



**JAHRESBERICHT 2007**

# Inhaltsverzeichnis:

## **1. PALLIAMO im Jahre 2007** \_\_\_\_\_ **3**

- 1.1 Die neue Gesetzgebung zur **S**pezialisierten **A**mbulanten **P**alliativversorgung
- 1.2 Verein und GmbH
- 1.3 Vorarbeiten zum Palliativverbund
- 1.4 Unsere Mitarbeiterinnen im Palliativteam
- 1.5 Unsere Mitarbeiter im Verwaltungsbereich

## **2. Statistische Daten der Patienten** \_\_\_\_\_ **7**

- 2.1 Beginn
  - 2.11 Anzahl
  - 2.12 Erstkontakt
- 2.2 Beschreibung der Patienten
  - 2.21 Geschlecht und Altersverteilung
  - 2.22 Karnowsky-Index
  - 2.23 Erkrankungen und Kategorien SAPV
  - 2.24 Probleme der Angehörigen
- 2.3 Betreuungsnetz
- 2.4 Abschluss
- 2.5 Vergleich zu 2006

## **3. Geleistete Arbeit für Patienten und Angehörige** \_\_\_\_\_ **14**

- 3.1 Umfang
  - 3.11 Anzahl der Besuche
  - 3.12 Dauer der Besuche und Fahrtzeit
  - 3.13 Betreuungsdauer
  - 3.14 Medikamentenpumpen
  - 3.15 Dokumentation und Information
  - 3.16 Koordination und Netzarbeit
- 3.2 Zu Hause leben
- 3.3 Aussagen zur Qualität: Sorgepunkte
  - 3.31 Veränderungen bei Sorgepunkten
  - 3.32 Gesamtbeurteilung Betreuungsbeginn
  - 3.33 Sterben zu Hause
- 3.4 Vergleich 2006 und 2007

## **4. Teamarbeit in Funktion** **24**

---

- 4.1 Ablauf einer Patientenbegleitung
- 4.2 Zeitaufwand für Arbeit im Team
- 4.3 Bereitschaftsdienst
- 4.4 Vorträge und Fortbildungen

## **5. Verwaltung und Finanzierung** **29**

---

- 5.1 Strukturen
  - 5.11 Verwaltung der Patientendaten über ACCESS
  - 5.12 Weitere Bürotätigkeiten
- 5.2 Finanzierung
  - 5.21 Öffentlichkeitsarbeit und Spendenakquise
  - 5.22 Integrierte Versorgung
  - 5.23 Einzelfallregelungen seit 1.4.2007

## **6. Anlagen** **31**

---

- 6.1 Patientenbeispiele
- 6.2 Konzept Palliativverbund Regensburg
- 6.3 Berechnung des Arbeitsaufwandes im Team
- 6.4 Referententätigkeiten
- 6.5 Fortbildungen, Hospitationen, Arbeitsgruppen
- 6.6 Impressum

Im Text wird zugunsten der Lesbarkeit die männliche Form gewählt, wenn entweder weibliche und männliche oder nur männliche Personen gemeint sind. Die Autorinnen erlauben sich diese Freiheit.

# 1. PALLIAMO im Jahre 2007

## 1.1 Die neue Gesetzgebung zur Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung

Am 1. April 2007 trat die Gesundheitsreform in Kraft. In § 37b SGB V wurde ein Rechtsanspruch der gesetzlich Versicherten auf Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) geschaffen. § 132d SGB V legt fest, wer Empfehlungen zur weiteren Ausgestaltung und Finanzierung der geforderten Teams erstellen soll.

Ende 2007 hat der Gemeinsame Bundesausschuss gemäß § 37b SGB V Richtlinien zur Verordnung von Spezialisierter Ambulanter Palliativversorgung beschlossen. Das Team von PALLIAMO erfüllt die hier genannten Kriterien.

Die Empfehlungen zur Finanzierung werden für Herbst 2008 erwartet.

Anhaltspunkte für die vom Gesetzgeber gewünschten Teams finden sich in der Begründung zum Gesetzentwurf (Bundestagsdrucksache 16/3100). Hierin wird der Bedarf an SAPV geschätzt auf 10% aller Sterbenden. Bei 250 000 Einwohner geht man von 2500 Sterbefällen im Jahr aus. Dafür wird ein Team mit 8 Stellen als nötig angesehen, das dann etwa bei 10%, also 250 Patienten, hinzugezogen wird.

## 1.2 Verein und GmbH

Die Freude über die neue Gesetzgebung im Verein PALLIAMO war groß, ist doch dieser Verein 2003 gerade dafür gegründet worden, spezialisierte ambulante Palliativversorgung aufzubauen!

Mit der Aussicht auf finanzielle Absicherung bereiten wir uns auf personelle Erweiterungen vor. Es wird ein größerer Geschäftsbetrieb entstehen, für dessen Verwaltung eine GmbH vorteilhaft erscheint:

- Die Haftung ist auf das vorhandene Kapital beschränkt (25 000,- Euro)
- Klare Trennung des neuen Wirtschaftsbetriebs vom Verein PALLIAMO e.V.
- Transparenz durch doppelte Buchführung und enge Kontrolle durch das Finanzamt
- Beteiligungsoffene Form: Wer auch immer sich an dieser Aufgabe beteiligen will, kann mitwirken, wenn die Gründungsmitglieder zustimmen
- Damit Seriosität gegenüber den Kostenträgern.

Deshalb wurde die PALLIAMO GmbH Ambulantes Hospiz- und Palliativzentrum gegründet und am 1. Juli 2007 mit Sitz in Regensburg im Handelsregister des Amtsgerichts Regensburg unter HRB 10627 eingetragen. Inzwischen ist die GmbH als gemeinnützig anerkannt. Gesellschafter der PALLIAMO GmbH sind zu 90% PALLIAMO e.V. und zu 10% Frau Dr. Albrecht.

Zweck der GmbH ist es, ein spezialisiertes ambulantes Palliativteam anzustellen, wie es in § 37b und § 132 d SGB V vorgesehen ist.

Somit werden die bisher bei PALLIAMO e.V. angestellten Kräfte nun über die GmbH verwaltet.

Damit stellt sich die Personalstruktur Ende 2007 folgendermaßen dar:

Der Verein PALLIAMO bleibt weiterhin verantwortlich für Öffentlichkeitsarbeit sowie Aus- und Weiterbildung. Bis die Finanzierung durch die Kostenträger ausreichend gewährleistet ist, kommt der Verein für das Defizit der GmbH auf.

Diese strukturelle Änderung bedingt personelle und räumliche Erweiterungen:

- Als Geschäftsführer hat sich für die Aufbauphase Herr Rauh zur Verfügung gestellt. Er arbeitet Frau Winkler-Pohl ein.
- PALLIAMO GmbH und PALLIAMO e.V. nutzen seit September gemeinsame Büroräume in der Wernerwerkstraße 4 in Regensburg.

	Aufgaben	Personen	Anstellung
PALLIAMO e.V.	Öffentlichkeitsarbeit, Spendensammeln, Weiterbildung Fachpersonal, finanzielle Unterstützung der GmbH,	Vorstand: Dr. med. Albrecht Frau Witt Frau Liemant Beirat: Herr Rauh	ehrenamtlich
	Verwaltung	Frau Brunner	geringfügig beschäftigt
PALLIAMO GmbH	Verwaltung	Geschäftsführer Herr Rauh  Frau Winkler-Pohl	geringfügig beschäftigt  Halbtagsstelle
	Palliativteam - Leitung - Palliativmedizin - Palliativpflege	Dr. Albrecht Dr. Albrecht Frau Wesch Frau Grigorakakis Frau Elb, Frau Fischer	ehrenamtlich (über Praxis) Halbtagsstelle Halbtagsstelle beide geringfügig beschäftigt

Stand 12-07

### 1.3 Vorarbeiten zum Palliativverbund

Die neue Gesetzgebung eröffnet erstmalig die Chance, Spezialisierte Ambulante Versorgung flächendeckend aufzubauen. Für den Großraum Regensburg kann das Palliativteam PALLIAMO bereits jetzt etwa die Hälfte des Bedarfs abdecken, wenn auch noch mit ehrenamtlichen Tätigkeitsanteilen (besonders im Bereitschaftsdienst).

Bereits jetzt muss jedoch mit allen an Palliativversorgung Interessierten diskutiert werden, wie der weitere Aufbau der SAPV organisiert werden soll. Konkurrierende Kleingruppen sind weder wirtschaftlich noch für die Betroffenen ein Gewinn, da insbesondere der Bereitschaftsdienst personalintensiv ist. Andererseits können jetzt noch sinnvolle Verzahnungen zwischen ambulantem und stationärem Bereich realisiert werden.

Deshalb trafen sich im Jahre 2007 die derzeit in Regensburg auf pflegerische oder medizinische Palliativversorgung spezialisierten Personen bzw. Gruppen aus dem stationären wie ambulanten Bereich:

- Dr. Roland Braun als Vertreter der Palliativstation des Krankenhauses der Barmherzigen Brüder
- Frau Bärbel Kiechle, Beratungsschwester Palliative Care für die Caritas-Sozialstationen sowie für das Krankenhaus St. Josef
- Dr. Sabine Lins, Palliativärztin am Krankenhaus St. Josef
- Dr. Jochen Pfirstinger, Palliativmediziner an der Universitätsklinik Regensburg
- Mitarbeiterinnen von PALLIAMO.

Gemeinsam wurde ein Konzept (siehe Anlagen 6.2) für den Großraum Regensburg entworfen:

- Ein größeres ambulantes Team bleibt an die PALLIAMO-GmbH angekoppelt, welches Teilzeitmitarbeiterinnen vom Krankenhaus St. Josef integriert, die dann innerhalb des Krankenhauses Konsile übernehmen; damit entsteht eine Brückenfunktion, da die Teilzeitmitarbeiterinnen ambulant dieselben Patienten weiterbetreuen können.
- Bereits ins PALLIAMO-Team integriert sind zwei Pflegekräfte, die gleichzeitig auf der Palliativstation mitarbeiten. Diese Brückenfunktion existiert bereits und wird dankend von allen angenommen.
- Ein kleineres Team übernimmt hauptsächlich Konsile innerhalb der Universitätsklinik, finanziert über die Palliativ-Komplexziffer. Die wenigen Patienten aus dem Großraum Regensburg können zu Hause weiter betreut werden, wichtig ist aber auch die telefonische Beratung der Hausärzte im sehr großen Einzugsbereich des Klinikums, sobald ein Palliativpatient entlassen wird.
- Jede Gruppe hat ihren eigenen Pflege-Bereitschaftsdienst, aber einen gemeinsamen ärztlichen fahrbereiten Hintergrunddienst. Eine Sozialarbeiterin kann ebenfalls von dem größeren und kleineren Team eingesetzt werden.
- Unter dem Dach des Palliativverbundes finden sich neben diesen beiden Teams der Hospizverein Regensburg sowie der Kinder-Palliativdienst. Beide haben ihre Kooperation zugesichert.

Derzeit wird dieses Konzept innerhalb der beteiligten Institutionen diskutiert.

## **1.4 Unsere Mitarbeiterinnen im Palliativteam**

In unserem Palliativteam arbeiten mehr als die bei der GmbH angestellten Personen zusammen, um den multiprofessionellen Anspruch erfüllen zu können. Die 24-Stunden-Fahrbereitschaft wird gemeinsam von den vier angestellten Pflegekräften und der leitenden Ärztin sichergestellt. Zusätzlich steht ein eigener medizinischer Hintergrund bereit, der durch die Kooperation mit zwei niedergelassenen Ärztinnen und einer ermächtigten Krankenhausärztin ermöglicht wird. Ebenfalls über Kooperation erfolgt die psychosoziale Unterstützung. Im einzelnen sind beteiligt:

### **Palliativmedizin:**

Dr. med. Elisabeth Albrecht, Fachärztin für Innere und Palliative Medizin  
Ausschließlich in Palliativmedizin tätig, in darauf spezialisierter Praxis niedergelassen, ehrenamtlich Teamleitung und fachliche Verantwortung für das Palliativteam

Dr. med. Sabine Lins, Fachärztin für Anästhesie, Schmerztherapie und Palliative Medizin  
Angestellt im Krankenhaus St. Josef, dort 20% palliativmedizinische Tätigkeit gemeinsam mit Palliative-Care-Pflegekraft  
gegenseitige Urlaubs- und Wochenendvertretung (Kooperationsvertrag)

Frau Elisabeth Lenoach, Fachärztin für Anästhesie, Kursweiterbildung Palliativmedizin, als Hausärztin niedergelassen, Urlaubs- und Wochenendvertretung für PALLIAMO

Frau Jutta Schabl, Fachärztin für Allgemeinmedizin, Kursweiterbildung Palliativmedizin  
als Hausärztin niedergelassen, Urlaubs- und Wochenendvertretung für PALLIAMO

### **Palliativpflege:**

Frau Christine Wesch, Fachkrankenschwester für Anästhesie und Intensivpflege, Palliative-Care-Fachkraft

- Halbtagsstelle an der Universitätsklinik Regensburg, Intensivstation
- Mitarbeit bei Home-Care-Firma (spezialisiert auf Schmerzpumpen- und Ernährungstherapie)
- Halbtagesstelle bei PALLIAMO GmbH

Frau Almuth Grigorakakis, Krankenschwester (Pflegedienstleitung ambulanter Bereich), Palliative-Care-Fachkraft, Palliative-Care-Ausbildungsschwester, Leitungs- und Einsatzbefähigung Hospizarbeit

- Halbtagesstelle bei PALLIAMO GmbH (Patientenbezogen und Fortbildungen)
- Selbständig tätig in Aus- und Weiterbildung

Frau Sabine Elb, Krankenschwester, Palliative-Care-Fachkraft

- 30-Stunden-Stelle auf der Palliativstation des Krankenhauses der Barmherzigen Brüder
- 400-Euro-Stelle plus Referententätigkeit für PALLIAMO GmbH

Frau Birgit Fischer, Krankenschwester, in Ausbildung zur Palliative-Care-Fachkraft

- 20-Stunden-Stelle auf der Palliativstation des Krankenhauses der Barmherzigen Brüder
- 400-Euro-Stelle bei PALLIAMO GmbH

### **Psychosoziale Unterstützung:**

Kooperationsvertrag mit dem Hospizverein Regensburg e.V.,

- Teilnahme der Einsatzleiterin an Teamsitzungen alle 4 Wochen
- direkter Kontakt zwischen Hospizhelfern und Mitarbeiterinnen von **PALLIAMO**

Kooperation mit Frau Susanne Strobel, Psychosoziale Beratungsstelle der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V. in Regensburg,

Dipl. Sozialpädagogin (FH), Psychoonkologin (DKG)

- Enge Zusammenarbeit am Patienten
- Teilnahme an den Teamsitzungen einmal im Monat.

## **1.5 Unsere Mitarbeiter im Verwaltungsbereich**

### **Verein:**

Vorstand:

Frau Dr. Elisabeth Albrecht, 1. Vorsitzende

Frau Eva Witt, 2. Vorsitzende

Frau Ingrid Liemant, Schatzmeisterin

Herr Hans Rauh, Beisitzer

Sekretärin:

Frau Claudia Brunner, Bürofachkraft, Hospizhelferausbildung

### **GmbH:**

Geschäftsführer:

Herr Hans Rauh, kaufmännischer Angestellter i.R.

Stellvertretende Geschäftsführerin:

Frau Simone Winkler-Pohl, Betriebswirtin (VWA), Hospizhelferausbildung

Sekretärin:

Frau Claudia Brunner (s.o.)

## 2. Statistische Daten der Patienten

### 2.1 Beginn

#### 2.1.1 Anzahl

Im Jahr 2007 nahmen 149 Patienten den Palliativdienst mit mindestens einem Besuch in Anspruch. Bei 139 Patienten war die Betreuung bis zum 31.12.2007 beendet:

- bei 29 Patienten wurden beratende Hausbesuche durchgeführt; dies bezeichnen wir als Konsil oder Beratung;
- bei 110 Patienten wurde eine Begleitung vereinbart und diese im Jahr 2007 abgeschlossen.

Am Jahreswechsel 2007/2008 waren 10 Patienten in der Betreuung.

Die folgenden Daten beziehen sich auf die Patienten, bei denen die Beratung oder Begleitung abgeschlossen wurde (n = 139). Einige Fragestellungen werden nur auf die Begleitungen bezogen (n = 110), dies wird jeweils angegeben.

Die Arbeit am Telefon wurde nur unvollständig dokumentiert und daher nicht ausreichend statistisch erfasst. Somit werden im Folgenden keine Aussagen getroffen zur Anzahl von Patienten, zu denen ausschließlich telefonischer Kontakt bestand, oder zu telefonischen Beratungen von Pflegekräften und Ärzten. Gleichwohl wurden diese Leistungen durchgeführt.

#### 2.1.2 Erstkontakt

Zum größten Teil kam der Erstkontakt über Angehörige und Hausärzte zustande. Häufig wurden Angehörige allerdings vom Sozialdienst des Krankenhauses, vom Hospizverein oder vom Onkologen auf PALLIAMO aufmerksam gemacht. Diese Information ist in der Abbildung 1 nicht enthalten.

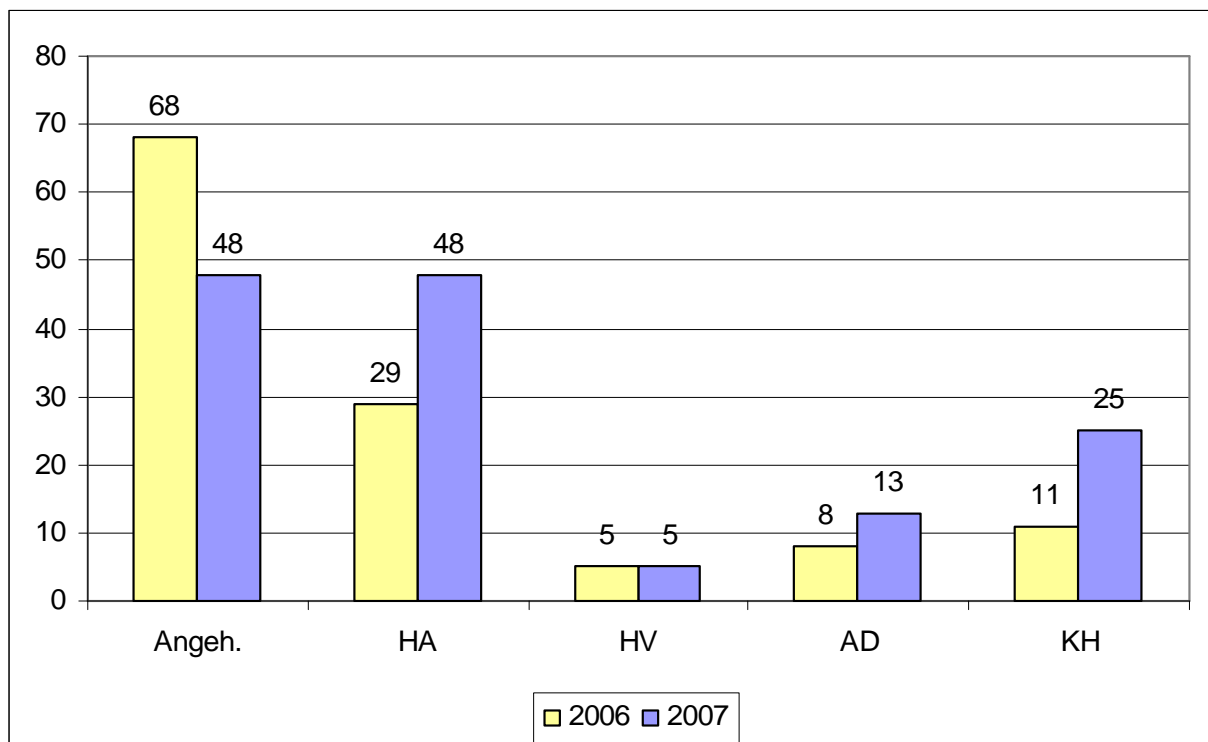


Abbildung 1: Erstkontakt ( 2006:n=121;2007:n=139)



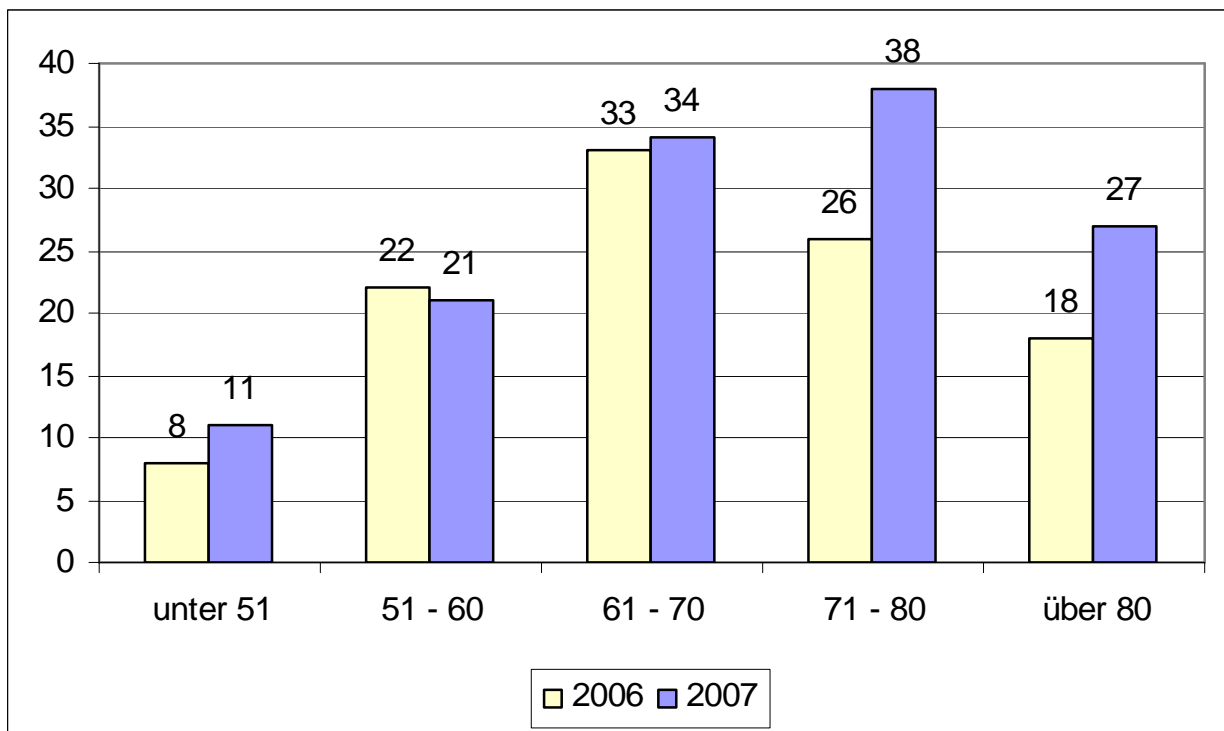
## 2.2 Beschreibung der Patienten

### 2.2.1 Geschlecht und Altersverteilung

Im Jahr 2007 betreute das Palliativteam 89 Frauen (64%) und 50 Männer (36%).

Da es in Regensburg einen Palliativpflegedienst gibt, der sich auf die Pflege von Kindern spezialisiert hat, kann sich PALLIAMO auf die Betreuung Erwachsener beschränken. Die jüngste Patientin, die von PALLIAMO in diesem Jahr betreut wurde, war 31 Jahre alt, die älteste 93.

Das mediane Alter der Patienten betrug 70 Jahre (31-93) (2006: 67 Jahre).



*Abbildung2: Alter der betreuten Patienten (2006: n=107; 2007: n=131; bei 139 Patienten waren 8 doppelt geführt, da sie als Konsilpatienten später in die Betreuung aufgenommen wurden)*

## 2.22 Karnowsky-Index

Dieser Index gibt einen Anhaltspunkt für den Gesamtzustand eines Patienten, wobei nicht das Vorliegen von Beschwerden, sondern die Einschränkungen durch die Krankheit im täglichen Leben bzw. der Pflegebedarf gewertet wird:

### Karnowsky-Index

100%	Pat. beschwerdefrei Keine Krankheitszeichen
90%	Fähig zur normalen Aktivität Nur geringe Krankheitszeichen
80%	Mit Anstrengung normale Aktivität möglich, mäßige Krankheitszeichen
70%	Selbstversorgung möglich, unfähig zur Entfaltung einer normalen Aktivität oder aktiven Tätigkeit
60%	Pat. benötigt gelegentlich fremde Hilfe
50%	Erhebliche Hilfeleistungen nötig Häufig medizinische Pflege
40%	Pat. ist behindert und pflegebedürftig
30%	Stark behindert Krankenhausaufnahme ist indiziert
20%	Schwerkrank Krankenhausaufnahme ist zur aktiven unterstützenden Therapie notwendig
10%	Moribund Rasches Fortschreiten der lebensbedrohlichen Erkrankung

Drei Viertel der Patienten hatten einen Karnowsky-Index von 50% oder darunter. Mit aufgeführt sind Konsilpatienten, welche meist eher noch mobil sind. Bei einem Drittel der Patienten war bereits zu Beginn der Betreuung eine Krankenhausaufnahme indiziert (Karnowsky 30% oder darunter).

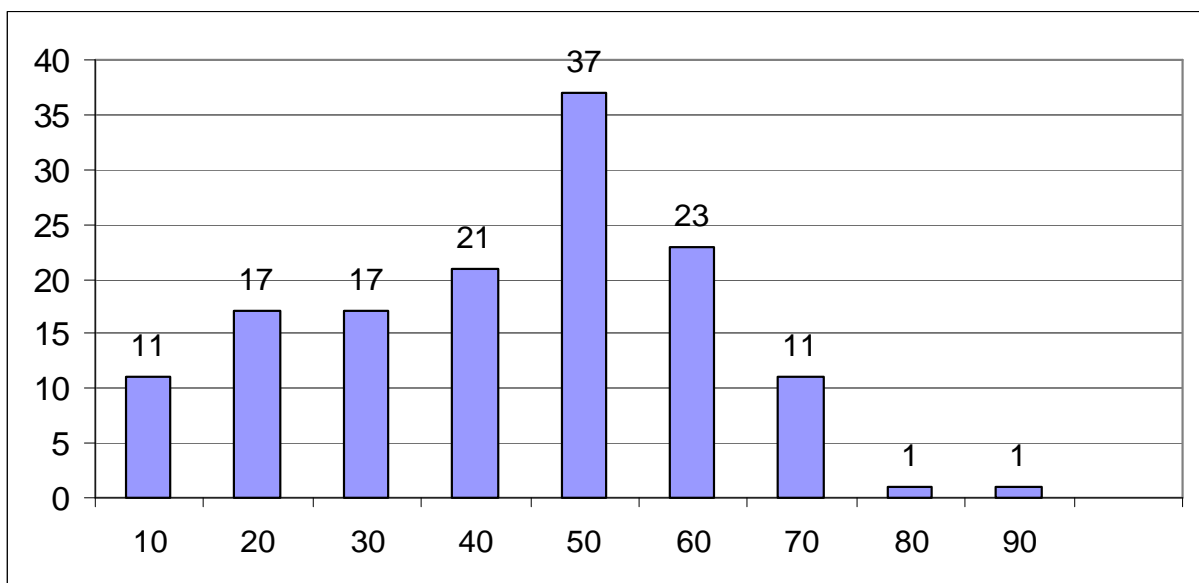


Abbildung 3: Verteilung des Karnowsky-Index (n=139)

## 2.23 Erkrankungen und Kategorien SAPV

Die Patienten waren erkrankt an

- |                                |     |
|--------------------------------|-----|
| • malignen Erkrankungen        | 119 |
| • neurologischen Erkrankungen  | 10  |
| • internistischen Erkrankungen | 10  |

In den Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschuss werden keine Diagnosen als Anspruchsvoraussetzung für die SAPV aufgeführt, sondern Kriterien, die ein komplexes Symptomgeschehen belegen. Diese Kriterien sind im Jahr 2007 bei den abgeschlossenen Betreuungen (139) in folgender Häufigkeit erfüllt gewesen:

Ausgeprägte Schmerzsymptomatik	67 x
Neurologische/psychiatrische/psychische Symptomatik	36 x
Respiratorische/kardiale Symptomatik	35 x
Gastrointestinale Symptomatik	58 x
Ulzerierende/exulzerierende Wunden oder Tumore	3 x
Urogenitale Symptomatik	1 x

Diese Einteilung wurde rückwirkend anhand der Aufnahmebögen erstellt. Dabei konnte in 85 Fällen die Zuordnung zu einer Kriteriengruppe getroffen werden, in 47 Fällen waren zwei Gruppen gleichermaßen beteiligt, in 7 Fällen drei Gruppen.

## 2.24 Probleme der Angehörigen,

Bei der Auswertung der Patientenbögen fiel jedoch auf, dass häufig bei Aufnahme neben den schwerwiegenden Symptomen des Patienten gravierende Probleme bei den Angehörigen bestanden:

Unterstützung für Angehörige als Aufnahmegrund:

	<i>Hauptgrund</i>	(+ <i>Nebengrund</i> )
• Dekompensation der Angehörigen	6	(7)
• Unsicherheiten	17	(27)
• Ängste allgemein	11	(19)
• Angst vor Sterben zu Hause	4	(6)

Diese Probleme können durch die Einteilung, wie sie von den SAPV-Richtlinien vorgegeben ist, nicht erfasst werden, spielen aber bei der Arbeitsbelastung des Teams eine sehr große Rolle. Dies unterscheidet wesentlich den stationären vom ambulanten Bereich:

- Die Angehörigen sind gleichzeitig wichtigste Mitarbeiter, aber auch Betroffene.
- In der Pflege möchten die Angehörigen häufig explizit keinen professionellen Pflegedienst einbeziehen, um dem Sterbenden nahe zu sein. Für diese schwierige Aufgabe benötigen sie dann aber Anleitung und rechtzeitige Entlastung.
- Insbesondere bei unruhigen Patienten haben Angehörige neben der delegierbaren Grund- oder Behandlungspflege eine hohe Belastung zu tragen: ständige Unterbrechung der eigenen Nachtruhe bis hin zu durchwachten Nächten, auch tagsüber Anwesenheitspflicht, nur stundenweise gelindert durch Familie, Hospizhelfer oder Freundeskreis.
- Das Team ist besonders gefragt, wenn Kinder oder Jugendliche ihre Mutter oder ihren Vater bald verlieren. Oft reichen die Fähigkeiten des Teams aus, um die Situation so zu stabilisieren, dass pathologische Reaktionen ausbleiben und kein psychotherapeutischer Spezialist eingesetzt werden muss.

Im ambulanten Bereich kann nur dann die Qualität der SAPV dargestellt werden, wenn die Situation der Angehörigen mit beschrieben wird.

## 2.3 Betreuungsnetz

Im Folgenden wird untersucht, in welcher Häufigkeit und Kombination das bereitstehende Angebot aus Palliativteam und Hospizverein von allen Patienten des Jahres 2007 in Anspruch genommen wurde (Palliativmedizin, Palliativpflege, Hospizhelfer).

Die „Grenze“ zwischen Palliativteam und Hospizverein ist fließend, schon allein deshalb, weil beim Hospizverein eine Palliative-Care-Pflegekraft angestellt ist, die ebenfalls Beratungen durchführt, und die Palliativärztin von PALLIAMO ehrenamtlich für den Hospizverein tätig ist. Gemeinsam mit Hospizhelfern wurden 27 Patienten und deren Angehörige betreut. Der Hospizverein kümmerte sich im Jahr 2007 darüber hinaus um 103 Sterbende und ihre Familien, bei denen das Fachwissen von PALLIAMO nicht nötig war.

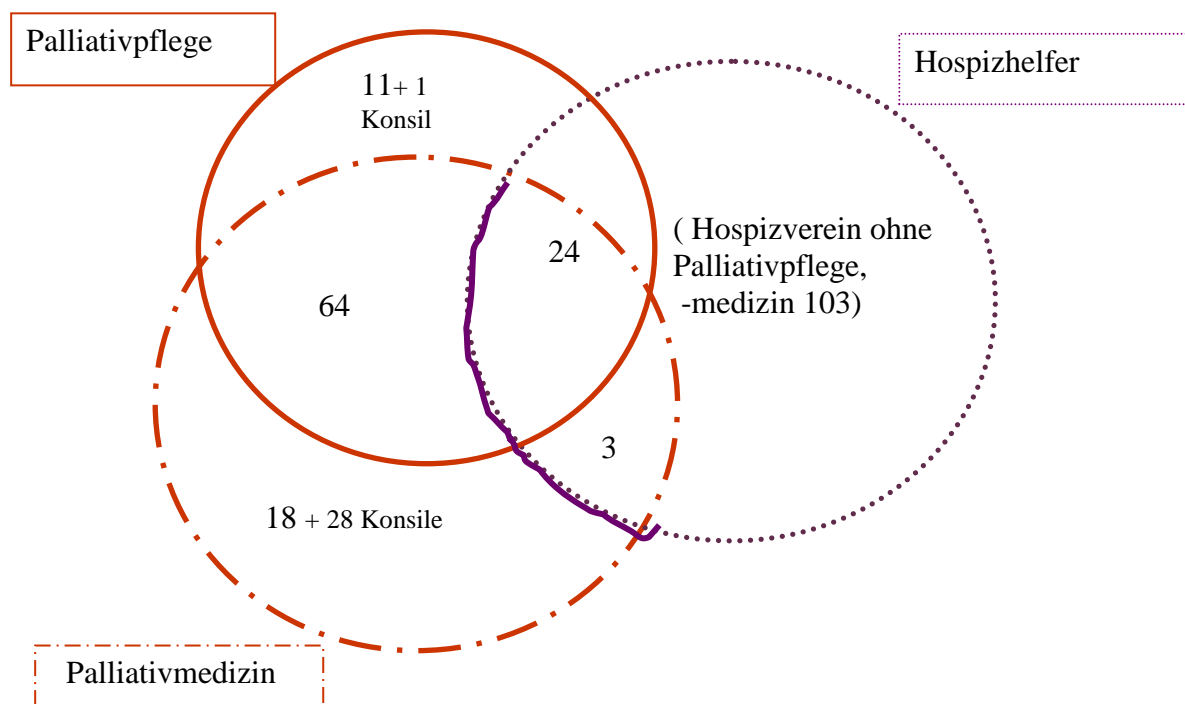


Abbildung 4: *Betreuungsnetz Palliative Care (n=149)*

In Anspruch genommen haben also:

- Palliativpflege allein: 11 Patienten, 1x Konsil
- Palliativmedizin allein: 18 Patienten + 28 x Konsil, 3 Patienten plus Hospizhelfer
- Palliativpflege und -medizin: 64 Patienten
- Palliativpflege, -medizin und Hospizhelfer: 24 Patienten

Selbstverständlich waren zum großen Teil gleichzeitig Hausärzte und/ oder Pflegedienste involviert. Bei den 110 abgeschlossenen Begleitungen war bei 53 Patienten ein Pflegedienst involviert, 98 Patienten hatten einen Hausarzt (12 aber nicht).

Es zeigt sich, dass für jeden Patienten ein individuelles Unterstützungsnetz geknüpft wurde. Die Angehörigen übernahmen häufig auch aufwändige pflegerische Maßnahmen und ersetzten nicht nur Grund-, sondern auch Behandlungspflege. Sie sahen dies als Möglichkeit an, dem Sterbenden nahe zu sein. Dies wird durch das Palliativteam ausdrücklich gefördert: Angehörige, die es wünschen, werden zeitaufwändig und mehrfach angeleitet, ein Pflegedienst jedoch sofort eingeschaltet, wenn eine Überlastung droht.

## 2.4 Abschluss

Bei 139 Betreuungen wurde die Inanspruchnahme im Jahr 2007 beendet:

- 29 Konsilpatienten wurden meist ein- bis zweimal besucht, selten öfter, um eine umschriebene Problemstellung zu lösen
- 110 Patienten wurden längerfristig begleitet und die Betreuung im Jahre 2007 abgeschlossen:
  - 13 Patienten stabilisierten sich, ihre Betreuung wurde beendet
  - 97 Patienten verstarben.

Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung möchte Leben trotz schwerer Krankheit und Sterben in Geborgenheit unterstützen. Von den 97 Patienten sind verstorben:

	<i>Anzahl Patienten</i>	<i>ihr Wunschort</i>
Zu Hause	68	68
Im Heim	7	7
Krankenhaus allgemein	3	1
Palliativstation	19	17
<b>Gesamtzahl:</b>	<b>97</b>	<b>93</b>

75 der Patienten sind ambulant verstorben (77%). Wichtiger als diese Zahl ist jedoch, dass es unter der Betreuung von PALLIAMO zu 96% gelang, die Patienten in dem von ihnen gewünschten Umfeld sterben zu lassen.

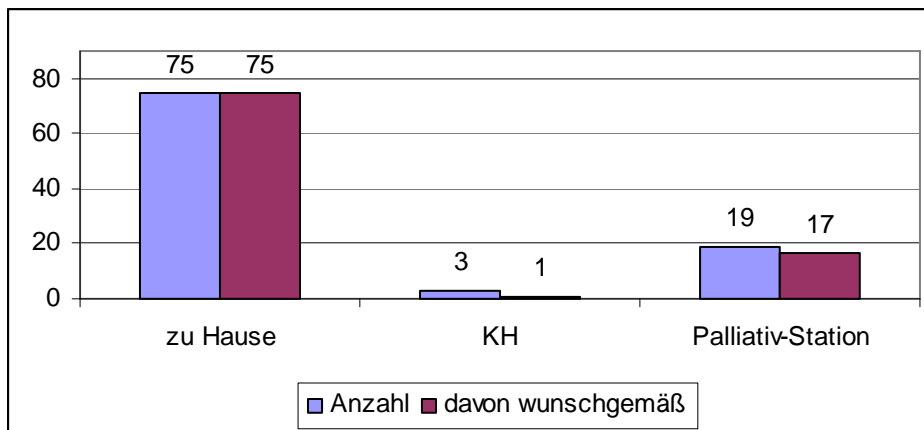


Abbildung 5: Sterbeort (n=97)

## **2.5 Vergleich zu 2006**

Die Gesamtzahl der betreuten Patienten hat sich zwischen 2006 und 2007 nicht wesentlich geändert. In beiden Jahren sind etwa 100 Patienten verstorben, die PALLIAMO begleitet hat.

Die Anmeldung erfolgte im Jahr 2007 deutlich häufiger über die Hausärzte. Insgesamt haben 80 verschiedene Hausärzte mit dem Team zusammengearbeitet.

Es ist erneut gelungen, 96% der Patienten das Sterben an dem Ort zu ermöglichen, den sie sich gewünscht haben. Im Vergleich zum Jahr 2006 ist besonders auffällig, dass die Zusammenarbeit mit der Palliativstation enger geworden ist. Waren 2006 noch 16 Patienten im Krankenhaus allgemein und 10 Patienten auf der Palliativstation verstorben, so hat sich dies nun deutlich geändert.

Dabei muss aber auch berücksichtigt werden, dass die Patienten des Krankenhauses St. Josef im Jahr 2007 eine eigene Brückenschwester (Palliative-Care-Fachkraft) sowie eine Palliativärztin mit Ermächtigung für Hausbesuche in Anspruch nehmen konnten. Dank dieser verbesserten Betreuung wird das PALLIAMO-Team weniger häufig bei Patienten benötigt, die an dieses Krankenhaus angebunden sind. Im Jahr 2006 war dies ein Großteil der im Krankenhaus verstorbenen Patienten.

### 3. Geleistete Arbeit für Patienten und Angehörige

#### 3.1 Umfang

Um den Betreuungsaufwand einer Begleitung abschätzen zu können, betrachten wir im Folgenden die im Jahr 2007 abgeschlossenen Begleitungen (n=110)

##### 3.1.1 Anzahl der Besuche

Das Palliativteam führte bei den 110 abgeschlossenen Patienten 1467 Besuche durch, das ergibt im Schnitt 13 Besuche pro Patient (Spanne 1-82). Dabei entfielen etwa die Hälfte der Besuche (712) auf die Palliativärztin, die andere Hälfte (755) auf die Palliativpflegekräfte.

Abbildung 6 zeigt die Verteilung der Besuchsanzahl bei den 110 abgeschlossenen Patienten

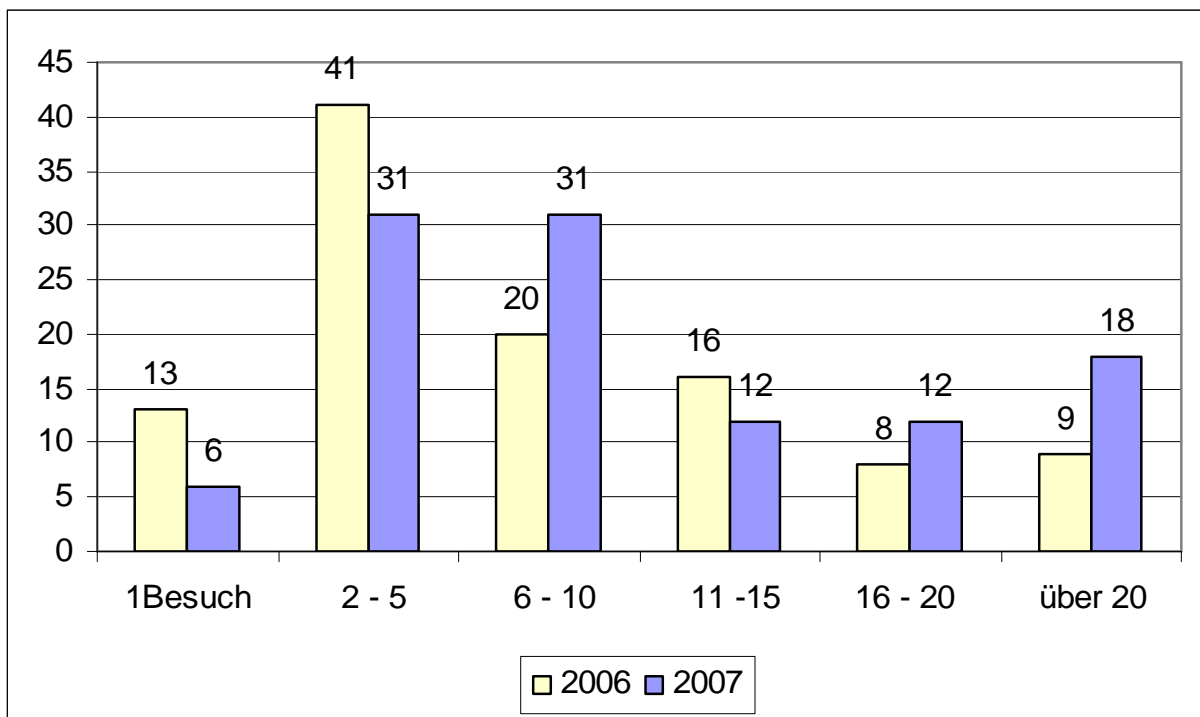


Abbildung 6: Anzahl der Besuche durch das PALLIAMO-Team (2006: n=107, 2007: n=110)

In diesem Zusammenhang sei noch einmal auf die zahlreichen Telefonate hingewiesen, die vor allem den Angehörigen viel Sicherheit vermitteln. Deren ständige Dokumentation ist zu zeitaufwändig, weswegen sie statistisch nicht erfasst und hier nicht dargestellt werden. Ebenso wenig wurden die Telefonate zur Beratung von Pflegediensten oder Hausärzten ausreichend dokumentiert, so dass auf die Darstellung verzichtet wurde. Es kommt aber bei der Palliativärztin zu etwa einer ausführlichen kollegialen Beratung pro Woche, Dauer meist ca 30 Minuten.

### 3.12 Dauer der Besuche und Fahrtzeit

Für die 1467 Besuche benötigte das Palliativteam insgesamt 1154 Stunden, die Fahrtzeit betrug 441 Stunden.

Damit ergibt sich ein durchschnittlicher Zeitaufwand von einer Stunde pro Besuch einschließlich Fahrt. Wie schon in den letzten Jahren ist die Fahrtzeit erheblich: Mehr als ein Drittel der Zeit am Patienten muss zusätzlich für Fahrtzeit aufgewendet werden.

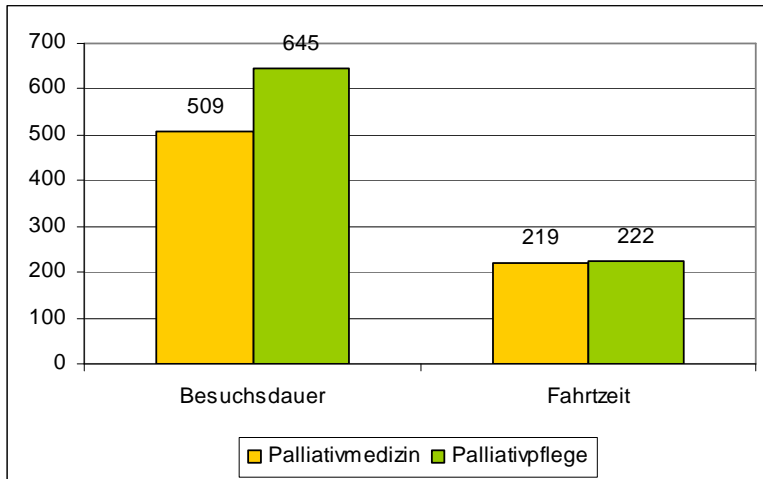


Abbildung 7: Besuchsdauer und Fahrtzeit im Jahr 2007

### 3.13 Betreuungsdauer

Bei der Betreuungsdauer sind wiederum die im gesamten Jahr abgeschlossenen Begleitungen berücksichtigt (110), nicht die Beratungspatienten.

Die mittlere Betreuungsdauer betrug 21,5 Tage (1 – 364 Tage). Das bedeutet, dass die Hälfte der Patienten bis zu 22 Tage betreut wurden. Errechnet man den Durchschnitt, so ergeben sich 34,6 Tage.

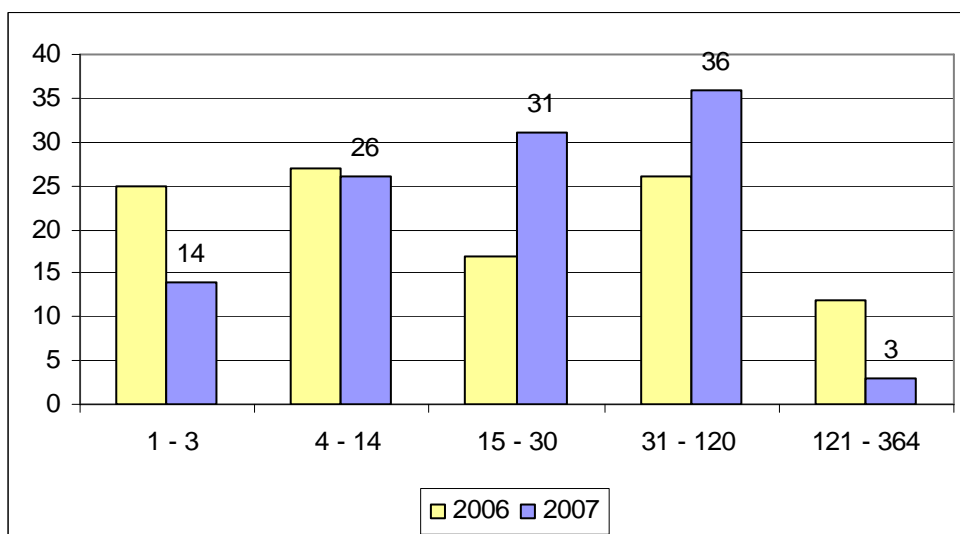


Abbildung 8: Betreuungsdauer in Tagen ( 2006: n=107, 2007: n= 110)



### **3.14 Medikamentenpumpen**

Erstmalig erfasst wurde, wie häufig Medikamentenpumpen bei Patienten zum Einsatz kamen.

Es benötigten im Jahr 2007

- 23 Patienten eine Subcutanpumpe
- 17 Patienten eine oder mehrere Infusionspumpen (über Port oder Periduralkatheter, wobei ein Patient gleichzeitig drei Pumpen hatte: 1x am Port, 2x Periduralkatheter in verschiedener Höhe)

Die Infusionspumpen wurden in drei Fällen von PALLIAMO (akut) angefordert, bei 14 Patienten war die Schmerztherapie über Infusionspumpe bereits bei Übernahme in die Begleitung durch PALLIAMO begonnen.

Die Subcutanpumpen wurden während der letzten Tage oder Stunden verwendet, wenn Schlucken nicht mehr möglich war. Damit zeigt sich, dass bei etwa einem Drittel der ambulant Verstorbenen ein Umstellen auf diese Form der Symptomkontrolle nötig war.

### **3.15 Dokumentation und Information**

Beim Erstbesuch wird gemeinsam mit dem Patienten und der Familie die Patienten-Dokumentationsmappe ausgefüllt. Sie enthält:

- die wichtigsten Telefonnummern, speziell die Notfall-Nummer, die Handy-Nummer des jeweiligen Ansprechpartners bei PALLIAMO (Lotse), Nummer von Hausarzt und Pflegedienst, von Hospizhelfer, soweit eingebunden,
- einen aktuellen Medikamentenplan einschließlich Bedarfsmedikation (die Durchschrift behält die aufnehmende Mitarbeiterin),
- Informationen über die Arbeit des Palliativteams sowie ein Foto aller Mitarbeiterinnen, die im Notfall erstmalig erscheinen könnten,
- den „Palliativen Behandlungsplan“, eine Patientenverfügung, die explizit festlegt, was getan und unterlassen werden soll. Sie dient einerseits dem klärenden Gespräch und ist andererseits auch eine zusätzliche Sicherheit, falls wider Erwarten doch ein Notarzt hinzugezogen werden sollte,
- Verlaufsblätter für tägliche Vorkommnisse, die von allen Beteiligten benutzt werden sollen, nicht nur von den Teammitgliedern,
- Faltblatt vom Verein PALLIAMO und dem Hospizverein.

Nach dem Besuch füllt der Lotse den PALLIAMO-Aufnahmebogen aus und faxt ihn an alle Teammitglieder (sowie an die Verwaltung im Büro zur Anmeldung bei den Krankenkassen), damit sofort die 24-Stunden-Rufbereitschaft funktionieren kann. Zusätzlich wird das Teammitglied, welches in der folgenden Nacht die Bereitschaft übernimmt, per Telefon kurz instruiert.

Der Hausarzt erhält entweder per Telefon oder per Fax (häufig beides: Telefon zur Beratung und Absprache, Fax zur Dokumentation) zügig Rückmeldung über die Arbeit des Teams, insbesondere bei Therapieänderungen. Entsprechendes gilt für weitere beteiligte Berufsträger.

Ist eine Begleitung abgeschlossen, wird ein Abschlussbogen für PALLIAMO ausgefüllt. Nach einem Todesfall werden alle Beteiligten benachrichtigt (z.B. involvierter Onkologe, Palliativstation, Hospizverein, Physiotherapeut).

### 3.16 Koordination und Netzarbeit

Bei jeder Betreuung ist Koordination Teil der anfallenden Arbeit. Dies erfordert zahlreiche Telefonate: Verhandlung mit Sachbearbeitern bei den Krankenkassen, (häufig sofortige) Hilfsmittelbereitstellung, Nachfragen im Krankenhaus, Apothekenbestellungen, Voranmeldung beim Hospizverein usw.

Wie oben erwähnt gehört auch die Weitergabe relevanter Änderungen an alle beteiligten Therapeuten zur täglichen Arbeit des Lotsen.

Die für Dokumentation, Information und Koordination nötige Arbeitszeit wird nicht explizit erfasst. Durchschnittlich muß pro Besuch mindestens mit 30 Minuten für Dokumentations- und Telefonzeit gerechnet werden, die nicht in den Zeiten nach Abschnitt 3.12 enthalten ist.

## 3.2 Zu Hause leben

Ein wesentlicher Aspekt von Palliative Care besteht darin, den Betroffenen eine lebenswerte Zeit im häuslichen Umfeld zu ermöglichen. Bei Durchsicht der 110 abgeschlossenen Begleitungen zeigte sich folgende Häufigkeit von stationären Aufenthalten während der Betreuungszeit durch das Palliativteam:

- 74 Patienten waren kein einziges Mal stationär und sind zu Hause gestorben
- 28 Patienten waren einmal (kurz) stationär,
- 8 Patienten waren mehr als einmal stationär.

In diesen Zahlen enthalten sind 22 Patienten, die im Krankenhaus starben.

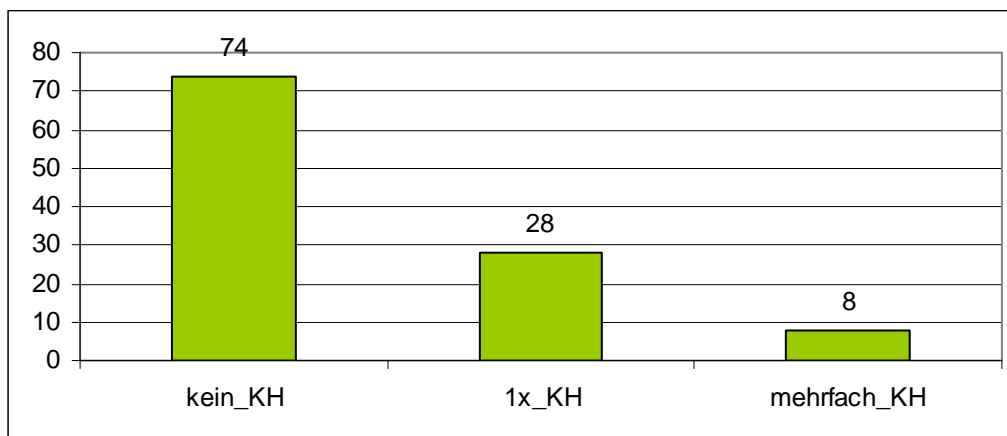


Abbildung 9: Häufigkeit von stationären Aufenthalten 2007 (n= 110)

### **3.3 Aussagen zur Qualität: Sorgepunkte**

Um die Qualität der Arbeit von PALLIAMO zu erfassen, wäre es natürlich am besten, die individuelle Lebensqualität des Patienten sowie Veränderungen im Lauf der Begleitung zu betrachten. Allerdings existiert in der wissenschaftlichen Literatur kein Instrument, welches die Lebensqualität bei Sterbenden unabhängig von der Grundkrankheit erfasst. Bei den zahlreichen Faktoren, welche diese beeinflussen, ist es auch schwierig, einen so prägnanten und trotzdem validen Fragebogen zu entwickeln, dass er von der Länge her überhaupt von häufig moribunden Menschen bewältigt werden kann.

Deshalb hat das PALLIAMO -Team Abstand genommen von dem Anspruch, die gesamte Lebensqualität zu messen. Stattdessen entwickelte das Team „Sorgepunkte“, um zu untersuchen, inwieweit es gelingt, trotz schwerster und progredienter Krankheit die Belastungen zu reduzieren. Nach einer Testphase Ende 2005 wurden diese Sorgepunkte 2006 sowie 2007 folgendermaßen angewendet:

Bei Aufnahme vergibt das zuständige Teammitglied drei Sorgepunkte: einen für die Gesamtheit der körperlichen Probleme des Patienten, einen für die psychischen Probleme des Patienten sowie einen für die Situation der Angehörigen. Folgende Punkte stehen zur Auswahl: 0 = alles in Ordnung, 1 = Probleme hin und wieder, 2 = kleine Schwierigkeiten, 3 = mittlere Probleme, 4 = große Probleme, 5 = besorgniserregend.

In der nächsten Teamsitzung wird diese Bewertung dann nochmals besprochen. Nach dem Tod eines Patienten beurteilt wenn möglich dieselbe Person erneut diese drei Bereiche. Im laufenden Jahr wird versucht, die Sorgepunkte auch eine Woche nach Betreuungsbeginn zu erfassen.

Auch wenn die Sorgepunkte nur ein grobes Raster darstellen, so zeigen Veränderungen doch an, inwieweit Verbesserungen oder Verschlechterungen aufgetreten sind bzw. die Situation unverändert geblieben ist.

Die folgende Auswertung bezieht sich ausschließlich auf die Patienten, welche zu Hause bzw. im Heim während der Begleitung durch PALLIAMO gestorben sind, da nur bei diesen Sorgepunkte anfangs und am Schluß zu erheben waren. Von diesen 75 Patienten wurde leider bei 4 Patienten einer der beiden Datensätze nicht notiert, so dass für die Auswertung 71 Sorgepunkte-Paare zur Verfügung stehen.

#### **3.31 Veränderungen bei Sorgepunkten**

In den drei folgenden Abbildungen sind die Kategorien Probleme: Patient körperlich – Patient psychisch – Angehörige getrennt voneinander dargestellt, jeweils zu Beginn der Begleitung und beim letzten Kontakt vor dem Tod (meist wenige Stunden davor).

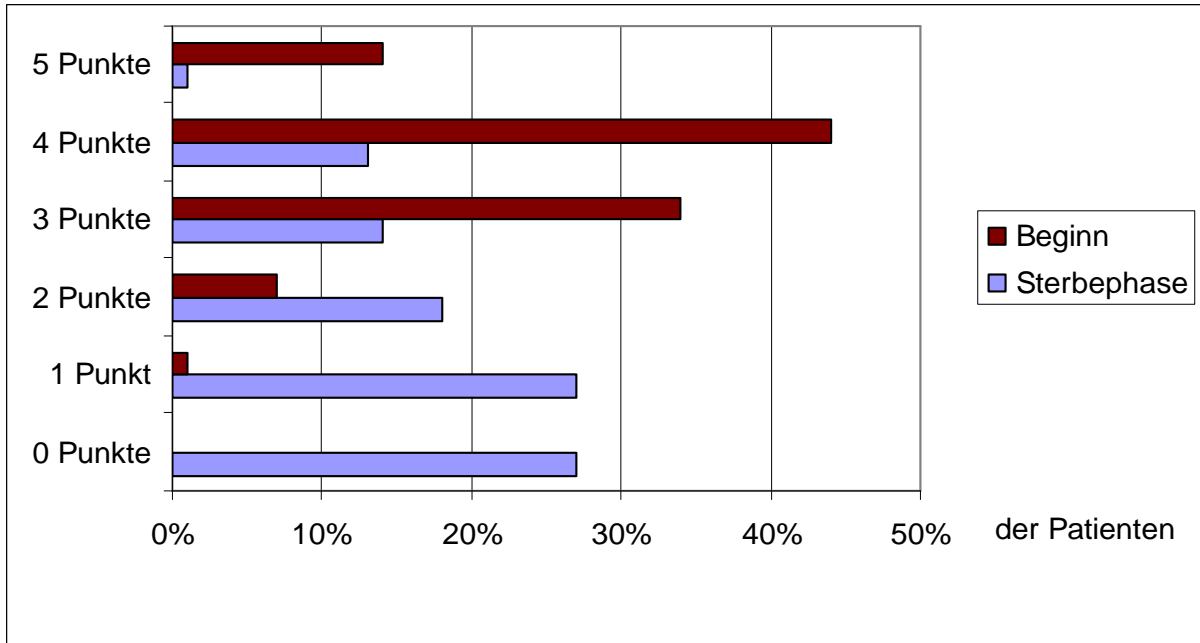


Abbildung 10: Sorgepunkte für körperliche Probleme, Beginn und Ende der Betreuung (gerundete Prozentangaben von n= 71)

Bei nicht ansprechbaren Sterbenden ist es nicht möglich, bei Unruhe eine Unterscheidung zwischen psychischer und körperlicher Ursache für das gezeigte Missemmpfinden zu fällen. Deshalb wurde folgendes Vorgehen gewählt:

Sichtbare Unruhe wurde als Zeichen für körperliche Beschwerden gewertet, die psychische Komponente mit Fragezeichen versehen (in der Abbildung 11 ? = 24%). War ein Sterbender völlig ruhig und entspannt, so wurde auch für die psychischen Probleme eine „0“ eingetragen.

Beispiel für Bewertung in den letzten Stunden:

Etwas Rasselatmung, Patient völlig entspannt, Angehörigen traurig, aber recht gefasst, ergibt Patient körperlich 1, psychisch 0, Angehörige 1.

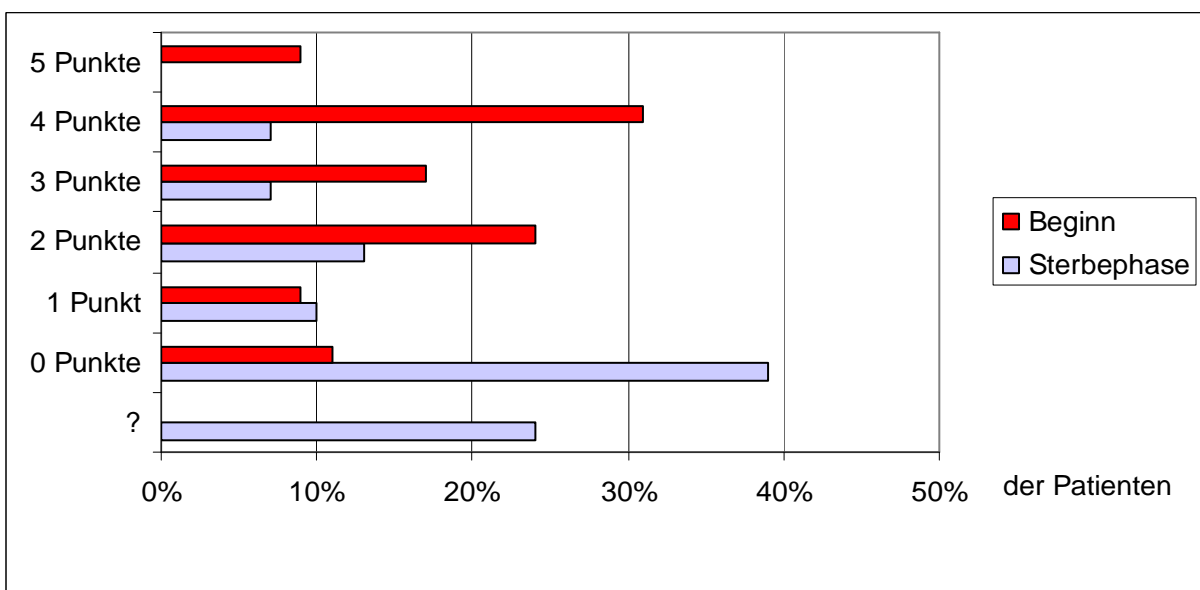
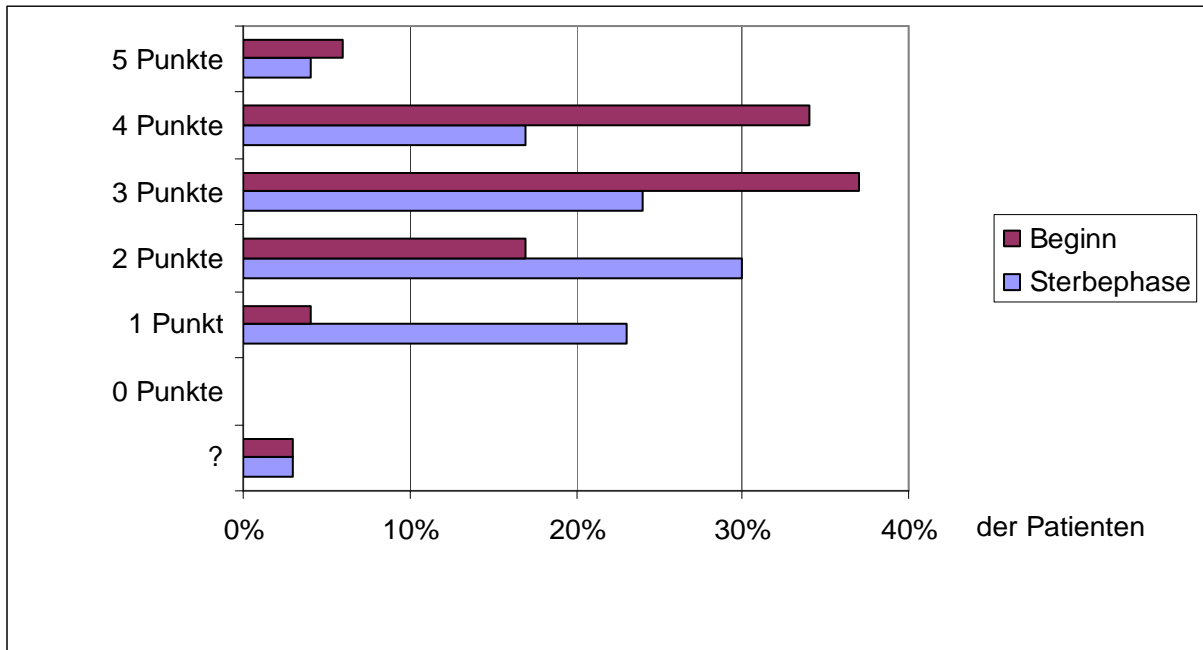


Abbildung 11: Sorgepunkte für psychische Probleme der Patienten, Beginn und Ende der Betreuung (gerundete Prozentangaben von n= 71)

Bei zwei Heimpatienten waren die Angehörigen in den letzten Tagen nicht anwesend, so dass eine Beurteilung ausbleiben musste (in der Abbildung 12 ? = 3%).



**Abbildung 12: Sorgepunkte für die Belastung der Angehörigen, Beginn und Ende der Betreuung (gerundete Prozentangaben von n= 71)**

Die Abbildungen zeigen, dass zu Beginn starke körperliche und psychische Belastungen beim Patienten bestehen, diese aber im Verlauf deutlich zurückgehen. Die Punkte spiegeln die Wahrnehmung des Teams, dass der Patient somato-psychisch spürt, dass Leben mit dieser Krankheit nicht mehr möglich ist.

Die psychische Belastung der Angehörigen lässt sich nicht so deutlich reduzieren, auch geht für sie die Trauer weiter, ebenso die Belastungen durch den Sterbefall. Eine gewisse Besserung kann jedoch auch hier beobachtet werden.

Deutlicher zeigen sich die Veränderungen, wenn man sie individuell erhebt, also bei jedem Patienten pro Kategorie Anfangs- und Endwert vergleicht. Dabei kann jedoch nicht gezeigt werden, wie stark die Probleme insgesamt waren.

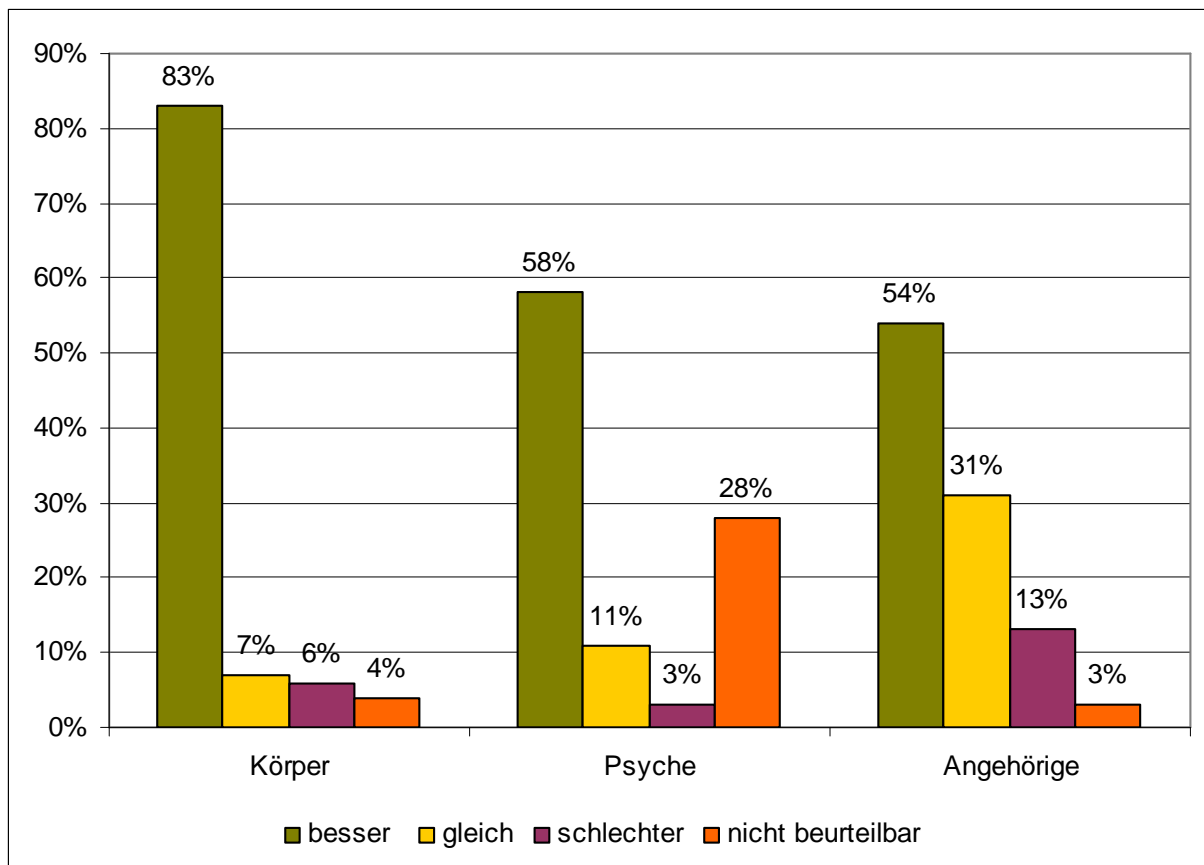


Abbildung 13: Sorgepunkte im individuellen Verlauf (gerundete Prozentangaben von n= 71)

Schon die absoluten Werte der Sorgepunkte haben gezeigt, dass körperliche Beschwerden am ehesten gebessert werden können. Bei den psychischen Beschwerden kann aufgrund der Bewusstseinstrübung im Sterbeprozess bei einem knappen Drittel am Ende keine sichere Aussage mehr getroffen werden, was die Beurteilung erschwert. Immerhin gelang es bei der Hälfte der Angehörigen, eine geringere Belastung zum Zeitpunkt der Sterbephase festzustellen als am Beginn der Betreuung.

### 3.32 Gesamtbeurteilung Betreuungsbeginn

Für die Patienten und für das Team ist es entscheidend, die Gesamtsituation zu bessern, nicht einzelne Bereiche. Deshalb ist es sinnvoll, die Patienten in Gruppen aufzuteilen: Wie schon im Jahr 2006 sind vier Gruppen gebildet worden: Gesamtzustand zufrieden stellend (insgesamt bis zu 4 Punkte, d.h. höchstens in einem Bereich 3 Punkte), leichte Probleme, starke Probleme, Situation sehr schwierig (insgesamt mindestens 11 Punkte, das bedeutet mindestens zweimal die 4).

Zu Beginn befanden sich im Jahr 2007 25 Patienten in der Gruppe mit sehr schwieriger Gesamtsituation.

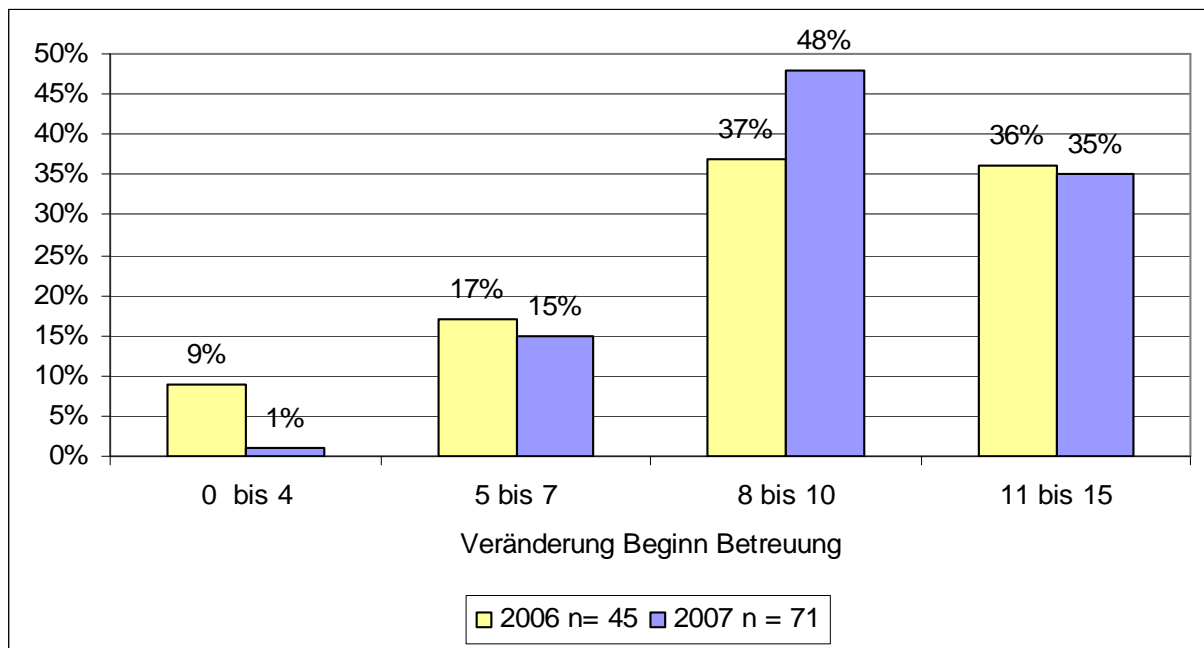


Abbildung 14: Kumulierte Sorgepunkte zu Beginn der Betreuung (gerundete Prozentangaben)

### 3.33 Sterben zu Hause

Unter der Kategorie „sehr schwierig“ fanden sich zum Sterbezeitpunkt 5 Patienten. Eine genauere Analyse anhand der Aufzeichnungen ergab, dass bei 3 Patienten eine terminale Verschlechterung eingetreten war und sie aufgrund eines akuten medizinischen Ereignisses gestorben sind:

- Bei 2 Patientinnen Verdacht auf Lungenembolie mit starken Schmerzen und hohen Stresswerten für Patientinnen wie Angehörige; Fachpersonal war anwesend (1x Team, 1x bekannter Arzt) und hat interveniert.
- Bei einem Patienten akute terminale Blutung, Teammitglied war anwesend und hat adäquate Symptomkontrolle durchgeführt.

Bei einer Patientin bestanden extrem hohe Schwierigkeiten mit der Familie, die keinerlei Deutsch sprach (nur die moribunde Patientin selber), ein Dolmetscher war nicht rasch genug zu organisieren, die terminale Verschlechterung ebenfalls nicht vorhersehbar rapide. Der physische Sterbevorgang war unauffällig.

Bei einer Patientin bestanden zu Beginn und am Ende sehr große körperliche und psychische Schwierigkeiten. Allerdings war die versorgende Enkelin durch die zusätzliche Unterstützung psychisch spürbar zu stabilisieren. Diese Patientin hatte die ihr mehrfach empfohlene Einweisung auf die Palliativstation abgelehnt.

Als gute Sterbesituation wurde ein Fall gewertet, bei dem die Gesamtpunktzahl nicht höher als 4 lag. Das traf bei 32 Patienten zu.

Wenn man die Sorgepunkte für die Angehörigen unberücksichtigt lässt, dann befinden sich sogar 44 Patienten in dieser Gruppe, bei der man ausgesprochen friedliche letzte Lebensstunden beobachten konnte.

Allerdings stellte das PALLIAMO – Team in den Diskussionen fest, dass gerade die Bewertungen von Schmerzen oder psychischen Problemen durch die Teammitglieder recht unterschiedlich ausfällt, beim bewusstseinsgetrübten Patienten naturgemäß auch schwierig ist.

Die Beurteilung der Sterbephase ist dem Team jedoch ausgesprochen wichtig, um die Qualität der geleisteten Arbeit überprüfen zu können. Deshalb haben wir einen detaillierteren Abschlussbogen entworfen, der ab 2008 benutzt wird. Hier sind Kriterien des Liverpool Care Pathway mit berücksichtigt worden.

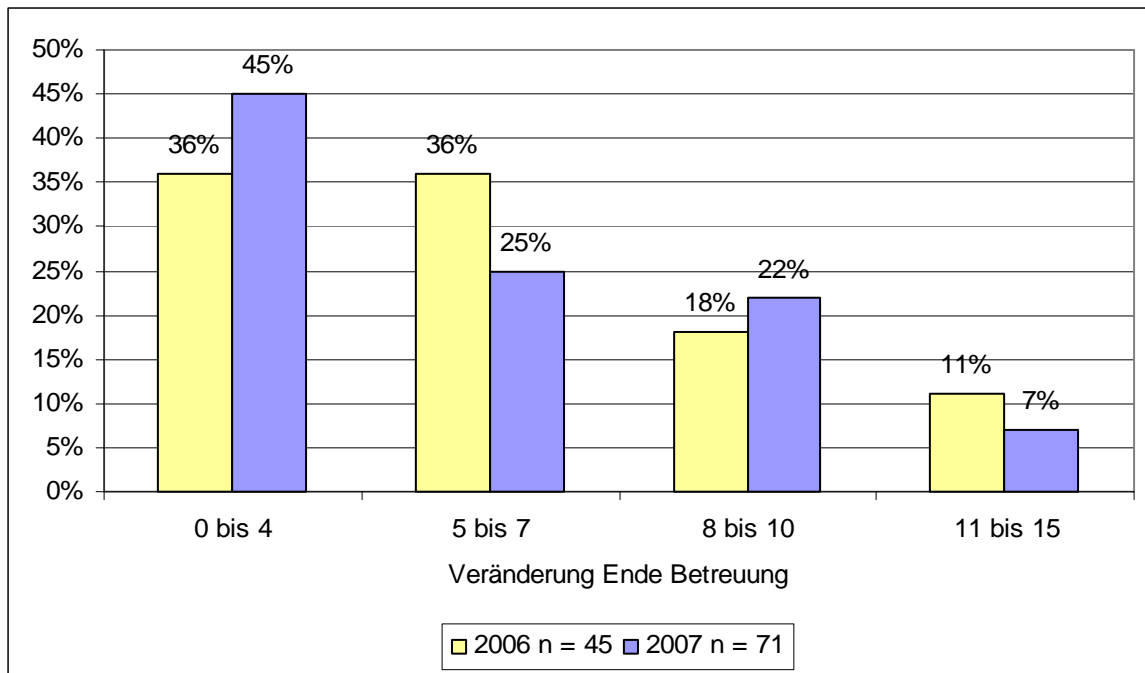


Abbildung 15: Kumulierte Sorgepunkte am Ende der Betreuung (gerundete Prozentangaben)

Gerade durch die Analyse der Sorgepunkte lassen sich sehr rasch die besonders guten und besonders schwierigen Verläufe herausfiltern. Bei letzteren wird überlegt, welche Verbesserung möglich gewesen wäre, oder auch festgestellt, dass die Ursachen für die individuell hohe Leidenssituation vom PALLIAMO -Team nicht veränderbar war.

Dies ist für uns die wichtigste Qualitätsüberprüfung unserer täglichen Arbeit.

### 3.4 Vergleich 2006 und 2007

Die Quantität der Arbeit ist von 2006 auf 2007 kaum gestiegen: Die Zahl der abgeschlossenen Betreuungen ist in etwa gleich geblieben, die Anzahl der Besuche pro Patient leicht angestiegen, die mediane Betreuungsdauer etwas höher, dafür die durchschnittliche geringer, ebenfalls stabil blieb der hohe Anteil von Patienten, die während der Betreuungszeit kein einziges Mal stationär waren.

	<b>2006</b>	<b>2007</b>
Betreuungen abgeschlossen	107 Patienten	110 Patienten
Besuche pro Patient	9,5 Besuche	13 Besuche
mittlere Betreuungsdauer	17 Tage	21,5 Tage
durchschnittliche Betreuungsdauer	46 Tage	44 Tage
durchwegs zu Hause	69 Patienten	74 Patienten



Jeder im Team stellte jedoch fest, dass die Arbeitsbelastung im Jahr 2007 zunahm. Der Blick auf die Sorgepunkte hilft, diese Diskrepanz aufzulösen: Die Betreuung der Patienten wurde intensiver.

Zum einen zeigt Abbildung 14, dass im Jahr 2007 bei Beginn der Betreuung bereits mehr Sorgepunkte vorlagen als 2006, zum anderen ist aus Abbildung 15 zu ersehen, dass es dem Team besser gelang, die Belastungen zu reduzieren.

Die Sorgepunkte helfen also erfreulicherweise, eine – wenn auch grobe – Aussage über die Qualität der erbrachten Leistung zu treffen, welche die Intensität mit einschließt.

Die genauere Analyse und die Diskussion im Team zeigten aber bereits im Jahr 2007, dass häufig nach kurzer Zeit die Anfangsprobleme gelöst sind, jedoch neue, zum Teil schwierigere Probleme dazukommen. Dieses wechselvolle Auf und Ab wird durch die Beurteilung am Anfang und am Ende der Begleitung nicht erfasst.

Um eine bessere Kontrolle darüber zu haben, welche Bereiche sich wie sehr bessern lassen, hat das Team im Jahr 2008 begonnen, zusätzlich zu Beginn und Ende die Sorgepunkte eine Woche nach Betreuungsbeginn zu notieren. Damit kann beurteilt werden, inwieweit die zur Aufnahme führende Krisensituation beherrscht werden konnte. Gleichzeitig wird seit Beginn des Jahres 2008 eine weitere Form der Qualitätserfassung erprobt: Es wird ein konkretes Zielproblem identifiziert, z.B. Atemnot, welches vom Patienten zu Beginn und spätestens nach einer Woche erneut beurteilt wird. Hierzu wird angelehnt an die Schmerzerfassung eine numerische Skala von 0 bis 10 verwendet.

## **4. Teamarbeit in Funktion**

Bisher sind die Auswirkungen der Teamarbeit auf Patienten und Angehörige beschrieben worden. Angesichts der laufenden gesundheitspolitischen Diskussion um die Ausgestaltung und Finanzierung der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung beschreiben wir im Folgenden Interna zur Teamarbeit. Teams, die SAPV anbieten und stabil bleiben wollen, müssen sich mit diesen Themen auseinandersetzen. Jede Form der Finanzierung muss auch Teamzeiten einkalkulieren.

### **4.1 Ablauf einer Patientenbegleitung**

Unser Team für die Patientenbetreuung besteht derzeit aus vier Teilzeit-Pflegekräften und einer Vollzeit-Ärztin mit Vertretungen für Wochenende oder Urlaub. Jedes Teammitglied arbeitet selbständig. In Absprache mit der Ärztin übernehmen die Schwestern auch medizinische Aufgaben. Die Arbeitszeiten werden in Absprache untereinander eingeteilt und richten sich einerseits nach den Dienstplänen der Krankenhäuser bei den drei Kräften, die Teilzeit im Krankenhaus arbeiten, andererseits nach den Tagesabläufen der Patienten. Ständig ist abwechselnd jeweils eine Mitarbeiterin in Bereitschaft, die sogenannte Diensthabende. Unter Bereitschaft verstehen wir nicht nur, dass rund um die Uhr ein Teammitglied telefonisch erreichbar ist (Telefonbereitschaft), sondern dass ein Teammitglied zu jeder Tages- und Nachtzeit notfallmäßig Hausbesuche durchführt (Fahrbereitschaft, siehe Abschnitt 4.3). Die Ärztin oder eine ärztliche Vertretung ist darüber hinaus immer telefonisch erreichbar.

Wendet sich ein neuer Patient oder sein Hausarzt mit der Bitte um Beratung oder Mitbetreuung ans Büro, so wird diese Anfrage an die diensthabende Kraft oder die Teamärztin weitergeleitet. Erbeten werden dann eine Überweisung vom Hausarzt sowie

ein aussagekräftiger Arztbericht über die vorliegende, zur palliativen Situation führenden Grundkrankheit, ein Erstbesuch wird vereinbart.

Jede Mitarbeiterin hat „ihre“ Patienten (ein bis höchstens zwei die beiden 400-Euro-Schwestern, drei bis vier die anderen drei Teammitglieder), die sie als Bezugsperson betreut, wir nennen es Lotsensystem. Wenn organisatorisch möglich, so führt der designierte Lotse bereits den Erstbesuch durch, bei dem meist eine starke Bindung zwischen Lotse und Familie zustande kommt. Ersatzweise übernimmt die Ärztin diesen Erstbesuch. Auch wenn die Anfrage ausdrücklich zur Lösung medizinischer Fragen erfolgt, übernimmt zunächst die Ärztin den neuen Patienten.

Im Erstgespräch wird noch einmal sehr genau geprüft, ob die SAPV tatsächlich angebracht ist: Ist die kurative Therapie wirklich ausgeschöpft? Will der Patient möglichst zu Hause bleiben? Ist ihm Lebensqualität wichtiger als Lebenslänge? Liegen Gründe vor, weswegen unsere Mitarbeit erforderlich ist? Wird eine Aufnahme in die Betreuung vereinbart, so erhält der Patient eine Patientenmappe. Der Lotse füllt nach dem ausführlichen Erstbesuch (Dauer etwa zwei Stunden) den internen Aufnahmebogen aus, faxt ihn an alle Teammitglieder und verständigt die Diensthabende kurz telefonisch. Dies ist nötig, um ab Aufnahme den Bereitschaftsdienst gewährleisten zu können. Die medizinischen Fragen werden mit der Teamärztin besprochen, nötige Medikamente, Hilfsmittel, Unterstützung für die Familie etc. häufig noch am selben Tag organisiert.

Bei der wöchentlichen Teamsitzung stellen die Lotsen jeweils ihre Patienten vor. Hier erfolgt der fachübergreifende Austausch: Wer hat noch eine Idee, wie man ein bestimmtes Problem bessern könnte? Wer soll noch zugezogen werden? Aber auch: Wie kommt der jeweilige Lotse mit der Familie zurecht? Was frustriert die Mitarbeiterin?

Die Besuchsfrequenz passt sich der jeweiligen Situation an. Wichtig ist es, vorausschauend zu handeln, also z.B. vor dem Wochenende die Schmerzmedikation angepasst und die nötigen Medikamente beschafft zu haben, oder abends noch einmal telefonisch nachzufragen und lieber nochmals einen Hausbesuch durchzuführen als in den frühen Morgenstunden akut benötigt zu werden. Diesem Vorgehen ist es zu verdanken, dass Klinikeinweisungen trotz schwerster und zunehmender Krankheit selten nötig sind, da die Situation zu Hause erträglich bleibt.

Im Verlauf bleibt der Lotse mit allen in Kontakt, die in die Versorgung eingebunden sind: Hausarzt, Hospizhelferin, Pflegedienst, häufig auch Krankengymnast. Seelsorger werden selten über das Team angefordert, da religiös ausgerichtete Patienten meist in ihrer Gemeinde eingebunden sind und von ihrem eigenen Pfarrer besucht werden.

Zeichnen sich die letzten Stunden ab oder kommt es zu einer krisenhaften Verschlechterung, dann werden die Patienten auch täglich oder mehrmals täglich aufgesucht. Ein Einsatz wird erst dann beendet, wenn die Situation stabilisiert werden konnte. Wenn Angehörige für die letzten Stunden zu Hause Unterstützung benötigen, hilft der Hospizverein mit ehrenamtlichen Sitzwachen, besonders wenn bereits ein Hospizhelfer involviert ist. Mitunter sind Pflegekräfte als Sitzwachen nötig, um z.B. die parenterale Medikation bei Atemnot ständig anzupassen. Diese werden häufig über die beteiligten Pflegedienste organisiert. Das Team kann notfalls überbrückend einspringen, hat aber nicht die personelle Kapazität, dies über längere Zeit zu übernehmen.

Viele Familien nehmen dankbar an, dass die Teammitglieder nach dem Tod den Verstorbenen mit anziehen. Häufig führt der Lotse ein paar Tage bis wenige Wochen nach dem Todesfall einen Abschiedsbesuch durch. Manchmal erhalten wir ein halbes Jahr später rührende Dankesbriefe!

Nach dem Tod füllt der Lotse einen ausführlichen Abschlussbericht aus und faxt ihn ans Büro. Dort werden die Daten in die Datenbank eingegeben. Alle, die involviert waren, werden informiert, was insbesondere die Klinikärzte schätzen.

Einmal im Monat findet eine Teamsupervision statt, in der nicht Patienten, sondern das Miteinander besprochen wird.

## 4.2 Zeitaufwand für Arbeit im Team

Die oben detailliert geschilderte Arbeitsweise im Team kostet viel Arbeitszeit, was häufig bei Berechnungen übersehen wird.

Folgende Aufstellung fasst die realistisch angesetzten Zeiten zusammen:

<b>Tätigkeiten, verpflichtend für jedes Teammitglied Zeitaufwand bei jedem Teilnehmer</b>	<b>Zeitaufwand einmalig</b>	<b>Zeit umgerechnet pro Woche:</b>
Teamsitzung		90 bis 120 Minuten
Telefonate innerhalb des Teams zur Informations- weitergabe / Rückfrage	jeweils 5-10 Minuten	1 Stunde
Supervision alle 4 Wochen	120 Minuten	30 Minuten
<b>Einzelaufgaben für jeweils ein Teammitglied</b>		
Planung Bereitschaftsdienst, Rufumleitung ein- stellen, Urlaubsplanung (1 Pflegekraft)		30 Minuten
Lagerhaltung Büro (1 Pflegekraft)		30 Minuten
Protokoll Teamsitzung (1 Pflegekraft)		30 Minuten
Archivierung der Patientenunterlagen (Ärztin)	10 Minuten	20 Minuten

Die wöchentliche Arbeitszeit wird also bei jedem mit mindestens drei Stunden belastet, um allein die Teamarbeit zu ermöglichen. Bei 400-Euro-Kräften wird somit die Hälfte der Arbeitszeit für Teamzeiten aufgebraucht.

Administrative Tätigkeiten werden von den Bürokräften übernommen und sind in dieser Aufstellung nicht enthalten.

## 4.3 Bereitschaftsdienst

Kernstück der Sicherheit für die Schwerstkranken zu Hause ist die 24-stündige Bereitschaft.

Über eine eigene Notfall-Handynummer kann jederzeit ein Teammitglied erreicht werden, das auch sofort einen Hausbesuch durchführen kann. Glücklicherweise kam es im Jahr 2007 nur zweimal vor, dass zwei Notfälle gleichzeitig passierten, beide Male konnte ein weiteres Teammitglied aushelfen.

Die technische Abwicklung über Handy ist nicht ideal:

- Es gibt immer noch Funklöcher, in manchen Häusern ist die Abschirmung zu groß. Wenn die Mitarbeiterin unterwegs ist, kann es also sein, dass sie momentan nicht erreichbar ist. Der aufgeregte Anrufer muss dann auf die Mailbox sprechen.
- Die Notfallnummer ist fast schon zu gut bekannt, so dass nicht ganz so eilige Anliegen auch von nicht (mehr) betreuten Patienten zu Unzeiten zu Störungen führen.

Bisher wird die Bereitschaft ohne finanziellen Ausgleich durchgeführt; kommt es nachts, am Wochenende oder am Feiertag zu einem Hausbesuch, so zählt dieser als doppelte Arbeitszeit. Die Inanspruchnahme ist nicht vorhersehbar und starken Schwankungen unterworfen: von einem Wochenende ohne Besuch bis hin zu 16 Einsätzen am Wochenende durch die Diensthabende war im Jahr 2007 alles zu beobachten.

Hier besteht dringend Verbesserungsbedarf. Zum einen benötigen wir mehr Personen dafür, da es durch die gleichzeitigen Dienste in den Kliniken bei drei der Mitarbeiterinnen immer wieder zu Engpässen kommt, zum anderen ist die Einschränkung durch den Bereitschaftsdienst erheblich, auch wenn wenig Arbeit anfällt. Eine adäquate Vergütung durch die Krankenkassen ist daher zu fordern.

Nach einer technisch besseren Lösung suchen wir ebenfalls (ideal wäre ein eigener Notfallknopf für jeden betreuten Patienten und ein einfacher Empfänger im Mittelwellenbereich, der anzeigt, wer den Notruf getätigt hat).

#### **4.4 Vorträge und Fortbildungen**

Derzeit besteht größtes Interesse in der Gesellschaft an Themen zu Palliative Care und SAPV. PALLIAMO nimmt seine Pionierstellung auf diesem Gebiet ernst und sieht es als wichtige Aufgabe, praktische Informationen und Fachwissen weiterzuvermitteln. Entsprechend häufig kommen Interessierte zum Hospitieren, werden Informationsgespräche geführt, Vorträge gehalten. Derzeit wird ein eigener 40-Stunden-Kurs für Ärzte sowie der 160-Stunden-Kurs für Pflegekräfte durchgeführt.

Zwei der fünf Teammitglieder haben eine spezielle Ausbildung für die Lehrtätigkeit im Bereich Palliative Care, zwei weitere halten ebenfalls mit großem Engagement und Können Vorträge über die eigene Arbeit sowie fachbezogene Weiterbildungen.

Wichtig ist es festzulegen, welche dieser Vorträge einschließlich der Vorbereitungszeiten Teil der Arbeitszeit sind. Meist müssen derzeit diese Veranstaltungen in die Freizeit gelegt, teilweise dafür Urlaub genommen werden.

Es wird darauf geachtet, dass trotz dieser Mehrfachbelastung wenigstens einmal im Jahr eine eigene Weiterbildung in Anspruch genommen wird.

Eine Aufstellung der gehaltenen und besuchten Fortbildungen befinden sich in den Anlagen unter 6.4 und 6.5.

#### **4.3 Bereitschaftsdienst**

Kernstück der Sicherheit für die Schwerstkranken zu Hause ist die 24-stündige Bereitschaft.

Über eine eigene Notfall-Handynummer kann jederzeit ein Teammitglied erreicht werden, das auch sofort einen Hausbesuch durchführen kann. Glücklicherweise kam es im Jahr 2007 nur zweimal vor, dass zwei Notfälle gleichzeitig passierten, beide Male konnte ein weiteres Teammitglied aushelfen.

Die technische Abwicklung über Handy ist nicht ideal:

- Es gibt immer noch Funklöcher, in manchen Häusern ist die Abschirmung zu groß. Wenn die Mitarbeiterin unterwegs ist, kann es also sein, dass sie momentan nicht erreichbar ist. Der aufgeregte Anrufer muss dann auf die Mailbox sprechen.
- Die Notfallnummer ist fast schon zu gut bekannt, so dass nicht ganz so eilige Anliegen auch von nicht (mehr) betreuten Patienten zu Unzeiten zu Störungen führen.

Bisher wird die Bereitschaft ohne finanziellen Ausgleich durchgeführt; kommt es nachts, am Wochenende oder am Feiertag zu einem Hausbesuch, so zählt dieser als doppelte Arbeitszeit. Die Inanspruchnahme ist nicht vorhersehbar und starken Schwankungen unterworfen: von einem Wochenende ohne Besuch bis hin zu 16 Einsätzen am Wochenende durch die Diensthabende war im Jahr 2007 alles zu beobachten.

Hier besteht dringend Verbesserungsbedarf. Zum einen benötigen wir mehr Personen dafür, da es durch die gleichzeitigen Dienste in den Kliniken bei drei der Mitarbeiterinnen immer wieder zu Engpässen kommt, zum anderen ist die Einschränkung durch den Bereitschaftsdienst erheblich, auch wenn wenig Arbeit anfällt. Eine adäquate Vergütung durch die Krankenkassen ist daher zu fordern.

Nach einer technisch besseren Lösung suchen wir ebenfalls (ideal wäre ein eigener Notfallknopf für jeden betreuten Patienten und ein einfacher Empfänger im Mittelwellenbereich, der anzeigt, wer den Notruf getätigt hat).

#### **4.4 Vorträge und Fortbildungen**

Derzeit besteht größtes Interesse in der Gesellschaft an Themen zu Palliative Care und SAPV. PALLIAMO nimmt seine Pionierstellung auf diesem Gebiet ernst und sieht es als wichtige Aufgabe, praktische Informationen und Fachwissen weiterzuvermitteln. Entsprechend häufig kommen Interessierte zum Hospitieren, werden Informationsgespräche geführt, Vorträge gehalten. Derzeit wird ein eigener 40-Stunden-Kurs für Ärzte sowie der 160-Stunden-Kurs für Pflegekräfte durchgeführt.

Zwei der fünf Teammitglieder haben eine spezielle Ausbildung für die Lehrtätigkeit im Bereich Palliative Care, zwei weitere halten ebenfalls mit großem Engagement und Können Vorträge über die eigene Arbeit sowie fachbezogene Weiterbildungen.

Wichtig ist es festzulegen, welche dieser Vorträge einschließlich der Vorbereitungszeiten Teil der Arbeitszeit sind. Meist müssen derzeit diese Veranstaltungen in die Freizeit gelegt, teilweise dafür Urlaub genommen werden.

Es wird darauf geachtet, dass trotz dieser Mehrfachbelastung wenigstens einmal im Jahr eine eigene Weiterbildung in Anspruch genommen wird.

Eine Aufstellung der gehaltenen und besuchten Fortbildungen befinden sich in den Anlagen unter 6.4 und 6.5.

## **5. Verwaltung und Finanzierung**

### **5.1 Strukturen**

#### **5.1.1 Verwaltung der Patientendaten über ACCESS**

Im Jahr 2006 wurde das Datenbank-Programm ACCESS erworben und für die Fragestellungen bei PALLIAMO eingerichtet. Eingegeben werden alle relevanten Daten der Patienten aus dem Aufnahme- und Abschlussbogen sowie die Arbeitszeiten der Mitarbeiterinnen.

Seit Anfang 2007 ist es daher möglich, alle Abfragen, die dieser Jahresbericht wiedergibt, jederzeit zu erhalten. Darüber hinaus kann flexibel reagiert werden, wenn einzelne Krankenkassen zwar bereit sind, unsere Arbeit zu bezahlen, dafür aber genauere Angaben z.B. zur Anzahl oder Dauer der Hausbesuche erwarten.

Bei unseren kleinen Fallzahlen ist es darüber hinaus von Vorteil, jahresübergreifende Durchschnittswerte zu ermitteln.

Wir hoffen, damit für die zumindest in diesem Jahr erwartete Finanzierung unserer Arbeit durch die gesetzlichen Krankenkassen gut gerüstet zu sein.

#### **5.1.2 Weitere Bürotätigkeiten**

Die Pflege- und Verwaltungskräfte sind bei der PALLIAMO-GmbH angestellt; der Verein verfügt lediglich über eine 400-Euro-Kraft, welche die Buchhaltung für den Verein einschließlich der Spendenverwaltung durchführt.

Für die Verwaltung der GmbH sind inzwischen eine Betriebswirtin als künftige Geschäftsführerin und eine kaufmännische Angestellte, jeweils halbtags, tätig. Herr Rauh, Beirat des Vereins, war im Jahr 2007 Geschäftsführer der GmbH, hat die äußerst aufwändige Umstellung auf die doppelte Buchführung der GmbH durchgeführt, die Mitarbeiterinnen eingearbeitet und steht für Fragen des Rechnungswesens mit seiner Fachkompetenz auch weiterhin ehrenamtlich zur Verfügung.

Viel Arbeitszeit nahm auch die oben beschriebene Einrichtung des ACCESS-Programmes in Anspruch. Diese wurde von der Schatzmeisterin Frau Liemant ehrenamtlich erbracht.

### **5.2 Finanzierung**

Um die Einnahmen und Ausgaben für die SAPV transparent darzustellen, wurde, wie eingangs beschrieben, die PALLIAMO GmbH gegründet, welche inzwischen ebenfalls als gemeinnützig anerkannt ist.

Alle durch die Arbeit erwirtschafteten Einnahmen fließen in die GmbH, die Spenden gehen an den e.V. Die Kosten für die Teamarbeit und die Verwaltung der GmbH werden von der GmbH getragen.

Das derzeitige Defizit aus Einnahmen und Ausgaben in der GmbH wird vom Verein aus Spendenmitteln ausgeglichen.

## **5.21 Öffentlichkeitsarbeit und Spendenakquise**

Auch im Jahr 2007 war unsere Arbeit nur dank Spenden möglich. Deshalb ist die Öffentlichkeitsarbeit weiterhin unverzichtbar. Diese sowie insbesondere die Spendenakquise ist ehrenamtliche und zeitaufwändige Tätigkeit der zweiten Vereinsvorsitzenden Frau Witt.

Dank ihres erfolgreichen Engagements erhalten wir nicht nur von dankbaren Familien, sondern auch von Firmen, Banken und Institutionen größere Beträge, so dass wir zumindest für das laufende Jahr ausreichende finanzielle Reserven besitzen – bei monatlichen Kosten von etwa 10 000.- Euro keine Selbstverständlichkeit!

## **5.22 Integrierte Versorgung**

Die seit 1.4.2006 laufende Integrierte Versorgung mit der AOK und dem Krankenhaus der Barmherzigen Brüdern hat im Jahr 2007 bei den AOK-Patienten (etwa einem Drittel aller Patienten) immerhin die Hälfte der Kosten der erbrachten Leistung vergütet. Verhandlungen mit anderen Krankenkassen, um weitere Verträge zur Integrierten Versorgung abzuschließen, sind nicht geführt worden, da angesichts der neuen gesetzlichen Regelung eigentlich mit einer Bezahlung für spätestens Ende des Jahres 2007 gerechnet worden ist.

## **5.23 Einzelfallregelungen seit 1.4.2007**

Den Krankenkassen ist es erlaubt, die Leistung des PALLIAMO-Teams auf Einzelfallentscheidungsbasis zu vergüten. Seitdem der Rechtsanspruch der gesetzlich Versicherten auf SAPV besteht, also seit dem 1.4.2007, hat PALLIAMO alle abgeschlossenen Betreuungen bei den Kassen angemeldet. Nachdem die Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses bekannt waren und damit gezeigt werden konnte, dass das Team von PALLIAMO die Voraussetzungen für die Arbeit der SAPV erfüllt, wurden den jeweiligen Kassen Rechnungen gestellt. Auf der Basis der Kosten des Teams und der erbrachten ehrenamtlichen Leistungen am Patienten durch die Teamärztin wurde ein Pauschalbetrag von rund 1.600.- Euro pro abgeschlossener Betreuung errechnet (siehe Anlage 6.3).

Die Reaktionen der Krankenkassen fielen naturgemäß unterschiedlich aus. Wir empfinden es als Anerkennung und freuen uns sehr, dass einzelne Kassen unsere Arbeit tatsächlich für Patienten ab dem 1.4.2007 honoriert haben, bisher sind dies:

- DAK
- Bundesknappschaft.

Die Bezahlung zugesichert haben:

- Gmündner Ersatzkasse
- BKK BMW.

Im Gespräch befinden wir uns derzeit mit folgenden Kassen:

- Barmer
- TKK
- Siemens BKK.

Wir sehen uns dadurch zum weiteren Aufbau ermutigt.

## 6. Anlagen

### 6.1 Patientenbeispiele

#### Fallbeispiel Frau O. zusammengefasst von Frau Grigorakakis

Patientin: Marianne O., geb. 1955, gestorben Anfang Januar 2008

Diagnose: met. Bronchial-Ca, Lymphangiosis

Aufnahmegrund: Attackenweise Hämoptoe, zunehmend Schmerzen im Brustkorb  
Angst vor dem Ersticken mit Panikattacken

Info über Haus- und Fachärztin

Sehr agile, kreative, aufgeklärte Patientin, will alles selbst machen und niemandem zur Last fallen; sehr gepflegt (nie ohne Kopftuch, da nach Bestrahlung kaum noch Haare wachsen)

War früher Kindergärtnerin, später aktiv in der Gemeinde und im Altenheim

Verheiratet, Ehemann Angestellter, der sehr bemüht und aufmerksam ist, allerdings auch überfordert, da sie wohl immer die Aktivere war. Macht sich Sorgen um seinen Arbeitsplatz, da er sich hat krankschreiben lassen

Ein erwachsener aushäusig lebender Sohn

Gutes soziales Netz, eine Nachbarin ist niedergelassene Krankenschwester und betreut sie schon des längeren, kann zur Not Spritzen geben

Im Vordergrund steht die spastisch erschwerte Atmung sowie der Bluthusten, der vor allem nachts mit Panikanfällen einher geht.

Medikation zunächst: Morphin, Dicodid, Dexa,, Infectokrupp-Inhalation, darunter gewisse Besserung

Da die Patientin aufgrund der Hustenattacken wenig schläft, Versuch mit einer Subcutanpumpe nachts mit Scopolamin (gegen den Schleim), Morphin, Midazolam, Haloperidol.

Die Inhalation hilft zwar hoch dosiert gegen die Blutung, aber die Patientin ist völlig überdreht, kichernd, plappernd, neckend- begreift aber zunehmend die Situation nicht mehr. Sie will ständig aktiv sein, hat aber immer weniger Kraft.

Immer wieder wird besprochen, ob nicht die Palliativstation eine größere Sicherheit bei diesen beängstigenden Symptomen bieten könnte (die Patientin ist vorgemerkt), sie will aber unbedingt daheim bleiben.

Mit verschiedenen Änderungen/Steigerungen der Medikation kommt die Patientin in den nächsten 14 Tagen ganz gut zurecht, hat dazwischen sogar noch eine Zahn-OP an der Uniklinik. Auch die Nächte werden ruhiger.

Da mehrere Mitglieder ihrer großen Familie an Krebs gestorben sind, hatte die Patientin ihr Leben lang Angst davor, selbst krank zu werden. Auf Anraten der Bayerischen Krebsgesellschaft (Frau S.) wird ein Termin mit einer „Krebs erfahrenen“ Psychologin Anfang Januar vereinbart.

Die Patientin selbst macht einen recht zufriedenen Eindruck, während der Ehemann zunehmend an seine Belastungsgrenze gerät, da sie in ihrer ständigen Unruhe bei abnehmender Kraft nicht mehr allein gelassen werden kann. Auch macht er sich Sorgen über seine Arbeitsstelle- eigentlich müsste er dringend wieder arbeiten.

Schließlich kann er die Nachbarin überreden- gegen den Widerstand seiner Frau („Ich brauche doch kein Kindermädchen“)- bei ihr zu bleiben. Doch bereits am 2. Tag geht es ihr am Morgen schon so schlecht, dass er wieder daheim bleibt und sich weiter krank schreiben lässt.

Über den Tod spricht sie ganz selten in Andeutungen, aber viel über Engel...



Am Jahresende wird die rechte Brust plötzlich blau, bis schließlich der halbe Brustkorb blutunterlaufen ist, die Patientin bekommt zunehmend Bewegungsschmerzen beim Aufsetzen. Trotzdem wird ein Ausflug nach Nürnberg gemacht, um ihre Lieblingsschwester zu holen, die ihren Urlaub bei ihr verbringen will.

Am Tag danach Hausbesuch der Vertretungsärztin, da die Schmerzen und Unruhe massiv zugenommen hatten. Die Pumpe wird mit 40 mg Morphin, 20 mg Midazolam, 50 mg Atosil gefüllt, zusätzlich Neurocil-Tropfen bei Bedarf (aber ohne Wirkung).

Um 4.30 Uhr völlig aufgelöster Anruf des Ehemanns, seine Frau würde wieder Blut husten und „ganz komisch atmen“. Da die Dienst habende Schwester 20 min Fahrtzeit hatte, riet sie die Krankenschwester-Nachbarin zu alarmieren. Die Patientin verstarb 15 min später ganz ruhig.

Der Ehemann war völlig außer sich, äußerte starke Schuldgefühle, weil er geschlafen hatte.

Inzwischen war auch der Sohn mit Freundin gekommen, sodass zusammen mit der Schwester und der Nachbarin genügend Hilfe für den Ehemann da, sodass sich die PALLIAMO-Schwester zurückziehen konnte.

Eine Woche später erfolgte ein Trauerbesuch, bei dem der Ehemann über zwei Stunden die Krankheit noch mal Revue passieren ließ; insbesondere war er froh, dass er bei seiner Frau geblieben war.

## **Fallbeispiel Herr D, zusammengefasst von Frau Dr. Albrecht**

Erstkontakt (empfohlen vom Pflegedienst) am 23.11.07: langes Telefonat mit Ehefrau, da Ehemann nicht einsieht dass weitere Chemo (Plattenepithelkarzinom der Lunge) nicht mehr hilft. Ehefrau wirkt verzweifelt, weint. Wir besprechen, dass sie gemeinsam den Arzt aufsuchen, der das größte Vertrauen des Pat. besitzt. Dort wurde dann gemeinsam die Chemo als für nicht mehr sinnvoll erkannt, weiter Bestrahlung.

11.12.07: Betreuung angemeldet, Bestrahlung läuft, erstes Treffen dann am 14.12.07 (Freitag):

Pat. liegt weinend im Bett: deprimiert, immer wieder starke Schmerzen; daneben Bluthusten, Atemnot, Schwäche. Ich ersetze unretardiertes Morphin durch Pflaster  
Sonst gute Betreuung durch Hausarzt, Pflegedienst (1x tgl. Duschen), Ehefrau, Freundeskreis; hat O2-Gerät

Besuchsdauer 1,5 Stunden (u.a. Sterben an CO2-Narkose besprochen)

Kontrollbesuch abends mit Medikamenten aus Vorrat gegen Bluthusten und Atemnot

Herr K. liegt nun im Wohnzimmer, in Ruhe schmerzfrei und ohne O2, „ich kann wieder lachen“, entspannte ...das Wochenende kann kommen

17.12.07: Schwester Almuth übernimmt Lotsenfunktion, Besuch: Patient verwirrt und rapider Kräfteverfall, Medikamentenänderung nötig sowie Beschleunigung der Lieferung des Pflegebettes, wird dann am selben Tag geliefert

19.12.07:

Mein Besuch 11 Uhr: Wegen rapider Verschlechterung der Atmung sagt Ehefrau Bestrahlung ab

Während meines Besuchs akuter Atemnotfall, leichte Linderung durch Medikamente. Deutliche Besserung durch die kleine Flasche Flüssigsauerstoff, der Sauerstoffkonzentrator ist also nicht so gut. Daher Telefon-Odyssee, um auf Flüssigsauerstoff umzustellen, scheitert an Kassengenehmigung, die heute nicht zu erhalten war (2h Besuchszeit).

15 Uhr Notruf: „Herzschmerzen“, die Schwestern Sabine und Birgit bekommen den Notfall in den Griff, ab jetzt Subcutanpumpe

20 Uhr Kontrolle durch die Lotsenschwester: O2-Konzentrator ist kaputt, sie schafft es, einen Pfleger zu organisieren, der ihn wieder in Gang bringt (Überbrückung mit O2-Flasche hat gerade gereicht); Pat. ist soweit entspannt, atmet aber rasch

20.12.07:

Morgens leichte Zyanose, Pat. schläfrig, aber verspannt und unruhig, bei hoher O2-Rate sagt er sofort erleichtert: „Jetzt wird es besser!“

Über Notruf Linde Flüssig-Sauerstoff bestellt, überbrückend 10l-Flasche organisiert, er kann damit ruhig atmen.

Abends Kontrolle die Lotsin: wegen Verschleimung Med. angepasst; spezielle Lagerung ist besonders hilfreich, Patient ist entspannt und friedlich, aber nicht mehr erweckbar

21.12.2007 (Freitag):

Ehefrau. ruft um 4.10 Uhr an, er sei gestorben. Jetzt klappt sie zusammen. Deshalb fahre ich hin, wir richten gemeinsam Herrn D. im Bett her, sie erzählt von früher, wird ruhiger. Eine gute Freundin ist da.

Vormittags Besuch zur Leichenschau. Frau D. ist jetzt gelöst.

PS: Am 24. 12. finde ich gebrannte Walnüsse vom Christkindlmarkt unter dem Weihnachtsbaum. Frau D. hatte sie extra für mich organisiert, da sie gemerkt hatte, wie gern ich bei ihr davon genascht hatte, dass ich´s aber selber nicht mehr auf den Christkindlmarkt schaffe...

## **Fallbeispiel Frau S., zusammengefasst von Frau Grigorakakis:**

Gabi S. lebte mit ihrem Mann und ihrem siebenjährigen Sohn in einem schmucken Anbau des schwiegerelterlichen Hauses am Rande eines kleinen Dorfes.

Gabi S. starb nach fünf Jahren verzweifelten Kampfes gegen ihren Brustkrebs. Als vor einem Jahr Knochenmetastasen festgestellt wurden, brach sie zusammen. Wollte sich umbringen und dazu in die Schweiz fahren, war völlig verzweifelt.

Ihre Schwester erklärte sich bereit, jede ihrer Entscheidungen mit zu tragen. Doch letztendlich hielt sie die Verantwortung für den kleinen Sohn davor zurück. Auch wusste sie nicht, ob ihr Mann einen Freitod verstehen würde.

Schließlich begab sie sich in psychiatrische Behandlung; ihre Angsterkrankung wurde psychotherapeutisch und medikamentös behandelt.

Der Tumor verbreitete sich weiter: in und neben der Lunge mit entsprechender Atemnot, im Herzbeutel, schließlich bekam sie vier Monate vor ihrem Tod Hirnmetastasen, die ihr Denken beeinträchtigten sowie ihre Bewegungen verlangsamten.

Die Krankenkasse hatte ihr eine Haushaltshilfe bewilligt, die jetzt in zunehmendem Maße auch Aufsicht für die Patientin wurde.

Unser Kontakt war anfangs sehr sporadisch. Frau S. war sehr höflich, aber auch sehr distanziert. Am ehestens akzeptierte sie die Ärztin von PALLIAMO.

Ihre Schwester war ihre engste Vertraute, sie verbrachte jede freie Zeit bei der kranken Patientin, kam gut mit ihrem Schwager und ihrem Neffen aus.

In den letzten Lebenswochen wurde Frau S. zunehmend unkonzentriert und körperlich immer unruhiger. Tagsüber schlief sie viel, um dann die Nächte hindurch durchs Haus zu wandern – schließlich konnte sie keine 10 Minuten mehr stillsitzen, obwohl sie vor Müdigkeit fast umfiel, sodass sie gestützt werden musste. Die Versorgung des Kleinen übernahmen verschiedene Familienmitglieder, denn der Ehemann musste ja arbeiten.

Zunehmend bekam die Patientin Atembeschwerden, wir besorgten eine Atemtherapeutin, die ihr enorm gut tat. Ein Lymphtherapeut massierte ihr die geschwellenen Beine. Vom Hospizverein kam eine Helferin einmal in der Woche, das reichte aus, da sich viele Freunde die Schwägerin, die viel Zeit mit dem Kind verbrachte, um die Familie kümmerten.

In den letzten Tagen hatte Frau S. Probleme mit dem Schlucken. Sie war schließlich einverstanden, die Medikamente gegen Ihre Getriebenheit zu erhöhen, damit der Ehemann nachts schlafen konnte. Die letzten drei Tage konnte sie nicht mehr aufstehen und den Kopf nicht mehr halten, im Bett fühlte sie sich am wohlsten. Als sie nicht mehr schlucken konnte, wurden ihre Medikamente umgesetzt auf parenterale Verabreichung, ich leitete ihre Schwägerin an, wie sie zu lagern war, wie die Mundpflege vorzunehmen. Ich kam jetzt täglich – zur Sicherheit.

Beeindruckt war ich, mit welcher Natürlichkeit sich inzwischen das Leben um das Bett von Frau S. abspielte. Gerade der kleine Sohn hatte einen völlig unkomplizierten Umgang mit der Mutter. Er war daran gewöhnt, dass der Vater seine Hauptbezugsperson war und dass die Mutter zunehmend versorgt werden musste. Aber es wurde ihm alles erklärt und sein Kinderleben mit Fußballspielen und Schwimmkurs in den Ferien ging weiter. Ab und zu durfte er bei anderen Familien übernachten oder er ging gleich von der Schule mit zu anderen Kindern – aber nie so, dass er das Gefühl hatte, abgeschoben zu sein. Am letzten Tag sprach der Vater noch einmal lange mit dem kleinen Kerl und erklärte ihm, dass die Mutter nun bald sterben müsste. Er nahm es hin.

Gleichzeitig wurde an diesem Nachmittag geklärt, wer die Versorgung des Kleinen übernehmen würde, solange der Papa in der Arbeit sein würde.

Beides wurde der komatösen Patientin gesagt, ihre Schwester war wieder angereist – und in der Nacht starb sie, friedlich und ohne Kampf.

Es war vollbracht.

## 6.2 Konzept Palliativverbund Regensburg

### Entwurf - Palliativverbund Regensburg<sup>1</sup>

*Erarbeitet von:*

*Mitarbeiterinnen des Palliativteams PALLIAMO:*

*Sabine Elb, Christine Wesch, Almuth Grigorakakis, Dr. med. Elisabeth Albrecht*

*Mitarbeiterinnen des Palliativdienstes des Caritas-Krankenhauses St. Josef:*

*Bärbel Kiechle, Dr. med. Sabine Lins*

*Mitarbeitern der Palliativstation, Krankenhaus Barmherzige Brüder:*

*Dr. med. Roland Braun, Dr. med. Jörg Nützel*

*Mitarbeiter der Universitätsklinik:*

*Dr. med. Jochen Pfirstinger*

*Mitarbeiterin der Bayerischen Krebsgesellschaft:*

*Susanne Strobel*

#### 1. Bedarf

In Stadt- und Landkreis Regensburg wohnen 325 787 Einwohner. Manche Gemeinden des Landkreises liegen mehr als 20 km von Regensburg entfernt und können von einem aufsuchenden Palliativdienst, der von Regensburg aus operiert, nicht mitversorgt werden. Der Einzugsbereich<sup>2</sup> umfasst 257 000 Einwohner, das sind 80% der Gesamtbevölkerung von Stadt- und Landkreis Regensburg..

Pro Jahr stirbt etwa ein Promille der Einwohner, davon benötigen schätzungsweise 10% eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Der Palliativverbund Regensburg sollte also etwa 260 Patienten pro Jahr versorgen können.

Man kann auch die Bedeutung des Palliativdienstes für Krebspatienten darstellen. Laut Tumorzentrum sterben im Jahr etwa 860 Menschen in Stadt- und Landkreis Regensburg an Krebs (Schätzung, da die Landkreise nicht extra ausgewiesen sind), verringert auf das verkleinerte Einzugsgebiet etwa 680 Patienten. Davon die Hälfte – 340 Patienten – wollen zu Hause sterben<sup>3</sup>. Ein spezialisierter Palliativdienst hat zwischen 60 und 80% Krebspatienten, also im Einzugsgebiet von den errechneten 260 Patienten bis zu 200. Dies würde bedeuten, dass im Einzugsbereich etwa jeder vierte Krebspatient im letzten Lebensjahr die Dienste der spezialisierten Palliativversorgung in Anspruch nimmt.

---

<sup>1</sup> Die folgenden Ausführungen beschränken sich auf die Betreuung von Erwachsenen. Der Kinderpalliativdienst soll im Verbund präsent sein, jedoch unabhängig bleiben und auch separat Stellen bekommen.

<sup>2</sup> Siehe Anlage Bevölkerungsstatistik

<sup>3</sup> Higginson IJ, Sen-Gupta GJA. Place of care in advanced cancer; a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med* 2000;3;287-300

## 2. Die Ausgangssituation im stationären Bereich

Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über die Krankenhäuser in der Stadt Regensburg:

	<b>Bettenanzahl / verstorben 2006</b>	<b>Verstorben aus dem Einzugsgebiet</b>	<b>Palliativversorgung im jeweiligen Krankenhaus</b>
Krankenhaus Barmherzige Brüder	800 Betten / 900 †	512	Palliativstation
Universitäts- klinik	800 Betten / 600 †	200	Zusatzqualifikation Palliativmedizin
Klinik für Neurologie BKH	58 Betten / ca 40 †	geschätzt 20	
Caritaskranken- haus St. Josef	330 Betten / 216 †	152	Palliativmedizin und -pflege auch ambulant
Evangelisches Krankenhaus (Belegklinik)	100 Betten / ca 60 †	geschätzt 48	---
<b>Summen:</b>	2030 Betten / <b>1806 †</b>	<b>927</b>	

## 3. Bisher geleistete spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Im Jahr 2006 führte das Palliativteam *PALLIAMO* im Einzugsgebiet bei 132 Patienten Hausbesuche durch:

- Bei 14 Patienten fand eine einmalige Beratung statt
- Bei 107 Patienten kam es zu einer längeren Begleitung, die am Jahreswechsel abgeschlossen war. 70 Patienten davon sind zu Hause verstorben.
- 11 Patienten waren bei Jahreswechsel in der Betreuung.

Nicht erfasst wurden die Beratungen zusätzlicher Patienten am Telefon, sei es indirekt durch ein Gespräch mit dem betreuenden Arzt oder Pflegedienst, sei es direkt durch Kontakt zu Patienten oder Angehörigen.

Da im laufenden Jahr die Arbeit weiter ansteigt und dementsprechend das Personal aufgestockt wurde, kann davon ausgegangen werden, dass der bestehende Palliativdienst derzeit bereits die Hälfte des Bedarfs für Regensburg abdeckt.

## 4. Bedarf für spezialisierte Brückenbetreuung an den Kliniken

Aus den Zahlen der Punkte 2 und 3 lassen sich die Bedarfszahlen für die einzelnen Kliniken bezogen auf 2006 errechnen. Dies ergibt eine Möglichkeit, die Gewichtung der Institutionen innerhalb des Gesamtbedarfs für Regensburg abzuschätzen:

Die spezialisierte Betreuung in und um Regensburg soll für etwa 260 Patienten pro Jahr konzipiert werden. Im Jahr 2006 wurden bereits 70 zu Hause verstorbene Patienten betreut, somit ist davon auszugehen, dass für 190 Patienten, die 2006 in der Klinik gestorben sind, eine häusliche Zusatzbetreuung sinnvoll gewesen wäre.

Im Einzugsbereich hatten 927 der in den Kliniken verstorbenen Patienten ihren Wohnsitz. Bezogen auf diese Zahlen können also in jeder Klinik 20% der bisher dort Verstorbenen durch eine spezialisierte Versorgung mitbetreut werden.

Damit ergibt sich folgender Bedarf:

	<b>Verstorben im Einzugsbereich 2006</b>	<b>Ambulante spezialisierte Versorgung im Jahr</b>
KH Barmherzige Brüder	512	102
Universitätsklinik und Neurologie BKH	ca 220	ca 44
Caritaskrankenhaus St. Josef	152	30
Evangelisches KH	ca 50	ca 10
<b>Summen:</b>	<b>927</b>	<b>185</b>

Diese Berechnung bezieht sich auf 2006, dürfte aber in der prozentualen Verteilung unter den Häusern wenig Wechsel über die Jahre zeigen.

## 5. Konzeptentwicklung Palliativverbund Regensburg

Die im ambulanten sowie stationären Bereich tätigen Palliativschwestern und –mediziner haben gemeinsam ein Konzept entwickelt, um die spezialisierte Palliativversorgung im Großraum Regensburg sinnvoll zu gestalten.

Miteinbezogen ist eine Sozialpädagogin (FH) / Psychoonkologin (DKG) der Psychosozialen Beratungsstelle Regensburg der Bayerischen Krebsgesellschaft e. V. Der Hospizverein Regensburg hat seine Kooperation zugesichert.

Folgende Argumentation wurde erarbeitet:

- In den drei vertretenen Krankenhäusern (Universitätsklinikum, KH Barmherzige Brüder, Krankenhaus St. Josef) wird eine Brückenfunktion für Schwerstkranke und Sterbende als sinnvoll angesehen<sup>4</sup>.
- In den Krankenhäusern besteht darüber hinaus ein großer Bedarf an Konsultativität innerhalb des Hauses sowie die Möglichkeit, Hausärzte zu beraten. Dies trifft besonders für die Universitätsklinik zu, welche einen Einzugsbereich besitzt, der deutlich über Stadt- und Landkreis Regensburg hinausreicht.
- Ein ambulantes Team benötigt für die eigene 24-h-Bereitschaft eine gewisse Größe. Betrachtet man die zu erwartenden Betreuungszahlen, so erscheint es deshalb einerseits nicht sinnvoll, an jedes Haus ein unabhängiges Team anzuhängen. Andererseits möchten die Häuser ihre Fürsorge für die Patienten durch ein eigenes Team unter Beweis stellen.
- Von Vorteil für die betreuten Patienten ist es, wenn im Notfall neben der vertrauten Pflegekraft auch ein palliativmedizinisch geschulter Arzt zur Verfügung steht, und zwar rund um die Uhr. Eine derartige Rufbereitschaft lässt sich nur gemeinsam verwirklichen.

<sup>4</sup> Diese Brückenfunktion findet bereits zwischen der Palliativstation und PALLIAMO statt, da zwei Schwestern, die auf dieser Station teilzeit arbeiten, auch im ambulanten Team tätig sind. Diese Kontinuität wird von den Patienten sehr geschätzt.

### **Als Quintessenz wird vorgeschlagen:**

Innerhalb des Palliativverbundes sind zwei Palliativteams sinnvoll, ein kleines am Uniklinikum (ca 60 ambulante Fälle im Jahr<sup>5</sup>) und ein großes als Erweiterung des jetzigen PALLIAMO-Teams (ca 200 ambulante Fälle pro Jahr)

- Das PALLIAMO-Team bietet pflegerische und ärztliche ambulante Spezialbetreuung mit 24-h-Rufbereitschaft.
- Das Uniteam hat seinen Schwerpunkt innerhalb des Uniklinikums mit beratender und betreuender Tätigkeit. Hier sind Ärzte und Pflegekräfte tätig. Im ambulanten Bereich können Patienten durch die eigenen Palliative-Care-Pflegekräfte betreut werden mit 24-h-Rufbereitschaft.
- Das ambulante Team der Universität wird bei den Teambesprechungen von den eigenen Ärzten beraten, welche auch den Kontakt zu den jeweiligen Hausärzten pflegen. Reicht die Beratung des zuständigen Hausarztes nicht aus, so können die medizinischen Fachkräfte des PALLIAMO-Teams zugezogen werden. Der ärztliche Palliativhintergrund unter der Woche wird von PALLIAMO übernommen, am Wochenende ergänzt durch die ärztlichen Kollegen des internen Uniteams.
- Das existierende ambulante Team PALLIAMO wird folgendermaßen ausgebaut: Den Krankenhäusern wird angeboten, Palliativpflegekräfte und Palliativmediziner im PALLIAMO-Team in Teilzeit mitarbeiten zu lassen. Diese Stellen werden dann aus dem Budget der spezialisierten ambulanten Versorgung finanziert und den Krankenhäusern erstattet. Somit entstehen Brückenfunktionen sowie die Möglichkeit, intern im Krankenhaus Konsildienste aufzubauen. Damit verfügen die Häuser über eigene Palliativteams, auch wenn sie in ihrer ambulanten Tätigkeit über PALLIAMO koordiniert werden.
- Es ist sinnvoll, für beide Teams, PALLIAMO sowie Uni-Team, eine gemeinsame Halbtagskraft für Sozialarbeit zur Verfügung zu stellen.
- Der Palliativdienst PALLIAMO wird von einer GmbH getragen (Hauptgesellschafter PALLIAMO e.V.). Die Beteiligung an dieser GmbH steht anderen Interessenten offen, z.B. den Krankenhausträgern, aber auch Einzelpersonen. Damit soll die Transparenz gewahrt bleiben. Ein organisatorischer Zusammenschluss aller Beteiligten unter dem Dach der GmbH wird von Seiten der GmbH ausdrücklich gewünscht.
- Die Außendarstellung erfolgt unter einem gemeinsamen Dach (Internet, Pressearbeit, Fortbildungen, Standards, Dokumentation, evt. Leitstelle) und unter einer gemeinsamen Bezeichnung, Arbeitstitel: Palliativverbund Regensburg. Hier sollen sich auch der Kinderpalliativdienst, der Hospizverein Regensburg e.V. sowie die Bayerische Krebsgesellschaft e.V. darstellen können.

---

<sup>5</sup> Diese Zahl ergibt sich aus den errechneten 44 Fällen (stationär → ambulant) plus 16 Fälle aus dem jetzt schon ambulant betreuten Fällen (prozentualer Anteil der Uni-Patienten an den 70 zu Hause verstorbenen Patienten von PALLIAMO)

### **Schlussbemerkung:**

Dieses Konzept ist eine erste Annäherung an die reale Situation. Besonders schwierig ist es, den Einzugsbereich zu definieren, da er auch abhängig ist von der Entwicklung spezialisierter Teams in den angrenzenden Gegenden:

- Vom Fahren her ist es einerseits sinnvoll, die Gegend um Bad Abbach (Niederbayern) von Regensburg aus zu versorgen; andererseits könnte auch an die Onkologie in Kelheim eine ambulante Versorgung angekoppelt werden, die ebenfalls diese Region mitbetreuen könnte.
- Östliche Gemeinden sind momentan nicht mit eingerechnet, da sie von Straubing aus leichter zu erreichen sind und dort hoffentlich eine ambulante Versorgung aufgebaut wird.

Wie viele Patienten eine spezialisierte Versorgung benötigen, ergibt sich aus der Qualität der allgemeinen Palliativversorgung. Die Zielvorgabe „10% aller Sterbenden“ geht von einer recht guten Versorgung durch Hausärzte und Pflegedienste aus. Nur wenn auch diese gesundheitspolitisch gefördert wird, reichen die angegebenen Verhältniszahlen aus, um eine adäquate Versorgung im häuslichen Bereich zu etablieren.

Entscheidend ist es für die Tätigkeit in diesem extrem belastenden Bereich, dass die Palliativteams personell ausreichend ausgestaltet werden, um Überlastungen zu vermeiden.



# Anlage Bevölkerungsstatistik Landkreis Regensburg

## Bevölkerungsstatistik Landkreismunicipien 2000-2006

Die fett markierten Gemeinden werden von Regensburg aus durch regelmäßige Hausbesuche betreut, unterstrichene Gemeinden zur Hälfte (im Regensburg-nahen Anteil):

	31.12.2006	31.12.2005	31.12.2004	31.12.2003	31.12.2002	31.12.2001	31.12.2000
<b>Alteglofsheim</b>	3.199	3.182	3.247	3.210	3.234	3.182	3.045
Altenthann	1.567	1.572	1.601	1.592	1.577	1.551	1.521
Aufhausen	1.754	1.757	1.739	1.752	1.737	1.716	1.694
<b>Bach a. d. Donau</b>	1.795	1.814	1.779	1.769	1.779	1.769	1.735
<b>Barbing</b>	4.707	4.722	4.713	4.698	4.621	4.622	4.602
Beratzhausen, Markt	5.673	5.705	5.671	5.611	5.640	5.539	5.516
Bernhardswald	5.657	5.643	5.628	5.586	5.577	5.510	5.468
Brennberg	1.840	1.843	1.847	1.831	1.828	1.796	1.760
Brunn	1.343	1.379	1.335	1.296	1.281	1.240	1.230
Deuerling	2.092	2.091	2.096	2.092	2.060	2.052	2.036
<b>Donaustauf, Markt</b>	3.769	3.768	3.770	3.743	3.742	3.725	3.659
Duggendorf	1.622	1.639	1.623	1.600	1.595	1.592	1.552
<b>Hagelstadt</b>	2.009	1.963	1.892	1.845	1.838	1.840	1.819
Hemau, Stadt	8.552	8.567	8.584	8.548	8.470	8.625	8.518
Holzheim a. F.	1.017	1.019	1.001	1.001	1.013	1.015	1.012
Kallmünz, Markt	2.881	2.878	2.895	2.901	2.907	2.854	2.852
<b>Köfering</b>	2.375	2.307	2.247	2.210	2.092	1.963	1.949
<u>Laaber, Markt</u>	5.206	5.208	5.253	5.248	5.242	5.238	5.213
<b>Lappersdorf, Markt</b>	12.909	12.834	12.762	12.682	12.623	12.400	12.285
<b>Mintraching</b>	4.717	4.732	4.717	4.658	4.649	4.596	4.479
Mötzing	1.494	1.462	1.446	1.451	1.455	1.454	1.413
<b>Neutraubling, Stadt</b>	12.583	12.556	12.531	12.480	12.348	12.282	12.208
<b>Nittendorf</b>	9.020	9.140	9.140	9.181	9.137	9.126	8.849
<b>Obertraubling</b>	7.414	7.302	7.130	7.019	7.002	6.838	6.673
<b>Pentling</b>	5.645	5.618	5.574	5.553	5.623	5.577	5.517
<b>Pettendorf</b>	3.274	3.288	3.256	3.216	3.165	3.134	3.115
Pfakofen	1.566	1.548	1.527	1.503	1.475	1.445	1.433
Pfatter	3.126	3.104	3.076	3.008	2.958	2.951	2.917
<b>Pielenhofen</b>	1.388	1.362	1.337	1.252	1.192	1.188	1.162
<u>Regenstauf, Markt</u>	14.963	15.004	14.968	14.971	14.950	14.987	14.990
Riekofen	811	799	811	822	825	804	797
Schierling, Markt	7.200	7.208	7.259	7.324	7.302	7.307	7.279
<b>Sinzing</b>	6.821	6.803	6.730	6.721	6.699	6.699	6.641
Sünching	1.979	1.965	1.968	1.931	1.928	1.912	1.899
<b>Tegernheim</b>	4.581	4.550	4.470	4.401	4.364	4.358	4.348
<b>Thalmassing</b>	3.303	3.299	3.264	3.283	3.249	3.192	3.176
<b>Wenzenbach</b>	8.208	8.147	8.132	8.000	7.900	7.784	7.708
Wiesent	2.528	2.555	2.560	2.531	2.501	2.445	2.416
Wörth a. d. Donau, Stadt	4.472	4.489	4.486	4.514	4.505	4.501	4.403
Wolfsegg	1.497	1.499	1.486	1.486	1.466	1.464	1.405
<b>Zeitlarn</b>	5.831	5.872	5.855	5.834	5.820	5.822	5.786
<b>Kreissumme:</b>	<b>182.388</b>	<b>182.193</b>	<b>181.406</b>	<b>180.354</b>	<b>179.389</b>	<b>178.095</b>	<b>176.067</b>

## 6.3 Berechnung des Arbeitsaufwandes im Team

### Berechnung der Teamarbeit (SAPV) PALLIAMO

Grundlage: Jahresbericht 2007, Version April 2008 <sup>6</sup>

Es werden im Folgenden drei verschiedene Szenarien berechnet. *Blau unterlegte Stellen* bedeuten Kosten, die zwar nicht von der GmbH bezahlt worden sind, jedoch in Rechnung gestellt werden müssen. *Rot unterlegt* sind die weiterhin ehrenamtlich erbrachten Leistungen, welche bei vollständiger Finanzierung ebenfalls berechnet werden müssten. Die errechneten Pauschalen liegen also unterhalb einer Kostendeckung ohne Ehrenamt!

#### A. Berechnung der geleisteten Arbeit 2007

Als Wert für die geleistete Arbeit werden **172.746,46 Euro** errechnet. Sie setzen sich folgendermaßen zusammen:

##### A.1 Ausgaben PALLIAMO e.V.

(01.01.2007 bis 31.12.2007) und GmbH (01.07.2007 bis 31.12.2007) in Euro

Aufwendungen 2007	e.V. 01.01.- 31.12.	GmbH 01.07. – 31.12.	Zusammenfassung e.V. und GmbH
Personalkosten	31.110,18	44.387,71	75.497,89
Raumkosten	990,00	2.494,68	3.484,68
Versicherungen, Beiträge	432,35	181,60	613,95
Auslagen Mitglieder und Pflegekräfte	3.887,81	2.835,20	6.723,01
Wartung Hard- und Software	4.980,19	852,17	5.832,36
Geringfügige Wirtschaftsgüter	1.483,68	3.120,34	4.604,02
Fremdleistungen	4.700,90	1.017,23	5.718,13
Verwaltungskosten	1.931,44	1.275,90	3.207,34
Fortbildungskosten	1.530,00	195,00	1.725,00
Sonstige Kosten	1.872,24	1.194,84	3.067,08
<b>Gesamt</b>	<b>52.918,79</b>	<b>57.554,67</b>	<b>110.473,46</b>

Es werden zwei nicht konstante Kosten herausgenommen:

- 3.000 Euro, die einmalig für neue Software ausgegeben wurden
- 5.000 Euro, die eine zweckgebundene Spende für eine Haushaltshilfe darstellen (Durchlaufposten)

**Die berechtigten Kosten des Vereins und der GmbH für das Jahr 2007 belaufen sich also auf 102.473,46 Euro.**

<sup>6</sup> Die Berechnung unserer Arbeit erfolgte anhand der folgenden Vorgehensweise mehrfach, zum ersten Mal aufgrund unserer Zahlen aus dem ersten Halbjahr 2007. Da im zweiten Halbjahr mehr Mitarbeiterinnen eingestellt waren als im ersten, ergaben sich für das gesamte Jahr 2007 bereits höhere Durchschnittsbeträge als für die ersten 6 Monate.

Die ersten Berechnungen zum Gesamtjahr 2007 bargen einen wesentlichen Bezugsfehler, nämlich die Anzahl der ärztlichen Besuche. Im folgenden, unserer Meinung nach richtigen Entwurf sind nun alle ärztlichen Besuche des Jahres 2007 berechnet, was mit dem Anstellungsjahr der angestellten Kräfte korreliert.

## **A.2 Ärztliche Mehrarbeit am Patienten**

Die 1. Vorsitzende des Vereins ist gleichzeitig die Spezialistin in Palliativmedizin, welche das Palliativteam der GmbH leitet. Ihre aufwändigen Besuche beim Patienten werden zwar über die KV abgerechnet, jedoch darüber nicht adäquat vergütet. Sie hat nun über § 132d SGBV einen Anspruch auf zusätzliche Bezahlung, da sie die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung nach § 37b SGB V durchführt.

Deshalb werden pro Patientenbesuch (gesamt 841) 55 Euro zusätzlich in Rechnung gestellt. Diese Vergütung orientiert sich an den Vereinbarungen zur Integrierten Palliativversorgung, wie sie mit der AOK und dem Krankenhaus Barmherzige Brüder getroffen wurden.

Damit errechnet sich ein Wert von 46.255 Euro.

## **A.3 Bereitschaftsdienst**

Die größten organisatorischen Probleme bereitet die 24-Stunden-Ruf- und Fahrbereitschaft, welche jedoch unverzichtbarer Bestandteil der Tätigkeit eines ambulanten Palliativteams ist und damit auch eine herausragende Leistung darstellt. Diese Bereitschaft wird mit 6 Euro pro Patient und Tag in Rechnung gestellt. Sie ist bisher von allen Mitarbeiterinnen, auch am Wochenende, ohne Bezahlung geleistet worden, also nicht im Lohn enthalten (dies muss geändert werden, da sonst das Personal die Arbeit wieder quittiert).

Um die Anzahl der Tage zu ermitteln, wurden die Betreuungstage aller Patienten im Jahr 2007 addiert (4008 Tage).

Es ergeben sich weitere 24.048 Euro.

## **A.4 Weiterhin ehrenamtlich erbrachte Leistungen**

In diese Berechnung ist noch nicht die Leitungstätigkeit eingerechnet worden, welche ehrenamtlich von der Ärztin erbracht wird.

Nur teilweise sind die Verwaltungstätigkeiten in Rechnung gestellt worden, die durch angestelltes Personal sowie ehrenamtlich durch den Vorstand des Vereins PALLIAMO erbracht werden. Unberücksichtigt bleiben Öffentlichkeitsarbeit sowie die momentan unverzichtbare Spendenakquise, beides Ehrenamt des Vereinsvorstandes. Es muss aber darauf hingewiesen werden, dass ohne diese ehrenamtlichen Leistungen, die etwa die Hälfte der Arbeitszeit der Mitarbeiterinnen erreichten, das Palliativteam nicht hätte tätig sein können.

Da jedoch in Zukunft eine ausreichende Bezahlung zu erwarten ist, sind bewusst die Kosten für die Spendenakquise nicht in die Berechnung mit eingeflossen.

## **B. Gesamtzahl der Betreuungsfälle**

Im Jahr 2007 kümmerten wir uns in 149 Fällen um Patienten.

- 110 Betreuungen wurden abgeschlossen; darunter waren 4 Patienten, die sich zunächst stabilisiert hatten und deshalb beendet wurden, später jedoch erneut aufgenommen wurden und dann verstarben. Es handelt sich also bei den 110 Betreuungen um 106 Patienten.
- 29 Patienten wurden beraten (mindestens 1 Hausbesuch).
- 10 Patienten waren am Jahreswechsel in Betreuung.

Für die Berechnung der Fallpauschale werden die 106 betreuten Patienten herangezogen, bei denen die Betreuung 2007 abgeschlossen war.

## **C. Berechnung von Pauschalen**

### **Möglichkeit I: Fallpauschale ohne Konsilpatienten**

Die verwaltungstechnisch einfachste Berechnung der Arbeit besteht darin, die entstehenden Kosten auf die abgeschlossenen Betreuungsfälle zu beziehen. Konsile (ein Konsil beinhaltet mindestens einen Hausbesuch, meist noch Koordination zusätzlicher Hilfen) sowie telefonische Beratungen sind dann mit abgegolten und werden nicht einzeln in Rechnung gestellt.

Zur Berechnung der Fallpauschale werden die Kosten durch die Anzahl der betreuten Patienten geteilt:

172.746,46 Euro : 106 Patienten = 1.629,68 Euro

**Fallpauschale auf Begleitungen bezogen: 1.630 Euro, Konsil ohne Berechnung**

### **Möglichkeit II: Fallpauschale mit Berechnung der Konsilpatienten**

Wird diese Option gewählt, werden Konsilpatienten ebenfalls in Rechnung gestellt, weiterhin bleiben ausschließlich telefonische Beratungen kostenfrei.

Bei Konsilpatienten wird mindestens ein ausführlicher beratender Hausbesuch durchgeführt (Dauer einschließlich Fahrtzeit meist 2 Stunden). Die Patienten werden jedoch nicht in die Betreuung übernommen (also keine Zuordnung zu einem Lotsen, keine 24-h-Bereitschaft). Häufig schließen sich noch organisatorische Tätigkeiten an.

Im Schnitt verbraucht ein Konsil ein Achtel der Arbeitszeit einer Betreuung. Dadurch kann man die Arbeitsleistung umrechnen: Wenn man für die Arbeitsleistung eines Konsils eine Arbeitsbelastung von 1 PALL-Einheit ansetzt, dann benötigt eine Betreuung 8 PALL-Einheiten.

Im Jahr 2007 wurden 29 Patienten ausführlich beraten, zwei davon kurz darauf als Patienten betreut; in diesem Fall wird das Konsil als vorgezogene Aufnahme angesehen, der Satz für das Konsil von der Betreuungspauschale wieder abgezogen. Für die Berechnung zählen somit 27 Konsilfälle.

Für 2007 ergeben sich also 27 PALL-Einheiten aus den Konsilen sowie 106 x 8 PALL-Einheiten aus den Begleitungen, also insgesamt 875 PALL-Einheiten.

172.746,46 Euro: 875 PALL-Einheiten = 197,42 Euro pro PALL-Einheit

**Fallpauschale Begleitung: 1.579 Euro, Konsilpauschale: 197 Euro**

### **Möglichkeit III: Mischfinanzierung aus Fall- und Tagespauschale<sup>7</sup> ohne Konsilpatienten**

Eine Fallpauschalen-Lösung für die Finanzierung ist verwaltungstechnisch einfach, begünstigt jedoch betriebswirtschaftlich die kurzen Verläufe, da selbst bei kürzester Betreuung die gesamte Fallpauschale fällig wird.

Eine Tagespauschalen-Lösung für die Finanzierung dagegen begünstigt die langen Verläufe, bei denen man sich die Arbeit der Aufnahme und des Abschlusses „spart“. Die Tagespauschale ergibt sich, wenn man die Gesamtkosten durch die Anzahl der Betreuungstage teilt:  $172.746,46 \text{ Euro} : 4003 = 43,15 \text{ Euro}$

Eine Kombination aus beiden Verfahren bildet am ehesten den Arbeitsaufwand ab, da gerade Beginn (meist Krise) und Ende einer Betreuung (meist Tod zu Hause) intensive Teamtätigkeiten auslösen. Deshalb folgender Vorschlag:

- Die Hälfte der Bezahlung erfolgt über die halbe Fallpauschale und wird bei Aufnahme einer Betreuung fällig, also 814,84 Euro
- Die andere Hälfte der Bezahlung erfolgt über die halbe Tagespauschale und wird bei Abschluss der Betreuung in Rechnung gestellt, also pro Betreuungstag 21,57 Euro.

**Die Bezahlung setzt sich zusammen aus halber Fallpauschale = 815 Euro und Tagespauschale = Betreuungstage x 22 Euro**

---

<sup>7</sup> Diese Berechnung entstand erst während der Arbeit am Jahresbericht und ist bisher keiner Krankenkasse zugesandt worden. Die beiden ersten Berechnungsmöglichkeiten werden bereits mit Krankenkassen diskutiert.

## 6.4 Referententätigkeiten

### Referententätigkeit Frau Dr. Albrecht im Jahre 2007

- Januar/Februar: 40-Stunden- Kurs für Ärzte an der Hospizakademie München, Kursleitung und Referate
- März: Palliativkongress in Bremen, Referat zum Thema „Ambulante Palliativmedizin“  
Palliative-Care-Tag der Caritas in Regensburg, Referat „Palliative Care in der ambulanten Situation“  
Studentenseminare an der Universität Regensburg „Letzte Stunden“ (7x in kleinen Gruppen, gemeinsam mit Palliativschwestern)
- April: Studentenvorlesung Einführung Palliativmedizin
- Mai: Ärztefortbildung in Amberg „Der Doktor und die letzten Stunden“
- Juni: Referentin für 40-Stunden-Kurs in Nordbaden (PAMINO)  
Referentin für Palliativvorlesung des Tumorzentrums Regensburg
- Juli: Referentin für 40-Stunden-Kurs Altötting  
Studentenseminare wie März (Fortsetzung September, diesmal 5x)
- September: Mitarbeit beim 3. internationalen IFF-ÖRK Workshop „Ambulante Palliative Versorgung“ in Wien
- Oktober: 40-Stunden-Kurs Hospizakademie München (Kursleitung und Referate; Kurs geht an drei Wochenenden bis Dezember)  
Pflugesymposium des MDK in Würzburg, Referat „Palliative Begleitung“
- November: Workshop auf der Consozial in Nürnberg zum Thema „Organisation und Finanzierung von Palliative Care Teams“  
Fortbildungstag Bayerische Internisten Palliativmedizin und Schmerztherapie, Referat „Flüssigkeitszufuhr und Ernährung“  
Vortrag für Bayerische Krebsgesellschaft in Regensburg „Palliativmedizin“
- Dezember: Referentin für 40-Stunden-Kurs PAMINO  
Referentin für Hospizverein Regensburg, Hospizhelferkurs, „Palliativmedizin – letzte Stunden“

### Referententätigkeit Frau Sabine Elb im Jahre 2007:

- März: Studentenseminar Universität Regensburg, Letzte Stunden
- Mai: Vortrag über PALLIAMO auf dem Hospiz- und Palliativtag in Berlin
- September: Vorstellung PALLIAMO auf dem Hospiztag in Bamberg
- November: Vorstellung PALLIAMO Hospiztag
- Dezember: Vortrag in Palliative-Care-Kurs über AIDS und HIV  
Vorstellung von PALLIAMO an der Krankenpflegeschule Barmherzige Brüder

### **Unterrichte und Vorträge Frau Almuth Grigorakakis:**

- März: PC- Kurs für Pflegende; München  
„Die letzten Stunden“ Studenten, Regensburg  
Vortrag: „Patientenverfügung“, Kirchengemeinde Pettendorf  
PC-Kurs für Pflegende, Steinerskirchen
- April: „Palliative Care und Hospizkultur“, Schule BKH, Regensburg  
Vortrag „ Hospizarbeit und Palliative Care“, KISS, Regensburg  
„Palliative Care- eine Marktlücke?“ BRK Workshop, Regensburg
- Mai: Vortrag „Umgang mit Schwerkranken und Trauernden“  
Integrationsfachdienst, Regensburg
- Juni: „Kommunikation, Psychoonkologie, Umgang mit Sterbenden“  
Onkologische Arzthelferinnen, Günzburg  
PC-Kurs für Pflegende, Regensburg
- Juli: „Umgang mit Sterbenden“, Lehramtsanwärterinnen, Regensburg  
„Palliative Care und Hospizkultur“, SHG „Apoplex“, Regensburg
- September: „Die letzten Stunden“, Studenten, Regensburg
- Oktober: „SAPV“, Hospizverein Schwandorf
- November: PC-Kurs für Pflegende, Ingolstadt  
„Kommunikation, Psychoonkologie, Umgang mit Sterbenden“  
Onkologische Arzthelferinnen, Würzburg  
PC-Kurs für Pflegende, Regensburg  
„Vorstellung PALLIAMO und Hospizverein“ Onkologische Fragestunde,  
Regensburg

### **Vorträge Frau Christine Wesch:**

- März: Ärztekurs, Vorstellung Schmerzpumpen, PALLIAMO
- Mai und September: Vorstellung gemeinsam mit Frau Elb in Berlin und Bamberg (s.o.)
- November: Ärztekurs, Vorstellung PALLIAMO und Schmerzpumpen

## **6.5 Fortbildungen, Hospitationen, Arbeitsgruppen**

### **Alle Teammitglieder:**

#### **Qualitätszirkel Schmerztherapie und Palliativmedizin**

PALLIAMO e.V. ist Mitveranstalter dieses Qualitätszirkels und übernimmt anfallende Referentenhonorare. Die Organisation wird vom Vorstandsmitglied Frau Ingrid Liemant ehrenamtlich durchgeführt:

15. Februar 2007: **Sterben und Tod im Islam**, Referent Herr Asla, Regensburg
3. Mai 2007: **Kommunikation mit Menschen in Agonie**, Referent Pfarrer Thomas Kammerer, Klinikum Großhadern, München
27. September 2007: **Strahlentherapie und Palliativmedizin**, Referent Herr Dr. Wolfgang Schulze, Klinikum Bayreuth

### **Weiterbildung Frau Dr. Albrecht:**

Advanced Course in Pain and Symptom Management, Sir Michael Sobell House, Oxford, 10.-11. Juli 2007

#### **Teilnahme an / Arbeitsgruppen:**

Prüferin für Palliativmedizin an der Ärztekammer Bayern,  
Teilnahme an der Arbeitsgruppe ambulante Palliativmedizin des Bayerischen Sozialministeriums,  
Mitarbeit im Arbeitskreis Geriatrie und Palliativmedizin der KV Bayern,  
Mitarbeit in der Landesgruppe der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

### **Weiterbildung Frau Almuth Grigorakakis:**

08.- 12.01

+10.-14.12.07: Palliative Care Trainerkurs Bonn

05.02.07: „Traumatherapie“, Diakonie Regensburg

14.02. 07: „Hirnorganisches Psychosyndrom“, Vortrag Khs BB

17.-18.04.07: „Tabu- ein palliativmedizinisches Thema?“ CHV München

20.04.07: „Lebenstempo“ Diakonie Regensburg:

04.-05.10.07: „Seelsorge, Supervision, Notfälle“ PC-Come back, Augsburg

19.10.07: „ Trauer“ Diakonie Regensburg

#### **Teilnahme an Arbeitsgruppen:**

Psychoonkologisches Erfahrungstreff (POEF):

22.02.07 „Kinder krebskranker Eltern“

21.06.07 „Besonderheiten bei jungen Krebspatienten“

27.09.07 Fallarbeit Tumorzentrum, Aufbau Sozialberatung

12.02.07 Vorstellung einzelner Beratungsstellen

09.07.07 Vorstellung einzelner Beratungsstellen

03.12.07 Vorstellung einzelner Beratungsstellen bei Oberpfälzer Palliativtreffen

15.02.07 Bestandsaufnahme Oberpfalz

13.06.07 Treffen bayerischer ambulanter PC- Schwestern, München

20.06.07 Treffen bayerischer ambulanter PC-Schwestern, Starnberg

### **Weiterbildung Frau Sabine Elb:**

Ausbildung zur Wundmanagerin (Krankenhaus der Barmherzigen Brüder)

### **Hospitationen bei PALLIAMO 2007:**

Frau Mechthild Schindler, Geldern, Palliativfachpflegekraft

Frau Jung, Krankenschwester Universitätsklinik Regensburg

Herr Dr. Hans Dworak, Mühldorf am Inn

Frau Dr. Sabine Lins, Anästhesistin und Palliativmedizinerin am KH St. Josef, Regensburg

Frau Andrea Just, Palliativpflegefachkraft an der Universitätsklinik Regensburg

Frau Katja Eisenreich, Palliativpflegefachkraft an der Universitätsklinik Regensburg

Frau Elisabeth Pokorny





Von links nach rechts, obere Reihe:  
Birgit Fischer, Almuth Grigorakakis, Sabine Elb, Simone Winkler-Pohl, Christine Wesch,  
Claudia Brunner;  
untere Reihe: Eva Witt, Hans Rauh, Elisabeth Albrecht, Ingrid Liemant

## 6.6 Impressum

Text: Dr. med. Elisabeth Albrecht  
Tabellen: Ingrid Liemant  
Layout: Eva Witt

Vorgelegt im Mai 2008

**PALLIAMO** e.V. · Wernerwerkstraße 4 · 93049 Regensburg · Tel. 0941 - 56 76 232,  
palliamo@t-online · [www.palliamo.de](http://www.palliamo.de)  
Bankverbindung: Volksbank Regensburg · BLZ 750 900 00 · Konto-Nr. 612383  
Vorstand und Beirat: Dr. med. Elisabeth Albrecht, Eva Witt, Hans Rauh, Ingrid Liemant