein Patientenregister handelt. Auch anderweitig liegt keine explizite und systematisierte Personalerfassung für die CF-Versorgung in Deutschland vor.

In den folgenden Kapiteln wird diesem aktuellen Informationsdefizit Rechnung getragen, indem mithilfe eines makroökonomischen Arbeitsmarktmodells erstmalig die Personalstrukturen und -bedarfe in der CF-Versorgung empirisch modelliert werden.



---

## KAPITEL 3

# Aktuelle und zukünftige Fachkräftesituation in der CF-Versorgung

Bisher sind im Markt keine detaillierten und differenzierten Informationen zur Fachkräftesituation in der CF-Versorgung verfügbar. Diese sind jedoch wichtig, um frühzeitig Maßnahmen und Initiativen zu ergreifen sowie zukünftig eine ausreichende Versorgung der Patienten zu gewährleisten. Um den aktuellen und zukünftigen Bedarf an Arbeitskräften in der CF-Versorgung zu bestimmen, hat WifOR ein makroökonomisches Arbeitsmarktmodell entwickelt, das sowohl das Angebot als auch die Nachfrage nach Fachkräften bis zum Jahr 2030 berufsspezifisch prognostizieren kann.

Die Differenz zwischen Nachfrage und Angebot ergibt den Fachkräftebedarf, der entweder negativ (es liegt ein Überschuss an Fachkräften vor) oder positiv (es liegt ein Engpass an Fachkräften vor) sein kann. Zu beachten ist hierbei, dass das makroökonomische Arbeitsmarktmodell aufgrund von Datenrestriktionen keine Aussagen zum Arbeitsvolumen der Fachkräfte tätigen kann. Das bedeutet, die folgenden Ergebnisse beziehen sich immer auf die Zahl der „Köpfe“ (vgl. auch Kapitel 3.2).

Die Datengrundlage für die hier angeführte Berechnung bildet die GGR für Deutschland, die um arbeitsmarktspezifische Statistiken u. a. der Bundesagentur für Arbeit, der Statistischen Landesämter und der Kultusministerkonferenz erweitert wurde<sup>11</sup>.

Ausgehend von diesem Modell werden nachfolgend zwei Szenarien und die dahinterstehenden Annahmen dargestellt und beschrieben, die verschiedene Parameter bei der CF-Versorgung berücksichtigen. Während im Basisszenario modelliert wird, wie sich die ärztliche und nicht ärztliche Versorgung der aktuellen Patientenpopulation bis zum Jahr 2030 entwickelt, wird im Patientenszenario zusätzlich eine sich verändernde (steigende) Patientenzahl modelliert und die damit verbundenen Fachkräftebedarfe projiziert.

---

<sup>11</sup> Ausführliche methodische Erläuterungen sind in der Langfassung dieser Studie zu finden.

## 3.1 Basisszenario – Fachkräfteentwicklung in der CF-Versorgung bis 2030

### Modellannahmen

Die folgende Infobox zeigt die wesentlichen und wichtigsten Annahmen des Modells für das Basisszenario im Überblick.

#### Infobox 1: Wesentliche Annahmen im Überblick

- Angebotspotenzial beinhaltet sozialversicherungspflichtig Beschäftigte, ausschließlich geringfügig Beschäftigte, Selbstständige und Arbeitslose
- Es findet eine Kopfbetrachtung statt
- Modellierung der Renteneintritte: dynamischer Anstieg des Renteneintrittsalters von 61,9 Jahren im Jahr 2018 auf 63,9 Jahre im Jahr 2030
- Jährliches Wachstum der Absolventen von 0,5 Prozent auf Basis von Prognosen der Kultusministerkonferenz
- Indikatoren für die Modellierung der Nachfrage:
  - Zahl der über 75-Jährigen
  - Zahl der Pflegebedürftigen
  - Gesundheitsausgaben
  - Veränderung der Altersstruktur von CF-Patienten
  - Zahl der CF-Patienten (konstant)
  - Body-Mass-Index

In einem ersten Schritt wird der gesundheitsrelevante Arbeitsmarkt im Rahmen dieser Studie über die Definition zur Gesundheitswirtschaft als Querschnittsbranche aus der GGR (BMW 2019) abgegrenzt. Ausgehend von den Zahlen der GGR auf Bundesebene wird in einem zweiten Schritt der Teilbereich der CF-Versorgung herausgelöst. Hierzu wurden die für die CF-Versorgung relevanten Berufsgruppen auf der KldB-5-Steller-Ebene<sup>12</sup> selektiert. Die ausgewählten Berufe sind der folgenden Tabelle zu entnehmen (siehe Abbildung 6, nächste Seite).

<sup>12</sup> Die Berufsabgrenzung erfolgt auf Basis der 5-Steller-Ebene der Klassifikation der Berufe (KldB 2010) der Bundesagentur für Arbeit (Bundesagentur für Arbeit 2011).

---

**ABBILDUNG 6**Betrachtete Berufsgruppen in der CF-Versorgung

---

<b>Bereich</b>	<b>Bezeichnung Berufsgruppen KIdB-5-Steller</b>	<b>Beispielberufe der Berufsgruppe</b>
<b>Ärztliches Personal</b>	81424   Fachärzte in der inneren Medizin	Arzt der inneren Medizin, Pneumologie, Kardiologie
	81414   Fachärzte in der Kinder- und Jugendmedizin	Kinder- und Jugendmediziner
	81464   Fachärzte in der Neurologie, Psychiatrie und Psychotherapie	Arzt der Neurologie, Psychiatrie und Psychotherapie
<b>Nicht ärztliches Personal</b>	81313   Berufe in der Fachkrankenpflege	Fachkrankenpfleger, -intensivpfleger
	81323   Berufe in der Fachkinderkrankenpflege	Fachkinderkrankenpfleger, -intensivpfleger
	81624   Berufe in der klinischen Psychologie	Psychologe, Kinder- und Jugendpsychologe
	81713   Berufe in der Physiotherapie	Physiotherapeut, Bewegungstherapeut
	81762/3   Berufe in der Diät- und Ernährungstherapie	Ernährungstherapeut, Diätassistent
	83123/4   Berufe in der Sozialarbeit und Sozialpädagogik	Sozialarbeiter, Sozialpädagoge

Quelle: WifOR, eigene Berechnung

---

Die ausgewählten KIdB-5-Steller können anhand ihrer Charakteristika in zwei Unterkategorien eingeteilt werden: Einen ärztlichen und einen nicht ärztlichen Bereich. Das ärztliche Personal umfasst sowohl die für die CF-Versorgung wichtigen Fachärzte der inneren Medizin, insbesondere der Pneumologie sowie der Kinder- und Jugendmedizin, als auch die Fachärzte der Neurologie, Psychiatrie und Psychotherapie. Beim nicht ärztlichen Personal sind Berufe der Fachkrankenpflege, klinischen Psychologie, Physiotherapie, Diät- und Ernährungstherapie sowie der Sozialarbeit vertreten, die für eine Versorgung von CF-Patienten typischerweise gezielt eingesetzt werden.

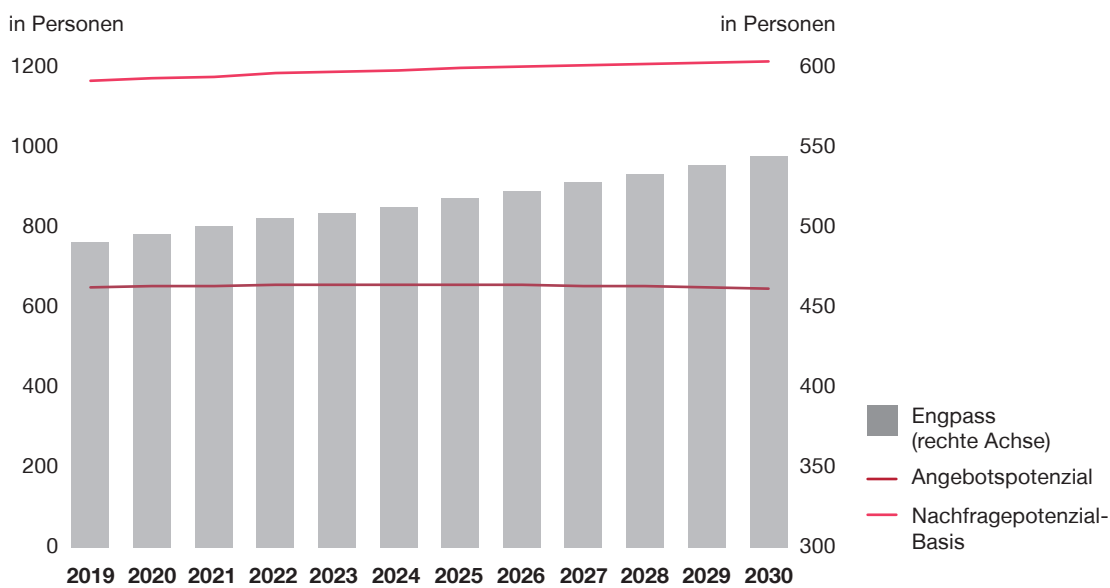
Im Folgenden werden das Angebotspotenzial, die Nachfrage nach Fachkräften und der Fachkräftebedarf für die Arbeitskräfte in der CF-Versorgung vorgestellt. Zunächst wird die Fachkräftesituation für alle CF-relevanten Arbeitskräfte aufgezeigt, im Anschluss wird nach ärztlichem und nicht ärztlichem Personal unterschieden.

## Entwicklung der Fachkräftesituation in der CF-Versorgung | Basis-szenario insgesamt

Die nachstehende Abbildung (siehe Abbildung 7) zeigt den Verlauf von Angebots- und Nachfragepotenzial sowie den absoluten Engpass für den Zeitraum 2019 bis 2030. Die linke vertikale Achse bezieht sich auf das Angebots- und Nachfragepotenzial, die rechte vertikale Achse auf den Engpass.

### ABBILDUNG 7

Entwicklung Fachkräftesituation in der CF-Versorgung | Basisszenario



Quelle: WifOR, eigene Berechnung

Im Jahr 2019 liegt das Angebotspotenzial an Fachkräften aus der CF-Versorgung bei 600 Personen – sowohl aus dem ärztlichen als auch dem nicht ärztlichen Bereich. Entgegen anderen Berufsgruppen, wie z. B. der Altenpflege, die bis zum Jahr 2030 Rückgänge im Angebotspotenzial verzeichnet (Neldner et al. 2017), verändert sich das Angebotspotenzial in der CF-Versorgung bis zum Jahr 2030 in Summe nicht, was hauptsächlich den ärztlichen Bereich des Personals betrifft.

---

Gründe für ein Nichtabsinken des Angebotspotenzials sind einerseits die Zuwanderung von ärztlichem Personal aus dem Ausland nach Deutschland (Demary et al. 2013) und andererseits die steigende Zahl an Hochschulabsolventen in den Fächern der Humanmedizin (Statistisches Bundesamt 2018, 13).

Die Kurve der Nachfrage nach Fachkräften in der CF-Versorgung verläuft über den gesamten Beobachtungszeitraum hinweg deutlich über dem Angebotspotenzial. Im Jahr 2019 liegt die Nachfrage nach Fachkräften in der CF-Versorgung bei 1.080 Personen. Aus der Differenz von Nachfrage und Angebotspotenzial ergibt sich der Fachkräftebedarf, der im Jahr 2019 bei 480 Personen liegt. Wird dieser Wert ins Verhältnis zur Fachkräftenachfrage gesetzt, ergibt sich der relative Engpass. Dieser beträgt im Jahr 2019 etwa 44 Prozent.

Im Gegensatz zum Angebotspotenzial wird die Nachfrage bis zum Jahr 2030 weiter ansteigen. So werden im Jahr 2030 etwa 1.120 Fachkräfte aus der CF-Versorgung nachgefragt werden, was einer Steigerung von vier Prozent bzw. 40 Personen entspricht.

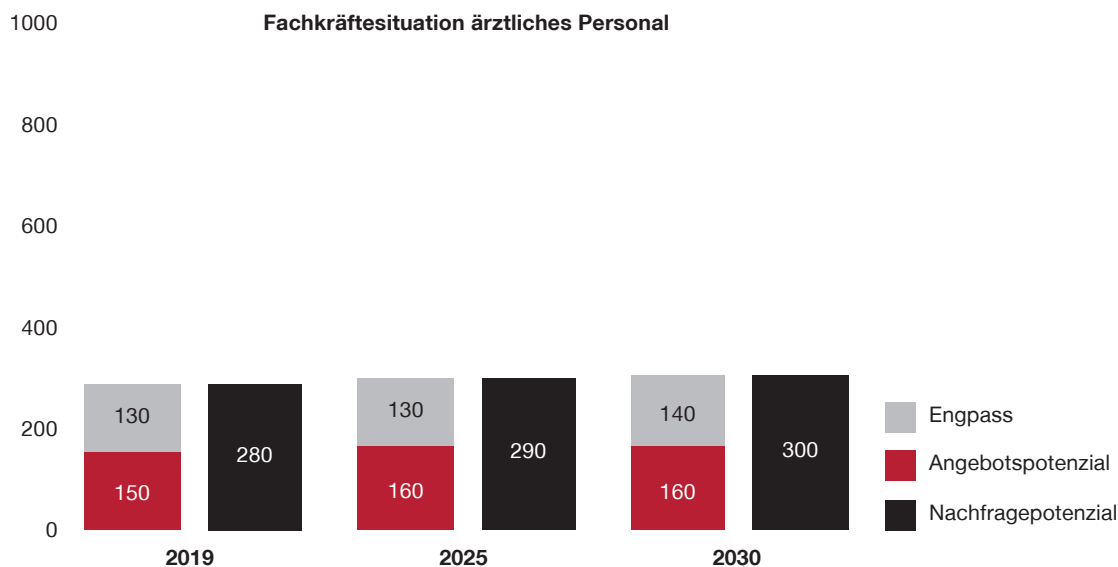
Da das Angebotspotenzial konstant bleibt, wird sich der Engpass bis zum Jahr 2030 erhöhen. In der CF-Versorgung im Jahr 2030 werden etwa 520 Fachkräfte fehlen, was einem relativen Engpass von 46 Prozent entspricht. Somit wird im Jahr 2030 fast jede zweite Stelle in der CF-Versorgung nicht mit adäquaten Fachkräften besetzt werden können.

Der Anstieg der Fachkräftenachfrage in der CF-Versorgung kann durch zwei wesentliche Entwicklungen erklärt werden. Zum einen steigt die generelle Nachfrage nach Gesundheitsleistungen an, was sich auch in der CF-Versorgung niederschlägt. Die steigende Nachfrage nach Gesundheitsleistungen ergibt sich durch die immer älter werdende Gesellschaft im Zuge des demografischen Wandels (Sachverständigenrat 2011, 61; 163–165). Zum anderen steigt die Lebenserwartung der CF-Patienten kontinuierlich an, was dazu führt, dass der Anteil der Erwachsenen unter den zu behandelnden Patienten höher wird. Da diese tendenziell mehr Komorbiditäten aufweisen als Kinder (Staab et al. 2016), wird für die Betreuung von erwachsenen CF-Patienten entsprechend mehr Gesundheitspersonal benötigt, was sich in einer steigenden Nachfrage nach Fachpersonal niederschlägt. Die absolute Zahl der Patienten wird im Basisszenario bis zum Jahr 2030 konstant bleiben.

## Entwicklung der Fachkräftesituation in der CF-Versorgung | Basis-szenario, differenziert nach ärztlichem und nicht ärztlichem Personal

Um einen detaillierten Einblick in die Fachkräftesituation der CF-Versorgung zu erhalten, ist es notwendig, die betrachteten Fachkräfte in Gruppen zu unterteilen. Die folgenden Abbildungen zeigen den Fachkräftebedarf im ärztlichen und nicht ärztlichen Bereich auf. In den Abbildungen wird das Angebotspotenzial, die Nachfrage nach Fachkräften und der daraus resultierende Fachkräfteengpass für die Jahre 2019, 2025 und 2030 dargestellt. Abbildung 8 (siehe unten) bezieht sich auf das ärztliche, Abbildung 9 (siehe nächste Seite) auf das nicht ärztliche Personal der CF-Versorgung.

**ABBILDUNG 8**  
Fachkräftesituation in der CF-Versorgung | Basisszenario, ärztliches Personal



Quelle: WifOR, eigene Berechnung

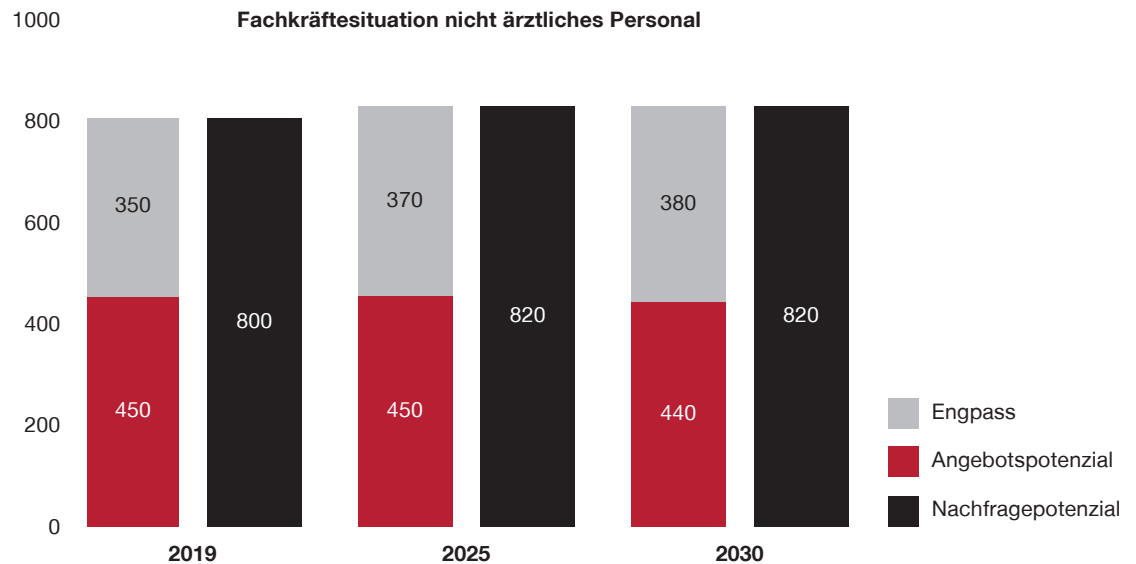
Aus dem gesamten Angebotspotenzial von 600 Personen in der CF-Versorgung im Jahr 2019 können etwa 150 Personen dem ärztlichen und 450 dem nicht ärztlichen Bereich zugeschrieben werden<sup>13</sup>. Die Zahlen unterstreichen die erforderliche spezialisierte Versorgung von Mukoviszidose-Patienten insbesondere auch durch nicht ärztliches Personal. Dieses macht etwa drei Viertel des gesamten Angebots an Fachkräften in der CF-Versorgung aus. Aufgrund von geringen Fallzahlen kann die Fachkräftesituation nicht für die einzelnen Berufsgruppen aus Abbildung 6 dargestellt werden, sondern nur für die beiden Aggregate des ärztlichen und nicht ärztlichen Bereichs.

Die Entwicklung des Angebotspotenzials über die Zeit zeigt einige Unterschiede zwischen dem ärztlichen und nicht ärztlichen Bereich. Das Angebotspotenzial im ärztlichen Bereich wird bis zum Jahr 2025 auf 160 ansteigen und bleibt dann bis zum Jahr 2030 stabil. Somit steigt das Angebot in diesem Bereich zwischen 2019 und 2030 um sieben Prozent.

<sup>13</sup> Auf Basis der Abgrenzung des ärztlichen Personals (Abbildung 6) wird über Nichtarzt-/Arzt-Relationen aus der Gesundheitspersonalrechnung des Statistischen Bundesamtes das nicht ärztliche Personal berechnet.

### ABBILDUNG 9

#### Fachkräftesituation in der CF-Versorgung | Basisszenario, nicht ärztliches Personal



Im Gegensatz dazu sinkt das Angebotspotenzial im nicht ärztlichen Bereich zwischen 2025 und 2030 von 450 auf 440 Personen. Im Aggregat über alle Fachkräfte in der CF-Versorgung zeigt sich diese gegenläufige Entwicklung durch ein konstantes Angebotspotenzial bis zum Jahr 2030.

Es wird deutlich, dass im ärztlichen Bereich – trotz des voranschreitenden demografischen Wandels und einem baldigen Ausscheiden der Baby-Boomer-Generation – mehr Fachkräfte in den Arbeitsmarkt eintreten, als Personen durch Verrentung aus dem Arbeitsmarkt ausscheiden.

Anders scheint die Entwicklung im nicht ärztlichen Bereich auszusehen. Das sinkende Angebotspotenzial bis zum Jahr 2030 zeigt, dass mehr Personen altersbedingt aus diesem Bereich aussteigen, als neue eintreten. Hierfür ist vor allem die geringere Attraktivität der Berufe im nicht ärztlichen Bereich gegenüber anderen Berufen ausschlaggebend. Fehlende zeitliche Flexibilität, Schichtarbeit, einhergehend mit einer geringen Bezahlung, können Hemmnisse sein, die dazu führen, dass kein Gesundheitsberuf ergriffen wird (MAG 2019).

Um einen Eindruck über den Fachkräftebedarf zu erhalten, ist es notwendig die Nachfrage nach Fachkräften dem Angebotspotenzial gegenüberzustellen.

Im ärztlichen Bereich liegt die Nachfrage im Jahr 2019 bei 280 Personen. Somit liegt der aktuelle Fachkräftebedarf in diesem Bereich bei 130 Personen. Im Jahr 2030 erhöht sich sowohl das Angebotspotenzial von 150 auf 160 Personen als auch die Nachfrage um 20 auf 300 Personen, was dazu führt, dass der Fachkräftebedarf im Jahr 2030 bei 140 Personen liegt.

---

Im nicht ärztlichen Bereich fällt der absolute Fachkräftebedarf im Jahr 2019 etwas höher aus als im ärztlichen Bereich. Die Fachkräftenachfrage übersteigt das Angebotspotenzial um 350 Personen. Die Nachfrage steigt zwischen 2019 und 2025 von 800 auf 820 an und bleibt dann bis zum Jahr 2030 stabil. Das Angebotspotenzial liegt in diesem Jahr bei 440 und somit 380 Personen unter der Fachkräftenachfrage. Generell können im Jahr 2030 etwa 380 Stellen im nicht ärztlichen Bereich der CF-Versorgung nicht mit adäquaten Fachkräften besetzt werden.

Um die Fachkräftesituation zwischen dem ärztlichen und nicht ärztlichen Bereich miteinander vergleichen zu können, ist es notwendig, den Fachkräftebedarf in relativen Werten auszudrücken, um die Unterschiede in der absoluten Größe der jeweiligen Grundgesamtheit zu berücksichtigen. Um den relativen Fachkräftebedarf zu ermitteln, wird der absolute Bedarf ins Verhältnis zur Fachkräftenachfrage gesetzt.

Der relative Engpass für das ärztliche Personal im Jahr 2019 liegt bei 46 Prozent. Der relative Engpass im nicht ärztlichen Bereich liegt mit 44 Prozent nur unwesentlich darunter. Daher kann für beide Bereiche aktuell von einer sehr angespannten Fachkräftesituation ausgegangen werden.

Bis zum Jahr 2030 entspannt sich die Situation für beide Personengruppen nicht. Der relative Engpass des ärztlichen Personals wird im Jahr 2030 bei 47 Prozent liegen und hat sich dann somit um einen Prozentpunkt gegenüber dem Jahr 2019 erhöht. Der relative Engpass des nicht ärztlichen Personals ist dann um zwei Prozentpunkte auf 46 Prozent angestiegen.

Somit kann im Jahr 2030 voraussichtlich etwa die Hälfte der offenen Stellen im ärztlichen als auch nicht ärztlichen Bereich der CF-Versorgung nicht mit adäquaten Fachkräften besetzt werden.

Mit 46 Prozent liegt der relative Engpass in der CF-Versorgung um ein Vielfaches höher als in der gesamten Gesundheitswirtschaft. Dort beläuft sich der relative Engpass im Jahr 2030 auf 16 Prozent (Neldner et al. 2017).

Die hier vorgestellten Fachkräftezahlen beruhen auf dem Basisszenario des makroökonomischen Arbeitsmarktmodells von WifOR. In diesem wird davon ausgegangen, dass die Zahl der CF-Patienten bis zum Jahr 2030 auf dem Niveau der offiziellen Zahlen des Registers von 2017 (Nährlich et al. 2018) konstant bleibt. Das Basisszenario wird benötigt, um in einem zweiten Szenario zu verdeutlichen, welche Auswirkungen der Anstieg der Patientenzahlen auf die Fachkräftesituation in der CF-Versorgung hat. So können die Unterschiede der beiden Szenarien und die darin liegende Dynamik gegenübergestellt und verglichen werden.

Wird hingegen die historische Entwicklung der Patientenzahlen betrachtet, so weisen diese einen Anstieg auf. Studien zeigen für die Zukunft, dass sich dieser Trend, maßgeblich durch die höhere Lebenserwartung von CF-Patienten, fortsetzt und die Anzahl der CF-Patienten in den nächsten Jahren stetig steigen wird (Burgel et al. 2015). Um dieser Entwicklung Rechnung zu tragen, wird im folgenden Kapitel ein alternatives Szenario vorgestellt, das auf dem Basisszenario aufsetzt und steigende Patientenzahlen als zusätzlichen Nachfrageindikator berücksichtigt.



---

## 3.2 Patientenszenario – Fachkräfteentwicklung in der CF-Versorgung bis 2030

In den letzten Jahren ist die Zahl der Patienten in der Mukoviszidose-Behandlung stetig gestiegen (vgl. u. a. Burgel et al. 2015, Nährlich et al. 2018), da die Patienten eine höhere Lebenserwartung aufweisen. Dafür verantwortlich sind maßgeblich die Fortschritte in der gesundheitlichen Versorgung wie bspw. durch Medikamententherapien oder durch eine multidisziplinäre Versorgung in CF-Zentren. Aufgrund der höheren Lebenserwartung steigt die Zahl der erwachsenen Patienten mit Mukoviszidose. Entsprechend der in der Vergangenheit zu beobachtenden Entwicklung erwarten Burgel et al. (2015) gemäß ihrer Projektion auch zukünftig eine steigende Patientenzahl.

### Modellannahmen Patientenszenario

Um diese Entwicklungen entsprechend zu berücksichtigen, wird im Rahmen einer Szenario-Analyse ein Patientenszenario berechnet, das im Unterschied zum vorher beschriebenen Basismodell von einer steigenden und nicht von einer konstanten Patientenzahl ausgeht. Eine steigende Patientenzahl hat in dem hier zugrunde gelegten Modell eine direkte Auswirkung auf die Nachfrage nach Personal in der Erwachsenen- bzw. Kinderversorgung. Die weiteren Einflussfaktoren des Nachfragepotenzials bleiben von dieser neuen Modellierung jedoch unberührt. Des Weiteren ändern sich auch die Annahmen für die Angebotsentwicklung nicht.

In der nachfolgenden Infobox II sind die wichtigsten Annahmen zu diesem Szenario zusammengefasst.

---

### Infobox 2

- Patientenwachstum gemäß Burgel et al. (2015)
  - Zuschnitt auf den hier analysierten Zeitraum (2019 bis 2030)
  - Zugrunde gelegte Wachstumsraten der Patienten von 2019 auf 2030:
    - Gesamt: 26,9%
    - Erwachsene: 35,8%
    - Kinder: 15,1%
  - Anstieg der Patienten (Erwachsenen- bzw. Kinderversorgung) hat jeweils Einfluss auf die Nachfrage nach Personal in der Erwachsenen- bzw. Kinderversorgung
-

Auf Grundlage der von Burgel et al. (2015) berechneten Wachstumsraten für die Patientenzahl werden diese auf den hier betrachteten Zeitraum von 2019 bis 2030 übertragen. Dementsprechend wird angenommen, dass die Zahl der Erwachsenen in der CF-Versorgung in diesem Zeitraum um rund 36 Prozent ansteigt, die der Kinder um 15 Prozent und die Gesamtzahl um etwa 27 Prozent. In Abbildung 10 (siehe unten) ist neben dem unterstellten prozentualen Wachstum der Patientenzahl auch die erwartete absolute Anzahl an Patienten für die Jahre 2019, 2025 sowie 2030 dargestellt.

**ABBILDUNG 10**  
Berücksichtigte Patientenentwicklung im Patientenszenario

<b>Patienten</b>	<b>2019</b>	<b>2025</b>	<b>2030</b>	<b>Wachstum 2019–2030</b>
<b>Kinder</b>	2.751	2.976	3.166	+15,1%
<b>Erwachsene</b>	3.664	4.380	4.975	+35,8%
<b>Insgesamt</b>	6.415	7.356	8.141	+26,9%

Quelle: WifOR, eigene Darstellung in Anlehnung an Burgel et al. (2015)

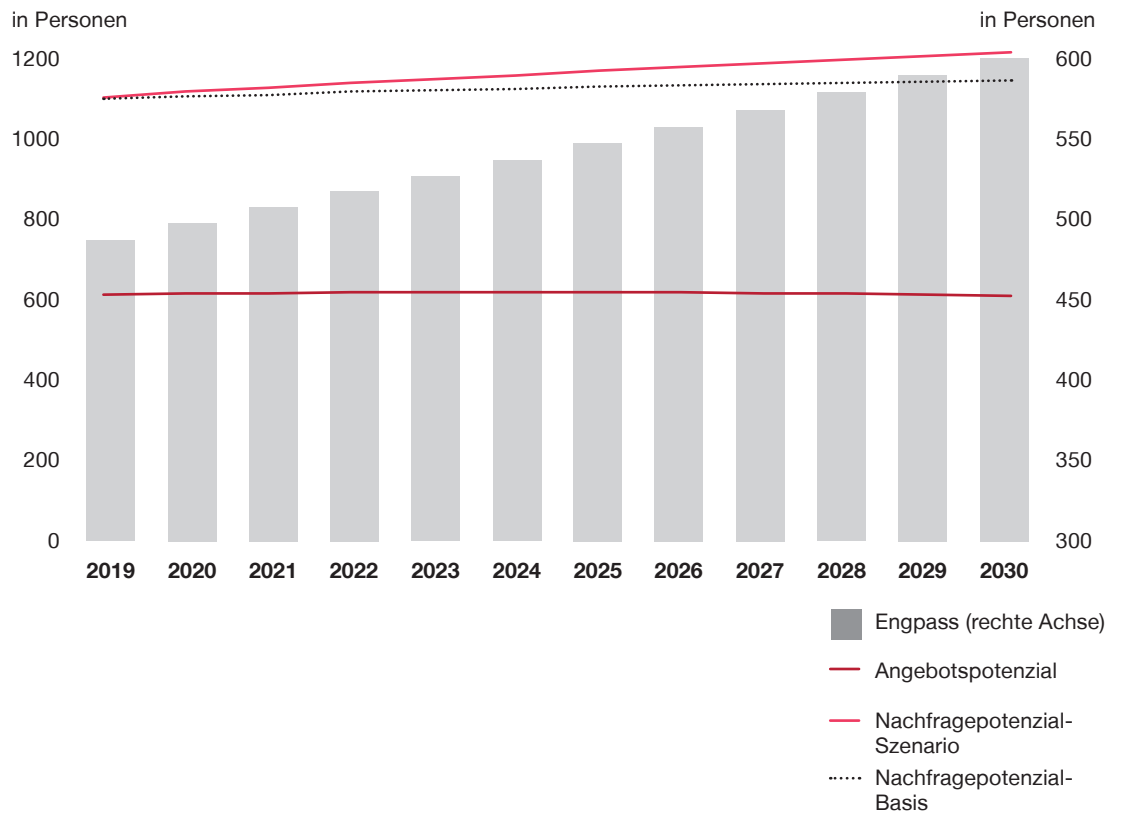
Wie bereits zuvor erwähnt, ist der zu erwartende Anstieg der Patientenzahl maßgeblich auf die gestiegene Zahl an erwachsenen Patienten zurückzuführen. Dieser Anstieg der Erwachsenen lässt sich auf die inzwischen – mithilfe besserer Versorgung – erreichte höhere Lebenserwartung zurückführen. Ausgehend von 3.644 Patienten im Erwachsenenalter im Jahr 2019 werden für das Jahr 2030 4.975 Patienten in dieser Altersgruppe erwartet (Anstieg um 35,8 Prozent). Im Vergleich dazu steigt die Zahl der Kinderpatienten im gleichen Zeitraum von 2.751 auf 3.166 um 15,1 Prozent an. Insgesamt wird im Rahmen des Szenarios für das Jahr 2030 mit 8.141 Patienten in der CF-Versorgung gerechnet. Das sind 1.726 Patienten mehr als im Jahr 2019.

#### **Entwicklung Fachkräftesituation in der CF-Versorgung | Patientenszenario insgesamt**

Die im Szenario nun berücksichtigten Patientenzahlen wirken sich innerhalb des Arbeitsmarktmodells auf das Nachfragepotenzial aus – das Angebotspotenzial bleibt im Vergleich zum Basisszenario unverändert. Abbildung 11 (siehe nächste Seite) stellt die Entwicklung des Nachfragepotenzials innerhalb des Szenarios im Vergleich zur Basisnachfrage dar. Weiterhin zeigt die Abbildung den im Patientenszenario zu erwartenden Engpass und das Angebotspotenzial, das dem aus dem Basisszenario entspricht.

### ABBILDUNG 11

#### Entwicklung Fachkräftesituation in der CF-Versorgung | Patientenszenario



Quelle: WifOR, eigene Berechnung

Wie auch schon im Basismodell liegt das Nachfragepotenzial im Patientenszenario im gesamten Betrachtungszeitraum über dem Angebotspotenzial, sodass zu jedem betrachteten Zeitpunkt ein Engpass vorliegt.

Zwischen 2019 und 2030 steigt das Nachfragepotenzial-Szenario um zehn Prozent an. Im Vergleich dazu beträgt dieser Anstieg im Basismodell 4,4 Prozent. Für das Jahr 2030 ist der höchste Nachfragezuwachs aufgrund der gestiegenen Patientenzahl zu erwarten. Es werden dann rund 70 Fachkräfte mehr nachgefragt als im Basisszenario.

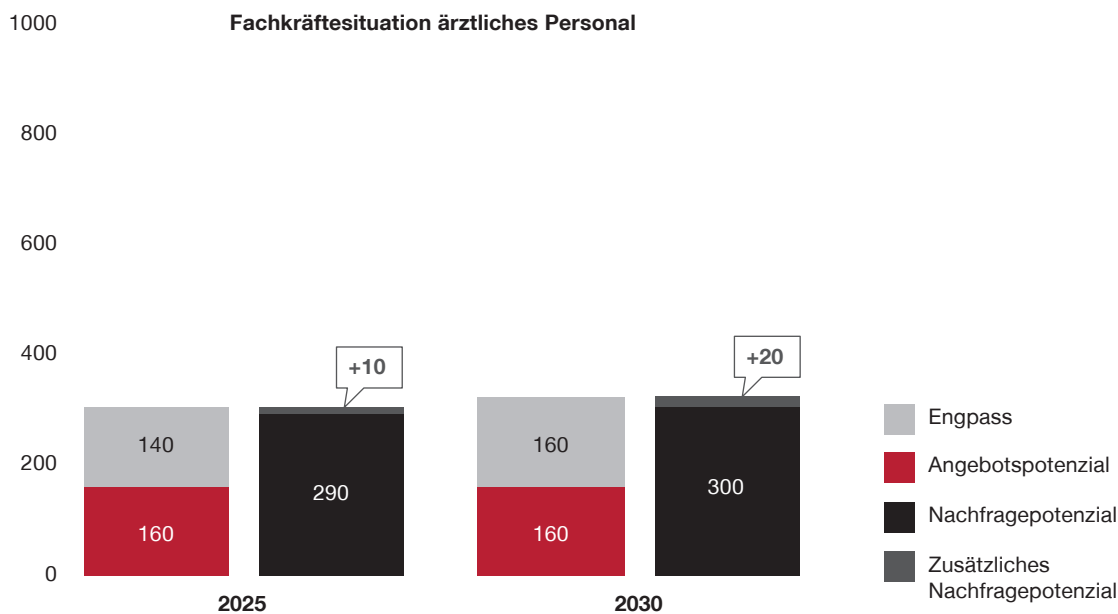
Die im Patientenszenario höhere Nachfrage wirkt sich auch direkt auf den Engpass aus, sodass der relative Engpass im Vergleich zum Basismodell im Jahr 2030 von 46 Prozent um 3,7 Prozentpunkte auf 49,7 Prozent zunehmen wird.

## Entwicklung der Fachkräftesituation in der CF-Versorgung | Patientenszenario, differenziert nach ärztlichem und nicht ärztlichem Personal

Die insgesamt zu beobachtenden Veränderungen des Nachfragepotenzials lassen sich auch differenziert nach ärztlichem und nicht ärztlichem Personal unterscheiden. In Abbildung 12 (siehe unten) und Abbildung 13 (siehe nächste Seite) sind die veränderte Nachfrage im Patientenszenario sowie der daraus resultierende Engpass für das ärztliche und nicht ärztliche Personal dargestellt.

### ABBILDUNG 12

Fachkräftesituation in der CF-Versorgung | Patientenszenario, ärztliches Personal

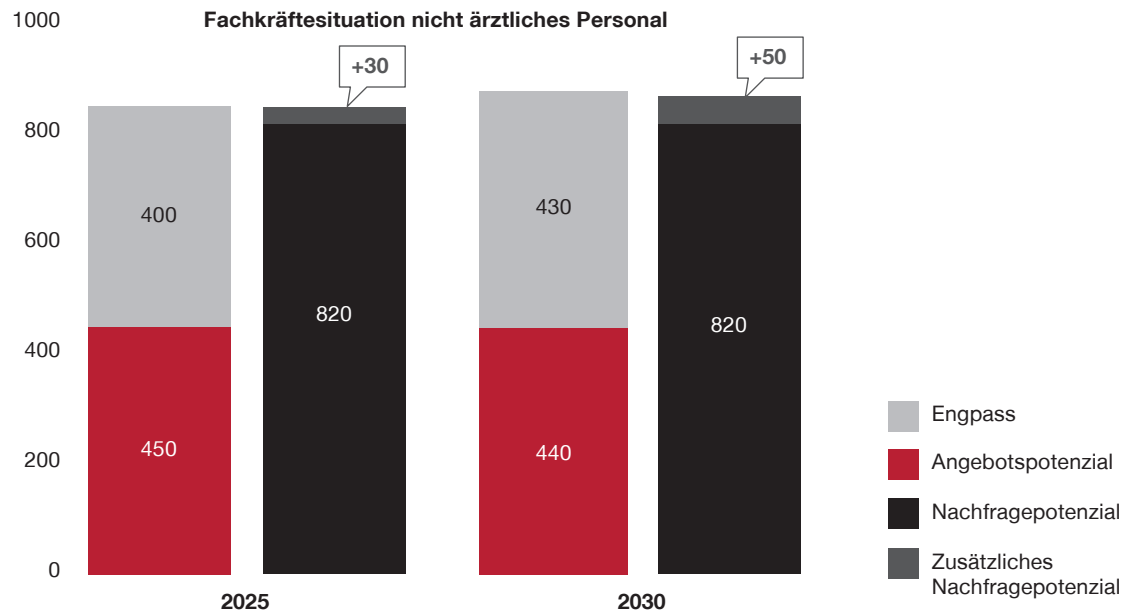


WifOR, eigene Berechnung

Absolut betrachtet werden im Jahr 2025 aufgrund der steigenden Patientenzahl zehn Personen mehr aus dem ärztlichen Bereich nachgefragt als 2019, 2030 sind es 20 Personen mehr, sodass sich ein Nachfragepotenzial von 300 bzw. 320 ergibt.

### ABBILDUNG 13

#### Fachkräftesituation in der CF-Versorgung | Patientenszenario, nicht ärztliches Personal



Quelle: WifOR, eigene Berechnung

Auch beim nicht ärztlichen Personal lässt sich der Nachfragezuwachs ableiten. Hier steigt die Nachfrage im Jahr 2025 um 30 Personen auf 850, fünf Jahre später sind es 50 Personen mehr als im Basisszenario (Nachfragepotenzial 870).

Relativ betrachtet steigt die Nachfrage in beiden Personalbereichen in etwa gleich an. Die Nachfrage nach ärztlichem Personal steigt im Jahr 2025 im Vergleich zum Basisszenario um 3,4 Prozent, beim nicht ärztlichen Personal um 3,7 Prozent. Für das Jahr 2030 liegen diese Wachstumsraten bei 6,7 Prozent (ärztliches Personal) bzw. 6,1 Prozent (nicht ärztliches Personal).

---

Mit steigenden Patientenzahlen können Synergieeffekte des multidisziplinären Teams vermehrt ausgeschöpft werden. Daher ergibt sich zwischen der Patientenzahl und dem für die Versorgung benötigten Personal kein linearer Zusammenhang.

Entsprechend dem Nachfrageanstieg fallen auch die Engpässe in beiden Bereichen höher aus. Im Jahr 2030 werden 160 Fachkräfte aus dem ärztlichen Bereich sowie 430 aus dem nicht ärztlichen fehlen. Im Basismodell liegen diese Werte bei 140 bzw. 380 Personen.

Die Szenario-Analyse hat gezeigt, dass eine steigende Patientenzahl die bereits im Basismodell zu beobachtende angespannte Fachkräftesituation in der CF-Versorgung noch weiter verschärft. Da die wissenschaftlichen Erkenntnisse darauf hinweisen, dass künftig mit einer höheren Zahl an Patienten zu rechnen ist, ist eine Verbesserung der Fachkräftesituation in der Mukoviszidose-Behandlung von zentraler Bedeutung.

Wie bereits zu Beginn erwähnt, beruhen die hier dargestellten Ergebnisse auf einer Kopfberachtung. Die Größe des Angebotspotenzials lässt damit keinen Rückschluss auf die im Einzelnen verwendete Arbeitszeit des Personals auf die CF-Behandlung zu. Aus Expertengesprächen mit Ambulanzleitern ging hervor, dass insbesondere das nicht ärztliche Fachpersonal nur einen Bruchteil seiner Arbeitszeit in den CF-Ambulanzen verbringt. Das bedeutet, dass in der hier dargestellten Berechnung des Angebots an Fachkräften die tatsächlich zur Verfügung stehende Anzahl an Personal wahrscheinlich sogar noch überschätzt wird. Für den Engpass an Fachkräften bedeutet dies, dass die Fachkräftesituation in Wirklichkeit vermutlich noch angespannter ist.

Ein weiterer Grund für eine mögliche Überschätzung des tatsächlichen Angebots ist die Approximation des ärztlichen Personals über Patientenverhältnisse im zweiten Schritt der Analyse<sup>14</sup>. Aufgrund von Datenrestriktionen wurde zur Ermittlung des ärztlichen Personals auf vollstationäre Patientenzahlen mit CF-Begleiterkrankungen zurückgegriffen. In der vollstationären Behandlung ist allerdings davon auszugehen, dass der Personaleinsatz per se tendenziell höher ist als in einer ambulanten Behandlung. Das bedeutet, hierdurch könnte in dieser Analyse der Personaleinsatz, der zur Behandlung der rund 8.000 CF-Patienten nötig ist, überschätzt werden.

Wie zuvor erläutert, ist der „Caregiver Burden“ in der CF-Behandlung hoch. Daher dürfte die Nachfrage nach Fachkräften im Hinblick auf den hohen Anteil der informellen Pflege durch Eltern und Angehörige eher eine konservative Schätzung darstellen. Dies lässt vermuten, dass eine Verlagerung der Pflege von informell zu formell zu einer noch deutlich höheren Zahl an benötigten Fachkräften in der CF-Versorgung führen dürfte.

Die zuvor genannten Punkte verdeutlichen, dass die im Rahmen dieser Studie berechneten Engpasszahlen eher als konservativ einzustufen sind und der tatsächliche Fachkräfteengpass noch deutlich höher liegen dürfte.

Im folgenden Kapitel werden mögliche Handlungsfelder aufgezeigt und diskutiert, die verschiedene Ansatzpunkte für die Fachkräftesicherung in der CF-Versorgung darstellen.

---

<sup>14</sup> Ausführliche methodische Erläuterungen sind in der Langfassung dieser Studie zu finden.

## KAPITEL 4

# Handlungsfelder

Die Versorgung von CF-Patienten steht bereits heute vor großen Herausforderungen, die sich zukünftig noch weiter verschärfen werden. Ausgehend von der arbeitsmarktspezifischen Analyse der Versorgungslage ergeben sich für eine zukünftige Stärkung der CF-Versorgung verschiedene Ansatzpunkte und zu adressierende Handlungsfelder.

In diesem Abschnitt werden daher sowohl quantitativ als auch qualitativ abgeleitete Handlungsfelder beschrieben. Hierzu wurden – unter Einbeziehung von Experteninterviews mit Ambulanzleitern und eines Expertenworkshops – die fünf nachfolgend beschriebenen Bereiche identifiziert und zu ergreifende Maßnahmen zur Implementierung vorgeschlagen (siehe Abbildung 14).

**ABBILDUNG 14**  
Schematische Übersicht der Handlungsfelder



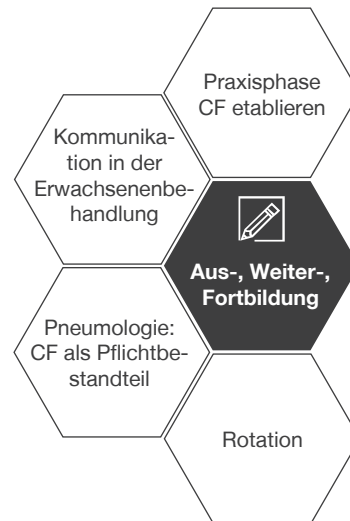
Quelle: WifOR, eigene Darstellung

Auf diese Weise können durch das vorliegende Gutachten die jeweiligen Handlungsfelder adressiert und vorangetrieben werden, um dazu beizutragen, die zukünftige Versorgung von CF-Patienten weiter zu verbessern.

### Aus-, Weiter- und Fortbildung | Sicherung von Fachkräftenachwuchs

Ein wichtiger Bestandteil zur Sicherung der zukünftigen CF-Versorgung sollte die Qualifizierung und Weiterbildung von Fachkräften sein. So ist es von zentraler Bedeutung, dass das bestehende Personal kontinuierlich mit den neuesten Behandlungsverfahren vertraut gemacht und darin stets weitergebildet wird. Darüber hinaus müssen neue Fachkräfte für die CF-Versorgung rekrutiert werden, um dem steigenden Bedarf gerecht zu werden.

Beim nicht ärztlichen Personal sollten hierzu die bereits vorhandenen Weiterbildungsangebote, wie z. B. der DGP, die eine Weiterbildung zum Atemtherapeuten anbietet, ausgebaut werden (DGP 2019). Hierbei sollten insbesondere auch die Attraktivität solcher Weiterbildungen im Hinblick auf die Finanzierung der Weiterbildungskosten und möglicher Freistellungszeiten für die Mitarbeiter zur Weiterbildung in den Blick genommen werden<sup>15</sup>.



Beim ärztlichen Personal bieten sich mehrere mögliche Wege zur Rekrutierung für die CF-Versorgung an. Einerseits ist eine frühzeitige Sensibilisierung von Studierenden für Mukoviszidose über den Mukoviszidose e.V. und die Ambulanzen denkbar. Letztere können sich aktiv um Studierende bemühen, damit diese ihre Praktika<sup>16</sup> in den Einrichtungen absolvieren, die CF-Patienten behandeln, und dadurch mit den spezifischen Anforderungen der Erkrankung in Kontakt kommen. Durch strukturierte Curricula und die aktive Einbindung in den Ambulanzenablauf kann die Attraktivität solcher Praktika deutlich gesteigert werden. Das hierdurch geweckte Erstinteresse kann idealerweise durch eines der drei Tertiale innerhalb des praktischen Jahres vor dem zweiten Staatsexamen des Medizinstudiums vertieft werden. Eine hohe Eigenverantwortung, das Aufzeigen und Positionieren von interessanten Forschungsmöglichkeiten sowie die Integration von Workshops/Lehrveranstaltungen im Rahmen der Praktika kann die Attraktivität zusätzlich steigern. Hierfür wäre die Übernahme einer zentralen Koordinierungsfunktion durch den Mukoviszidose e.V. sinnvoll und wünschenswert. Gerade im Hinblick auf die Etablierung von Lehrveranstaltungen während der Praktika macht eine koordinierte und auf das Studium abgestimmte Zeitplanung der Praktika in den Ambulanzen Sinn.

Die Etablierung eines Stipendienprogramms für Medizinstudenten, kombiniert mit einer Selbstverpflichtung, nach dem Studium in einer CF-Ambulanz zu arbeiten, wäre ein weiterer Weg, ärztliches Personal für die CF-Versorgung zu gewinnen und zu binden.

<sup>15</sup> In der Studie von Kuwan et al. (2010) wurde festgestellt, dass die häufigsten Gründe für eine Nichtinanspruchnahme von Weiterbildung in 22 Prozent der Fälle auf familiäre Verpflichtungen, zu 16 Prozent auf berufliche Belastungen und zu 14 Prozent auf die Kosten zurückzuführen sind.  
<sup>16</sup> Hierbei würde sich bspw. die Famulatur nach §7 ÄApprO anbieten. Diese wird im Zeitraum zwischen dem ersten und zweiten Staatsexamen durchgeführt und umfasst u. a. ein einmonatiges Praktikum in einer Einrichtung der ambulanten Krankenversorgung.



---

Aufgrund der vergleichsweise geringen Prävalenz von Mukoviszidose steht diese in hohem „Wettbewerb“ um Fachkräfte zu anderen Erkrankungen. Dadurch kann es schwieriger sein, genügend Fachkräfte für die Behandlung von CF zu gewinnen. Daher sollte ein weiterer Anknüpfungspunkt die Facharztausbildung sein. So könnte z. B. in der Weiterbildung zum Facharzt für innere Medizin und Pneumologie durch die Integration der CF-Ambulanzen als Station innerhalb dieser Weiterbildung das Interesse auf Mukoviszidose gelenkt und so potenzielle Fachkräfte gesichert werden.

Die Forschungsförderung durch die Vergabe von Forschungspreisen, wie z. B. dem Christiane Herzog Preis oder dem Adolf-Windorfer-Preis<sup>17</sup>, sollte ebenfalls zur Fachkräftegewinnung genutzt und ausgebaut werden. Denn hierdurch ergibt sich die Möglichkeit, junges ärztliches Personal für CF als interessantes Forschungs- und auch Versorgungsfeld zu begeistern.

Konferenzen, wie z. B. die jährliche Deutsche Mukoviszidose-Tagung, sollten genutzt werden, um Aufmerksamkeit bei jungem Fachpersonal zu schaffen und so Interesse an CF zu wecken.

Darüber hinaus wäre denkbar, Fachpersonal aus kleineren Ambulanzen mittels eines Rotations-systems Zugang zu größeren Ambulanzen zu verschaffen. Damit könnten Behandlungsmethoden vertieft und Kontakt zu möglichst vielen verschiedenen Patienten mit unterschiedlichen Schweregraden der Erkrankung hergestellt werden. Dem Fachpersonal könnte man dadurch ermöglichen, viele Eindrücke und Facetten der Krankheit aufzunehmen und die Behandlung in den kleineren Ambulanzen zu verbessern, wodurch mittelfristig auch die Qualifikation der Ambulanzleiter gesteigert würde.

Bei all den vorgenannten Punkten ist die Herausstellung der Attraktivität der Mukoviszidose-Versorgung im Vergleich zu anderen Beschäftigungsbereichen zentral. Hierbei spielt nicht nur die Vergütung eine große Rolle; insbesondere die oft deutlich höhere Arbeitsbelastung in CF-Ambulanzen im Vergleich zu anderen Bereichen muss dabei berücksichtigt werden. Attraktive Weiterbildungsangebote, die oben genannte Rotation und die enge, oft lebenslange Bindung zwischen Patienten und Personal sollten bei Maßnahmen zur Steigerung der Attraktivität und der Kompensation der hohen Arbeitsbelastung in den Vordergrund gerückt und in der Außendarstellung differenziert dargestellt werden.

Die steigende Anzahl erwachsener Patienten stellt die CF-Versorgung aufgrund fehlender Strukturen für die Behandlung Erwachsener vor große Herausforderungen. Die Kommunikation mit jugendlichen und erwachsenen Patienten unterscheidet sich von jener der Kinderversorgung, bei der die Eltern der Hauptansprechpartner sind. Dadurch, dass immer noch rund 34 Prozent der erwachsenen Patienten in pädiatrischen Einrichtungen versorgt werden (Staab et al. 2016), sollte eine gezielte Schulung der Fachkräfte in der Pädiatrie hinsichtlich der unterschiedlichen Kommunikation mit Kindern und erwachsenen Patienten, neuer therapeutischer Ansätze und den damit verbundenen Herausforderungen erfolgen. Hierzu ist die Schaffung eines Weiterbildungsangebots unter Beteiligung der DGP und der GPP denkbar.

---

<sup>17</sup> Mehr Informationen zum Christiane Herzog Preis und zum Adolf-Windorfer-Preis sind unter folgenden Adressen abrufbar: <https://www.christianeherzogstiftung.de/die-stiftung/forschung/>; <https://www.muko.info/angebote/forschungsfoerderung/adolf-windorfer-preis/>

## Fachkräftesicherung | Attraktivität erhöhen und Mitarbeiter binden

Zur Rekrutierung und Bindung von Fachkräften in der CF-Versorgung gibt es neben der zuvor beschriebenen Aus-, Weiter- und Fortbildung weitere Ansatzpunkte.

Der demografische Wandel und die damit verbundene Alterung der Belegschaft machen es notwendig, Nachfolgeregelungen und die Aktivierung stiller Reserven in Betracht zu ziehen.

So sollte eine möglichst lange aktive Beschäftigungszeit von ärztlichem und nicht ärztlichem Personal angestrebt werden. Hierfür ist es essenziell, dass die Arbeitsbedingungen an die Bedürfnisse und physischen Anforderungen von älteren Beschäftigten angepasst werden. Geeignete Maßnahmen wären z. B. eine flexible Altersteilzeitregelung, die es den Beschäftigten erlaubt, mit geringeren Arbeitsvolumen, aber dafür für einen längeren Zeitraum in Beschäftigung zu bleiben, sowie der Einsatz neuartiger Technologien, wie z. B. Exoskeletten bei pflegerischen Tätigkeiten, die dabei helfen können, den Beschäftigten bei der physischen Arbeit zu entlasten.



Darüber hinaus ist es wichtig, einen Wissensverlust durch ausscheidende Beschäftigte zu verhindern bzw. abzufedern. Dies könnte über institutionalisierte Mentorship-Programme innerhalb der Ambulanzen realisiert werden. Hierbei stehen erfahrenere Beschäftigte jüngeren Kollegen zur Seite und fördern somit ein generationenübergreifendes Lernen sowie ein leichteres Onboarding neuer Beschäftigter.

Zusätzlich sollte den Beschäftigten umgekehrt auch ein Anreiz gegeben werden, Teilzeitbeschäftigung auf Vollzeitbeschäftigung aufzustoßen, um die derzeit vorhandenen Beschäftigungspotenziale optimal nutzen zu können. Hierbei ist die Arbeitsplatzattraktivität, z. B. in Form einer flexiblen Arbeitszeitgestaltung zur Herstellung möglichst hoher Kompatibilität von Familie und Beruf, besonders wichtig.

Durch die zuvor genannten Punkte kann einerseits die Arbeitsfähigkeit jedes Einzelnen länger erhalten bleiben und andererseits der Wissenstransfer zwischen ausscheidenden und neu eintretenden Beschäftigten verbessert werden, sodass ein nahezu nahtloser Übergang und eine hohe Versorgungsqualität auch beim Generationenwechsel der Belegschaft gewährleistet ist. Zusammen mit den politischen Bestrebungen, Gesundheitsberufe generell attraktiver zu gestalten<sup>18</sup>, kann die Verzahnung der altersübergreifenden Maßnahmen dazu führen, auch die Attraktivität einer Beschäftigung bzw. möglichen Beschäftigungsaufnahme in der CF-Versorgung zu erhöhen und damit die Fachkräfte- und Versorgungssituation zukünftig sicherzustellen.

<sup>18</sup> Beispiele hierfür sind das Pflegestärkungsgesetz (PSG III), die Konzentrierte Aktion Pflege (Bundesregierung 2019) oder die Akademisierung der Gesundheitsfachberufe (Gerst et al. 2012).

## Finanzierung | Sicherstellung einer langfristigen Versorgung

Aus den Experteninterviews mit Ambulanzeleitern und aus dem Expertenworkshop ging hervor, dass die Finanzierungssituation in den CF-Ambulanzen sehr unterschiedlich, aber in fast allen Ambulanzen und insbesondere in der Erwachsenenbehandlung nicht langfristig ausgelegt ist. Aufgrund fehlender Planbarkeit für die Arbeitnehmer beeinflussen diese Unsicherheiten die Attraktivität von CF-Ambulanzen als Arbeitsplatz besonders stark.



Die Vergütung pro Patient deckt durchschnittlich nur 52 Prozent der Gesamtkosten der Einrichtung (Eidt, Mittendorf et al. 2009). Um diese Lücke zu schließen, werden häufig Arztstellen über Drittmittel (z. B. Spenden) finanziert oder Stellen nur für kurze Zeiträume bewilligt. Die bei Mukoviszidose wichtige lebenslange Betreuung von CF-Patienten kann hierdurch nicht zuverlässig gewährleistet werden bzw. unterliegt großen Unwägbarkeiten. Zur Gewährleistung einer kostendeckenden Versorgung sollte daher auf eine diesbezügliche Vereinbarung zwischen Krankenkassen und Leistungserbringern hingewirkt werden (Eidt, Mittendorf et al. 2009).

Bei anderen seltenen Krankheiten ist vielfach ebenfalls eine Unterfinanzierung zu beklagen (MDR 2019). Insofern sollte eine enge Zusammenarbeit in Bezug auf CF und weitere seltene Krankheiten für die Erarbeitung übergreifender Lösungsansätze genutzt werden, die auch als Kommunikationsinstrument gegenüber der Politik, Krankenkassen und anderen Stakeholdern verwendet werden können.

## Versorgung | Versorgungsqualität erhöhen

Die Entwicklung der Fachkräftezahlen haben gezeigt, dass die Versorgung von Patienten mit Mukoviszidose arbeitsmarktseitig nicht ausreichend ist. Bereits 2009 wurde erkannt, dass eine Behandlung in Spezialambulanzen und interdisziplinären Referenzzentren die bestmögliche Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen gewährleistet (Eidt, Frank et al. 2009). Das NAMSE hat dies im Jahr 2013 als ein zentrales Handlungsfeld im nationalen Aktionsplan identifiziert (NAMSE 2013).



Auch die aktuelle Regierungskoalition im Bund spricht sich für den Ausbau von Zentren für seltene Erkrankungen und ihre Zusammenarbeit mit ambulanten Schwerpunktpraxen aus, um eine ausreichende Versorgung in der Fläche zu gewährleisten (CDU, CSU, SPD 2018). Daher sollte der Ausbau des Zentrenmodells weiter vorangetrieben werden, um eine effiziente Versorgung mit multidisziplinären Teams zu gewährleisten.

---

Der Mukoviszidose e.V. hat das Ziel, auf eine langfristige Sicherstellung der Versorgung von CF hinzuwirken. Um eine ausreichende Grundversorgung zu garantieren, könnte über die Etablierung eines Sicherstellungsauftrags an universitären Einrichtungen nachgedacht werden. Hierdurch würden Kliniken im universitären Umfeld an die Bereitstellung einer adäquaten CF-Versorgung gesetzlich gebunden. Eine Kombination mit den Zentren für seltene Erkrankungen erscheint hierbei sinnvoll.

Der Übergang vom Kinder- und Jugendalter zum Erwachsenenalter ist durch steigende Komorbiditäten und eine größeren Lücke zwischen Soll- und Ist-Behandlung gekennzeichnet (Adhärenz). Daher ist neben der Berücksichtigung dieser Transitionsphase der Auf- und Ausbau einer Erwachsenenversorgung ein wichtiges Handlungsfeld. Die bisher beste Versorgung in dieser Transitionsphase wird in gemeinsamen pädiatrisch-internistischen Einrichtungen verzeichnet. Dies spricht für die Einrichtung von Leuchtturmambulanzen, die einerseits ein multidisziplinäres Team bereitstellen und andererseits die Transition zur Erwachsenenversorgung kontinuierlicher vorantreiben könnten (Staab et al. 2016).

Die Vernetzung und der Austausch innerhalb eines multidisziplinären Teams in der Ambulanz – sowohl ambulanzübergreifend als auch international – ist für die Verbesserung der Qualität der Versorgung ein zentrales Handlungsfeld. Hierzu sollten sich bestehende Institutionen, wie z. B. die ECFS auf europäischer Ebene oder der Mukoviszidose e.V. auf Bundesebene, zur Bildung von Plattformen/Foren stärker einbringen.

Neben dem bereits vorgeschlagenen Rotationssystem zwischen Ambulanzen unterschiedlicher Größe in Deutschland sollte auch über einen internationalen Personalaustausch mittels Studienreisen oder Hospitationen an ausländischen CF-Ambulanzen nachgedacht werden. Hierdurch ergäbe sich die Chance eines tiefergehenden internationalen Wissensaustauschs und einer Verfestigung der internationalen CF-Gemeinschaft.

Da CF-Patienten häufig weite Strecken zu ihrer CF-Ambulanz zurücklegen müssen, sollten innovative digitale Versorgungsmöglichkeiten vermehrt und strukturiert etabliert werden. Hierunter fällt bspw. ein telemedizinischer Einsatz und E-Health<sup>19</sup> in der CF-Versorgung. Als erster Schritt sollte daher geprüft werden, inwiefern im speziellen Fall von CF ein solcher Einsatz die vorhandenen personellen Ressourcen effizienter allokiert und ob die Nutzung digitaler Technologien die ohnehin schon hohe Belastung des CF-Patienten verringern kann. Als ein Beispiel kann angeführt werden, dass durch den Einsatz von Telemedizin und die damit einhergehende Verringerung der Anzahl von Präsenzterminen die Belastung des CF-Patienten reduziert wird.

Die oben angesprochene Vernetzung innerhalb des multidisziplinären Teams sowie zwischen betreuendem Hausarzt und Ambulanz kann über E-Health-Anwendungen unter zukünftiger Miteinbeziehung einer digitalen Patientenakte oder Telekonsilen gestärkt werden. Die daraus resultierende Optimierung der Prozesse kommt am Ende auch dem Patienten in Form höherer Versorgungsqualität zugute.

Die Notwendigkeit des Einsatzes solcher innovativer Technologien aufgrund räumlicher Distanzen zwischen Patienten und CF-Zentren adressiert im Besonderen wieder die strukturellen Probleme in der CF-Versorgung. Der Mukoviszidose e.V. kann sich somit technologieoffen positionieren und gleichzeitig auf die fehlenden Strukturen in der CF-Versorgung aufmerksam machen.

---

<sup>19</sup> Eine Übersicht bisher durchgeführter telemedizinischer Projekte in Deutschland bietet das vesta Informationsportal: <https://www.informationsportal.vesta-gematik.de/>. Auf Bundeslandebene existieren diverse Fördermöglichkeiten bzw. Interessenplattformen für telemedizinische Anwendungen, so z. B. die Bayerische Telemedialianz (BTA).

## Wahrnehmung | CF in der öffentlichen Wahrnehmung manifestieren

Um die oben genannten Handlungsfelder bei den entsprechenden Stakeholdern vorzubringen, ist die öffentliche Wahrnehmung der Erkrankung essenziell.

Der Mukoviszidose e.V. könnte neben der Information der Öffentlichkeit über die Erkrankung sowie zum Zweck der Spendenakquisition auch eine Kampagne zur Sensibilisierung potenzieller Nachwuchskräfte (Fachöffentlichkeit) initiieren. Hierzu würde sich eine Öffentlichkeitskampagne eignen, die sich insbesondere an die jeweilige Zielgruppe, wie z. B. den Kreis potenzieller Nachwuchskräfte, wendet und die vielfältigen Anforderungen von CF hervorhebt.



Um eine möglichst breite Öffentlichkeit zu sensibilisieren, könnte unter Einbindung des Personals der multidisziplinären Teams und betroffener Patienten als Botschafter sowie des Mukoviszidose e.V. eine Kampagne entworfen werden, die sich emotionaler Elemente bedient.

Konferenzen, wie z. B. die jährliche Deutsche Mukoviszidose-Tagung, sollten ebenfalls öffentlichkeitswirksam, z. B. über die Einbeziehung von Presse, Politik und Kostenträgern, genutzt werden.

Darüber hinaus ist die bereits heute enge Zusammenarbeit des Fachpersonals mit seinen Patienten zu begrüßen und weiter zu intensivieren. Dies kann bspw. durch die stärkere Integration des ärztlichen Personals in die Patientenorganisation oder -selbsthilfe erfolgen. Die hierdurch entstehende Bindung zum Patienten kann zu einer größeren Identifikation mit dem Krankheitsbild und im besten Fall zur Bindung der Fachkraft an die CF-Versorgung führen.

In Gesprächen mit Kliniken und Kostenträgern kann der Mukoviszidose e.V. darauf hinwirken, dass diese die Einrichtung und Unterhaltung einer CF-Ambulanz trotz hoher Kosten als Mehrwert und soziales Engagement erachten. Ein Einbezug von anderen Stakeholdern, z. B. bei der Finanzierung der Werbekampagne, hätte für alle Beteiligten positive Reputationseffekte.

Um die Wahrnehmung der Versorgungsstrukturen von CF in Deutschland auszubauen, könnte das Mukoviszidose-Register um eine Beschäftigtenperspektive erweitert werden. Hierzu wäre eine standardisierte Erfassung des eingesetzten Personals in den teilnehmenden CF-Ambulanzen notwendig. In diesem Rahmen sollte auch die Finanzierungsseite von Arbeitsstellen in CF-Ambulanzen näher betrachtet werden, wodurch dann die Herausforderungen in der CF-Versorgung noch deutlicher hervorgehoben werden könnten. Diese Themen könnten entweder durch Aufnahme und jährliche Aktualisierung im Rahmen des bestehenden Registers oder in Form von Sonderauswertungen veröffentlicht werden.

---

## KAPITEL 5

### Fazit und Ausblick

Im Rahmen dieser Studie wurde erstmals die arbeitsmarktseitige Versorgung mit Fachpersonal für die Behandlung von Mukoviszidose-Patienten analysiert und bis zum Jahr 2030 prognostiziert.

Es hat sich gezeigt, dass die CF-Versorgung bereits heute einem signifikant hohen Fachkräftengpass ausgesetzt ist. So kann bereits im Basisszenario, also ohne Berücksichtigung der zu erwartenden Vergrößerung der Patientenpopulation, für das Jahr 2019 fast jede zweite benötigte Stelle in der CF-Behandlung nicht besetzt werden. Im Bereich des ärztlichen Personals fehlen im Jahr 2019 rund 46 Prozent der nachgefragten Stellen. Zukünftig wird sich dieser Engpass leicht auf 47 Prozent bzw. 140 Personen erhöhen. Beim nicht ärztlichen Personal ist die Entwicklung noch drastischer. Im Jahr 2019 fehlen rund 350 Personen bzw. 44 Prozent des benötigten nicht ärztlichen Personals in der CF-Versorgung. Bis 2030 wird dieser Engpass auf 46 Prozent ansteigen. Im Vergleich dazu liegt der relative Fachkräftengpass für die gesamte Gesundheitswirtschaft im Jahr 2030 bei 16 Prozent (Neldner et al. 2017) und somit deutlich unter dem in der CF-Versorgung.

Weiterhin wurde in dieser Studie der Zusatzeffekt steigender Patientenzahlen auf den Fachkräftebedarf in der CF-Versorgung separat modelliert (Patientenszenario). So ist aufgrund eines erwarteten Patientenanstiegs von insgesamt rund 27 Prozent (2019–2030) ein Anstieg des Fachkräftebedarfs um weitere drei Prozentpunkte beim ärztlichen und nicht ärztlichen Personal zu erwarten. Das bedeutet, zukünftig wird sich die im Basisszenario skizzierte Entwicklung noch weiter verschärfen. Die sich verändernde Zusammensetzung der Patientenschaft hin zu mehr erwachsenen Patienten in Kombination mit einem demografisch bedingten Absinken der Zahl der im CF-Bereich tätigen Erwerbstätigen stellt die CF-Versorgung vor größte Herausforderungen.

Um diesen Herausforderungen begegnen zu können, wurden aus Experteninterviews mit Ambulanzeleitern und einem interdisziplinären Expertenworkshop Handlungsfelder definiert, mit denen der Mukoviszidose e.V. konkrete Instrumente für die zukünftige Ausgestaltung der CF-Versorgung und seiner politischen Arbeit an die Hand bekommt.

Hierzu zählt die Fachkräftesicherung durch die Förderung von Aus-, Weiter- und Fortbildung von ärztlichem und nicht ärztlichem Personal, das in einem multidisziplinären Team benötigt wird.

Die Handlungsfelder zur Finanzierung und Versorgung sind eng verknüpft. So ist es für die CF-Versorgung sowie die Akquirierung und Bindung von Fachkräften essenziell, dass die Finanzierung von Arbeitsstellen und der Ambulanz im Allgemeinen langfristig gesichert wird. Ein CF-Patient muss sich aufgrund der intensiven und lebenslangen Behandlung und Zusammenarbeit mit dem Fachpersonal auf die Einrichtung verlassen können. Hierzu wurden konkrete Anknüpfungspunkte und Instrumente definiert, die einerseits eine langfristige Finanzierungssicherheit ermöglichen und andererseits die Versorgung sowie deren Qualität verstetigen können.

---

Diese Studie gibt einen ersten Einblick in die Fachkräftesituation dieser seltenen Krankheit. Weiterer Forschungsbedarf besteht insbesondere in der genaueren Betrachtung der Situation in einzelnen Ambulanzen mit Differenzierung nach Kinder- und Erwachsenenversorgung. Um diese abzubilden, ist vermutlich eine Primärerhebung in den Ambulanzen erforderlich, da die in dieser Studie genutzten Daten keine tiefgliedrigere Betrachtung erlauben.

Die mittlerweile erfolgte Verständigung auf europäische Standards für die CF-Behandlung ist zu begrüßen. Diese Standards bilden einen ersten Schritt, um die Versorgungsqualität von CF-Patienten zu erhöhen. Dennoch sollte aufgrund nationaler Besonderheiten in den Gesundheitssystemen und -strukturen eine Übertragung der Standards in nationale Standards nicht undifferenziert erfolgen. Die nationalen Standards sollten sich an den europäischen Vorgaben orientieren, jedoch die nationalen Besonderheiten, z. B. im Hinblick auf Personalfordernisse und benötigte Berufsbilder in den Ambulanzen, berücksichtigen.

Diese Studie ermöglicht erstmals einen Einblick in die Fachkräftesituation der CF-Versorgung und formuliert Handlungsfelder, um die bereits erreichten Fortschritte in der CF-Behandlung weiter voranzutreiben.

---

## LITERATUR

---

BMG. 2019. Seltene Erkrankungen. Bundesgesundheitsministerium. 27. Mai. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/seltene-erkrankungen.html> (zugegriffen: 9. Juli 2019).

---

BMWi. 2019. Gesundheitswirtschaft – Fakten & Zahlen. Ergebnisse der Gesundheitswirtschaftlichen Gesamtrechnung, Ausgabe 2018.

---

Bundesagentur für Arbeit. 2011. Klassifikation der Berufe 2010.

---

Bundesregierung. 2019. Konzentrierte Aktion Pflege (KAP) – Vereinbarungen der Arbeitsgruppen 1 bis 5: 182.

---

Burgel, P.-R., G. Bellis, H.V. Olesen, L. Viviani, A. Zolin, F. Blasi und J.S. Elborn. 2015. Future trends in cystic fibrosis demography in 34 European countries. *European Respiratory Journal* 46, Nr. 1: 133–141.

---

CDU, CSU, SPD. 2018. Koalitionsvertrag zwischen CDU, CSU und SPD. 19. Legislaturperiode. <https://www.bundesregierung.de/resource/blob/975226/847984/5b8bc23590d4cb2892b31c987ad672b7/2018-03-14-koalitionsvertrag-data.pdf?download=1> (zugegriffen: 9. August 2019).

---

Chevreur, K., M. Michel, K. B. Brigham, J. López-Bastida, R. Linertová, J. Oliva-Moreno, P. Serrano-Aguilar, et al. 2016. Social/economic costs and health-related quality of life in patients with cystic fibrosis in Europe. *The European Journal of Health Economics* 17, Nr. S1: 7–18.

---

Conway, S., I. M. Balfour-Lynn, K. De Rijcke, P. Drevinek, J. Foweraker, T. Havermans, H. Heijerman, et al. 2014. European Cystic Fibrosis Society Standards of Care: Framework for the Cystic Fibrosis Centre. *Journal of Cystic Fibrosis* 13: 3–22.

---

Demary, V. und O. Koppel. 2013. Der Arbeitsmarkt für Humanmediziner und Ärzte in Deutschland – Zuwanderung verhindert Engpässe. *IW-Trends* 40, Nr. 3: 1–17.

---

DGP. 2019. Fort-/ Weiterbildung für Gesundheitsfachberufe. DGP. 4. Juni. <https://pneumologie.de/fort-weiterbildung/fuer-gesundheitsfachberufe/?L=0> (zugegriffen: 4. Juni 2019).

---



---

Eidt, D., M. Frank, A. Reimann, T.O.F. Wagner, T. Mittendorf und J.-M. Graf von der Schulenburg. 2009. Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland. Forschungsbericht. Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit.

---

Eidt, D., T. Mittendorf, T.O.F. Wagner, A. Reimann und J.-M. Graf von der Schulenburg. 2009. Evaluation von Kosten der ambulanten Behandlung bei Mukoviszidose in Deutschland: Übersicht über die Ergebnisse einer prospektiven Studie. *Medizinische Klinik* 104, Nr. 7: 529–535.

---

Gerst, T. und B. Hibbeler. 2012. Gesundheitsfachberufe: Auf dem Weg in die Akademisierung. *Deutsches Ärzteblatt* 109, Nr. 49: 4.

---

Kuwan, H. und S. Seidel. 2010. Weiterbildungsbarrieren und Teilnahmemotive. In: *Weiterbildungsbeteiligung 2010: Trends und Analyse auf Basis des deutschen AES*. Bielefeld.

---

Lueck, J. D., J. S. Yoon, A. Perales-Puchalt, A. L. Mackey, D. T. Infield, M. A. Behlke, M. R. Pope, et al. 2019. Engineered transfer RNAs for suppression of premature termination codons. *Nature Communications* 10, Nr. 1 (18. Februar): 1–11. doi:10.1038/s41467-019-08329-4.

---

MAG. 2019. Landesberichterstattung Gesundheitsberufe Nordrhein-Westfalen 2017. Situation der Ausbildung und Beschäftigung: 1–360.

---

MDR. 2019. Ärzte fordern mehr Geld für Zentren für Seltene Krankheiten. *Hauptsache Gesund*. 1. März. <https://www.mdr.de/hauptsache-gesund/hg-meldung-aerzte-fordern-mehr-geld-fuer-zentren-fuer-seltene-krankheiten100.html> (zugegriffen: 5. Juni 2019).

---

Mukoviszidose e.V. 2019a. Informationen: Was ist Mukoviszidose? Mukoviszidose – Über die Erkrankung. 23. April. <https://www.muko.info/informieren/ueber-die-erkrankung/> (zugegriffen: 22. Juli 2019).

---

---. 2019b. Deutsches Mukoviszidose-Register: Berichtsbände. Deutsches Mukoviszidose-Register: Berichtsbände 1995–2017. 22. Juli. <https://www.muko.info/angebote/qualitaetsmanagement/register/cf-einrichtungen/berichtsband/> (zugegriffen: 22. Juli 2019).

---

Naehrig, S., C. M. Chao und L. Nährlich. 2017. Cystic fibrosis – diagnosis and treatment. *Deutsches Ärzteblatt International* 114: 564–574.

---

Nährlich, L., I. Bergmann, M. Burkhart, E. Buss, S. Deiters, A.-M. Dittrich, H. Ellemunter, et al. 2018. Deutsches Mukoviszidose-Register. Bonn: Mukoviszidose e.V. [https://www.muko.info/fileadmin/user\\_upload/angebote/qualitaetsmanagement/register/berichtsband\\_2017.pdf](https://www.muko.info/fileadmin/user_upload/angebote/qualitaetsmanagement/register/berichtsband_2017.pdf) (zugegriffen: 13. Mai 2019).

---

---

NAMSE. 2013. Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen: Handlungsfelder, Empfehlungen und Maßnahmenvorschläge. Bonn: NAMSE.

---

Neldner, T., E. Hofmann, V. Peters, T. Richter, S. Hofmann, J.P. Hans, D. Stohr, A. Koch und J. Späth. 2017. Entwicklung der Angebotsstruktur, der Beschäftigung sowie des Fachkräftebedarfs im nichtärztlichen Bereich der Gesundheitswirtschaft. Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Wirtschaft und Energie (BMWi).

---

Sachverständigenrat. 2011. Herausforderungen des demografischen Wandels: Expertise im Auftrag der Bundesregierung. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.

---

Staab, D., C. Lehmann, J. Schmidt und C. Schwarz. 2016. Erwachsen werden mit Mukoviszidose – ein spezieller Weg. Atemwegs- und Lungenkrankheiten 42, Nr. 08: 411–417.

---

Statistisches Bundesamt. 2018. Bildung und Kultur: Prüfungen an Hochschulen. Fachserie 11 Reihe 4.2.

---

---. 2019. Durchschnittliche Lebenserwartung. Durchschnittliche Lebenserwartung (Periodensterbetafel): Deutschland, Jahre, Geschlecht, Vollendetes Alter.

---

Stern, M., D.P. Bertrand, E. Bignamini, M. Corey, B. Dembski, C.H. Goss, T. Pressler et al. 2014. European Cystic Fibrosis Society Standards of Care: Quality Management in cystic fibrosis. Journal of Cystic Fibrosis 13. ECFS Standards of Care for Cystic Fibrosis: The 2014 Edition: 43–59.

---

Sykes, J., S. Stanojevic, C. H. Goss, B. S. Quon, Bruce C. Marshall, K. Petren, J. Ostrenga, A. Fink, A. Elbert und A. L. Stephenson. 2016. A standardized approach to estimating survival statistics for population-based cystic fibrosis registry cohorts. Journal of Clinical Epidemiology 70 (1. Februar): 206–213.

---

## Strategy&

Strategy& ist die globale Strategieberatung von PwC. Wir entwickeln individuelle Geschäftsstrategien für weltweit führende Unternehmen. „Strategy, made real“ heißt für uns, den digitalen Wandel voranzutreiben, die Zukunft mitzugestalten und Visionen Wirklichkeit werden zu lassen.

Unser praxisorientierter Beratungsansatz stellt die Kernkompetenzen unserer Klienten in den Vordergrund. Wir kombinieren unsere Expertise mit Technologie und erarbeiten daraus eine passende Strategie, die effizient umsetzbar ist. Wir unterstützen Unternehmen bei der Definition und dem Ausbau differenzierender Wettbewerbsvorteile, um aktuelle und zukünftige Herausforderungen zu meistern.

3.000 Strategieberater und mehr als 276.000 PwC-Mitarbeiter in 157 Ländern tragen hierzu mit einem breiten Spektrum an hochwertigen, branchen-spezifischen Dienstleistungen in den Bereichen Wirtschaftsprüfung, Steuer- und Unternehmensberatung bei. Unsere Erfahrung aus 100 Jahren Beratung namhafter Unternehmen und öffentlich-rechtlicher Institutionen bringen wir zusätzlich in zahlreiche Studien, Veröffentlichungen sowie unser mehrfach ausgezeichnetes Management Magazin *strategy+business* ein.

## WifOR Institute

Forschungsinstitut und Thinktank. WifOR ist in vier Ländern an fünf Standorten vertreten und hat bereits in mehr als 20 Ländern über 260 Projekte durchgeführt. Zu unseren Auftraggebern zählen Verbände, Ministerien und multinationale Unternehmen. Seit über zehn Jahren helfen wir unseren Kunden, in einer komplexen Welt die richtigen Entscheidungen in wirtschaftlichen und politischen Fragen zu treffen.

# strategy&

*Part of the PwC network*

[www.strategyand.pwc.com](http://www.strategyand.pwc.com)



© 2019 PwC. All rights reserved. PwC refers to the PwC network and/or one or more of its member firms, each of which is a separate legal entity. Please see [www.pwc.com/structure](http://www.pwc.com/structure) for further details. Mentions of Strategy& refer to the global team of practical strategists that is integrated within the PwC network of firms. For more about Strategy&, see [www.strategyand.pwc.com](http://www.strategyand.pwc.com). No reproduction is permitted in whole or part without written permission of PwC. Disclaimer: This content is for general purposes only, and should not be used as a substitute for consultation with professional advisors.