



Jahresbericht 2006

Inhalt

1. **PALLIAMO** e.V. und Palliativteam
2. Statistik
 - 2.01. Erstkontakt
 - 2.02. Geschlecht und Alter
 - 2.03. Diagnosen und Probleme
 - 2.04. Möglichkeiten der Begleitung
 - 2.05. Dauer der Begleitung
 - 2.06. Anzahl der Besuche
 - 2.07. Krankenhausaufenthalte während der Betreuungszeit
 - 2.08. Karnowsky-Index und Sorgepunkte
 - 2.09. Abschluss der Begleitungen
 - 2.10. Arbeitszeiten Team
 - 2.11. Arbeitszeiten Vorstand
3. Erläuterungen und Diskussion
 - 3.01. Personelle Ressourcen
 - 3.02. Betreuung der Patienten
 - 3.03. Hinweise zur Qualität
 - 3.04. Finanzielle Entwicklungen
 - 3.05. Ausblick
 - 3.06. Zusammenfassend
4. Abbildungsverzeichnis
5. Impressum

Anhang: Ein Wochenende im mobilen Palliativteam PALLIAMO

1. PALLIAMO e.V. und Palliativteam

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 ein Palliativteam aufzubauen. 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. Seit April 2006 werden AOK-Patienten zusätzlich über einen Integrierten Versorgungsvertrag finanziert. Dieser Vertrag ist zwischen der Praxis Dr. Albrecht, der AOK Bayern sowie dem Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Regensburg geschlossen worden. Die Leistungen, welche die Pflegekräfte des Palliativteams für AOK-Patienten erbracht haben, werden von der Praxis Dr. Albrecht dem Verein PALLIAMO vergütet.

Das Palliativteam

- hat ausschließlich spezialisierte Mitarbeiterinnen
- funktioniert 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

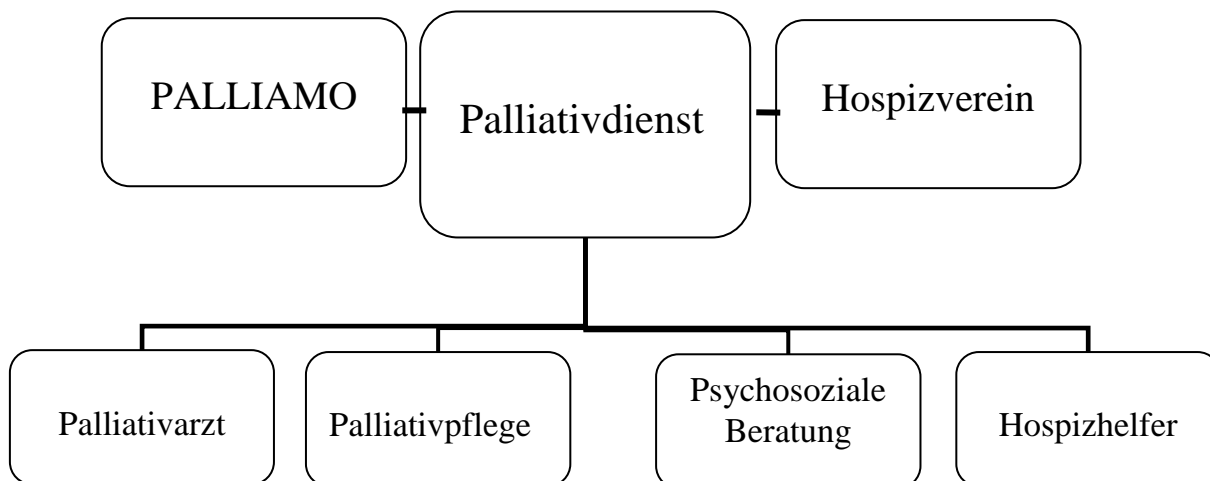


Abbildung 1: Organigramm PALLIAMO

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

2. Statistik

Im Jahr 2006 nahmen 132 Patienten den Palliativdienst mit mindestens einem Besuch in Anspruch. Bei 121 Patienten war die Betreuung bis zum 31.12.2006 beendet:

- bei 14 Patienten wurde ein einmaliger beratender Hausbesuch durchgeführt
- bei 107 Patienten wurde eine Begleitung vereinbart und diese im Jahr 2006 abgeschlossen.

Am Jahreswechsel 2006/2007 waren also 11 Patienten in der Betreuung.

Als Grundlage für diese Statistik dienen die Patienten, bei denen die Betreuung abgeschlossen wurde (121). Einige Fragestellungen wurden nur auf die Begleitungen bezogen (107), dies wird jeweils angegeben.

Die Arbeit am Telefon wurde nicht statistisch erfasst, somit auch nicht Patienten, zu denen ausschließlich telefonischer Kontakt bestand.

2.01. 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.

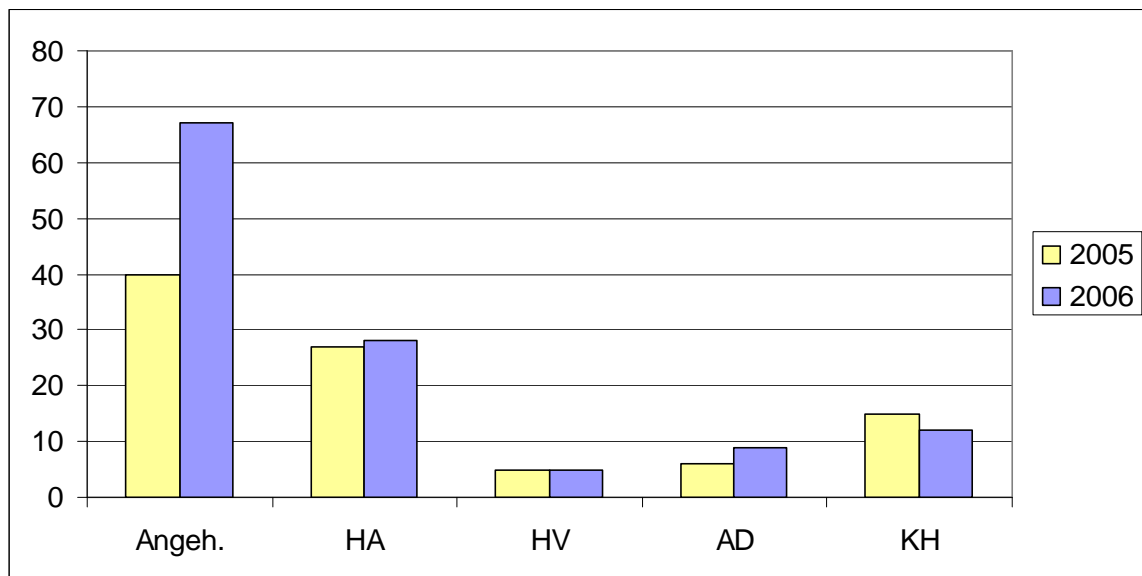


Abbildung 2: Erstkontakt (2005:n = 93; 2006:n=121)

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

2.02. Geschlecht und Alter

Im Jahr 2006 betreute der Palliativdienst 67 Frauen (55%) und 54 Männer (45%) (Vergleich zu 2005: 60 % Frauen, 40 % Männer).

In Regensburg gibt es einen Palliativpflegedienst, der sich auf die Pflege von Kindern spezialisiert hat. PALLIAMO kann sich also auf die Betreuung Erwachsener beschränken.

Die jüngste Patientin, die von PALLIAMO in diesem Jahr betreut wurde, war 37 Jahre alt. Das mediane Alter der Patienten betrug 67 Jahre (37-101) (2005: 66 Jahre).

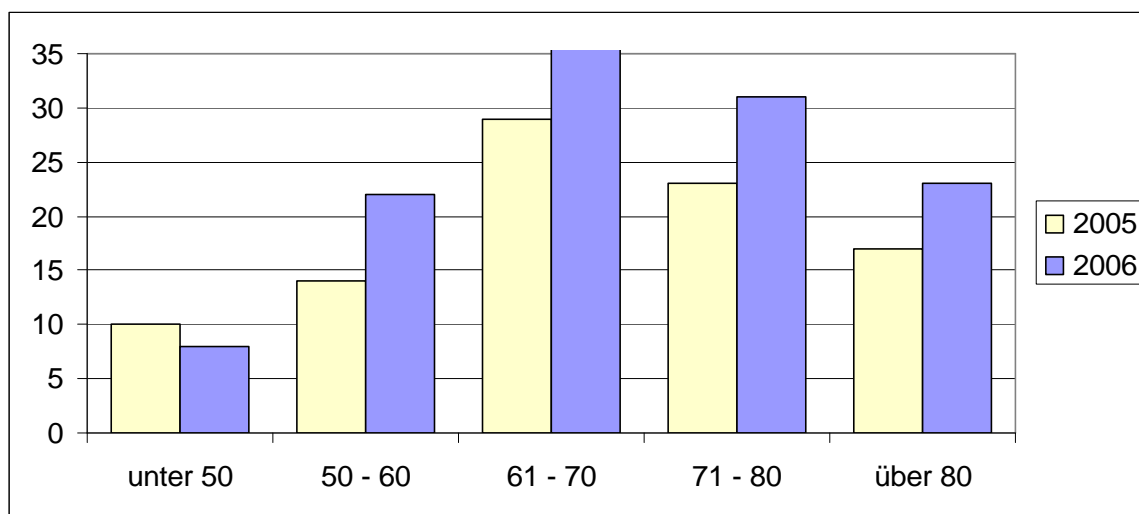


Abbildung 3: Alter der betreuten Patienten in 2005 (n= 93) und 2006 (n=121)

2.03. Diagnosen und Probleme

Die Patienten waren erkrankt an	2005	2006
• Malignen Erkrankungen	85	95
• Neurologischen Erkrankungen	4	6
• Nichtmalignen Erkrankungen	4	7

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	2005	2006
• Schmerzen	31	49
• Übelkeit	17	18
• Atemnot	12	13
Pflege		
• Portversorgung	11	22
• Dekubitusprophylaxe/ -versorgung	24	20
• Ernährung (Beratung, PEG)	9	11
Beratung		
• Dekompensation der Angehörigen	8	13
• Unsicherheiten	6	18
• Ängste	9	21
• Zuhause/Selbständig bleiben wollen	54	62

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

2.04. Möglichkeiten der Begleitung

Für die 121 betreuten Patienten standen im Jahr 2006 zur Verfügung:

- 1 Palliativärztin
- 3 Palliativpflegekräfte für Pflege und Beratung (2 Kräfte stundenweise, 1 Kraft halbtags)
- Leistungen des Hospizvereins (Beratung psychosozial, Beratung Palliativpflege, Einsatz der 50 HospizhelferInnen).

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

Die „Grenze“ zwischen Palliativteam 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 31 Patienten und deren Angehörige betreut. Der Hospizverein kümmerte sich im Jahr um 74 Sterbende und ihre Familien daheim, um 32 im Krankenhaus oder Pflegeheim und um 48 Patienten der Palliativstation des Krankenhauses der Barmherzigen Brüder.

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

- 108 Patienten hatten gleichzeitig einen Hausarzt, 13 hatten keinen
- 54 wurden durch einen Pflegedienst unterstützt
- 12 Patienten verfügten aber weder über Hausarzt noch Pflegedienst.

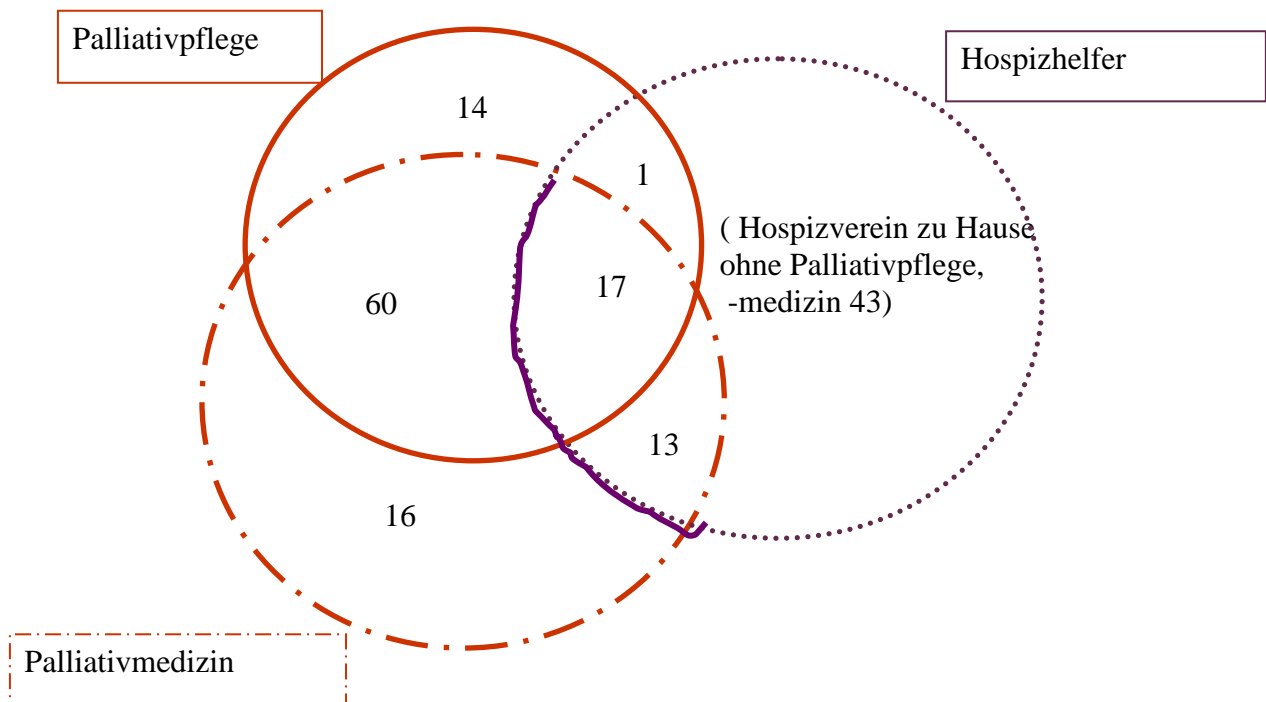


Abbildung 4: Versorgungskombinationen (n = 121)

In Anspruch genommen haben also:

- 14 Patienten Palliativpflege allein; 1 Patient plus Hospizhelfer
- 16 Patienten Palliativmedizin allein; 13 Patienten plus Hospizhelfer
- 60 Patienten Palliativpflege und -medizin
- 17 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.

2.05. Dauer der Begleitung

Bei der Betreuungsdauer sind lediglich die im gesamten Jahr abgeschlossenen Begleitungen berücksichtigt (107), nicht die einmaligen Hausbesuche zur Beratung.

Die mittlere Betreuungsdauer betrug 17 Tage (1 – 364 Tage). Das bedeutet also, dass die Hälfte der Patienten bis zu 17 Tage betreut wurden. Errechnet man den Durchschnitt, so ergeben sich 46 Tage.

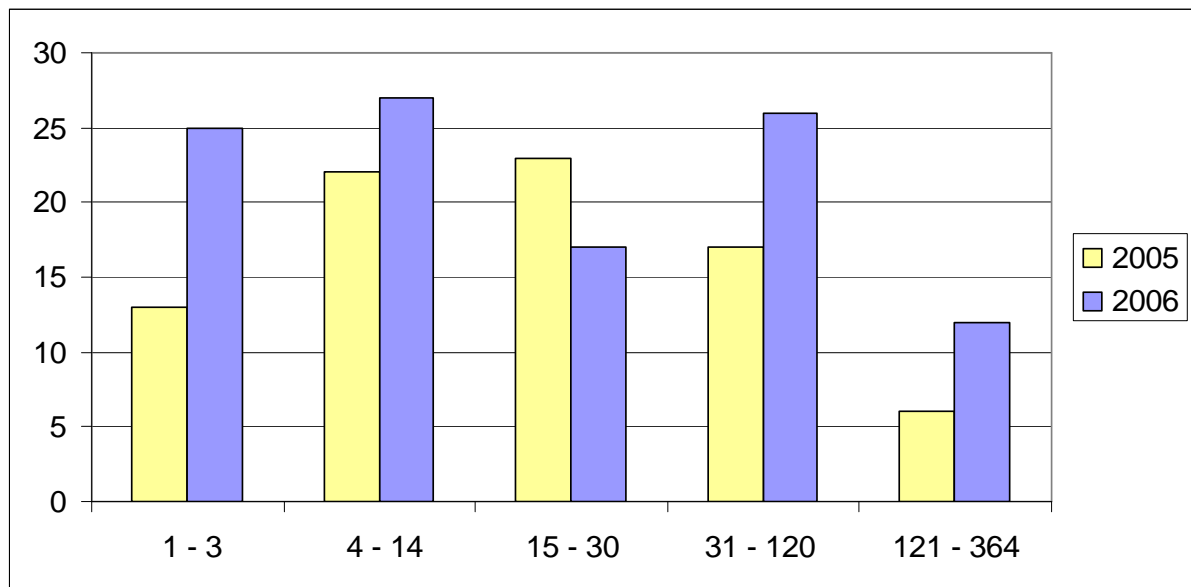


Abbildung 5: Betreuungsdauer in Tagen (2005: n=79, 2006: n=107)

2.06. Anzahl der Besuche

Von den Pflegekräften wurden 514, von der Ärztin 519 Besuche durchgeführt, insgesamt also 1033.

Durchschnittlich wurden die Patienten vom PALLIAMO-Team (d.h. Palliativärztin und Palliativpflege **gemeinsam** gerechnet) 9,5-mal besucht (n=107, da ohne Konsile). Der Maximalwert liegt bei 69 Besuchen¹.

Betrachtet man ausschließlich die Anzahl der Besuche der Ärztin bei den Patienten, bei denen sie involviert war (92), hat sie im Durchschnitt 5,6 Besuche pro Patient durchgeführt.

Bezieht man die Pflegebesuche auf die Anzahl der Patienten, bei denen eine Palliativkraft involviert war (85), so ergeben sich pro Patient durchschnittlich 6 Besuche.

Pflegerische und ärztliche Besuchsdichte sind also recht ausgewogen. Im Schnitt muss mit knapp 10 Besuchen pro Betreuung gerechnet werden.

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.

¹ Lässt man diesen einen Fall mit 69 Besuchen unberücksichtigt, so ergeben sich im Durchschnitt 8.9 Besuche pro Patient

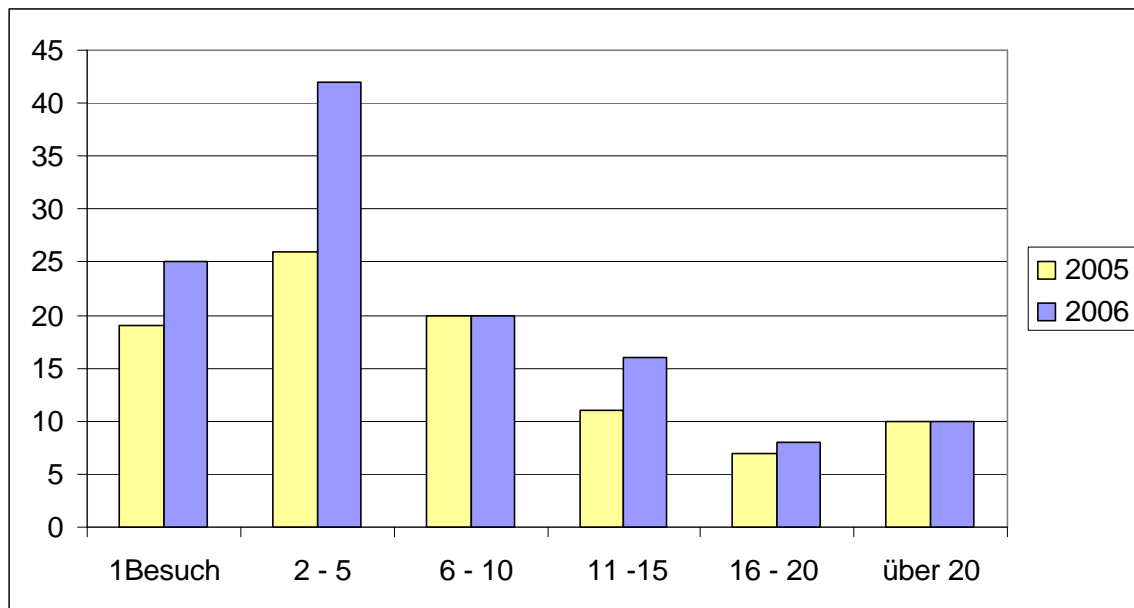


Abbildung 6: Anzahl der Besuche durch das PALLIAMO-Team (2005.n = 93 2006: n=121)

2.07. Krankenhausaufenthalte während der Betreuungszeit

Ein weiterer wesentlicher Aspekt von Palliative Care besteht darin, den Betroffenen eine lebenswerte Zeit im häuslichen Umfeld zu ermöglichen. Bei Durchsicht der 107 abgeschlossenen Begleitungen zeigte sich folgende Häufigkeit von stationären Aufenthalten während der Betreuungszeit durch das Palliativteam:

- 69 Patienten waren kein einziges Mal stationär
- 11 Patienten waren einmal (kurz) stationär, sind zu Hause / im Heim verstorben
- 1 Patient war zweimal stationär, ist zu Hause verstorben
- 26 Patienten starben im Krankenhaus; der stationäre Aufenthalt variierte von 2 bis 29 Tage (Median 10 Tage).

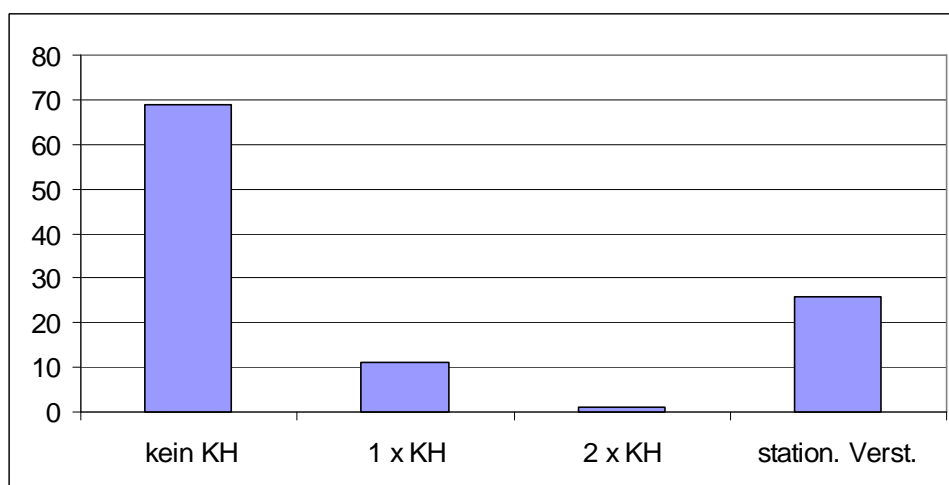


Abbildung 7: Häufigkeit von stationären Aufenthalten (n = 107)

2.08. Karnowsky-Index und Sorgepunkte (Beginn und Abschluss)

Um einen Anhalt für die Qualität der geleisteten Arbeit zu erhalten, wurden der Karnowsky-Index zur Angabe des Gesamtzustandes sowie so genannte Sorgepunkte erfasst.

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

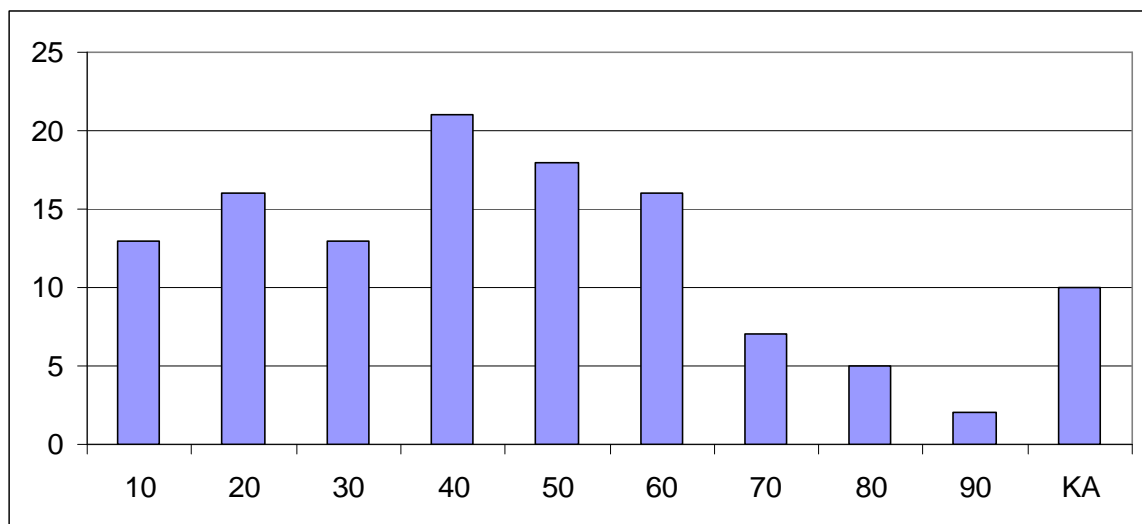


Abbildung 8: Karnowsky-Index (n=121) KA- keine Angabe

Die aufnehmende Pflegekraft oder Ärztin bewertete mit jeweils 0 bis 5 Punkten:

- = psychische Probleme des Patienten
- = körperliche Probleme des Patienten
- = psychisch-soziale Probleme der Angehörigen

Diese Bewertung wurde immer am Anfang, in 45 Fällen auch bei Abschluss durchgeführt. Da nicht bei allen Patienten Angehörige vorhanden waren sowie gerade am Ende häufig die Einschätzung der psychischen Situation des Patienten nicht mehr möglich war, konnten diese drei Kategorien nicht immer ausgefüllt werden. Deshalb wurde für eine übersichtliche Auswertung und Darstellung ein Sorgeindex gebildet: Anzahl der Gesamtpunkte geteilt durch Anzahl der ausgefüllten Kategorien.

Beispiel: Patient psychisch 4 Sorgepunkte, körperlich 4 Sorgepunkte, Angehörige 3 Sorgepunkte. Das ergibt einen Index von $11 : 3$, also 3,67.

Pro Patient ergibt sich also ein rechnerischer Mittelwert, der eine grobe Einschätzung der Schwierigkeiten erlaubt. Wenn man die Patienten nach diesem Wert in vier Gruppen einteilt, so ergeben sich für den Anfang sowie für den Schluss folgende Darstellungen:

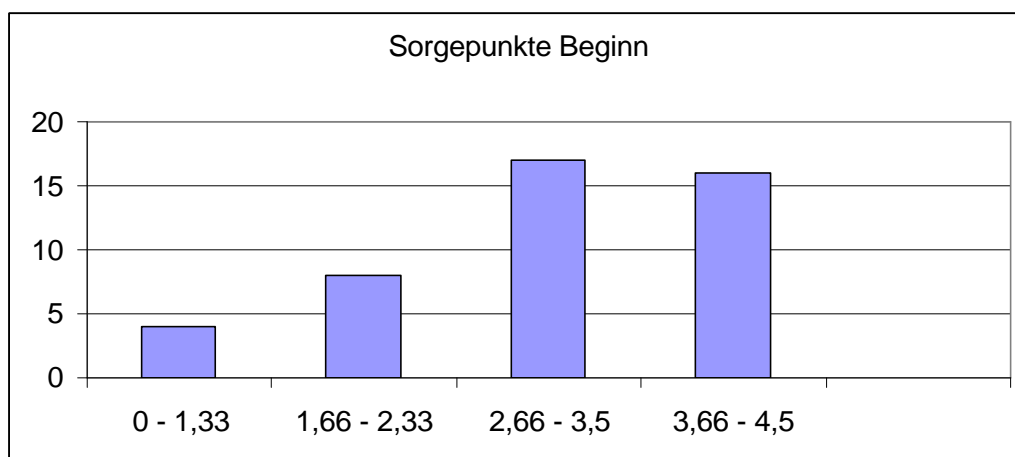


Abbildung 9: Sorgeindex zu Beginn (n= 45)

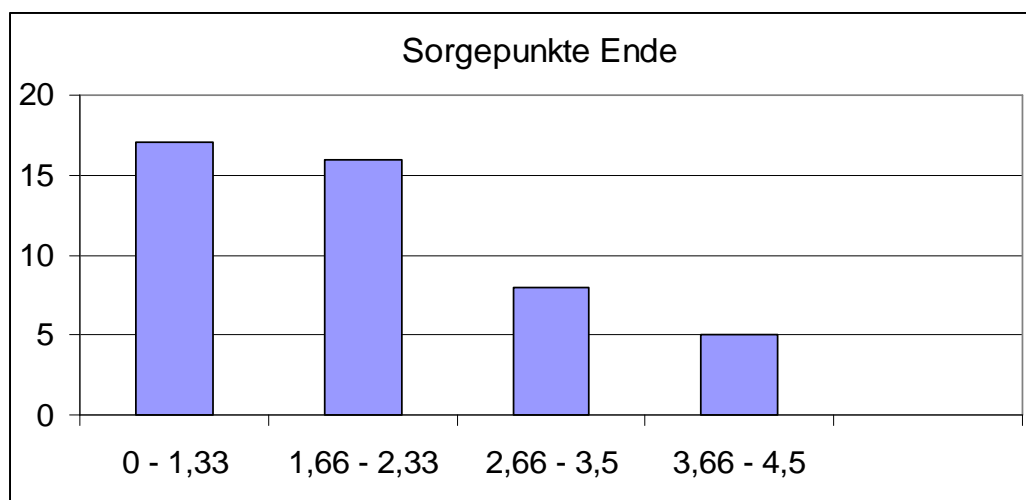


Abbildung 10: Sorgeindex am Ende der Betreuung (n=45)

Vergleicht man bei jedem einzelnen Patienten den Sorgeindex jeweils am Anfang und am Ende der Begleitung, so erhält man einen Hinweis darauf, ob die Auswirkungen der Krankheit mehr, gleich viel oder weniger Sorgen bereit haben, sich also der empfundene Zustand gebessert, stabilisiert oder verschlechtert hat:

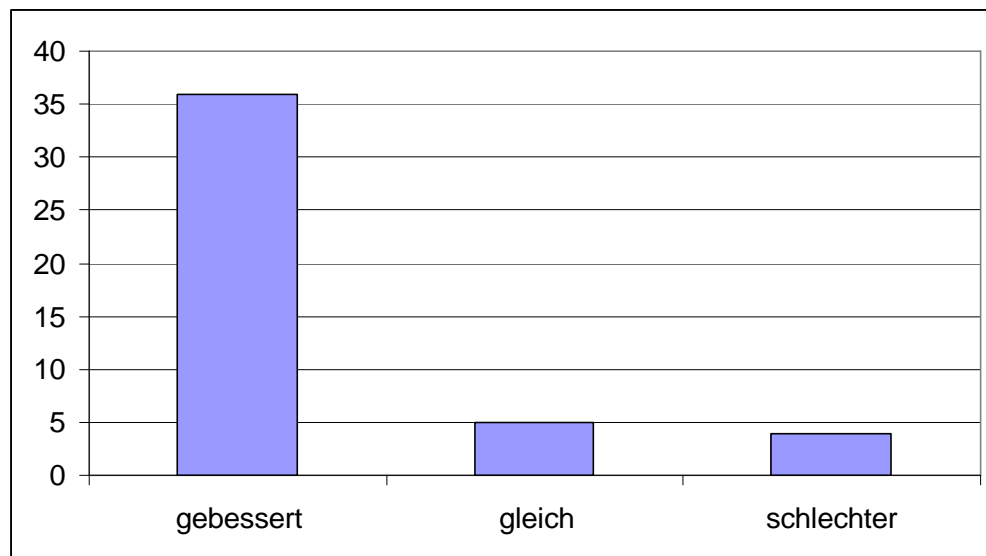


Abbildung 11: Zustandsänderung (n=45)

2.09. Abschluss der Begleitungen

Abschluss der Begleitungen (107 Patienten):

- verstorben 96
- stabil 11

Von 96 Patienten verstarben:

		dort wunschgemäß
zu Hause	63	63
Kurzzeitpflege / Heim	7	6
Palliativstation	10	10
Krankenhaus	16	13

73 % der Patienten sind ambulant verstorben. Wichtiger als diese Zahl ist jedoch, dass es unter der Betreuung von *PALLIAMO* meist gelingt, die Patienten in dem von ihnen gewünschten Umfeld sterben zu lassen (96%).

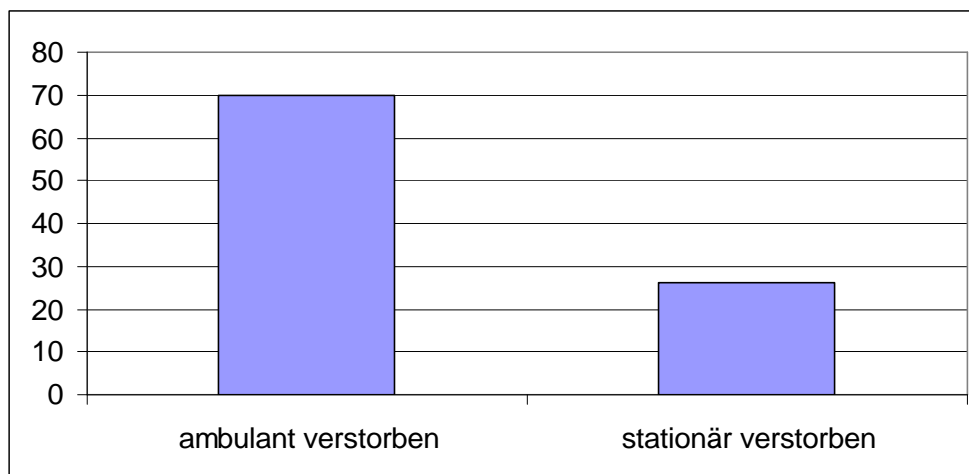


Abbildung 12: Sterbeort (n=96)

2.10. Arbeitszeiten des Teams

Für den Palliativdienst aufgezeichnet wurden Besuchs- und Fahrtdauer, längere Telefonate mit bereits betreuten Patienten sowie die Teamsitzungen. Wie bereits erwähnt, ist es nicht realisierbar, alle Telefonate zu dokumentieren. Sie werden häufig von unterwegs getätigt oder fallen in die Organisationsarbeit (Schreibtisch, Computer, Absprachen untereinander etc.) hinein, die nicht erfasst worden ist.

	Palliativärztin	Palliativpflege
Besuchs - und Fahrzeiten	758 h	798 h
Organisationsarbeit und Telefonate geschätzt	ca plus je 1/2 h	ca plus je 1/2 h
gesamt	ca 1150 h	ca 1200 h

Das Einzugsgebiet von PALLIAMO erfasst die Stadt Regensburg sowie einen Umkreis von etwa 20 km. Betroffene, welche eine spezialisierte Versorgung benötigen, wohnen verteilt im gesamten Gebiet. Deshalb muss ein beachtlicher Teil der Arbeitszeit für Fahrtzeit aufgewendet werden. Dies muss Teil der Kostenkalkulation sein. Fahrtzeit ist ebenso Arbeitszeit wie der Aufenthalt beim Patienten, was bei den bisherigen Abrechnungsmöglichkeiten für Hausärzte und Pflegedienste nicht ausreichend berücksichtigt wird.

Wenn man die Gesamtzeit für Fahrten sowie Zeit beim Patienten errechnet und durch die Anzahl der Besuche teilt, ergibt sich ein durchschnittlicher Gesamtaufwand von ca 90 Minuten pro Besuch. Dies entspricht der Erfahrung anderer Teams, die ambulante spezialisierte Palliativversorgung durchführen.

Bei **519 Patientenbesuchen der Ärztin** stehen 567 Stunden Besuchszeit 173 Stunden Fahrtzeit gegenüber.

Bei **514 Patientenbesuchen für die Palliativpflege** stehen 641 Stunden Besuchszeit 157 Stunden Fahrtzeit gegenüber.

2.11. Arbeitszeiten des Vorstandes

Erwähnt werden soll auch die unverzichtbare Arbeit des Vorstandes, die insgesamt 1407 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 (568 Stunden)
- Tätigkeit der Schatzmeisterin: Buchhaltung, Statistik, Organisation des Qualitätszirkels, Mitarbeit bei HOPE² (404 Stunden)
- Tätigkeit des Beirats: Kontakt zum Finanzamt, Einarbeiten der Schatzmeisterin, Erstellen der Abrechnung für die AOK (235 Stunden).

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

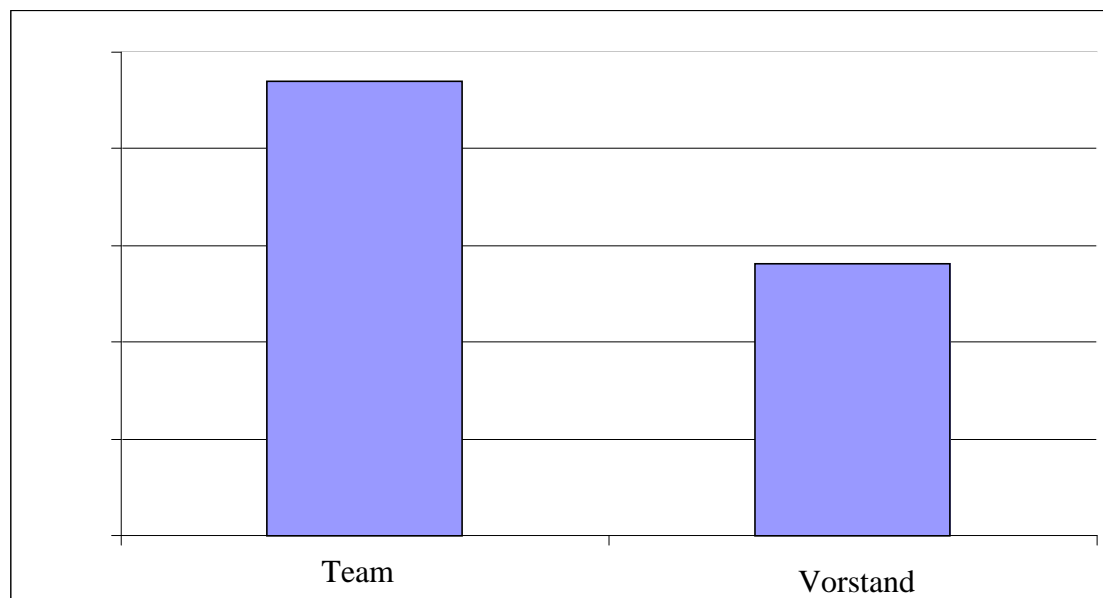


Abbildung 13: Arbeitszeit des Palliativteams und des Vorstandes

3. Erläuterungen und Diskussion

Die Statistik belegt, wie viel und in welcher Form Arbeit geleistet worden ist. Im Folgenden werden kommentiert sowie weiter ausgeführt:

- **personelle Ressourcen**
- **Betreuung der Patienten**
- **Hinweise zur Qualität**
- **Finanzielle Entwicklungen**
- **Ausblick**

² Näheres im Kapitel 3.03

3.01. Personelle Ressourcen

Zu **Teambesprechungen** trafen sich während des Jahres:

- eine auf Palliativmedizin spezialisierte Internistin, die fast ausschließlich Hausbesuche bei Palliativpatienten durchführt (gleichzeitig Vorsitzende von *PALLIAMO*)
- eine Palliative-Care-Schwester als Halbtagskraft, eine Intensivschwester, die seit Jahren ambulant Patienten mit Medikamentenpumpen betreut (meist Schmerzpumpen über das Port-System)
- eine Palliative-Care-Schwester, die halbtags für den Hospizverein berät sowie auf 400-Euro-Basis für *PALLIAMO* pflegen darf
- eine Palliative-Care-Schwester, welche auf der Palliativstation des Krankenhauses der Barmherzigen Brüdert halbtags und bei *PALLIAMO* auf 400 - Euro – Basis angestellt ist
- die Sozialfachkraft des Hospizvereins (dort gleichzeitig Vorsitzende mit Ausbildung in Krankenhausseelsorge), welche die Hospizhelfer/innen einsetzt und betreut
- die Sekretärin von *PALLIAMO* (gleichzeitig vom Hospizverein)
- in Einzelfällen die bei den besprochenen Patienten tätigen Hospizhelfer

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.

Als Nachteil müssen bei der Dienst- und Bereitschaftsdienstgestaltung die Arbeitsanforderungen anderer Institutionen vorrangig berücksichtigt werden.

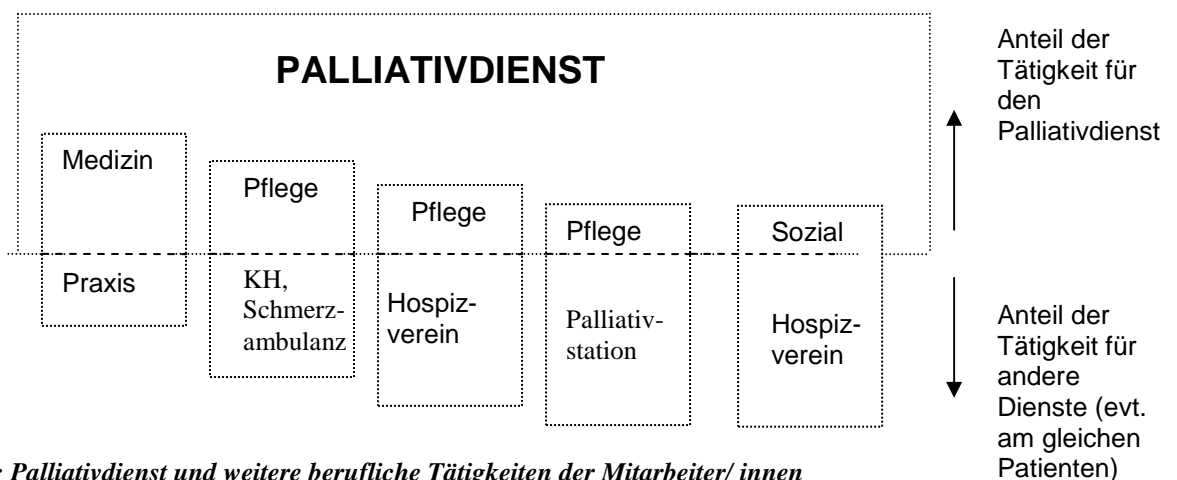


Abb.14: Palliativdienst und weitere berufliche Tätigkeiten der Mitarbeiter/ innen

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

- Alles, was von PALLIAMO bezahlt wird, 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.

Um die Tätigkeiten verschiedener Teams miteinander zu vergleichen, ist es sinnvoll, auf Vollzeitäquivalente umzurechnen:

- Die ärztliche Tätigkeit nahm im Jahr 2006 etwa eine Vollzeitstelle in Anspruch. Etwa zwei Drittel der Zeit war für Arbeiten am Patienten nötig, etwa ein Drittel für Verwaltungstätigkeiten, Besprechungen und Verhandlungen.
- Die drei Pflegekräfte ergaben ebenfalls eine Vollzeitstelle. Hier wurde etwa ein Fünftel der Arbeitszeit für nicht patientenbezogene Tätigkeiten benutzt.
- Für Büro und Verwaltung, welche weiterhin von einem ehrenamtlichen Vorstand erbracht wurde, muss eine weitere Vollzeitstelle gerechnet werden. Etwa ein Drittel dieser Stelle entfiel allein auf die Spendenakquise, die derzeit immer noch die Voraussetzung für die Tätigkeit des Teams darstellt.

Im Vergleich zum Jahr 2005 stand mehr Pflegekapazität zur Verfügung. Inzwischen besteht ein ausgewogenes Verhältnis zwischen pflegerischer und ärztlicher Leistungsmöglichkeit. Dies zeigt sich auch an den etwa gleichen Besuchszeiten und Anzahl der Besuche.

In den letzten Monaten des Jahres 2005 war die Kapazität des Palliativteams voll ausgelastet. Die Zahlen von 2006 zeigen einen weiteren Arbeitsanstieg. Die Grenze der möglichen Arbeitsbelastung ist erreicht, es müssen laufend Anfragen abgelehnt werden. Die vordringlichste Aufgabe besteht also darin, das Team weiter personell wachsen zu lassen. Erste Schritte dazu wurden bereits unternommen.

3.02. Betreuung der Patienten

Erstaunlich war für das Team, dass statistisch gesehen der Erstkontakt über die Angehörigen deutlich zugenommen hat, nicht, wie gefühlsmäßig angenommen, der Kontakt über den Hausarzt.

Es ist schon zu spüren, dass das Palliativteam bekannter wird, Anfragen über Empfehlungen von betreuten Familien kommen. Jedoch werden auch viele Angehörigen-Anfragen vom betreuenden Arzt ausgelöst, der das Team empfiehlt, den Erstkontakt jedoch nicht selbst durchführt. Diese indirekte Veranlassung durch den Hausarzt erscheint aber in der Statistik nicht.

Sicherlich haben die nicht erfassten Beratungen der Hausärzte spürbar zugenommen: Oft kommen Fragen zur Umrechnung von Opiaten, zu weiteren Medikamenten gegen Übelkeit, auch nur Anrufe zur Vormerkung, falls die Familie nicht zurechtkommt, oder zu Vertretungen für den Urlaub.

Insgesamt suchen immer mehr Hausärzte die Zusammenarbeit, eine sehr erfreuliche und gewünschte Entwicklung.

Wichtig ist es uns aufzuzeigen, wie verschieden die vorliegenden Bedürfnisse sind, wie individuell unterschiedlich deshalb die Unterstützung zusammengesetzt ist. Nicht jeder Patient benötigt alle zur Verfügung stehenden Hilfen. Besonders hinweisen möchten wir auf die Tatsache, dass „nur“ ein Viertel aller PatientInnen eine/n Hospizhelfer/in in Anspruch genommen haben, obwohl bei jeder Familie das Angebot des Hospizvereins vorgestellt wird. Auch die vom Hospizverein Betreuten haben „nur“ zu 30% das Fachwissen vom Palliativteam benötigt. Es zeigt sich einfach, wie unterschiedlich Familien Hilfe benötigen. Die Spannweite reicht von der tüchtigen und belastbaren Intensivschwester, die sich bei der Pflege des Opas mit ihrem Mann, ebenfalls Fachpfleger, abwechselt und die Betreuung der dreijährigen Tochter ihrer Mutter überlassen kann, bis hin zur Sozialhilfeempfängerin, welche in einer sehr unordentlichen Mini-Wohnung von ihrem meist angetrunkenen Lebensgefährten halbwegs, doch liebevoll, versorgt wird.

Selbst wenn also spezialisierte Hilfen wie Hospizverein und Palliativteam zur Verfügung stehen, kann man auch ohne diese in der palliativen Situation gut zurechtkommen. Oft reicht allein eine Hospizhelferin aus, um die Familie zu stabilisieren, aber manchmal müssen alle zusammen helfen, um die Situation erträglich zu halten.

Die Arbeit im Team ist im Jahr 2006 nicht nur mehr, sondern auch intensiver geworden. Dies lässt sich ablesen an der Betreuungsdauer: Die Zahl der Patienten, welche nur ein bis drei Tage betreut wurden, hat sich gegenüber 2005 verdoppelt. Auch der Anteil der Patienten, die bis zu fünfmal besucht wurden, ist gestiegen. Dabei handelte es sich häufig um besonders schwerkranke Patienten, die als letzten Wunsch nicht im Krankenhaus sterben wollten. Für uns haben derartige plötzliche Anmeldungen erste Priorität, auch wenn uns grundsätzlich vorausschauend geplante Begleitungen lieber sind. Sie bedeuten allerdings auch die höchste Arbeitsbelastung, denn die Zeit drängt, Beschwerden müssen sofort kontrolliert werden, Pflegehilfsmittel gleich zur Verfügung stehen. Noch dazu müssen die Familienangehörigen besonders intensiv begleitet werden, da ihnen meist jetzt erst die Unausweichlichkeit des nahenden Todes bewusst wird.

3.03. Hinweise zur Qualität

Zur Qualitätssicherung hat sich PALLIAMO e.V. im Jahr 2006 an der „Hospiz- und Palliativversorgung“ (HOPE-Studie) beteiligt. Diese Studie erfasst drei Monate lang Daten zu allen in dieser Zeit neu aufgenommenen Patienten. An ihr haben 2006 bundesweit 87 stationäre und 44 ambulante Einrichtungen teilgenommen, welche spezialisierte Palliativversorgung anbieten.

Die HOPE-Studie ist für den stationären Bereich entwickelt worden und erfasst unserer Meinung nach nicht die spezifischen Anforderungen im ambulanten Bereich, dies haben wir auch mit der Studienleitung diskutiert. Dennoch können wir zeigen, dass unsere Arbeit im Mittelfeld anderer Teams liegt. Besonders erfreulich waren die Rückmeldungen der Angehörigen.

Auf 8 der verschickten Bögen bedankten sich die Angehörigen zusätzlich. Hier nur ein Beispiel:

“Ich bin froh, dass das Ableben meiner Frau zu Hause vor sich ging, so konnte ich alles, und mein Sohn, selber machen und in Ruhe Abschied nehmen.

Ich danke der Einrichtung PALLIAMO, welche mir und meiner Frau eine Versorgung geboten hat, die uns in der schwierigsten Zeit überaus hilfreich war. ...Tausend Dank.“

Für uns ist entscheidend, dass es uns gelingt, trotz schwerster Krankheit, die sich weiter verschlechtert, die Belastung nicht weiter steigen zu lassen, wenn möglich sogar zu vermindern. Deshalb haben wir die Sorgepunkte eingeführt. Bei etwa der Hälfte der Betreuungen ist es gelungen, alle Bereiche zu Beginn und am Ende zu bewerten. Auch wenn dies eine subjektive Einschätzung von uns ist, können wir doch zeigen, dass eine Verbesserung der Situation tatsächlich in den überwiegenden Fällen erreichbar war.

Damit korreliert die erstaunliche Tatsache, dass zwei Drittel dieser schwerstkranken Patienten kein einziges Mal das Krankenhaus in Anspruch nehmen mussten. In Zusammenarbeit mit den jeweils eingebundenen Hausärzten und Pflegediensten ist es auch gelungen, keinen Notarzteinsatz auszulösen.

Der Wunsch nach dem Sterbeort – oft der letzte Wunsch - konnte in 95% der Fälle erfüllt werden. Dies ist unser oberstes Ziel, nicht das manchmal etwas idealisierte Sterben zu Hause um jeden Preis.

3.04. Finanzielle Entwicklungen

Ausgaben PALLIAMO e.V.

Träger für die pflegerische Arbeit des Palliativteams sowie für die notwendige Verwaltung ist der Verein PALLIAMO. Dieser Verein hatte dafür im Jahr 2006 50 000 Euro Ausgaben, wobei der ärztliche Anteil der geleisteten Arbeit damit nicht finanziert worden ist. Die Summe konnte über Spenden aufgebracht werden, wobei der größte einzelne Geldgeber die Bayerische Stiftung Hospiz ist, welche die Kosten für die Halbtages-Pflegekraft übernommen hat. Von den Angehörigen der Patienten wurde insgesamt jedoch noch eine größere Summe gespendet. Dies sehen wir als Auftrag an uns, unsere Arbeit weiterzuführen und auszubauen.

Vertrag zur Integrierten Palliativversorgung

Im August 2006 konnte rückwirkend zum 1.4.2006 ein Vertrag zur Integrierten Versorgung geschlossen werden. Vertragspartner sind die Praxis Dr. Albrecht, die AOK Bayern sowie das Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Regensburg. Die Praxis Dr. Albrecht hat einen Kooperationsvertrag mit PALLIAMO e.V. geschlossen, so daß die Leistungen, welche durch die Pflegekräfte des Palliativteams erbracht werden, dem Verein ersetzt werden. Der Vertragsabschluß stellt eine Auszeichnung der geleisteten Arbeit dar, aber auch eine finanzielle Absicherung, da etwa ein Drittel der betreuten Patienten bei der AOK versichert sind. Er ist bis zum 31.12.2007 befristet.

Die umfangreiche Statistik erlaubt es uns, rückblickend die erbrachten Leistungen in Bezug zur Bezahlung über die Integrierte Versorgung zu setzen. Dabei ist festzustellen, dass eine Kostendeckung von etwa 75% für die AOK-Patienten erreicht wurde. Bei dieser Berechnung sind die ehrenamtlichen Tätigkeiten des Vorstandes nicht einkalkuliert worden, sondern nur die tatsächlich entstandenen Kosten.

Angesichts der laufenden Diskussionen über die Finanzierung ambulanter spezialisierter Palliativversorgung muss hier aber erneut darauf hingewiesen werden, dass die momentane Arbeitsauslastung von 100% zu hoch ist. Bei jeder Finanzierung ist von einer Arbeitsauslastung von 80% auszugehen. Palliative Care ist eine sehr anstrengende Tätigkeit, die als wichtigstes Werkzeug psychisch stabile Mitarbeiter erfordert. Deshalb kommt der Burn-Out-Prophylaxe größte Bedeutung zu. Neben der Qualifikation und der berufsbegleitenden Supervision ist es dafür erforderlich, die Mitarbeiter nicht zu überlasten. Überstunden müssen die Ausnahme bleiben, sonst fehlt die Zeit zur Regeneration. Dennoch müssen kurzfristige Belastungsspitzen abgefangen werden. Dies ist nur mit ausreichendem Personal und einkalkuliertem Leerlauf von 20% zu erreichen.

Insofern ist eine Kostendeckung von 75% irreführend. Da der Dienst bereits zu 100% ausgelastet ist, müssten eigentlich 120% eingespielt werden (bzw. die Arbeitsbelastung gesenkt werden).

Dank Spenden und Einnahmen aus der Integrierten Versorgung befindet sich PALLIAMO e.V. in einer stabilen finanziellen Position. Die Ausgaben des laufenden Jahres sind derzeit gedeckt.

3.05. Ausblick

Seit dem 1. April 2007 besteht ein gesetzlicher Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Die bisher im Gesetz erwähnten Kriterien werden vom Palliativteam *PALLIAMO* erfüllt, so dass wir für die Zukunft auf eine Bezahlung der ärztlichen und pflegerischen Leistung hoffen.

Vermutlich werden strukturelle Änderungen nötig. Wie diese aussehen, ist von den weiteren Ausführungsbestimmungen zu der Gesetzesnovelle abhängig, mit denen aber frühestens Ende September 2007 zu rechnen ist.

Wir planen, von *PALLIAMO* e.V. einen Erwerbsbetrieb abzutrennen, welcher als Anstellungsträger für das Palliativteam fungiert. In den nächsten Monaten gilt es, neben der täglichen Arbeit für Betroffene ein gutes Konzept für den Großraum Regensburg zu entwickeln, um zügig eine ausreichende Versorgung für die Bevölkerung zur Verfügung zu stellen. Hoffentlich gelingt es, alle an dieser Arbeit Interessierten in diesem Konzept zu vereinen sowie eine kostendeckende Finanzierung zu erhalten.

Schon jetzt zeichnet sich jedoch ab, dass Sonderleistungen im ambulanten Bereich wie aufwändige Physiotherapie, Unterstützung durch einen Sozialarbeiter, rasche Bewältigungshilfen über Psychotherapie oder Kunsttherapieformen nicht von den Leistungsträgern als erstattungsfähig anerkannt werden.

Für diese in Einzelfällen nötigen Leistungen werden wir weiterhin auf Spenden angewiesen sein, um die letzte Lebenszeit auch für die Menschen erträglich zu gestalten, welche nicht über die erforderlichen Mittel verfügen.

3.06. Zusammenfassend

Zusammenfassend stellen wir fest, dass unsere Arbeit dringend gebraucht wurde. Wir freuen uns über die Anerkennung durch den Vertrag zur Integrierten Versorgung, aber auch darüber, dass der Gesetzgeber die Notwendigkeit dieser Arbeit erkannt hat. Auch wenn vor uns ein Jahr der Umstrukturierung mit vielen Unsicherheiten liegt, so sind wir doch optimistisch, dass es langfristig möglich sein wird, Palliative Care auch ambulant überall hinzubringen, wo es not-wendend ist.

4. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1	Organigramm PALLIAMO	Seite 3
Abbildung 2	Erstkontakt	Seite 4
Abbildung 3	Alter der betreuten Patienten	Seite 5
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 9
Abbildung 8	Karnowsky-Index	Seite 10
Abbildung 9	Sorgepunkte zu Beginn der Betreuung	Seite 11
Abbildung 10	Sorgepunkte am Ende der Betreuung	Seite 11
Abbildung 11	Zustandsänderung	Seite 12
Abbildung 12	Sterbeort	Seite 13
Abbildung 13	Arbeitszeit des PALLIAMO-Teams und des Vorstandes	Seite 14
Abbildung 14	Palliativdienst und weitere berufliche Tätigkeiten der Mitarbeiter/innen	Seite 16

5. Impressum

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

Vorgelegt im April 2007

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 – www.palliamo.de

Anhang

Ein Wochenende im mobilen Palliativteam PALLIAMO

Am Donnerstag befinden sich vier PatientInnen in der terminalen Situation, sind also für tägliche Besuche vorgesehen. 1 weiterer Patient ist stationär, 10 PatientInnen stabil.

Freitag:

Frau W. (Kurzzeitpflege):

Habe die Pat. am Mi übernommen, somnolent, kann nicht mehr schlucken, kaum flüstern, ist aber zeitweise klar (Blasentumor metastasiert, rapide zunehmende Niereninsuffizienz, tags zuvor Myoklonien bei Morphin bei Bed. zusätzlich zu Fentanyl-Pflaster 100yg, jetzt Dipidolor). Da niemand vom Pflegepersonal einen Hebe-Senk-Einlauf durchführen kann, Frau W aber eindeutig Bauchkrämpfe hat (bisher keine Laxantien, sicher kein Stuhlgang seit 6 Tagen), führt die Palliativschwester diesen durch, danach sind die abdominellen Beschwerden behoben. Ich habe ein ernstes Wort mit der Stationsschwester, da nichts klappt (keine Schmerzspritzen bei Bed. wie verordnet, niemand weiß, ob sie noch ausscheidet, ohne Anordnung werden pro Tag aber 1000ml NaCl sc. angehängt bei bestehender Herzinsuffizienz und massiven Beinödemen). Die Subcutanpumpe mit Novalgin/Haldol/etwas Dormicum fülle ich lieber selbst. Über die Tochter erfahre ich, dass seit über einem Tag kein Urin mehr gekommen ist. Stationsschwester und Angehörige sind nun überzeugt, dass wir mit der Subcutaninfusion aufhören müssen. Die Tochter diskutiert eine Einweisung, da sie am Sonntag wieder nach Wien zurückfahren muss, aber Sorge hat, dass ihre Mutter nicht ausreichend gepflegt wird. Auf der Palliativstation ist noch kein Bett frei, ich organisiere eine Hospizhelferin.

Herr Sch (zu Hause):

Über Nacht hat Frau Sch erstmals eine Sitzwache akzeptiert, da sie die Nacht vorher überhaupt nicht zur Ruhe gekommen ist. Bei meinem Besuch stelle ich überrascht fest, dass sich Herr Sch. erholt hat. Gestern nicht mehr ansprechbar, begrüßt er mich schwach, aber klar im Fernsehsessel liegend. Er will keinerlei Pflegedienst (der gerade anwesend ist), natürlich keine Nachtwache. Seine Frau könne das allein. Diese kann überhaupt nicht mehr (auch nicht Hilfe holen...), ich rede ein relativ „autoritäres“ Wort mit ihm: entweder Hilfe für ihn, wenn es ihm schlechter geht, oder KH. Er bevorzugt dann doch Unterstützung zu Hause. Die Hospizhelferin hält sich für diese Nacht bereit, Frau Sch. soll abends anrufen, ob sie kommen soll.

Samstag:

Ich telefoniere mit Frau Sch., die in der Nacht wieder alleine war, aber erneut ständig von ihrem Mann gefordert wurde. Für die nächste Nacht „verordne“ ich eine Sitzwache, die der Pflegedienst stellen kann. Herr Sch. (Privatpat.) wünscht keinen Besuch.

Frau L (zu Hause):

Vormittags rufe ich bei den Angehörigen an, wann ich vorbeischauen soll. Frau L. hat gerade noch Schnappatmung, die drei Kinder sind mit jeweiligen Partnern da, es ist alles friedlich. Mittags komme ich zur Leichenschau, Frau L ist sehr schön hergerichtet, Fotos von früher zeigen die charmante Frau im Laufe ihres langen Lebens.

Herr M (zu Hause):

Die Nacht war jetzt ruhig. Es läuft eine Subcutanpumpe mit Novalgin, recht viel Buscopan/Haldol, damit sind die Ileusbeschwerden kontrolliert. Herr M. ist schwach und schläfrig, aber kurzzeitig ganz da, hat weder Übelkeit noch Schmerzen. Schlucken geht nicht mehr, massiver Soor, Mundpflege wird intensiviert. Heute kommt endlich das Pflegebett, die Palliativschwester zeigt dem Sohn die Pflege im Bett. Die Ehefrau ist körperlich nicht belastbar, aber gefasst, ruhig, immer bei ihrem Mann, holt sofort Hilfe (Sohn arbeitet Schicht, ist jederzeit innerhalb 10 Minuten bei den Eltern, seine Frau ist tagsüber meist da). Aus dem KH sind sie „auf eigene Verantwortung“ gegangen, da Herr M. mit undichtigem Stomabeutel mehrfach lange warten musste, bis er wieder sauber gelegt wurde, es muss ziemlich gestunken haben. Zu Hause passiert das nicht, da der Sohn viel Erfahrung hat, schließlich versorgt er das (nicht einfache) Stoma seit 1 Jahr. In der winzigen Sozialwohnung sind immer Leute anzutreffen.

Samstag:

Frau W:

Wie vereinbart komme ich morgens, niemand ist im Zimmer bei Frau W., die seltsam ruhig ist. Ich stelle fest, dass sie wohl gerade gestorben ist. Lange dauert es, bis auf mein Läuten ein Pfleger erscheint. Ja ja, er habe sich schon vor einer halben Stunde gedacht, dass sie jetzt bald stirbt. Die Tochter habe er nicht verständigt.

Nach drei Stunden komme ich zur Leichenschau. Die Tochter ist traurig, daß sie nicht von der erneuten Verschlechterung informiert wurde

Herr Sch:

Ich telefoniere mit Frau Sch., die in der Nacht wieder alleine war, aber erneut ständig von ihrem Mann gefordert wurde. Sie ist am Ende ihrer Kräfte. Für die nächste Nacht „verordne“ ich eine Sitzwache, die der Pflegedienst stellen kann. Herr Sch. (Privatpat.) wünscht keinen Besuch.

Herr M:

Der Pfarrer war da. Herr M. erkennt mich kurz, dann döst er wieder weg. Er ist etwas angespannt, ich verändere die Subkutaninfusion etwas. Der Sohn fragt mich beim Hinausgehen nach möglichen Komplikationen, ich erkläre den normalen Sterbeverlauf.

Sonntag:

Herr Sch:

Die Tochter mit Familie ist zu Besuch, Herr Sch. weiter schwach, aber beschwerdefrei, keine Änderung oder Besuch gewünscht/nötig. Pflegedienst kommt 3x täglich, Nachtwache organisiert

Herr M:

Herr M hat in den wachen Momenten keine Beschwerden angegeben, ist jetzt entspannt, kann mich kurz anschauen, dann schläft er wieder. Er hatte wohl nachts Cheyne-Stoke-Atmung, jetzt wieder regelmäßig. Ruhige, gefasste Atmosphäre. Sohn bespricht Blutabgang über Anus praeter mit mir.

Zusammenfassung Frau W:

Überforderte Pflegekräfte in einer Kurzzeitpflege, nötige Mithilfe der Palliativschwester; engagierte Tochter und Enkelin, anvisierte Unterstützung durch Hospizhelferin; Hausarzt in Urlaub, Vertreter schaltet mich als Ärztin ein; subkutane Medikamentengabe, Symptome, ethische Probleme erfordern Spezialwissen.

Falls Angehörige nach Hause gefahren wären, hätte die Pat. eingewiesen werden müssen wegen pflegerischer Unterversorgung.

Verlauf Herr Sch: stabilisiert sich

Ehefrau und Tochter völlig überfordert, kompensiert durch sehr guten Pflegedienst und Hospizhelferin. Fachschwester für parenterale Ernährung involviert; Palliativmedizinerin ersetzt Hausarzt, den der Pat. bisher nicht hatte; Fachwissen erforderlich.

Zusammenfassung Frau L:

Hausärztin brauchte Unterstützung wegen Absetzen Infusionen (und beginnendem Urlaub), sonst keine spezielle Tätigkeit eines Palliativteams erforderlich.

Verlauf Herr M: weiter moribund

Hervorragende Pflege nach Unterweisung durch die belastbare Familie, palliativmedizinisches Fachwissen erforderlich, subkutane Medikamentengabe nötig.

Elisabeth Albrecht