



## **Jahresbericht 2005**

# Inhalt

1. PALLIAMO e.V. und Palliativdienst
2. Statistik
  - 2.01. Geschlecht und Alter
  - 2.02. Diagnosen und Probleme
  - 2.03. Erstkontakt
  - 2.04. Möglichkeiten der Begleitung
  - 2.05. Dauer der Begleitung
  - 2.06. Anzahl der Besuche
  - 2.07. Abschluss der Begleitung
  - 2.08. Krankenhausaufenthalte während der Betreuungszeit
  - 2.09. Erfasste Arbeitszeiten
  - 2.10. Fahrtzeit
  - 2.11. Arbeit des Vorstandes
3. Erläuterungen und Diskussion
  - 3.01. Personelle Ressourcen
  - 3.02. Beschreibung des Patientenkollektivs
  - 3.03. Quantität der geleisteten Arbeit
  - 3.04. Zu Hause sterben – ein Qualitätsmerkmal?
  - 3.05. Weitere Anmerkungen zur Leistungserfassung
  - 3.06. Zur finanziellen Situation von PALLIAMO e.V.
  - 3.07. Zusammenfassend
4. Abbildungsverzeichnis
5. Impressum

# 1. PALLIAMO e.V. und Palliativdienst

Im Herbst 2003 musste ein ambulanter Pflegedienst Insolvenz anmelden: Er hatte sich in und um Regensburg auf die Versorgung von Schwerstkranken einschließlich Schmerztherapie spezialisiert. Dies geschah zuletzt in enger Zusammenarbeit mit dem Hospizverein und einer auf Palliativmedizin spezialisierten niedergelassenen Ärztin. Diesem Dienst mangelte es nicht an Anfragen, jedoch führte die derzeit unzureichende Bezahlung für diese Tätigkeit in die Unwirtschaftlichkeit. Um die dadurch entstehende Versorgungslücke von zuhause betreuten schwerstkranken Patienten in Regensburg zu schließen, wurde im Dezember 2003 der Verein „PALLIAMO - Palliativversorgung mobil e.V.“ gegründet. PALLIAMO sammelt als Förderverein die notwendigen Spenden, um einen Palliativdienst zu unterhalten. Ziel ist es, den Patienten ambulant Fachwissen in Palliative Care anzubieten. Die Patienten und Angehörigen werden in Ergänzung zu Hausarzt und Pflegedienst durch ein spezialisiertes Team ganzheitlich unterstützt, und so wird Sterben in vertrauter Umgebung ermöglicht. PALLIAMO ist Anstellungsträger für die Palliativpflegekräfte, ermöglicht die Organisationszentrale (Sekretärin, Büro) sowie die Teamsitzungen. Die Palliativärztin, gleichzeitig 1.Vorsitzende von PALLIAMO, rechnet ärztliche Leistungen, soweit möglich, über ihre Praxis ab, im Übrigen arbeitet sie ehrenamtlich für den Palliativdienst.

## Der Palliativdienst

- hat ausschließlich spezialisierte Mitarbeiterinnen
- funktioniert nur in enger Zusammenarbeit mit dem Hospizverein
- bietet hohe Sicherheit für Patient und Familie durch jeweils eine Bezugsperson sowie die eigene 24-Stunden-Rufbereitschaft
- ist für die Betroffenen kostenlos

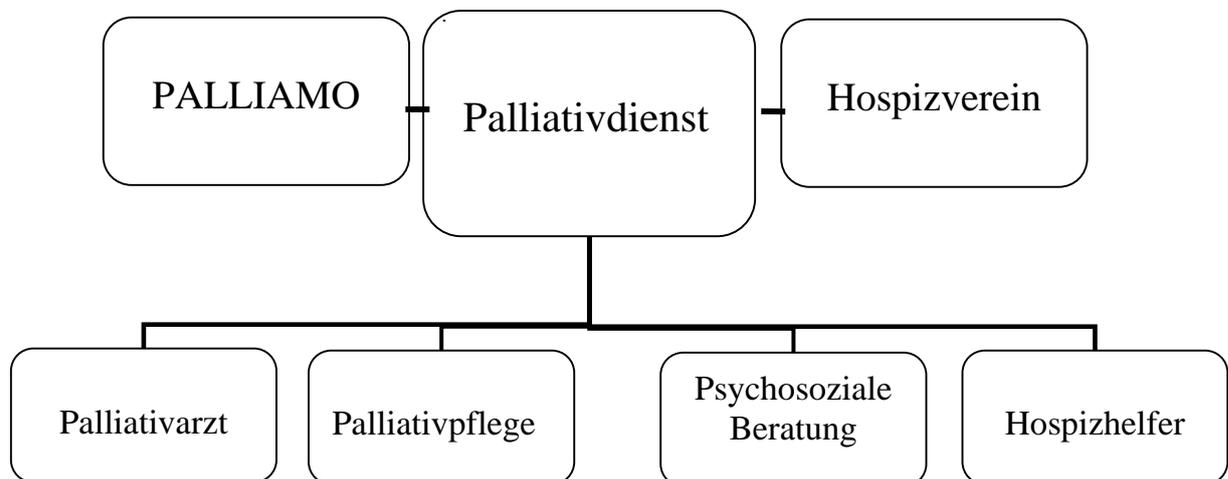


Abbildung 1: Organigramm PALLIAMO

Die im Folgenden dargestellte Palliativpflege und –beratung wurde von zunächst zwei, dann drei Teilzeitkräften erbracht. Im Interesse einer besseren Übersicht wurden diese Zeiten jedoch zusammengefasst auf eine fiktive Palliativkraft.

## 2. Statistik

Im Jahr 2005 nahmen 105 Patienten den Palliativdienst mit mindestens einem Besuch in Anspruch. Bei 93 Patienten war die Betreuung bis zum 31.12.2005 beendet:

- bei 12 Patienten wurde ein einmaliger beratender Hausbesuch durchgeführt
- bei 2 Patienten wurde eine einmalige Beratung im Krankenhaus durchgeführt
- bei 79 Patienten wurde eine Begleitung vereinbart und diese im Jahr 2005 abgeschlossen.

Am Jahreswechsel 2005/2006 waren also 12 Patienten in der Betreuung.

Als Grundlage für diese Statistik dienen die Patienten, bei denen die Betreuung abgeschlossen wurde (93). Einige Fragestellungen wurden nur auf die Begleitungen bezogen (79), dies wird jeweils angegeben.

Ausschließlich telefonische Beratungen durch die Palliativschwestern oder -ärztin wurden nicht für *PALLIAMO* dokumentiert.

Die Palliativärztin erfasste diese Kontakte zum Teil im Rahmen ihrer Hausarztpraxis, pflegerische und soziale Beratungen wurden durch die Beratungsschwester über den Hospizverein dokumentiert, bei dem sie angestellt ist und mit dem eng kooperiert wird. Deshalb kann die geleistete Beratungstätigkeit leider nicht komplett dargestellt werden.

### 2.1. Geschlecht und Alter

Im Jahr 2005 betreute der Palliativdienst 56 Frauen und 37 Männer.

Zum Vergleich: Die Palliativstation des Krankenhauses Barmherzige Brüder betreute ca. 65% Frauen und 35% Männer, also eine vergleichbare Verteilung auf 2/3 Frauen, 1/3 Männer.

In Regensburg gibt es einen Palliativpflegedienst, der sich auf die Pflege von Kindern spezialisiert hat. Zwischen diesem und dem Palliativdienst von *PALLIAMO* besteht ein guter Kontakt. *PALLIAMO* kann sich also auf die Betreuung Erwachsener beschränken.

Die jüngste Patientin, die von *PALLIAMO* in diesem Jahr betreut wurde, war 36 Jahre alt. Das mediane Alter der Patienten ist 66 Jahre (36-101).

Zum Vergleich: Das durchschnittliche Alter der im Jahr 2005 auf der Palliativstation der „Barmherzigen Brüder“ betreuten Patienten betrug 69,6 Jahre.

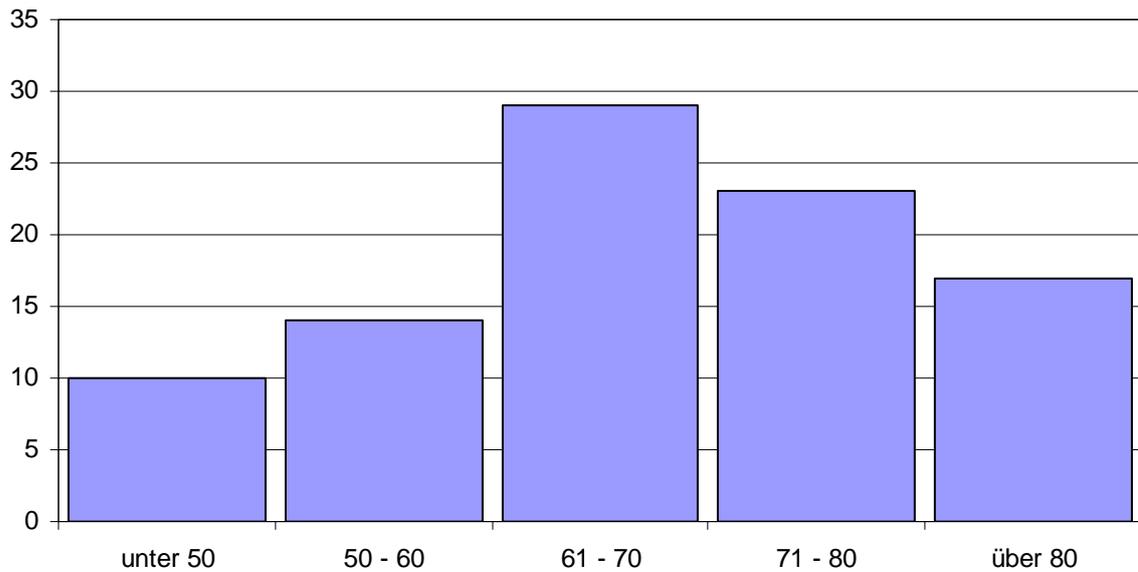


Abbildung 2: Alter der betreuten Patienten (n= 93)

## 2.2. Diagnosen und Probleme

Die Patienten waren erkrankt an

- Malignen Erkrankungen 85
- Neurologischen Erkrankungen 4
- Nichtmalignen Erkrankungen 4

Für die Arbeit von PALLIAMO steht jedoch nicht die Grunderkrankung im Vordergrund, sondern aktuelle Probleme und Wünsche der Angehörigen. Folgende Schwierigkeiten wurden beim Erstanruf als Grund für den Kontakt genannt: (Mehrfachnennungen möglich)

### Therapie

- Schmerztherapie 31
- Übelkeit 17
- Atemnot 12

### Pflege

- Portversorgung 11
- Dekubitusprophylaxe/ -versorgung 24
- Ernährung (Beratung, PEG) 9

### Beratung

- Dekompensation der Angehörigen 8
- Unsicherheiten 6
- Ängste 9
- Zuhause/Selbständig bleiben wollen 54

Beim Erstbesuch und im Laufe der Begleitung zeigten sich selbstverständlich weitere Schwierigkeiten. Diese Liste zeigt also nicht, welche Probleme insgesamt bestanden bzw. angegangen wurden.

## 2.3. Erstkontakt

Am häufigsten kam der Erstkontakt über die Angehörigen zustande. Viele Betreuungen wurden auch durch den Hausarzt angeregt. Es waren meist diejenigen Ärzte, bei denen schon eine Konsiliartätigkeit stattgefunden hatte. Häufig wurden Angehörige vom Sozialdienst des Krankenhauses, vom Hospizverein oder von einem niedergelassenen Onkologen auf PALLIAMO aufmerksam gemacht.

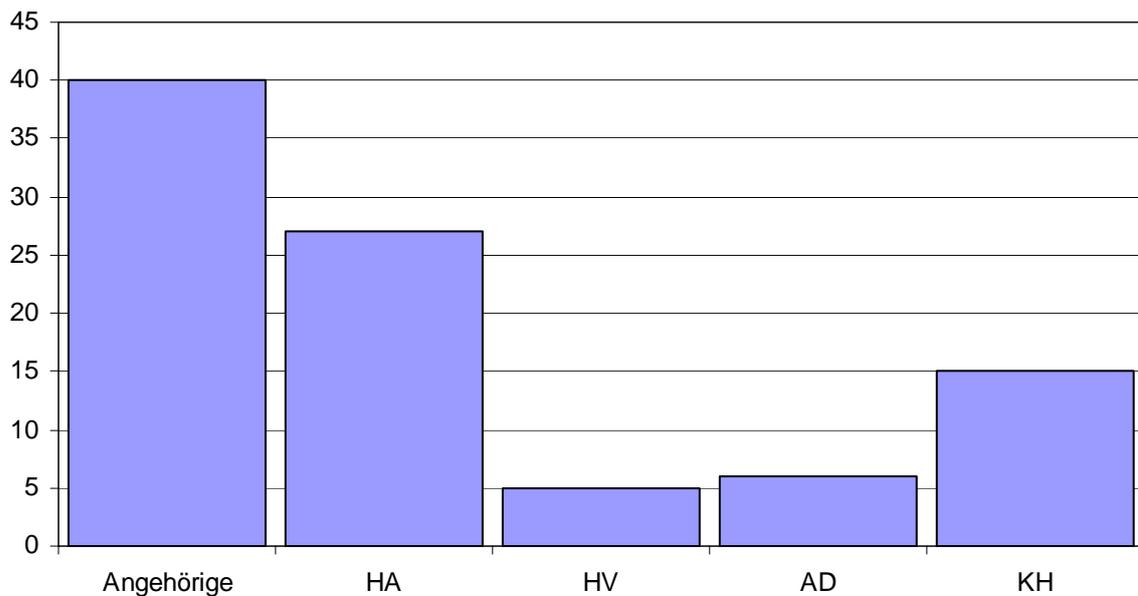


Abbildung 3: Erstkontakt (n = 93)

HV = Hospizverein Ang. = Angehörige/Pat. KH = Krankenhaus AD = Ambulanter Dienst HA = Hausarzt

## 2.4. Möglichkeiten der Begleitung

Für die Betreuung standen im Jahr 2005 zur Verfügung:

- 1 Palliativärztin
- 3 Palliativpflegekräfte für Pflege und Beratung (stundenweise bzw. 1 Kraft halbtags ab September)
- Leistungen des Hospizvereins (Beratung psychosozial, Beratung Palliativpflege, Einsatz der 50 HospizhelferInnen)

Im Folgenden wird untersucht, in welcher Häufigkeit und Kombination die einzelnen Berufsgruppen des Palliativdienstes in Anspruch genommen werden (Palliativmedizin, Palliativpflege, Hospizhelfer).

Die „Grenze“ zwischen Palliativdienst und Hospizverein ist fließend, schon allein deshalb, weil eine enge personelle Verflechtung besteht (Hospizschwester berät und pflegt auch für PALLIAMO, Palliativärztin berät ehrenamtlich für den Hospizverein). Gemeinsam mit dem Hospizverein wurden 38 Patienten und deren Angehörige betreut. Der Hospizverein kümmerte sich im Jahr 2005 insgesamt um 69 Sterbende und ihre Familien.

Nicht eingerechnet sind dabei die Betreuungen durch Hospizhelfer auf der Palliativstation der „Barmherzigen Brüder“, die nur dort dokumentiert werden. Ebenfalls über den Hospizverein erfasst und hier nicht aufgeführt ist die Beratungstätigkeit der Hospizschwester, solange diese Patienten nicht von anderen Teammitgliedern von PALLIAMO mitbetreut wurden.

Selbstverständlich waren zum großen Teil gleichzeitig Hausärzte und/ oder Pflegedienste involviert:

- 55 Patienten hatten gleichzeitig einen Hausarzt, 24 hatten keinen
- 35 wurden durch einen Pflegedienst unterstützt
- 11 Patienten verfügten aber weder über Hausarzt noch Pflegedienst.

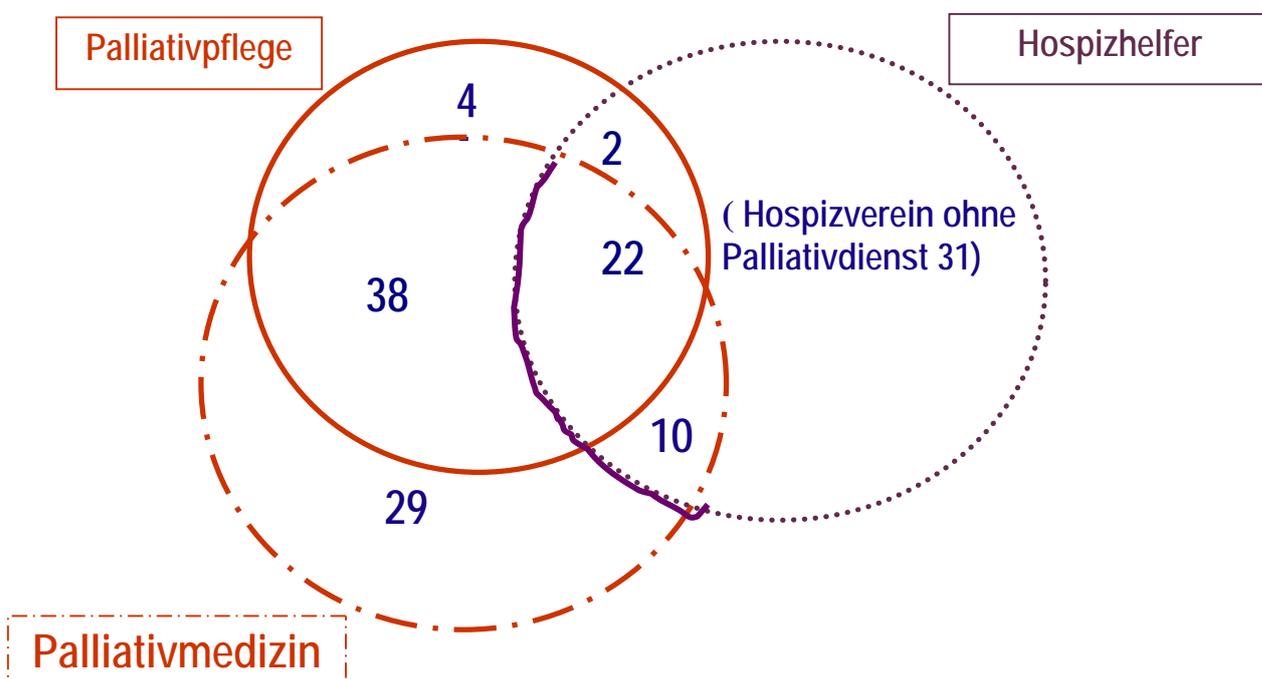


Abbildung 4: Versorgungskombinationen (n = 105)

In Anspruch genommen haben also:

- 4 Patienten Palliativpflege allein; 2 Patienten plus Hospizhelfer
- 29 Patienten Palliativmedizin allein; 10 Patienten plus Hospizhelfer
- 38 Patienten Palliativpflege und –medizin
- 22 Patienten Palliativpflege, -medizin und Hospizhelfer.

Es zeigt sich, dass pro Patient ein individuelles Unterstützungsnetz geknüpft war. 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 den Palliativdienst ausdrücklich gefördert: Angehörige, die es wünschen, werden zeitaufwändig und mehrfach angeleitet, ein Pflegedienst jedoch sofort eingeschaltet, wenn eine Überlastung droht.

## 2.5. Dauer der Begleitung

Bei der Betreuungsdauer sind lediglich die im gesamten Jahr abgeschlossenen Begleitungen berücksichtigt (79), nicht die einmaligen Hausbesuche zur Beratung.

Es liegt eine breite Verteilung der Zeiträume vor. Sehr deutlich lässt sich jedoch erkennen, dass der Großteil der Betreuungen zwischen vier und dreißig Tagen dauert.

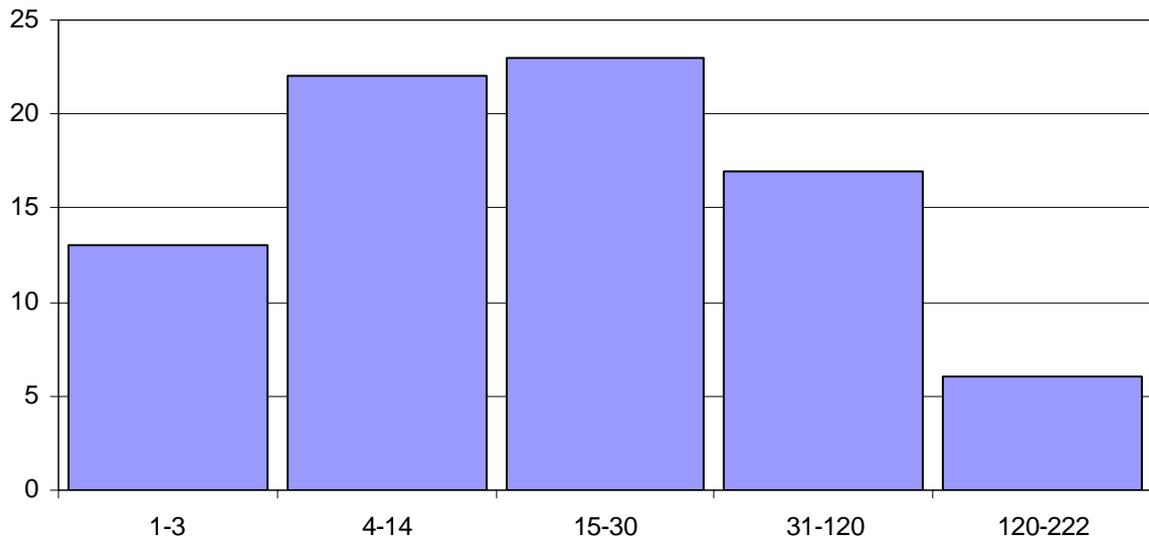


Abbildung 5: Betreuungsdauer in Tagen (n=79)

**mittlere Betreuungsdauer 21 Tage (1-222 Tage)**  
**durchschnittliche Betreuungsdauer 36 Tage**

## 2.6. Anzahl der Besuche

Durchschnittlich wurden die Patienten vom PALLIAMO-Team (d.h. Palliativärztin und Palliativpflege gemeinsam gerechnet) 9-mal besucht. Der Maximalwert liegt bei 58 Besuchen. Betrachtet man explizit die Anzahl der Besuche der Ärztin, ergibt sich ein Durchschnitt von 11 Besuchen.

Bezieht man die Pflegebesuche auf die Anzahl der Patienten, bei denen eine Palliativkraft überhaupt involviert war (54), so ergeben sich pro Patient durchschnittlich 13 Besuche.

In diesem Zusammenhang sei noch einmal auf die zahlreichen Telefonate hingewiesen, die vor allem den Angehörigen viel Sicherheit vermitteln. Da sie nur teilweise erfasst sind, wird auf ihre Darstellung verzichtet.

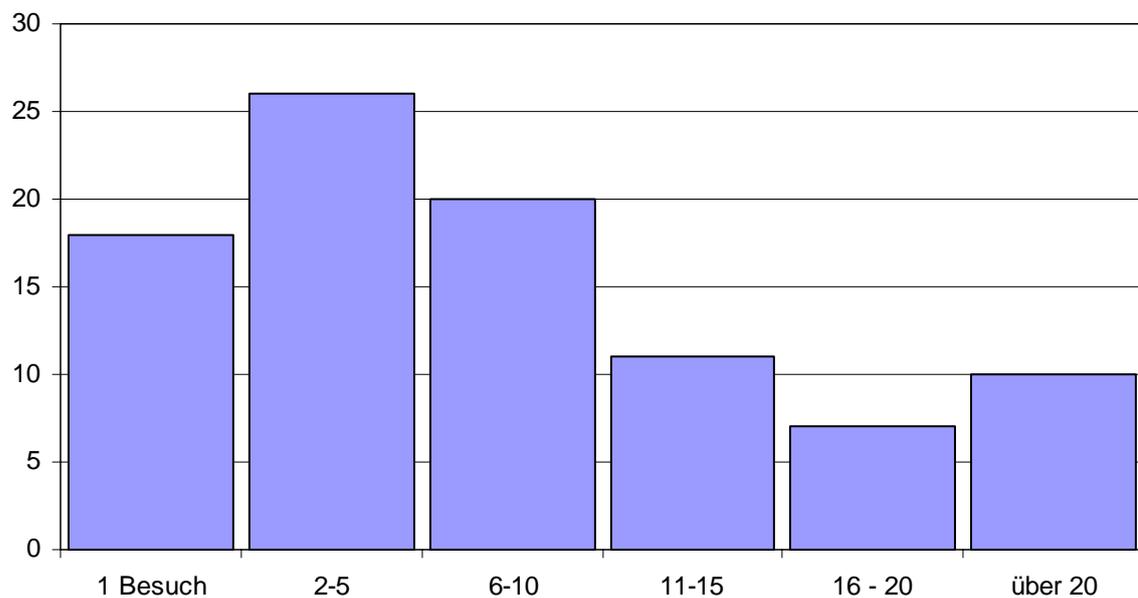


Abbildung 6: Anzahl der Besuche PALLIAMO-Team (n = 79)

## 2.7. Abschluss der Begleitungen 2005

Abschluss der Begleitungen (79 Patienten):

- verstorben 75
- stabil 3
- abgebrochen 1

Von 75 Patienten verstarben:

		<b>dort wunschgemäß</b>
zu Hause	52	<b>52</b>
Kurzzeitpflege / Heim	5	<b>2</b>
Palliativstation	12	<b>12</b>
Krankenhaus	6	<b>4</b>

Die Patienten, die im Heim verstarben, waren dort neu eingezogen.

Auch wenn „nur“ 69% der Patienten ambulant verstorben sind, zeigen die Zahlen doch deutlich, dass es durch die Betreuung von PALLIAMO meist gelingt, die Patienten in dem von ihnen gewünschten Umfeld sterben zu lassen (93%).

## 2.8. Krankenhausaufenthalte während Betreuungszeit

Ein weiterer wesentlicher Aspekt von Palliative Care besteht darin, den Betroffenen eine möglichst lange, lebenswerte Zeit im häuslichen Umfeld zu ermöglichen. Bei Durchsicht der 79 abgeschlossenen Begleitungen ergab sich folgende Häufigkeit von stationären Aufenthalten während der Betreuungszeit durch das Palliativteam:

- 54 Patienten waren kein einziges Mal stationär
- 5 Patienten waren einmal (kurz) stationär, sind zu Hause / im Heim verstorben
- 2 Patienten waren mehrfach stationär (3x bzw. 5x), sind zu Hause verstorben
- 18 Patienten starben im Krankenhaus; der stationäre Aufenthalt variierte von 2 bis 29 Tage (Median 10 Tage).

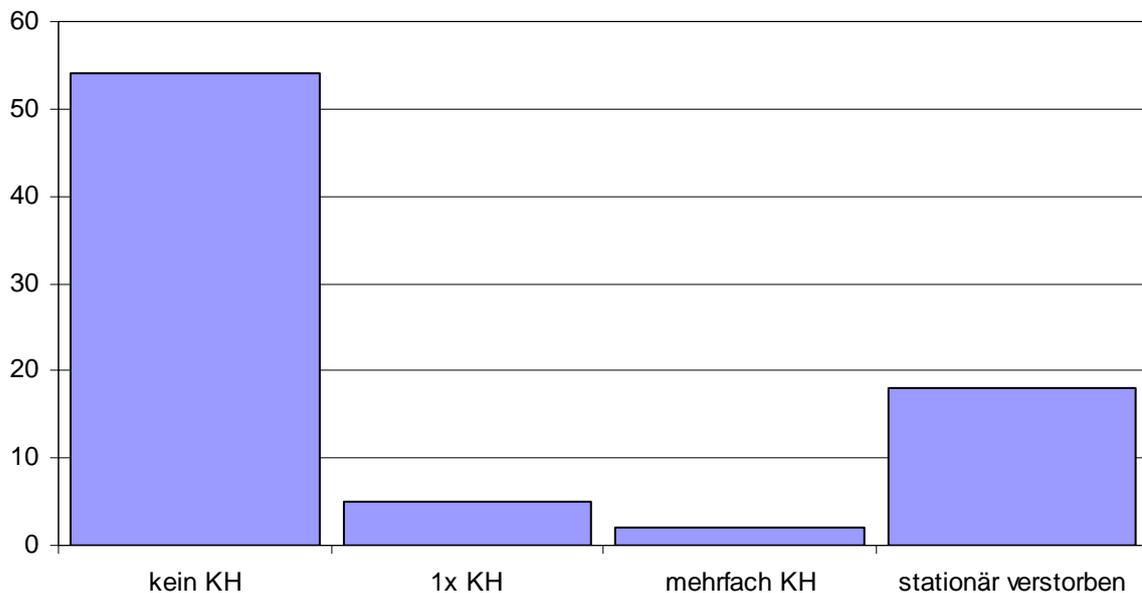


Abbildung 7: Häufigkeit von stationären Aufenthalten (n = 79)

## 2.9. Erfasste Arbeitszeiten

Für den Palliativdienst aufgezeichnet wurden Besuchs- und Fahrdauer, längere Telefonate mit bereits betreuten Patienten sowie die Teamsitzungen. Es stellte sich als nicht realisierbar heraus, alle Telefonate zu dokumentieren. Sie werden häufig von unterwegs getätigt oder fallen in die Organisationsarbeit hinein, die wie weitere Nebentätigkeiten (Schreibtisch, Computer, Absprachen untereinander etc.) nicht erfasst worden ist.

	<b>Palliativärztin</b>	<b>Palliativpflege</b>
Besuchs - und Fahrzeiten	726 h	458 h
Telefonate, Team	105 h	202 h
<b>gesamt</b>	<b>831 h</b>	<b>660 h</b>

## 2.10. Fahrtzeit

Das Einzugsgebiet von PALLIAMO erfasst die Stadt Regensburg sowie einen Umkreis von etwa 20 km.

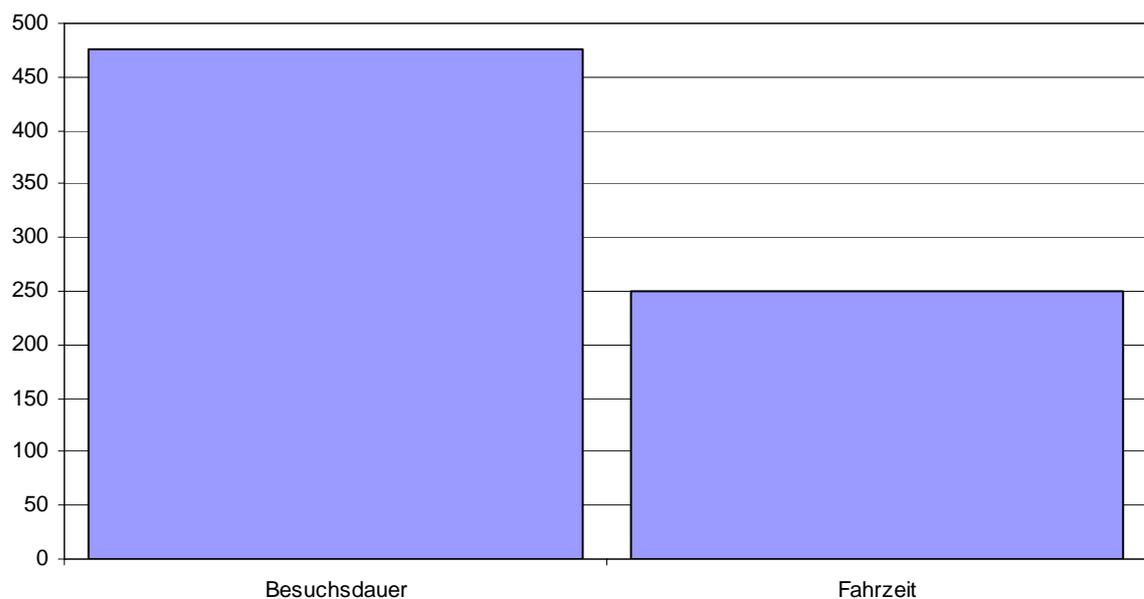
Um das Verhältnis

Anzahl der Besuche – Besuchsdauer – Fahrtzeit

zu verdeutlichen, wurden die Daten der Palliativärztin und der Palliativschwester graphisch dargestellt. Deutlich lässt sich erkennen, dass die Fahrtzeit sehr hoch ist. Ihre pauschale Finanzierung durch die Kassen steht dazu bisher in keiner Relation.

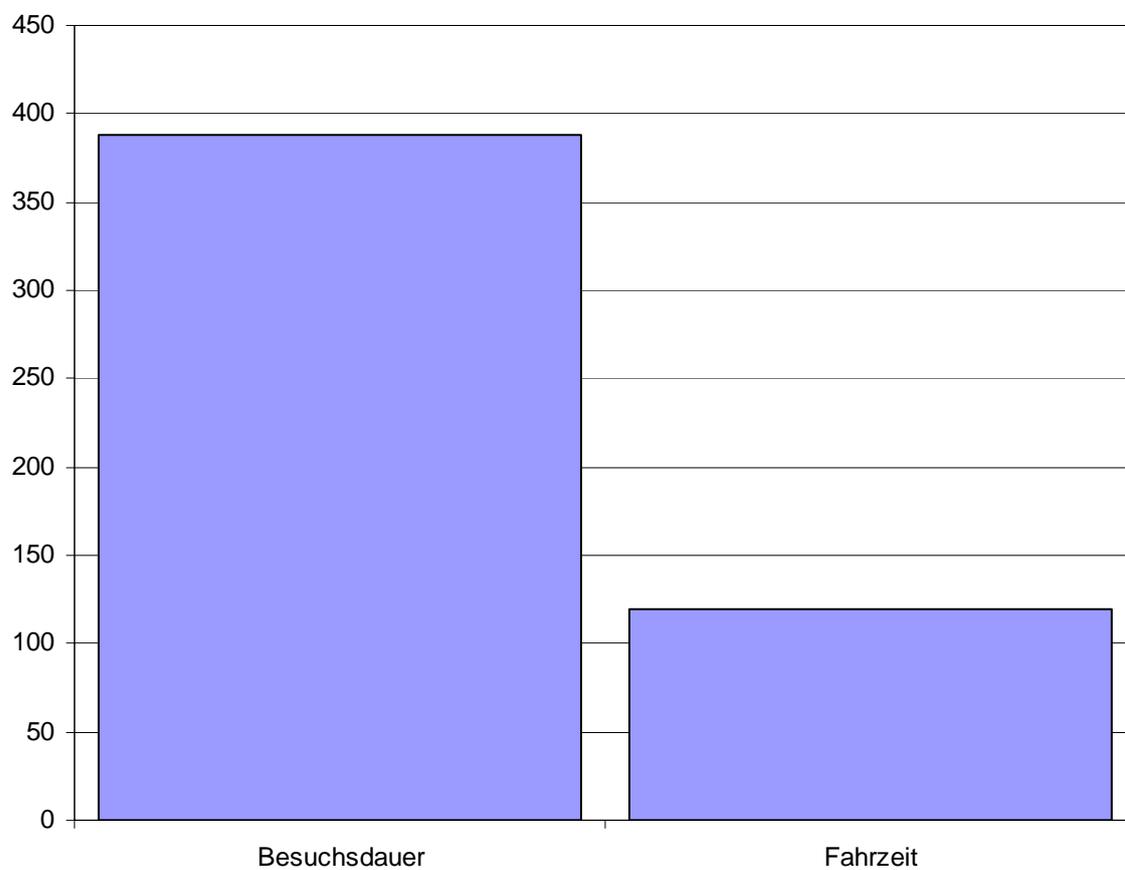
Bei beiden Berufen muss einschließlich Fahrtzeit im Schnitt pro Hausbesuch eine Stunde einkalkuliert werden. Dies entspricht der Erfahrung der home-care-Ärzte Berlin (persönliche Mitteilung).

Bei **693 Patientenbesuchen der Ärztin** stehen 476 Stunden Besuchszeit 250 Stunden Fahrtzeit gegenüber.



*Abbildung 8: Besuchsdauer und Fahrtzeit in Stunden Palliativärztin*

**Bei 370 Patientenbesuchen für die Palliativpflege stehen 388 Stunden Besuchszeit  
120 Stunden Fahrtzeit gegenüber.**



**Abbildung 9: Besuchsdauer und Fahrtzeit in Stunden Pflegekraft**

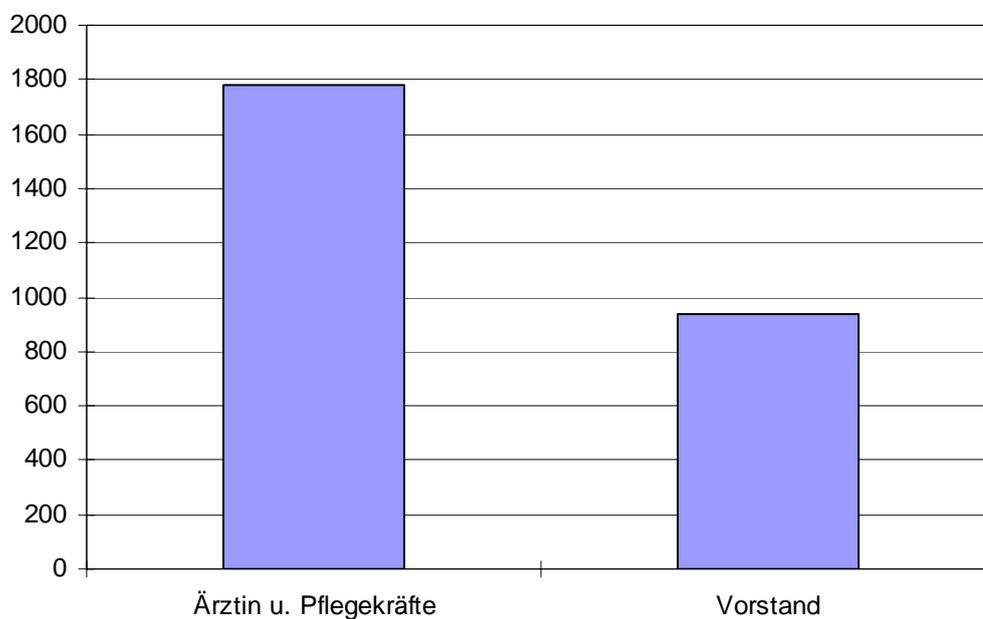
## 2.11. Arbeit des Vorstandes

Erwähnt werden soll auch die unverzichtbare Arbeit des Vorstandes, die insgesamt 938 Stunden betrug.

Die Arbeitsbelastung teilt sich auf in

- Tätigkeit der 1. Vorsitzenden: Vorträge zur Information und zum Spendensammeln, Verhandlungen (100 Stunden)
- Tätigkeiten der 2. Vorsitzenden: Spendenbeschaffung, Öffentlichkeitsarbeit (555 Stunden)
- Tätigkeit des Schatzmeisters: Organisation und Durchführung der Buchhaltung, Erstellen der Programme für die Statistik, Kontakt zum Finanzamt, zur Sekretärin (die zunehmend in die Statistik eingearbeitet wurde) (282 Stunden)

In der folgenden Abbildung ist der von der Ärztin und den Pflegekräften erbrachte Arbeitsanteil dem des Vorstandes gegenübergestellt.



*Abbildung 10: Arbeitszeit Ärztin und Pflegekräfte, Arbeitszeit Vorstand*

### 3. Erläuterungen und Diskussion

Für die Arbeit im Palliativteam standen im ersten Halbjahr spezialisierte Pflegekräfte nur stundenweise zur Verfügung. Dank der Unterstützung durch die Bayerische Stiftung Hospiz konnte nun seit dem 1. September 2005 eine Pflegekraft halbtags für den Palliativdienst von *PALLIAMO* angestellt werden. Wir erwarten, dass sich dadurch die palliativpflegerische Betreuung verstärkt sowie ärztliche Arbeitszeit eingespart wird.

Die Statistik soll belegen, wie viel und in welcher Form Arbeit geleistet worden ist. Darstellbar ist folgendes:

- **personelle Ressourcen**
- **Beschreibung des Patientenkollektivs**
- **Quantität der geleisteten Arbeit**

Noch nicht ausreichend erfasst ist die **Qualität der geleisteten Arbeit**.

#### 3.1. Personelle Ressourcen

Während des Jahres trafen sich in den Teambesprechungen:

- eine Palliative-Care-Schwester, die halbtags für den Hospizverein berät, sowie auf 400-Euro-Basis für *PALLIAMO* pflegen darf
- eine Palliative-Care-Schwester, welche bei einem kooperierenden Pflegedienst (Caritasstation St. Joseph, Regensburg) angestellt ist und stundenweise von *PALLIAMO* bezahlt wird (für Beratungen bei *PALLIAMO*-Patienten sowie Teamsitzungen)

seit Mai 2005 auf 400-Euro-Basis, seit September als Halbtagskraft eine Intensivschwester, die die Palliative-Care-Ausbildung begonnen hat. Sie betreut seit Jahren ambulant Patienten mit Medikamentenpumpen (meist Schmerzpumpen über das Port-System)

- von Februar bis Mai eine Sozialfachkraft auf 400-Euro-Basis, die während der Einarbeitungszeit die Tätigkeit wieder beendete. Deshalb wurden ihre Zeiten und Besuche nicht erfasst. (Seit August arbeitet erneut eine Sozialfachkraft auf 400-Euro-Basis für *PALLIAMO*, finanziert über die St. Katharinen-Spitalstiftung Regensburg)
- eine auf Palliativmedizin spezialisierte Internistin, die fast ausschließlich Hausbesuche bei Palliativpatienten durchführt (gleichzeitig Vorsitzende von *PALLIAMO*, gleichzeitig in Aus- und Weiterbildung als Referentin tätig)
- die Sozialfachkraft des Hospizvereins (dort gleichzeitig Vorsitzende mit Ausbildung in Krankenhausseelsorge), welche die Hospizhelfer/innen einsetzt und betreut
- die bei den besprochenen Patienten tätigen Hospizhelfer, soweit es als notwendig erachtet wurde und sie es sich zeitlich einrichten konnten.

Unser Konzept beinhaltet ausdrücklich, Kräfte nicht mit voller Arbeitszeit an den Palliativdienst zu binden, sondern sie möglichst in zwei Bereichen gleichzeitig tätig sein zu lassen.

Das ergibt folgende Vorteile:

- Dieselbe Person kann am Patienten in ihrer beruflichen Funktion die mit den Kassen abrechenbaren Leistungen durch ihre Anstellung erbringen. Die bisher unbezahlten Leistungen werden von PALLIAMO getragen.
- Damit wird durch den Palliativdienst wirklich nur finanziert, was über die bisherigen Abrechnungsmöglichkeiten nicht beglichen werden kann.
- Bei guter Absprache behindert diese Teilung nicht die Arbeit, sondern fördert die Flexibilität.
- Der Arbeitsanfall für den Palliativdienst unterliegt stärkeren Schwankungen. Dies wird über mehrere Teilzeitkräfte leichter abgefangen als mit wenigen voll angestellten.
- Außerdem werden für die unabdingbare 24-Stunden-Abdeckung mindestens vier Palliativfachkräfte aus Pflege oder Medizin benötigt.

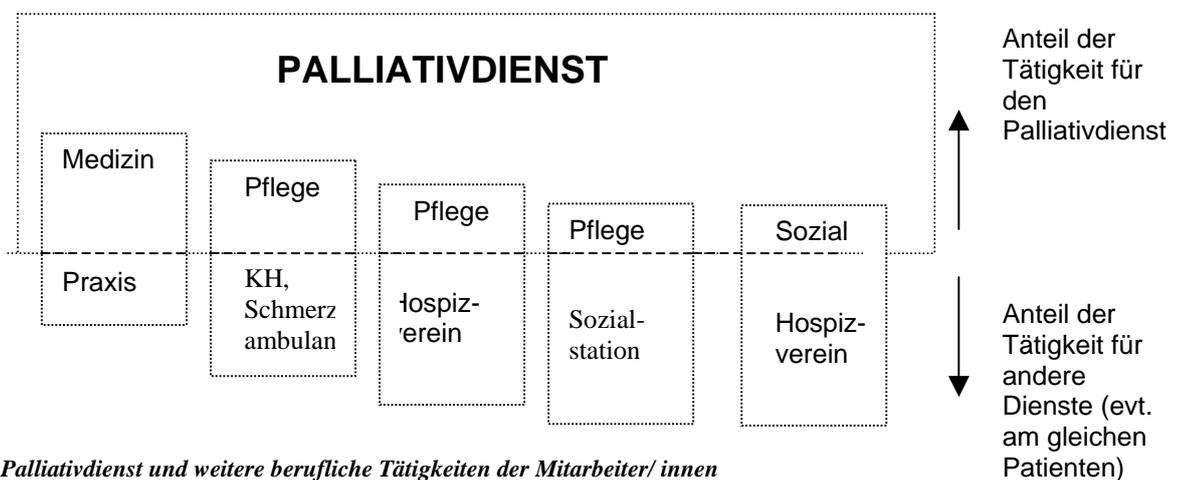


Abb.11: Palliativdienst und weitere berufliche Tätigkeiten der Mitarbeiter/innen

Da die Pflegekräfte, welche für den Palliativdienst arbeiten, auch in anderer Funktion am selben Patienten tätig sein können und sollen, wurde für die Statistik folgendes festgelegt:

- Alles, was von PALLIAMO bezahlt wird, also Teamsitzungen, Pflegeeinsätze der Beratungsschwester, Beratungseinsätze der Pflegekraft des ambulanten Dienstes, wird statistisch für den Palliativdienst erfasst
- Patienten, welche die Beratungsschwester des Hospizvereins berät, ohne die Palliativärztin zu involvieren, erscheinen nicht in dieser Statistik, sondern in der Statistik des Hospizvereines. Die gesamte Tätigkeit der Beratungsschwester ist hier also nicht umfassend abgebildet.

Das differenzierte Anstellungssystem erschwert den Vergleich mit anderen Diensten. Deshalb ist es sinnvoll, die Arbeitszeiten auf Vollzeitäquivalente umzurechnen. Dringend zu berücksichtigen ist aber, dass nicht alle Tätigkeiten zeitlich erfasst wurden. Realistisch ist folgende Überschlagsrechnung:

- erfasst wurden 831 Arztstunden und 660 Stunden von Pflegekräften
- dazu muss man noch die Hälfte für Organisation, Schreibtisch, Telefonate rechnen, zumal Informationsgespräche nicht erfasst werden sowie Anfragen zur Neuaufnahme häufig durch den früher als erwartet eingetretenen Tod des Betroffenen wieder abgeschlossen sind (damit kein Erscheinen in unserer Statistik)
- im Hintergrund muss eine Zentrale tätig sein (Büro mit Sekretärin, Vorstandsarbeit)

Bei einer Vollzeitstelle werden im Jahr (gerechnet 48 Wochen, da 6 Wochen Urlaub) 1771 Arbeitsstunden geleistet.

Dies bedeutet, dass die dargestellte Patientenbetreuung von etwa einer dreiviertel Arztstelle und einer zweidrittel Pflegestelle geleistet worden ist! Um die 24-Stunden-Bereitschaft sicherzustellen, muss diese Arbeitszeit jedoch auf vier Personen verteilt sein.

Die Tätigkeit, welche vom Vorstand geleistet wird, muss zudem mit etwa einer halben Stelle angesetzt werden. Die Bürotätigkeit ist mit der 400-Euro-Kraft unterbesetzt. Dies funktioniert nur, weil die Sekretärin gleichzeitig im Hospizverein tätig ist und unser Telefon auch in dieser Zeit mitbetreut.

### **3.2. Beschreibung des Patientenkollektivs**

Wir haben nur wenige Parameter zur Beschreibung der Patienten gewählt. Nicht dargestellt haben wir das persönliche Umfeld. Das numerische Aufzählen etwa weiterer Personen im Haushalt sagt wenig über die tatsächliche soziale Situation. Entscheidend ist die Belastbarkeit der Familie, das Verhältnis der Personen zueinander, das Offensein für Hilfe. Dies sind qualitative Faktoren, die wir nicht überdecken wollen durch eine quantitative Erfassung.

### **3.3. Quantität der geleisteten Arbeit**

Es ist keine leichte Aufgabe, die Arbeitskapazität des Palliativdienstes griffig darzustellen. Am ehesten gelingt dies durch den Vergleich mit einer Station: Diese virtuelle Palliativstation hat 12 Plätze, wobei zu manchen Zeiten bis zu 16 Patienten gleichzeitig betreut wurden.

Bevor Neuanfragen angenommen werden, hat es sich bewährt, die aktuelle Auslastung anhand einer einfachen Aufstellung zu beurteilen. Dabei werden die Patienten in die Gruppen stabil – Krise – moribund eingeteilt. Eine stabile Situation erfordert wenige Hausbesuche, dagegen können nicht mehr als drei Patienten in Krisensituationen gleichzeitig betreut werden. Neuaufnahmen sind grundsätzlich zunächst als kritisch einzustufen und verlangen viel Arbeitszeit. Bei moribunden Patienten ist die vorausschauende Stützung der Angehörigen vordringlich, der Zeitaufwand aber absehbar. In der Regel befinden sich von 12 Patienten ein bis zwei in einer kritisch-instabilen Situation, ein bis zwei Patienten liegen im Sterben.

Nicht aufgeführt haben wir die Arbeitszeiten des Hospizvereins und der HospizhelferInnen, auch wenn sie bei Patienten des Palliativdienstes geleistet wurden. Diese ehrenamtlichen Tätigkeiten werden vom Hospizverein Regensburg dargestellt. Es ist also nicht die gesamte Tätigkeit an den betreuten Patienten zusammengetragen worden, bei der sonst auch Hausarzt, Pflegedienste, Physiotherapeuten berücksichtigt werden müssten.

### 3.4. Zu Hause sterben – ein Qualitätsmerkmal?

In der Literatur wird bei ambulanten Palliativdiensten häufig der Anteil an zu Hause verstorbenen Patienten als Leistungsmerkmal herangezogen. Damit bekommen aber die letzten Stunden eine Überbewertung, die Betreuungszeit davor wird nicht ausreichend berücksichtigt. Ein Beispiel soll dies verdeutlichen:

*Eine Patientin bittet um Erstbesuch auf der onkologischen Station. Die Chemotherapie sei endgültig beendet, sie benötige Hilfe, um zu Hause zurechtzukommen.*

*Hauptproblem: ihre zahlreichen Nahrungsmittelallergien, so dass sie nur selbst zubereitete Bioprodukte essen kann (im KH hatte sie 6 Wochen lang in Wasser gekochten Reis, manchmal Karotten). Ehemann: deutlich älter, hatte schon 4 Schlaganfälle, kann sich gerade selbst waschen / anziehen, aber kaum einkaufen gehen geschweige denn kochen. Tochter auswärts berufstätig, Freundin (die sonst häufig gekocht hat) 4 Wochen in Urlaub. Medizinisch: metastasiertes Mamma-Karzinom mit Knochen- und Lungenbeteiligung, bei der geringsten Anstrengung Atemnot. Psychisch: resignierte, von der Medizin enttäuschte und misstrauische, aber belastbare Patientin.*

*Unsere Sozialarbeiterin erklärte sich bereit, „fachfremd“ die Verpflegung zu übernehmen, also nach genauesten Anweisungen der Patientin einzukaufen und 3x pro Woche zu kochen. Das erste Mal sah Frau Dr. Albrecht die Patientin lächeln, als sie von der ersten Mahlzeit zu Hause berichtete: Endlich wieder ein Chicoree-Blatt, mit 1 Tropfen Öl und etwas Obst.*

*Die pflegerische Hilfe wurde von einer Sozialstation übernommen. Die Allergie der Patientin auf zahlreiche Zusatzstoffe in Tabletten erschwerte die Symptomkontrolle. Es gelang aber, mit Subcutanspritzen, die sie sich selbst verabreichte (war ihr lieber als eine Pumpe) Schmerzen und Atemnot zu beherrschen.*

*Trotz zunehmender Schwäche und zuletzt ständiger Bettlägerigkeit wurde die Patientin immer aufgeschlossener, genoss diese 4 Wochen zu Hause als unverhofftes Geschenk. Sie war so dankbar, dass wir ihr glaubten – ihre Allergien wurden bisher von Freunden wie Medizinern meist als Einbildung abgetan. Wir lernten eine großartige Persönlichkeit kennen, die ihr eigenes Leiden als Schicksal akzeptieren konnte. Sie wusste, dass ihr Mann der Situation ihres Sterbens zu Hause nicht gewachsen sein würde, und so verbrachte sie die letzten zwei Lebenstage nach Wunsch auf der Palliativstation.*

*Ist unsere Arbeit durch diese letzten zwei stationären Tage weniger wert?*

Als Qualitätsmerkmal sehen wir, dass die betreuten Patienten dort sterben können, wo sie und ihre Angehörigen es wünschen.

Wichtig und ein guter Anhaltspunkt für die Qualität der Betreuung ist unserer Meinung nach die leicht erfassbare Anzahl der stationären Aufenthalte von Patienten in unserer Mitbetreuung. Nehmen die Beschwerden überhand oder ist das soziale Netz zu Hause nicht tragfähig genug, erfolgt bei Schwerstkranken in der Regel die Einweisung.

Wir haben für die Jahresstatistik retrospektiv die Krankenakten ausgewertet und waren erstaunt, wie wenig häufig „unsere“ Patienten stationär waren. Natürlich könnte dies an unkomplizierten Krankheitsverläufen liegen, nur sprechen erfasste Diagnosen kombiniert mit den genannten vorliegenden Problemen dagegen.

### 3.5. Weitere Anmerkungen zur Leistungserfassung

In einer Situation, in der sich der Gesundheitszustand unaufhaltsam und rasch verschlechtert, schließlich der Tod eintritt, bereitet es Schwierigkeiten, die Wirkung der getroffenen Interventionen vom natürlichen Verlauf abzugrenzen und zu einer Leistungserfassung zu gelangen.

Am Beispiel der Hausbesuche sei dies verdeutlicht:

Beweisen zahlreiche Hausbesuche, dass eine gute Betreuung durchgeführt wurde? Nicht unbedingt, da bei mangelndem Fachwissen mehr Zeit investiert werden muss, um eine Situation zu stabilisieren. Es kann aber genauso sein, dass häufige Hausbesuche darauf hinweisen, dass es sich um eine besonders schwierige Situation handelt.

Die folgende Tabelle führt einige Merkmale auf, die nur teilweise die dahinter stehende Leistung wiedergeben:

<i>quantitativ darstellbar</i>	<i>für Leistungserfassung nicht geeignet, denn:</i>
Anzahl betreuter Patienten, Diagnosen	zeigt nicht, welche Probleme vorlagen
Anteil der Patienten, die zu Hause sterben	steuerbar über Auswahl: je nachdem, ob sie <u>und</u> die Familie es so wollen; besser: wie viele am Ort ihrer Wahl sterben können
viele Notfälle weisen auf schwerkranke Patienten hin	Palliative Care betreut vorausschauend; Leistung besteht darin, Notfälle trotz schwerster Krankheit zu vermeiden
Anzahl der Schmerzpumpen	Ziel: möglichst wenig aufwändige Therapie
Anzahl der Besuche / der aufgewendeten Arbeitszeit	zeigt nicht, was Betreuung bewirkt hat

Als indirekten Beweis für die Qualität unserer Arbeit werten wir die ausgesprochen positiven Äußerungen von Patienten und Familien. Ausdrückliche Dankesworte in Todesanzeigen sowie das steigende Spendenaufkommen gerade von Angehörigen, die die Arbeit von PALLIAMO miterlebt haben, weisen darauf hin, dass der Palliativdienst als notwendig empfunden wird. Auch nehmen die Anfragen aus dem Kreis der ärztlichen Kollegen sowie die Empfehlungen der klinisch tätigen Sozialarbeiter zu.

Dies ersetzt jedoch nicht eine qualitative Darstellung unserer Tätigkeit. Wichtig ist uns aber, dass durch die Erfassung weiterer Kriterien die Arbeit der Mitarbeiterinnen nicht zusätzlich erschwert wird. Leider ist uns ein derartiges, einfaches Messinstrument nicht bekannt.

Als Konsequenz aus den hierüber geführten Diskussionen im Team erfassen wir derzeit probeweise bei jedem neuen Patienten:

- den Karnowsky-Index am Anfang der Betreuung als grobe Abschätzung des körperlichen Zustandes
- eine Einschätzung folgender Bereiche am Anfang und Ende der Betreuung (Sorgepunkte):
  - = psychische Probleme Patient (0 bis 5)
  - = körperliche Probleme Patient (0 bis 5)
  - = psychisch-soziale Probleme Angehörige (0 bis 5)
- Mitwirken von Hausarzt, von Pflegedienst (ja / nein)

Im Jahr 2005 wurde bereits die Betreuung von 10 Patienten abgeschlossen, bei denen diese Information miterfasst wurde. Hier ein Überblick zum Bereich Sorgepunkte:

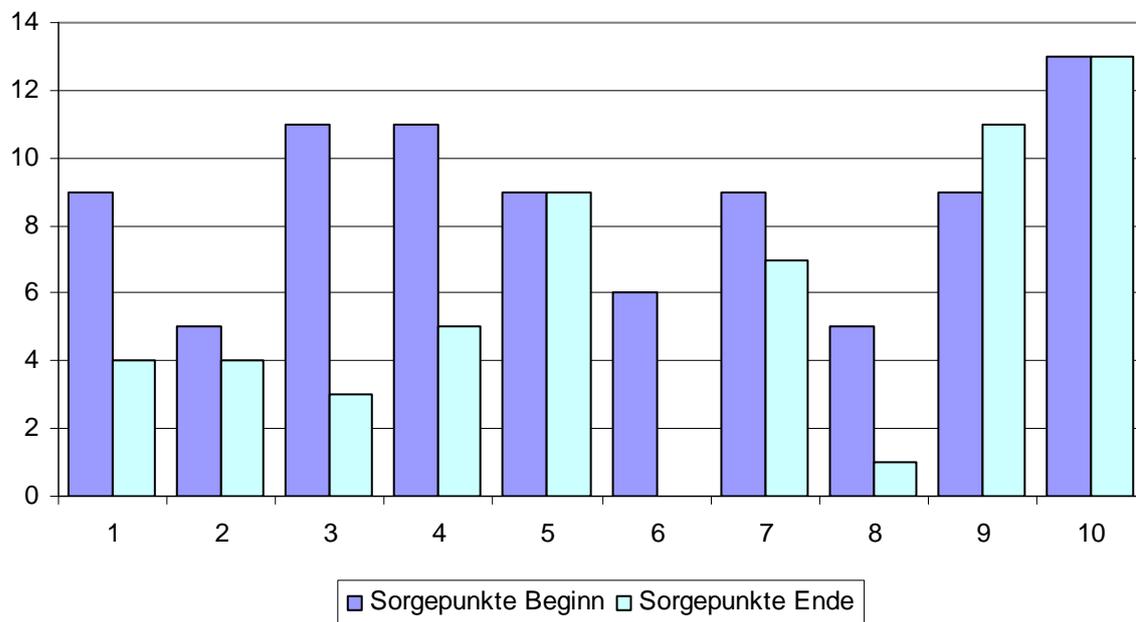


Abbildung 12: Veränderung der Sorgepunkte

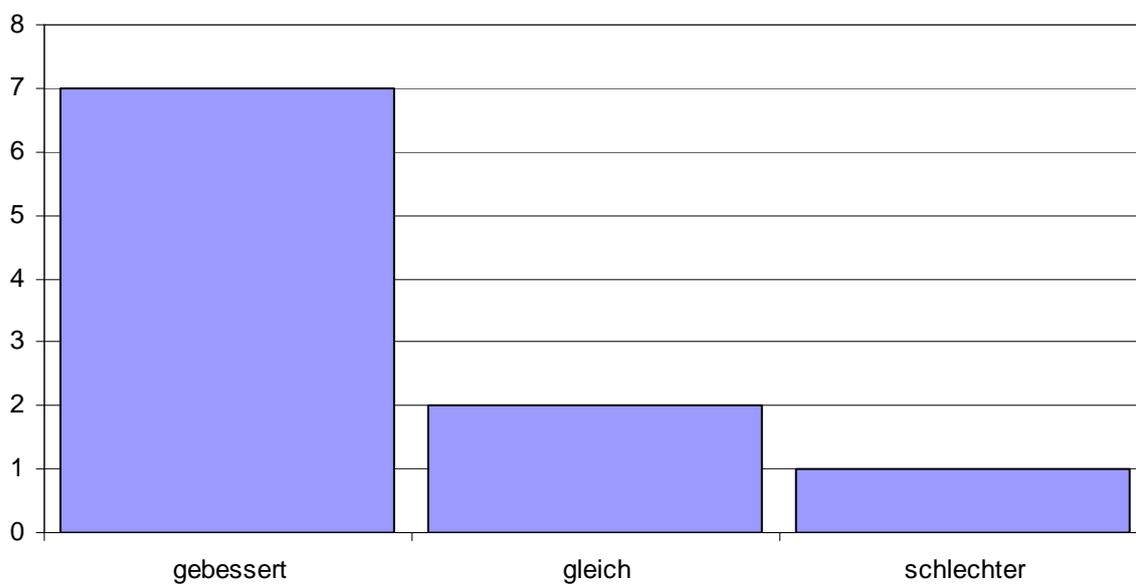


Abbildung 13: Zustandsänderung

Dadurch hoffen wir, eine erste Einschätzung der geleisteten Arbeit zu erhalten. Zusätzlich sehen wir drei Ansätze, die eine weitere Leistungsbeurteilung erbringen könnten:

- „Weg der kleinen Hoffnungen“: Zu Beginn der Betreuung wird gemeinsam eine realistische Prioritätenliste erstellt. Am Ende der Betreuung wird erfasst, inwieweit die selbst gesteckten Ziele erreicht werden konnten.
- Beurteilung der letzten Stunden: Aus Untersuchungen ist bekannt, dass in über 90% der Fälle die letzten Stunden friedlich verlaufen. Voraussetzung dafür ist eine vorherige adäquate Betreuung. Da bei jedem Besuch die vorliegenden Probleme erfasst werden, könnte man die Aufzeichnungen der letzten 24 Stunden benutzen, um dies nachzuvollziehen.
- Befragung der zuweisenden Ärzte, wieweit sie mit der erbrachten Leistung zufrieden waren; eine derartige Untersuchung wurden bereits von Dr. Schlunk in Tübingen durchgeführt.

Die qualitative Darstellung, was Palliativdienste leisten, ist eine dringliche Aufgabe der nächsten Jahre. Nur so können wir beweisen, dass wir nicht nur mehr Zeit, sondern auch Fachwissen investieren und effektiv arbeiten.

### **3.6. Zur finanziellen Situation von PALLIAMO e.V.**

Die Kosten für die Halbtags-Pflegekraft sowie die Minijob-Stelle für die Palliativkraft werden dankenswerterweise in den Jahren 2005 und 2006 von der Bayerischen Stiftung Hospiz finanziert. Die Ausgaben für die Sozialfachkraft, ebenfalls eine 400-Euro-Stelle, wurden von der St.Katharinen-Spitalstiftung Regensburg getragen. Unser Spendenaufkommen reicht für weitere Kosten (stundenweise Bezahlung der Pflegekraft der Sozialstation, Kosten für die Teamsitzung für die Angestellten des Hospizvereins, Anteil an Büromiete und Sekretärin, Telefon, Computer und Büromaterial; etwa 1500 Euro im Monat) derzeit gerade aus.

Die desolante Bezahlung der ärztlichen Tätigkeit im Bereich der ambulanten Palliativmedizin ist Anlass verschiedener gesundheitspolitischer Aktivitäten auf Bundes- und Landesebene. Auch hier ist eine adäquate Finanzierung nötig, um die Tätigkeit des Palliativdienstes auszubauen und langfristig zu sichern.

Auch wenn wir nur über kurze Zeit eine Sozialfachkraft zur Verfügung hatten und deshalb auf eine eigene Leistungsdarstellung verzichten mussten, empfanden wir dies als deutliche Entlastung und Bereicherung. Diese Berufsgruppe muss aber ebenfalls finanziell abgesichert werden.

Derzeit laufen Gespräche mit der AOK, um auszuloten, ob eine Finanzierung der Arbeit des Palliativdienstes an AOK-Patienten (ca. 1/3 unserer Patienten) möglich ist (z.B. im Rahmen eines Vertrages zur Integrierten Versorgung).

### **3.7. Zusammenfassend**

Zusammenfassend sind wir stolz auf unsere Arbeit. Wir stellen aber auch fest, dass unsere Kapazität ausgeschöpft ist, die Nachfrage jedoch steigt. Manchmal müssen wir leider Anfragen ablehnen, was genauso belastet wie Mehrarbeit auf Kosten der Freizeit. Zusätzlich Kraft verbraucht die Sorge um die finanziell nicht gesicherte Zukunft.

## 4. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1	Organigramm PALLIAMO	Seite 3
Abbildung 2	Alter der betreuten Patienten	Seite 5
Abbildung 3	Erstkontakt	Seite 6
Abbildung 4	Versorgungskombinationen	Seite 7
Abbildung 5	Betreuungsdauer in Tagen	Seite 8
Abbildung 6	Anzahl der Besuche des PALLIAMO-Teams	Seite 9
Abbildung 7	Häufigkeit von stationären Aufenthalten	Seite 10
Abbildung 8	Besuchsdauer und Fahrzeit der Palliativärztin in Stunden	Seite 11
Abbildung 9	Besuchsdauer und Fahrzeit der Pflegekraft in Stunden	Seite 12
Abbildung 10	Arbeitszeit Ärztin und Pflegekräfte – Arbeitszeit Vorstand	Seite 13
Abbildung 11	Palliativdienst und weitere berufliche Tätigkeiten der Mitarbeiter/innen	Seite 15
Abbildung 12	Veränderung der Sorgepunkte	Seite 19
Abbildung 13	Zustandsänderung	Seite 19

## 5. Impressum

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

Vorgelegt im März 2006

**PALLIAMO** e.V., Roritzerstr. 6, 93047 Regensburg  
Bankverbindung: Volksbank Regensburg, BLZ 750 900 00, Konto-Nr. 612383  
Tel. Nr. 0941-5676 232  
[palliamo@t-online.de](mailto:palliamo@t-online.de) – [www.palliamo.de](http://www.palliamo.de)