

**Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf**

**Institut für Allgemeinmedizin**

**Direktor: Prof. Dr. Martin Scherer**

**Erfolge und Probleme der ambulanten Palliativversorgung nach  
Einführung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung**

**(SAPV)**

**- Eine Untersuchung im Raum Neumünster -**

**Dissertation**

**zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin  
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg**

**vorgelegt von**

**Annika Hagemeyer**

**aus Lübbecke**

**Hamburg 2013**

**Angenommen von der  
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am 08.04.2014**

**Veröffentlicht mit Genehmigung der  
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.**

**Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: Prof. Dr. Hendrik van den Bussche**

**Prüfungsausschuss, zweite/r Gutachter/in: PD Dr. Karin Oechsle**

**Prüfungsausschuss, dritte/r Gutachter/in:**

**Je nach Häufigkeit des Vorkommens im Versorgungskontext in Neumünster wurde zum Teil nur die weibliche oder nur die männliche Form eines Nomens verwendet. Selbstverständlich sind jeweils beide Geschlechter gemeint. Dies gilt für die gesamte Arbeit.**

# Inhaltsverzeichnis

1	EINLEITUNG.....	6
1.1	<i>Vorwort.....</i>	6
1.2	<i>Hintergrund.....</i>	6
1.2.1	Über Palliativmedizin.....	6
1.2.2	Die Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland .....	9
1.2.3	Die SAPV entwickelt sich.....	15
1.3	Studienlage und Forschungsbedarf.....	24
1.4	Die Region Neumünster.....	28
2	MATERIAL UND METHODE .....	34
2.1	<i>Untersuchung der Gruppe der Mitarbeitenden des HPNNs.....</i>	34
2.1.1	Wahl der Methode.....	34
2.1.2	Die Instrumente.....	36
2.1.3	Auswertung.....	39
2.2	<i>Untersuchung der Gruppe der Hausärzte .....</i>	41
2.2.1	Wahl der Methode .....	41
2.2.2	Das Instrument .....	42
2.2.3	Auswertung der Hausarzt-Interviews.....	42
2.3	<i>Ethik.....</i>	43
3	ERGEBNISSE - GESPRÄCHE MIT DEN MITARBEITENDEN DES HPNN.....	44
3.1	<i>Kategorienbaum.....</i>	44
3.2	<i>Auswirkungen von SAPV auf die Palliativversorgungssituation in Neumünster.....</i>	46
3.2.1	Veränderungen der Arbeitsbedingungen durch SAPV.....	46
3.2.2	Probleme der Umsetzung in der Anfangsphase.....	50
3.2.3	Verbesserung in der Palliativversorgung durch SAPV.....	52
3.2.4	Noch keine Verbesserung in der Palliativversorgung durch SAPV.....	54
3.3	<i>Patientenversorgung innerhalb des HPNNs .....</i>	57
3.3.1	Zusammenarbeit im HPNN.....	57
3.3.2	Grenzen der Versorgung im HPNN.....	60
3.3.3	Notwendigkeit einer Krankenhauseinweisung trotz HPNN.....	63
3.4	<i>Umsetzung der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses.....</i>	66
3.4.1	Bedürfnisse des Patienten .....	67
3.4.2	Bedürfnisse der Angehörigen.....	71
3.4.3	Unterstützung beim Umgang mit Sterben und Tod.....	75
3.5	<i>Ideen und Zukunftsperspektiven.....</i>	77
4	ERGEBNISSE - GESPRÄCHE MIT DEN HAUSÄRZTEN.....	84
4.1	<i>Kategorienbaum.....</i>	84
4.2	<i>Bisherige ambulante Palliativversorgung .....</i>	85
4.3	<i>Informiertheit über HPNN.....</i>	86
4.3.1	Zufriedenheit mit dem Grad der Informiertheit.....	86
4.3.2	Unzufriedenheit mit dem Grad der Informiertheit.....	87

4.4 Zusammenarbeit mit HPNN.....	87
4.4.1 Arbeitserleichterung .....	88
4.4.2 Kooperation HPNN/Hausärzte .....	89
4.5 Veränderungsvorschläge.....	91
4.5.1 Veränderungen bezüglich der Zusammenarbeit mit dem HPNN.....	91
4.5.2 Veränderungen bezüglich der ambulanten Palliativversorgung insgesamt.....	92
5 DISKUSSION.....	94
5.1 Diskussion der gewählten Methodik und des Vorgehens.....	94
5.1.1 Auswahl der Interviewpartner .....	94
5.1.2 Grenzen der Methodik.....	94
5.2 Diskussion inhaltlicher Aspekte.....	95
5.2.1 Sterben in der Häuslichkeit.....	95
5.2.2 Notwendige Krankenseinweisungen.....	100
5.2.3 Was kann SAPV leisten ?.....	102
5.2.4 Wo sind die Grenzen von SAPV?.....	105
5.2.5 Die Situation der Angehörigen terminal erkrankter Patienten.....	112
5.2.6 Hausärzte in der ambulanten Palliativversorgung.....	120
5.2.7 Genannte Verbesserungsvorschläge für die ambulante Palliativversorgung in Neumünster.....	127
5.2.8 Palliativversorgung für verschiedene Patientengruppen.....	127
6 ZUSAMMENFASSUNG.....	131
7 ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS.....	133
8 LITERATURVERZEICHNIS.....	135
9 ANHANG.....	150
9.1 Fragebogen zur Umsetzung der SAPV im Raum Neumünster.....	150
9.2 Interviewleitfaden für Gespräche mit Mitarbeitenden des HPNN.....	152
9.3 Interviewleitfaden für Gespräche mit Hausärzten .....	154
9.4 Flyer „Forschungsvorhaben - Die Palliativversorgung im Raum Neumünster“.....	155
9.5 Zustimmung zur Teilnahme.....	156
10 DANKSAGUNG.....	157
11 LEBENS LAUF.....	158
12 EIDESSTATTLICHE VERSICHERUNG .....	159

# **1 Einleitung**

## **1.1 Vorwort**

Auch im Sterben in der gewohnten häuslichen Umgebung bleiben zu können, das ist ein vielfach formulierter Wunsch, wenn man Menschen dazu befragt, wie sie sich ihr Sterben vorstellen (Forschungsgruppe Wahlen Telefonfeld 2012).

Die Entwicklung von Palliativversorgungsstrukturen und Hospizeinrichtungen, welche darauf abzielen, ein Sterben unter würdigen Bedingungen und mit einer möglichst hohen Lebensqualität zu gewährleisten, war in Deutschland lange auf den stationären Bereich fokussiert (Sabatowski et al. 2000). Der Ausbau ambulanter Versorgungsstrukturen, welche letztlich dazu dienen könnten, den Patienten den Wunsch zuhause zu sterben zu ermöglichen, ist noch relativ jung. Seit 2007 besteht für Patienten mit besonders aufwendigem Versorgungsbedarf und einer besonders komplexen Symptomatik, die durch die allgemeinen ambulanten Palliativversorgungsstrukturen nicht hinreichend versorgt werden können, der gesetzliche Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) (Sozialgesetzbuch V). Diese Leistung wurde mit dem Ziel eingeführt, auch den Patienten mit besonderem Versorgungsbedarf ein Sterben in der Häuslichkeit zu ermöglichen (Gemeinsamer Bundesausschuss 2010). Erste Untersuchungsergebnisse zeigen, dass durch die Betreuung durch ein spezialisiertes, multidisziplinäres Team tatsächlich mehr Menschen ein Sterben zuhause ermöglicht werden kann (Lindena et al. 2011). An welchen Stellen diese Versorgungsform allerdings an ihre Grenzen stößt, wann also ein Abbruch der ambulanten Betreuung stattfindet und welche Faktoren dafür letztlich ursächlich sind, das bleibt bisher weitestgehend unbekannt.

In der vorliegenden Arbeit sollten daher die Verbesserungen, die durch die Einführung der SAPV in der ambulanten Palliativversorgung erreicht werden konnten, aber auch insbesondere die Grenzen dieser neuen Versorgungsform anhand einer qualitativen Untersuchung im Raum Neumünster näher beleuchtet werden.

## **1.2 Hintergrund**

### **1.2.1 Über Palliativmedizin**

Laut der aktuellen Definition der World Health Organization ist Palliativmedizin bzw. Palliative Care „ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und

ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, gewissenhafte Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden [sic] Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“ (Palliativ Portal 2013). Die WHO erläutert in ihren Ausführungen, dass es sich bei Palliative Care nicht nur um eine Versorgungsform der letzten Lebensphase handelt, sondern dass Methoden dieser Versorgung durchaus auch schon früh im Krankheitsverlauf parallel zu Behandlungsformen mit zunächst lebensverlängernder Intention, wie Chemotherapie, verwendet werden können (World Health Organization). Kurativer wie palliativer Ansatz der Behandlung können somit parallel eingesetzt werden und entsprechend der Bedürfnisse des Patienten ausgeweitet werden.

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin ergänzt hierzu, die Palliativmedizin bejahe das Leben, sehe das Sterben als einen natürlichen Prozess und lehne daher aktive Sterbehilfe ab (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.).

Es handelt sich somit um eine Versorgungsform, welche in Gegensatz zu kurativ ausgelegtem medizinisch-pflegerischen Handeln vielmehr auf eine Linderung der Krankheit und ihrer Symptome und damit auf eine Verbesserung der Lebensqualität des Patienten abzielt.

Michael Stolberg zeigt in seinem 2011 erschienen Buch „Die Geschichte der Palliativmedizin“, dass diese Art palliativmedizinischer Tätigkeit bereits ab der frühen Neuzeit praktiziert wurde. Im Folgenden sollen die Entwicklungsschritte, die Stolberg dabei herausarbeiten konnte, kurz nachgezeichnet werden.

Schon damals wurde die ärztliche Begleitung Schwerkranker und Sterbender als wichtiger Teil ärztlichen Wirkens gesehen. So wurde Mitte des 14. Jahrhunderts erstmals die sogenannte *Cura palliativa* erwähnt. Diese Form der Behandlung meinte den Einsatz der Gruppe der *Paregorika*, lindert wirkender Mittel, und wurde einer radikalen, an den Ursachen orientierten Therapievariante gegenübergestellt, womit sie in heutigem Sprachgebrauch auch als symptomatische Therapie bezeichnet werden könnte. So sollte nach jener Schrift aus dem 14. Jahrhundert ein Arzt in drei Situationen auf eine kurative Behandlung verzichten: Zum einen, wenn es sich um eine als unheilbar bekannte Krankheit handele, wenn der Patient die kurative Behandlungsform ablehne oder wenn eine Behandlung noch größeren Schaden

anrichten würde als die Krankheit selbst. Die *Cura palliativa* meinte dabei zunächst keineswegs nur die Betreuung Sterbender. *Palliare* stammt von dem Wort *pallium*, „Mantel“, ab und könnte in etwa mit „Ummänteln“ übersetzt werden. Zu der damaligen Zeit war damit nicht nur das „Ummänteln“ des Patienten durch eine fürsorgliche, lindernde Therapie gemeint, sondern zum Beispiel auch der Einsatz von Prothesen oder Kosmetika, was also zu einem „Ummänteln“ oder vielmehr „Verdecken“ der Krankheitserscheinungen oder körperlicher Mängel führen sollte. Die eigentliche Palliativversorgung Sterbender galt als eine Untergruppe der Palliativversorgung und wurde als *Cura mortis palliativa* bezeichnet. Gefürchtet wurde die *Cura palliativa erronea*, eine fälschlicherweise durchgeführte Palliativbehandlung, welche gewählt worden war, obwohl eine kurative Therapie möglich gewesen wäre.

Ab dem 17. Jahrhundert setzte sich vermehrt der Begriff *Euthanasia palliativa* oder auch *Euthanasia medica* durch. Ein guter (*eu*) Tod (*thanatos*), welcher durch medizinische Linderung der Krankheitssymptome erreicht werden sollte. Die *Euthanasia* war hier zunächst nicht im Sinne eines aktiven ärztlichen Hinwirkens auf einen verfrüht eintretenden Tod zu verstehen.

So wurde die Begleitung Unheilbarer und Sterbender schon früh als ärztliche Pflicht gesehen, war aber durchaus auch immer mit dem Risiko der Rufschädigung verbunden. Es bestand die Möglichkeit, dass der tödliche Ausgang einer Erkrankung letztlich der Therapie des Arztes zugeschrieben wurde.

Im 19. Jahrhundert wurde der Stellenwert der medizinischen Sterbebegleitung nochmals durch den kulturellen Wandel und die geringer werdende Bedeutung religiöser Traditionen verstärkt. Es wurde außerdem erstmals der Begriff der ‚palliativen Medizin‘ verwendet, der nun spezieller im Sinne einer Betreuung Sterbender Verwendung fand.

Auch ein Sterben in Institutionen gewann nach und nach an Bedeutung. Hospitäler entwickelten sich von einem allgemeinen Zufluchtsort für Arme zu Krankenhäusern mit dem Anspruch, Krankheiten kurativ zu behandeln und nahmen daher vielerorts keine oder nur eine begrenzte Anzahl sterbender Menschen auf. Zum Teil entwickelten sie sich dann aber doch zu Institutionen, die sich vermehrt der Versorgung Sterbender widmeten, wie zum Beispiel das bereits 1780 eröffnete Nürnberger Armenhaus ‚Hundertsuppe‘. Außerdem wurden vermehrt Einrichtungen zur Behandlung Krebskranker wie auch an Tuberkulose erkrankter Patienten eröffnet, die de facto Orte mit einer hohen Sterblichkeit darstellten. Die ersten Häuser, die tatsächlich als Hospize



zur Betreuung Sterbender fungierten, entstanden in England und Irland. So eröffneten 1879 die irischen ‚Sisters of Charity‘ das ‚Our Lady's Hospice for the Dying‘ nahe Dublin.

Im 20. Jahrhundert und insbesondere nach dem 2. Weltkrieg rückte die Palliativversorgung durch die Weiterentwicklung diagnostischer und therapeutischer Möglichkeiten zunächst in den Hintergrund. Das Sterben und die Endlichkeit des Lebens schienen aus den Krankenhäusern verbannt zu werden. In diesem Kontext holte, wie auch Stolberg erläutert, die amerikanisch-schweizerische Psychiaterin und Sterbeforscherin Elisabeth Kübler-Ross in den 1960er Jahren durch ihre systematischen Forschungen und ihre Veröffentlichungen wie „On death and dying“ das Thema Tod und Sterben zurück in die öffentliche Diskussion (Munzinger Online/Personen - Internationales Biographisches Archiv 2013a). Bei der Gründung der Hospizbewegung als solcher und der Verbreitung der Hospiz-Idee auf internationaler Ebene kommt Dame Cicely Saunders eine bedeutende Position zu. Mit dem Ziel eine bessere Schmerzkontrolle und Vorbereitung auf den Tod möglich zu machen, als es bisher auf Krankenstationen üblich war, gründete die britische Ärztin - nachdem sie Erfahrungen in anderen britischen Hospizen und Krankenhäusern gesammelt hatte - 1967 das St. Christopher's Hospice im Süden von London (Munzinger Online/Personen - Internationales Biographisches Archiv 2013b). Die Einrichtung der ersten Palliativstation fand - wie Stolberg darstellt - 1975 am Royal Victoria Hospital von Montreal unter Beteiligung von Belfour Mount statt. Nach einer Untersuchung am Royal Victoria Hospital fanden die Bedürfnisse Sterbender nur sehr ungenügend Beachtung. So entschied man sich, dass Londoner St. Christopher's Hospital zu besuchen. Unter dem Anspruch eine ähnliche Versorgungsstruktur in dem Krankenhaus zu etablieren, entstand schließlich die erste Palliative Care Unit (Stolberg 2011).

Die Hospiz-Idee, sowie erste moderne Hospiz- und Palliativeinrichtungen, waren geschaffen.

### **1.2.2 Die Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland**

Die Entwicklung palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen geht in Deutschland auf den Beginn der 1980er Jahre zurück, als 1983 am Chirurgischen Universitätsklinikum Köln die erste Palliativstation eingerichtet wurde (Sabatowski et al. 2012 ). Dabei war die Entwicklung dieser ersten palliativmedizinischen Einrichtung

in Anlehnung an die Erfahrungen aus Großbritannien entstanden. So wurde auch in Köln bereits ein Jahr nach der Eröffnung der Palliativstation ein Hausbetreuungsdienst eingerichtet, wie dies auch an dem von Dame Cicely Saunders gegründeten St. Christopher's Hospice in London geschehen war (Sabatowski et al. 2000).

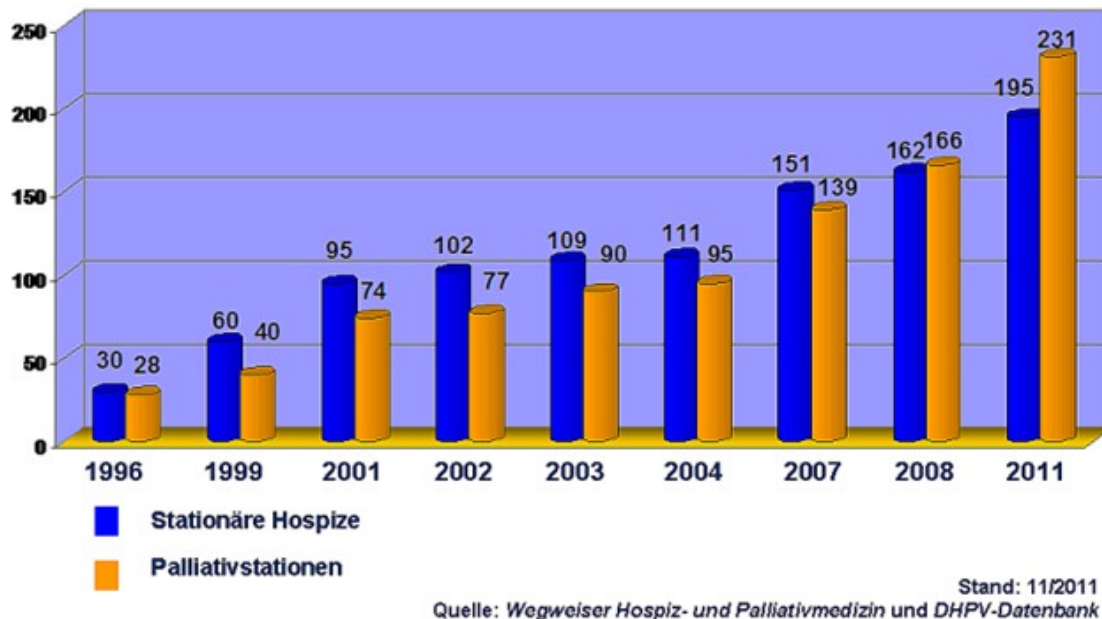
Im Zeitraum von 1991-1994 förderte das Bundesministerium für Gesundheit im Rahmen des „Modellprogramm[s] zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker“ insgesamt 16 Palliativeinheiten. Mit dem Modellprogramm sollte damals „eine in Deutschland bestehende Lücke der medizinischen Versorgung für inkurable Tumorpatienten geschlossen werden“(Aufderheide und Szymkowiak 1995). Die wissenschaftliche Begleitung der Fördermaßnahme diente dabei der Erfassung und Beschreibung von Patientenmerkmalen und Behandlungsabläufen, der Beschreibung der Struktur der Palliativeinheiten, Beschreibung prozessualer Aspekte der Versorgung, sowie einer Kostenbewertung und Bedarfsplanung für Palliativbetten in Deutschland und stellte somit einen wichtigen Meilenstein in der Förderung und Planung von Palliativstationen dar. Im Rahmen einer Bedarfsabschätzung nannten die Autoren der Programmevaluation einen Mindestbedarf von 50 Palliativbetten pro einer Million Einwohner, setzten aber voraus, dass nur 1/3 der Palliativpatienten auf Palliativstationen versorgt und 2/3 weiterhin auf Regelstationen betreut würden(Aufderheide und Szymkowiak 1995).

In ihrer 2001 veröffentlichten Bestandsaufnahme zu stationären palliativmedizinischen Einrichtungen in Deutschland ermittelten Sabatowski et al. für den Zeitraum bis einschließlich April 1999 regional recht unterschiedlich stark entwickelte stationäre Palliativversorgungsmöglichkeiten. Auf die deutsche Bevölkerung umgerechnet ließen sich 5,1 Palliativbetten pro 1 Million Einwohner, sowie 6,9 Hospizbetten pro 1 Million Einwohner ermitteln. Anhand ihrer Arbeit konnten Sabatowski et al. die deutliche Diskrepanz zu den damals in Deutschland sowie im europäischen Ausland ermittelten Bedarfszahlen von 50 Betten pro 1 Million Einwohnern darstellen. Außerdem wurde deutlich, dass Tumorpatienten häufiger auf Palliativstationen als in Hospizen betreut wurden, terminal erkrankte Patienten ohne eine Tumorerkrankung dagegen häufiger in Hospizen versorgt wurden, wofür die Autoren die Entstehung vieler Palliativeinheiten im Rahmen des „Modellprogramm[s] zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker“ verantwortlich machten (Sabatowski et al. 2001).

Müller-Busch et al. stützen mit ihrer Arbeit zum Bedarf an Palliativstationen und Hospizen in Deutschland 2001 die These der stationären Unterversorgung und zeigten

weiterhin, dass das sich entwickelnde „2-Säulen-Modell“ stationärer Versorgung mit einer Hospiz-Versorgungsmöglichkeit auf der einen und der Versorgung auf einer Palliativstation auf der anderen Seite durch unterschiedliche Betreuungskonzepte geprägt war. Während Hospize eher dem Prinzip einer Terminalbetreuung bis zum Tod zu folgen schienen, zielte die Betreuung auf Palliativstationen eher auf eine Symptomkontrolle ab, mit dem Ziel, die Terminalbetreuung im häuslichen Bereich zu ermöglichen. Sie forderten, diese unterschiedlichen Ziele und Behandlungsschwerpunkte bei der Bedarfsplanung zu beachten und schlossen in ihrer Forderung ausdrücklich auch den Ausbau ambulanter Versorgungsstrukturen mit ein (Müller-Busch et al. 2001).

Der Wegweiser Hospiz- und Palliativmedizin Deutschland wird herausgegeben von dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV) sowie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und dient seit 1993 zur Dokumentation von Hospiz- sowie Palliativeinrichtungen im stationären wie auch ambulanten Bereich und kann damit zu einer Darstellung der Entwicklung palliativmedizinischer Strukturen herangezogen werden. Die Daten werden dabei per Fragebogen direkt von den Einrichtungen erfragt. Es ist darin ein deutlicher Zuwachs von Hospizen wie auch Palliativstationen zu verzeichnen, wobei seit 2008 die Anzahl an Palliativstationen jene an Hospizen übersteigt (siehe Abbildung 1 ). Laut Wegweiser Hospiz- und Palliativmedizin stehen aktuell 192 Hospize und 264 Palliativstationen zur Betreuung terminal erkrankter, erwachsener Patienten in Deutschland zur Verfügung (Stand: 07.09.2013) (Sabatowski et al.).



**Abbildung 1: Entwicklung der stationären Hospize und Palliativstationen, einschließlich der Einrichtung für Kinder (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.)**

Wie schon deutlich wurde, sind auch ambulante Strukturen für eine adäquate Versorgung am Lebensende von Nöten. Die Mehrzahl der Bürger wünscht sich, zuhause sterben zu können (Forschungsgruppe Wahlen Telefonfeld 2012) oder betrachtet dies sogar als Teil eines Sterbens unter würdigen Bedingungen (Klindworth et al. 2013).

Noch Mitte der 1990er Jahre war dies allerdings nur bei etwa einem Drittel der Patienten möglich (Gschrey et al. 1997). Dabei wurde die Entwicklung der ambulanten Betreuungsstrukturen lange überwiegend von ambulanten Hospizdiensten dominiert, welche in Form ehrenamtlich tätiger Mitarbeitender vor allem psychosoziale Unterstützung für Patienten und Angehörige anbieten (Schindler 2006). Die pflegerische und medizinische Betreuung erfolgte weiterhin durch einen Pflegedienst bzw. durch den Hausarzt. Diese Form der ambulanten Versorgung war aus zweierlei Gründen unzureichend: Zum einen konnten die palliativmedizinischen und -pflegerischen Tätigkeiten nicht gesondert abgerechnet werden.

Ab April 2005 existierte zwar in der Gebührenordnung für Patienten der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) „EBM2000plus“ die Position 30001 „Palliativmedizinische Betreuung“. Der Gegenwert von weniger als 40 Euro pro Quartal konnte die entstehenden Kosten allerdings nicht decken (Schindler 2006). Zum

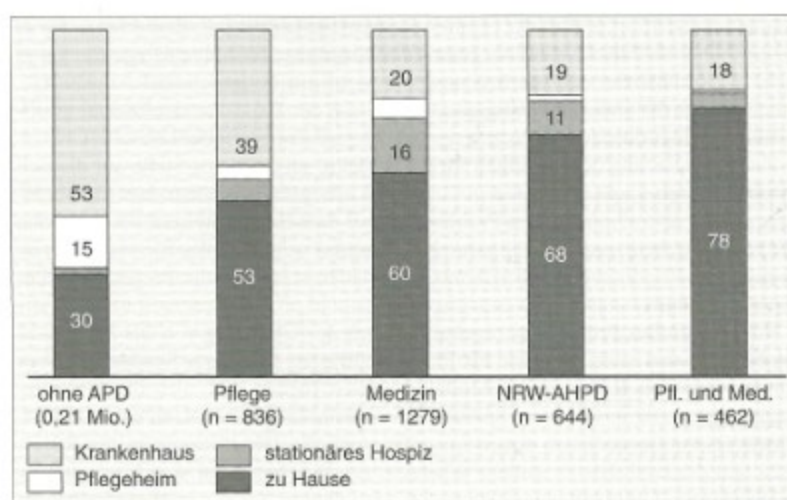
anderen war für Pflegedienste und Hausärzte ohne spezialisierte palliativmedizinische Weiterbildung eine zufrieden stellende Symptomkontrolle bei schwieriger Symptomkonstellation nicht immer möglich.

Auf dem Hintergrund dieser Ausgangssituation wurde bereits im Rahmen des 106. Deutschen Ärztetages 2003 in Köln der Auf- und Ausbau ambulanter palliativmedizinischer Strukturen gefordert. Zu dem damaligen Zeitpunkt stand außerdem die Einführung des diagnoseorientierten Fallpauschalen-Systems (diagnosis-related group = DRG) kurz bevor, so dass man fürchtete, schwerkranke Patienten würden in Zukunft noch früher in die Häuslichkeit entlassen und dementsprechend schnellen Handlungsbedarf bei dem Ausbau ambulanter Strukturen sah (Bundesärztekammer 2003).

Bei dieser Forderung konnte auf die erfreulichen Ergebnisse einiger ambulanter Modellprojekte zurückgegriffen werden: Seit den 1990er Jahren hatten sich in verschiedenen Regionen Deutschlands Modellprojekte zur Verbesserung der ambulanten Palliativversorgung gebildet. Diese Projekte erhielten zum Teil Fördergelder von Seiten des Ministeriums für Gesundheit (SUPPORT, s.u.) oder basierten auf Mischfinanzierungen, welche auch Spendengelder beinhalteten (Home Care Berlin, s.u.) und boten in unterschiedlichem Maße spezialisierte Beratungstätigkeit, Pflege oder Mitbetreuung durch einen Palliativmediziner an, wodurch im Vergleich zu der vorherigen Betreuungssituation ein wesentlich größerer Teil der Patienten bis zum Versterben zuhause betreut werden konnte:

Ein Beispiel stellt der Ambulante Hospiz- und PalliativBeratungsdienst (AHPB) des Christophorus Hospiz Vereins e.V. in München dar. Hier wurde ab 1991 nach dem Vorbild der britischen Mcmillan Nurses eine palliativmedizinische Beratungsleistung als Hilfestellung bei der ambulanten Betreuung Schwerkranker und Sterbender angeboten (Hirsch 2004). Der Ambulante Hospiz- und PalliativPflegedienst (AHPP) des St. Jakobus Hospiz in Saarbrücken bot ab 1995 sowohl psychosoziale Hilfestellungen von Seiten der ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen des ambulanten Hospizdienstes als auch die Bereitstellung eines palliativmedizinischen Pflegedienstes mit einer 24-Stunden-Bereitschaft an (Herrlein und Placzek 2004). Ein auf dem Einsatz eines mobilen ärztlichen Dienstes beruhendes Modellprojekt konnte durch „Home Care Berlin“ erprobt werden. Hierbei handelte es sich um ein zunächst von 1992-1994 durchgeführtes Pilotprojekt einer onkologischen Schwerpunktpraxis, in welchem Tumorpatienten durch spezialisierte Palliativmediziner in Form von Hausbesuchen

betreut wurden (Rieger 2004). Ab 1996 nahm das Modellprojekt „SUPPORT“ unter Förderung des Bundesministeriums für Gesundheit in Niedersachsen seine Arbeit auf und etablierte ein multidisziplinäres Palliative Care Team mit einem 24-Stunden-Bereitschaftsdienst (Hanekop et al. 2004). Weitere ähnliche Beispiele wären die Krebschmerzinitiative Mecklenburg-Vorpommern (Diemer et al. 2004), sowie das Tübinger Projekt „Häusliche Betreuung Schwerkranker“ (Schlunk und Staab 2002). Gemein ist diesen Projekten, dass bei einer Evaluation der Betreuungsfälle gezeigt werden konnte, dass - je nach Projekt - etwa 60-70 % -in einem Projekt sogar 86% - der betreuten Patienten bis zum Lebensende zuhause versorgt werden konnten. Schindler stellte die Sterbeorte der Patienten in Abhängigkeit von der zuständigen ambulanten Versorgungsstruktur dar. Er verwendete hierfür die in den Modellprojekten verschiedener Regionen erhobene Daten (siehe Abbildung 2). Dabei stammten die Daten des Balkens „NRW-AHPD“ aus einer Umfrage aus dem Jahr 2002, die weiteren Daten („ohne APD“, „Pflege“, „Medizin“, „Pflege und Medizin“) sind Erhebungen des Jahres 1999 entnommen. Es ist erkennbar, dass bei der Versorgung durch pflegerisch-medizinisch gemischte Angebotsstrukturen ein besonders hoher Anteil der Patienten zuhause versterben konnte (Schindler 2004). In Anbetracht der Tatsache, dass dies ohne zusätzliche ambulante Versorgungsmodelle für nur etwa 30% der Patienten möglich war (s.o.), der Wunsch in der häuslichen Umgebung sterben zu können aber bei einer Mehrheit der Patienten vorhanden war (s.o.), wird der damalige Handlungsbedarf deutlich.



**Abbildung 2: Sterbeorte von Krebspatienten in Deutschland in Abhängigkeit von der ambulanten Versorgungsstruktur (Angabe des Sterbeortes in Prozent).**

Erläuterungen: APD: Ambulanter Palliativdienst, Pflege: Palliativpflegerischer Beratungsdienst, Medizin:

palliativmedizinisch-ärztliche Angebotsstruktur, Pflege und Medizin: pflegerisch-medizinisch gemischte Angebotsstruktur, NRW-AHPD: Palliativpflegerische Beratungs- und Pflegedienste aus Nordrhein-Westfalen (Schindler 2004).

Die Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ legte 2005 den „Zwischenbericht zur Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit“ vor. Hierin empfiehlt sie unter anderem „den Ausbau ambulanter Palliativdienste im Sinne multidisziplinärer Palliative-Care-Teams“ um eine Sicherstellung individueller Beratung und Begleitung an der Schnittstelle von stationärem und ambulantem Bereich zu erzielen. Sie sprach sich außerdem für eine „gesetzliche Regelung zur Absicherung des Anspruchs des Patienten auf eine bedarfsgerechte Palliativversorgung“ (Deutscher Bundestag 2005) aus.

In diesem Kontext entstand ab 2007 die Entwicklung der Charta zur Betreuung Schwerstkranker Menschen und Sterbender in Deutschland in welcher in fünf Leitsätzen Ziele und aktueller Handlungsbedarf der Palliativmedizin in Deutschland formuliert wurden (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. et al. 2010). Das Charta-Projekt geht auf einen Kongress der European Association for Palliative Care im Jahre 2007 in Budapest zurück, wo die europäischen Fachgesellschaften für Palliativmedizin gemeinsam beschlossen, die Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Europa in die Wahrnehmung der Öffentlichkeit zu rücken und zu verbessern (Radbruch et al. 2011).

So war eine allgemeine Aufbruchstimmung bezüglich eines Ausbaus und einer Verbesserung palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen zu verzeichnen.

### **1.2.3 Die SAPV entwickelt sich**

Im Rahmen der Gesundheitsreform und des damit verbundenen GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetzes fand im Jahre 2007 schließlich eine für die ambulante Palliativversorgung interessante gesetzliche Neuerung statt: Durch die Einführung des § 37b zum 01.04.2007 in das Sozialgesetzbuch V wurde ein Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) im Gesetzestext verankert. So heißt es hierin wörtlich „Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung.“ (Sozialgesetzbuch V)

Die neue gesetzliche Regelung folgte somit einer wiederholt formulierten Forderung (s.o.), die Palliativ- und Hospizversorgung in Deutschland zu verbessern und dabei insbesondere ambulante Strukturen auszubauen.

Von nun an sollte eine entsprechende Betreuung in vertrauter, häuslicher Umgebung gewährleistet werden, wozu ausdrücklich auch Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen, solche der Kinder- und Jugendhilfe oder auch der stationäre Pflegebereich gezählt wurden. Es sollte damit dem Wunsch der Mehrheit der Patienten entsprochen werden, bis zu ihrem Tod zuhause bleiben zu können.

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), Gremium der Selbstverwaltung im Gesundheitswesen als Zusammenschluss von Kassenärztlicher Bundesvereinigung (KBV), der Deutschen Krankenhausgesellschaft (DKG) und des Spitzenverbands der Gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV), wurde damit beauftragt, Inhalt und Umfang der zu erbringenden Leistungen, sowie genauere Charakteristika der Erkrankungen, welche anspruchsberechtigte Patienten definieren, festzulegen. Die entsprechende Richtlinie des G-BA wurde Ende Dezember 2007 fertig gestellt und trat nach Veröffentlichung im Bundesanzeiger im März 2008 in Kraft. Das Ziel einer SAPV wird hier folgendermaßen definiert:

„Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung gemäß § 37b SGB V (SAPV) dient dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen oder familiären Umgebung zu ermöglichen. Im Vordergrund steht anstelle eines kurativen Ansatzes die medizinisch-pflegerische Zielsetzung, Symptome und Leiden einzelfallgerecht zu lindern.“(Gemeinsamer Bundesausschuss 2010)

Nach der Richtlinie des G-BA sollten jene Patienten anspruchsberechtigt sein, welche aufgrund eines besonders komplexen Symptomgeschehens einer besonders aufwändigen Versorgung bedürfen und im Rahmen einer allgemeinen ambulanten Palliativversorgung nicht ausreichend versorgt werden könnten. Nach der Richtlinie zählen zu einem solchen komplexen Symptomgeschehen eine

- „ausgeprägte Schmerzsymptomatik,
  - ausgeprägte neurologische / psychiatrische / psychische Symptomatik,
  - ausgeprägte respiratorische / kardiale Symptomatik,
  - ausgeprägte gastrointestinale Symptomatik,
  - ausgeprägte ulzerierende / exulzerierende Wunden oder Tumore, und eine
  - ausgeprägte urogenitale Symptomatik“
- (Gemeinsamer Bundesausschuss 2010).



Die Versorgung nach SAPV werde dabei durch ein interdisziplinäres Team erbracht, welches von palliativmedizinisch weitergebildeten Pflegekräften und Ärzten sowie von ambulanten Hospizdiensten gebildet werde. Auch weitere Berufsgruppen sollten -falls nötig - einbezogen werden. Dabei ist die SAPV ausdrücklich eine Leistung, die in abgestufter Intensität als Beratungsleistung, Koordination der Versorgung, additiv unterstützende Teilversorgung oder vollständige Versorgung verfügbar ist (Gemeinsamer Bundesausschuss 2010).

Aber was hat man sich nun unter einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung vorzustellen? Auch darauf gibt die Richtlinie eine Antwort.

So ist als eine der wichtigsten und ersten Bestandteile der Versorgung die Symptomlinderung genannt. Die Bedürfnisse von Patient und Angehörigen sollen im Mittelpunkt der Versorgung stehen und auch die psychosoziale Unterstützung, sowie Unterstützung im Umgang mit Sterben und Tod wurden als Teil der SAPV benannt.

Der Deutsche Hospiz- und Palliativverband und die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin haben im Februar 2008 gemeinsame Hinweise zu der Umsetzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung formuliert. Hierin schätzen sie, dass etwa 10% der Sterbenden in Deutschland Bedarf an einer solchen spezialisierten Versorgungsform haben werden und dass also die verbleibenden 90% der Sterbenden auch in bereits bestehenden Strukturen der allgemeinen Palliativversorgung ausreichend versorgt sein würden. Sie vermuten weiterhin, dass ein Palliativ-Care-Team (PCT) für 250.000 Einwohner notwendig sein würde, welches dann etwa 250 Palliativpatienten pro Jahr zu versorgen hätte und einen Radius von 30km ab Sitz des PCTs möglichst nicht überschreiten sollte (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. und Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. 2008).

In seinen Empfehlungen für die SAPV vom 23.06.2008 erläutert der GKV-Spitzenverband, dass der Versorgungsbedarf je nach Region unter anderem zum Beispiel aufgrund der Altersstruktur differieren könne und empfiehlt daher eine regionale Bedarfsfeststellung. Laut GKV-Spitzenverband zeige sich die bedarfsgerechte Versorgung außerdem darin, dass mehr Menschen als bisher bis zu ihrem Lebensende zuhause versorgt werden könnten (GKV-Spitzenverband 2012).

Das Erbringen einer SAPV-Leistung sowie die damit verbundene Vergütung wurden in §132d SGB V geregelt. Hier ist formuliert, dass die Krankenkassen als Kostenträger Verträge mit nach §37b geeigneten Strukturen abzuschließen haben. So wurde in den

Jahren 2007 und 2008 anhand des neuen Gesetzestextes in §§ 37b und 132d SGB V, der dazu ausgearbeiteten Richtlinie des G-BA, der Empfehlungen des GKV-Spitzenverbands und der Hinweise von DHPV und DGP ein Rahmen für eine neue Versorgungsform in der ambulante Palliativversorgung geschaffen.

Trotz gesetzlichen Rahmens und entsprechender Erläuterungen zu der Umsetzung von SAPV vollzog sich die Etablierung dieser Versorgungsstruktur allerdings schleppend. Im Mai 2009 wurde der Mustervertrag des Verbands der Ersatzkassen (vdek) zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung präsentiert. Der Verband lud andere Kassen dazu ein, sich dem Vertrag anzuschließen. Vielerorts betonten die Vertreter der Krankenkassen, es ginge bei dem Abschluss von Verträgen nach SAPV -trotz Einführung der Leistung im Rahmen des GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetzes- nicht um einen Wettbewerb unter den Kassen (Klinkhammer und Rieser 2009). Die zum Teil lange andauernden Vertragsverhandlungen mit den Krankenkassen ließen aber genau dies vermuten. So wurden in ländlichen Regionen zum Teil zweifelhafte Ansprüche an das Einzugsgebiet sowie die Patientenzahl gestellt und Vertragsabschlüsse dadurch zunächst verhindert oder auch Qualifikationen des Teams angezweifelt (Lötzerich 2010). Zum Teil versorgten neu gebildete SAPV-Teams bereits die Patienten und konnten über teilweise abgeschlossene Verträge zur Integrierten Versorgung nach §140 SGB V eine Finanzierung ihrer Leistungen ermöglichen. Dies blieb allerdings die Ausnahme, so dass die Teams zum Teil mangels Verträgen- in Stellvertretung für die Patienten- eine Finanzierung der SAPV-Leistung über Kostenerstattungsanträge geltend machten (Klinkhammer und Rieser 2009). Aus Sicht der Krankenkassen war der Grund für die Verzögerung der Vertragsabschlüsse vielerorts bei den Leistungserbringern zu suchen, welche nach Aussage der Kassen die Anforderungen an Personal und Qualifikation nicht erfüllten(Gemeinsamer Bundesausschuss 2009).

Einen Einblick in die Entwicklung der SAPV gewähren weiterhin die Berichte des G-BA. Ab 2009 erstellte der Gemeinsame Bundesausschuss jährlich einen Bericht für das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV- Richtlinie. Der erste Bericht bezog sich dabei auf den Zeitraum von Januar bis September 2009 und orientierte sich an den Aussagen der Krankenkassen zu abgeschlossenen SAPV-Verträgen und - Leistungsfällen. Die daraus ersichtlichen Zahlen geben Zeugnis von der langsamen Entwicklung der neuen Versorgungsform: Es konnten 797 Verträge

nach §132d SGB V sowie 256 Verträge nach §140a SGB V - und damit als Vertrag im Rahmen einer Integrierten Versorgung - verzeichnet werden. Laut Selbstauskunft der Kassen wurden insgesamt 2614 Leistungsfälle bewilligt. Dabei bewilligten die Krankenkassen überwiegend zwischen 1 und 20 Fällen. 777 Fälle wurden insgesamt über eine Kostenerstattung finanziert.

Die niedrige Anzahl der Leistungsfälle pro Krankenkasse sowie der hohe Anteil einer Finanzierung der Leistungen über eine Kostenerstattung lässt die nur langsame Entwicklung der SAPV- Vertragslandschaft erahnen (Gemeinsamer Bundesausschuss 2009). Im Bericht des G-BA für das Jahr 2010 werden zwar insgesamt bereits 19.479 Leistungsfälle aufgeführt. Aber auch davon wurde immer noch ein nicht unerheblicher Teil von 1.433 Leistungsfällen über ein Kostenerstattungsverfahren finanziert (Bundesministerium für Gesundheit 2011).

Das Bundesministerium für Gesundheit veröffentlicht jährlich einen Bericht zum Stand der Umsetzung der SAPV. Dabei bezieht es sich auf den jährlichen Bericht des G-BA, welcher in erster Linie Auskunft über das Leistungsgeschehen geben soll und auf den Bericht des GKV- Spitzenverbands, der über die Entwicklung des Vertragsgeschehens berichtet. Der aktuelle Bericht wurde im Januar 2013 veröffentlicht und bezieht sich auf den Erhebungszeitraum bis einschließlich Dezember 2011. Er repräsentiert die letzten offiziell veröffentlichten Zahlen zu Leistungsfällen und Vertragsabschlüssen und nennt eine Zahl von 159 kassenartenübergreifenden Verträgen und 46.764 SAPV- Abrechnungsfällen (Bundesministerium für Gesundheit 2013).

Ein Blick auf die aktuelle Anzahl der vergebenen SAPV- Betriebsstättennummern ergibt 255 vergabene Nummern (Stand: 28.08.2013). Die Vergabe einer Nummer erfolgt dabei nach Abschluss eines Vertrages zwischen Leistungserbringer und Kostenträger nach § 132d und gibt damit Auskunft über die Vertragsabschlussituation (Kassenärztliche Bundesvereinigung 2013)( siehe Abbildung 3).



**Abbildung 3: Räumliche Verteilung der SAPV-Einrichtungen nach Vergabe der SAPV-Betriebsstättennummern durch die Kassenärztliche Bundesvereinigung (Stand: Februar 2013)**

Die genannten Zahlen zeugen von einer sich entwickelnden SAPV-Landschaft mit einer steigenden Zahl abgeschlossener Verträge, sowie SAPV-Leistungsfälle. Fraglich bleibt allerdings, inwiefern anhand der Zahlen auf eine flächendeckende Versorgung einer Region geschlossen werden kann. So wurden in einigen Region, wie zum Beispiel Nordrhein, zwar kassenartenübergreifende landesweite Verträge geschlossen. In anderen Regionen allerdings muss es zu einer gesonderten Einigung zwischen dem Palliative Care Team und den Kassen kommen. Die Gesamtzahl der Verträge lässt also nur eingeschränkt auf den Grad der Versorgung schließen (Dielmann-von Berg 2012). Versucht man, anhand der Verteilung der SAPV- Betriebsstättennummern der KV auf einen gewissen Grad an Flächendeckung zu schließen, so fällt auf, dass die Region Westfalen-Lippe beispielsweise über keine SAPV- Einrichtungen zu verfügen scheint. Damit ist man bei einem weiteren Problem angelangt, welches es fast unmöglich macht, die Versorgungssituation realistisch einzuschätzen: der Verschiedenheit der Verträge. In Westfalen-Lippe liegt der ambulanten Palliativversorgung ein Vertrag zu

Grunde, welcher sowohl allgemeine wie auch spezialisierte Versorgungsangebote in einem gemeinsamen Vertragswerk verbindet. Dies hat zur Folge, dass mit der Vergabe der SAPV spezifischen KV-Betriebsstättennummern gesondert verfahren wird und die Anzahl SAPV-fähiger Palliative Care Teams durch die Informationen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung nicht abgebildet wird.

Das Ausmaß der Unterschiede in Verträgen und Umsetzung konnten Jansky et al. eindrücklich in ihrer 2011 veröffentlichten Arbeit zeigen. Mit dem Ziel einer Erhebung zum Stand der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung in Deutschland evaluierten sie anhand der SAPV-Musterverträge der jeweiligen Region sowie semistrukturierter Interviews mit Mitarbeitenden der Palliative Care Teams (PCT) die Vertragsbedingungen und deren praktische Umsetzung. Dabei zeigte sich deutschlandweit ein sehr heterogenes Bild:

In allen untersuchten Punkten konnte eine große Bandbreite der umgesetzten Varianten festgestellt werden. So wurden zum Beispiel zum Teil auch Patienten durch die SAPV-Teams betreut, welche eigentlich nur einer allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) bedurft hätten - aus Mangel an entsprechenden Strukturen. Die PCTs selber bestanden meist zumindest aus Pflegenden und Medizinerinnen, waren aber teilweise einer Klinik angeschlossen oder im Gegensatz dazu auch nur im ambulanten Bereich tätig. Auch Teams ohne Pflegenden oder solche ohne Ärzte konnten ausgemacht werden. Psychosoziale Berufsgruppen fanden in sehr unterschiedlichem Maß Beteiligung an der Versorgung. Während in der Region Nordrhein eine verpflichtende Kooperation mit Seelsorgern und Sozialarbeitern bestand, gab es in anderen Regionen nur punktuell oder auch gar keine Berührungspunkte. Die Auslegung der abgestuften Versorgung nach Koordination, Beratung, Teilversorgung oder Vollversorgung, welche in der SAPV-Richtlinie des G-BA vorgesehen ist, wurde ebenfalls recht unterschiedlich umgesetzt. So wurde eine Unterscheidung zwischen Teil- und Vollversorgung zum Teil anhand des täglichen Zeitbedarfs definiert, zum Teil musste aber auch - zumindest für die Pflege - per definitionem eine Vollversorgung übernommen werden. Die Vergütung der PCT-Leistung fand - je nach Region – über eine Fall-, Einsatz-, Tages- oder auch Wochenpauschale statt (Jansky et al. 2011).

Ein Blick in die einzelnen Regionen zeigt außerdem, dass die Ausgangsbedingungen,

aus denen heraus eine spezialisierte Versorgung geschaffen werden sollte, recht unterschiedlich waren. So bestanden zum Teil bereits Pilotprojekte (s.o.), welche ihre Arbeit in der Folge im Rahmen von SAPV fortsetzen konnten. In Niedersachsen förderte die Landesregierung seit Mitte 2006 den flächendeckenden Ausbau von Palliativstützpunkten zu Netzwerken (Jäckel und Hardinghaus 2010) und auch in Brandenburg wurde durch Erstellung eines Gutachtens mit dem Namen „Neue Wege in der Palliativversorgung“ durch die Medizinische Hochschule Hannover im Jahre 2005 ein Pilotprojekt eingeleitet (Jäckel und Hardinghaus 2010). Auch im Saarland konnte mit dem Abschluss eines landesweit gültigen kassenartenübergreifenden Vertrages zum 1. Januar 2010 auf bereits bestehende Palliative Care Team Strukturen zurückgegriffen werden. Hier war bisher nach einem Vertrag der Integrierten Versorgung, wie er in §140a SGB V vorgesehen ist, gearbeitet worden (Herrlein 2010). Diese Regionen seien nur als Beispiele für die unterschiedlichen lokalen Gegebenheiten bei Start in eine SAPV genannt.

Die Entwicklung der SAPV in Nordrhein-Westfalen zeigt, wie unterschiedlich mit den gesetzlichen Rahmenbedingungen und Empfehlungen verfahren werden kann: Während sich in Westfalen-Lippe, wie bereits erwähnt, eine Kombination zwischen einer Regelung für allgemeine und für spezialisierte ambulante Palliativversorgung im Vertrag niederschlägt, ist in Nordrhein ein SAPV-Vertrag in enger Anlehnung an §§ 37b und 132d SGB V entstanden. Die Anforderungen an Leistungserbringer, welche als SAPV-Team agieren können, sind in Nordrhein anspruchsvoller gestaltet. Wirft man einen Blick in den Vertragstext aus Westfalen-Lippe, so fällt auf, dass hier nicht etwa ein SAPV-Team sondern ein Palliativärztlicher Konsiliardienst (PKD) den Vertragspartner auf Seiten der Leistungserbringer bildet. Die palliativpflegerisch tätigen Pflegedienste werden hier über eine gesonderte Vergütung entlohnt, was auch den Umgang mit den SAPV-Pauschalen und deren Einsatz in den beiden Teilen des Bundeslandes grundsätzlich voneinander differieren lässt (Schindler 2010).

Die SAP-Versorgung hatte sich somit von Anfang an regional auf sehr unterschiedliche Weise entwickelt. Dies entsprach einerseits den Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes, regional gewachsene Strukturen zu beachten und die PCTs entsprechend zu etablieren. Andererseits zeugt dies aber auch von einem unterschiedlichen Verständnis der gesetzlichen Vorgaben und von sehr verschieden verlaufenen Vertragsverhandlungen mit den Krankenkassen.

Eine erste Auskunft über die Versorgungssituation in bereits funktionierenden SAPV-Strukturen konnten die Informationen der Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE) liefern. In diesem seit 1999 existierenden Dokumentationssystem, in welchem teilnehmende Einrichtungen aus dem stationären wie auch ambulanten Bereich der Palliativversorgung Eckdaten der von ihnen versorgten Patienten dokumentieren, existiert seit Beginn 2009 ein spezifisches SAPV-Modul. Es enthält damit in Zusammensicht von Basis-Modul und SAPV-Modul den von DGP und DHPV empfohlenen Kerndatensatz zur SAPV-Dokumentation. So konnten für den Erhebungszeitraum Januar 2009 bis August 2010 erste Informationen zu der SAPV aus den Daten abgeleitet werden. Dabei muss beachtet werden, dass die Informationen zum Teil von Teams stammen, die zwar bereits Patienten im Sinne einer SAPV versorgten, aber hierfür noch keinen gültigen Vertrag mit den Krankenkassen abgeschlossen hatten. Weiterhin wurden auch Informationen von geförderten Krebshilfeprojekten, die bereits vor der Einführung von SAPV bestanden, mit ausgewertet, so dass die Ergebnisse nicht als unbedingt SAPV-spezifisch gewertet werden können.

Einen ersten Aufschluss über die ambulante Versorgung von Palliativpatienten mit speziellem Versorgungsbedarf konnten sie dennoch geben: So zeigte sich hierin eine Patienten Klientel mit einem mittleren Alter von 69,1 Jahren, die in 85,7% aller Fälle an einer Tumorerkrankung litt. In etwa der Hälfte der Fälle wurde die SAPV durch den Hausarzt verordnet. Nach einer Dauer von im Mittel 20,2 Tagen endete die Versorgung durch SAPV. Dabei konnte gezeigt werden, dass sie bei 19,6 % durch die Übernahme in andere Versorgungsstrukturen beendet wurden. Dies war nur in 4,4% der Fälle ein Akutkrankenhaus und in 8,2 % der Fälle eine Rückführung in eine allgemeine ambulante Palliativversorgung. Weitere 7 % der Patienten wurden in Hospizen oder auf Palliativstationen weiter betreut und 52,6 % starben innerhalb der SAPV- Versorgung. Die verbleibenden 23,1 % waren zum Auswertungszeitpunkt weiterhin Patienten der SAPV.

Unter oben genannten Einschränkungen konnte somit für die in der Dokumentation teilnehmenden Einrichtungen eine genauere Charakterisierung der an SAPV teilnehmenden Patienten stattfinden und gezeigt werden, dass es einem Teil der Patienten (52,6%) ermöglicht wurde, zuhause zu versterben und auch eine gewisse Durchlässigkeit der spezialisierten Versorgung in andere Palliativversorgungsbereiche – so auch die Rückvermittlung in eine allgemeine ambulante Palliativversorgung

(AAPV) - möglich war (Lindena et al. 2011).

### **1.3 Studienlage und Forschungsbedarf**

SAPV existiert nun bereits seit 2007 als gesetzlich festgeschriebener Anspruch auf ambulante Palliativversorgung. In Anbetracht des bereits vorher großen politischen Interesses an einem Ausbau und einer Verbesserung ambulanter Palliativstrukturen mit vielerorts stattfindender staatlicher Förderung von Modellprojekten könnte man annehmen, dass in den seither verstrichenen sechs Jahren eine entsprechend schnelle und zielführende Umsetzung der Maßnahme stattgefunden habe.

Wie bereits dargelegt wurde, war dies nicht der Fall. Erst allmählich konnten Verträge nach §§ 37b und 132d SGB V abgeschlossen werden und die Versorgung in entsprechendem Rahmen stattfinden. Ein Großteil der Verträge wurde ab dem zweiten Halbjahr 2009 bis Ende 2010 abgeschlossen (siehe beispielsweise Herrlein 2010; Jäckel und Hardinghaus 2010; Schindler 2010). So bestanden zum Zeitpunkt der Aufnahme dieser Arbeit im Sommer 2011 überwiegend erst ein bzw. höchstens zwei Jahre währende Erfahrungen mit dem Arbeiten im Rahmen eines Palliative Care Teams unter den Bedingungen des gesetzlichen Rahmens von SAPV.

Es bleibt herauszufinden, inwiefern ein gesetzlicher Anspruch in der Praxis tatsächlich umgesetzt werden konnte. Konnte das Ziel mit dieser Versorgungsform mehr Menschen, wie von ihnen gewünscht, ein Sterben zuhause zu ermöglichen, erreicht werden? Sind weitere Ziele, die in der Richtlinie des G-BA sowie von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und vom Deutschen Hospiz- und Palliativverband formuliert wurden, erreicht worden?

Ein Blick in die aktuelle Datenlage zeigt, dass das Wissen darüber bisher recht begrenzt ist. Zumindest die Frage, ob das Ziel, mehr Menschen ein Sterben in der häuslichen Umgebung zu ermöglichen, erreicht werden konnte, scheint mit ‚ja‘ beantwortet werden zu können. Die ersten Modellprojekte, welche in den 1990ern in verschiedenen Regionen Deutschlands ihre Arbeit aufnahmen, deuteten bereits darauf hin, dass eine multidisziplinäre Versorgungsstruktur mit speziell palliativ weitergebildeten Pflegekräften und Ärzten eher die Möglichkeit schafft, am Lebensende zuhause weiter versorgt werden zu können (siehe Schlunk und Staab 2002; Herrlein und Placzek 2004; Diemer et al. 2004; Rieger 2004).



Und auch jüngere Erhebungen unterstützten dieses Ergebnis. So konnten Schäfer et al. mit ihrer Auswertung für den Raum Bochum aus dem Jahr 2009 zeigen, dass bei der Versorgung durch ein palliativmedizinisches Netz, bestehend aus ambulantem Hospizdienst, Palliativpflegedienst und palliativärztlichem Dienst, 61 von 72 Patienten (84,8%) zu Hause bleiben konnten (Schäfer et al. 2009). Damit entsprach das Konzept des Palliativnetzes bereits weitestgehend der Forderung nach §§ 37b und 132d für SAPV, auch wenn es zu dem Erhebungszeitraum noch nicht zu entsprechenden Vertragsbedingungen arbeitete. Es kann damit trotzdem - mit Einschränkungen - eine Auskunft über die Versorgungsmöglichkeiten von SAPV-Teams geben. Perner et al. zeigten 2010 für den Raum Leipzig, dass ein Fehlen von spezialisierten Strukturen häufig zum Abbruch der ambulanten Versorgung führte und es an psychosozialen Unterstützungsmöglichkeiten mangelte. Sie folgerten in ihrer Arbeit, dass eine flächendeckende Versorgung mit SAPV-Teams daher notwendig und unumgänglich sei (Perner et al. 2010).

Die ersten Auswertungen aus Regionen, in welchen Patienten bereits nach SAPV versorgt wurden, konnten zeigen, dass ein Sterben in häuslicher Umgebung häufig ermöglicht werden konnte.

So konnten im Raum Westfalen-Lippe mit der kombinierten Versorgungsstruktur aus AAPV und SAPV 68,7% der Patienten im häuslichen Umfeld versterben (Lux et al. 2012). In Halle an der Saale waren es sogar 118 von 146 Patienten und damit 91% der Patienten (Bretschneider et al. 2012).

In Halle (Saale) wurde im Rahmen einer Pilotstudie des Instituts für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Universität Halle-Wittenberg ein Evaluationsinstrument entwickelt, welches dazu dienen sollte, medizinisch-pflegerische sowie weitere erbrachte Maßnahmen der SAPV möglichst vollständig abzubilden und einen Überblick über die Versorgungssituation zu geben. Nach Entwicklung eines SAPV-Dokumentationsanalyseinstruments ( SAPV-DAI ) konnten so erste Daten für das Arbeiten des SAPV-Netzes „Elisabeth mobil mbH“ in Halle (Saale) für den Zeitraum April 2009 bis Juni 2010 ermittelt werden. Ähnlich wie die bereits zitierten ersten Ergebnisse des SAPV-Moduls der Hospiz- und Palliativerhebung HOPE konnten anhand der Ergebnisse aus Halle (Saale) vor allem Charakteristika der SAPV-Patienten sowie deren Versorgungsbedarf herausgearbeitet werden. So wurde hier ein Durchschnittsalter von 71 Jahren ermittelt bei Überwiegen einer Tumorerkrankung als

Hauptdiagnose (86,3%). Ähnlich wie aus den ersten Daten aus HOPE ersichtlich wurden 58,6% der Patienten durch den Hausarzt in eine SAPV vermittelt ( in HOPE waren es für den Zeitraum Januar 2009 bis August 2010 50,5 % gewesen, Lindena et al. 2011). Der häufigste Symptomkomplex (70%) war bei den Patienten des Elisabeth mobil mbH in Halle (Saale) eine ausgeprägte Schmerzsymptomatik (Bretschneider et al. 2012).

So liegen also bereits erste Ergebnisse dazu vor, inwiefern es Patienten möglich ist, unter einer SAPV in der Häuslichkeit zu versterben. Außerdem liegen erste Informationen vor, die es erlauben, Rückschlüsse auf den Versorgungsbedarf der Patienten sowie auf Häufigkeit der Symptome und spezifische Probleme zu ziehen. Weitere Untersuchungen zur SAPV bestehen zu den Haltungen von Hausärzten und Angehörigen. Angehörige erwarten hiernach von der Versorgung durch ein SAPV-Team insbesondere eine „suffiziente Schmerztherapie und Symptomkontrolle“ (Wiese et al. 2009), wünschen sich aber auch Betreuung und Unterstützung in der Sterbephase und eine Begleitung durch das PCT über den Tod des Patienten hinaus. Nur knapp die Hälfte der befragten Hausärzte glaubte, dass durch SAPV eine Verbesserung der Palliativversorgung stattfinden könne. Allerdings konnten sich 86 % der befragten Allgemeinärzte vorstellen, sich von einem SAPV-Team beraten zu lassen und waren somit gegenüber einer Zusammenarbeit offen eingestellt (Schneider et al. 2011).

Die erste groß angelegte sozialwissenschaftliche Studie, welche die Wirksamkeit der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung in Bayern untersucht, wurde von Schneider et al. in Augsburg durchgeführt und 2012 veröffentlicht. Sie konnte zunächst - ähnlich wie auch andere Studien- zeigen, dass für etwa 85% der Patienten, die sich ein Sterben in der häuslichen Umgebung wünschten, dies auch möglich war und Krankenhauseinweisungen und Notarzteinsätze weitestgehend vermieden werden konnten. Weiterhin konnte aber auch herausgearbeitet werden, dass für ein Gelingen der SAPV-Versorgung insbesondere drei zentrale Wirkfaktoren von Interesse sind. Dazu gehören – laut Augsburger Studie - die Symptomlinderung, das Herstellen einer Handlungssicherheit für Patienten und Angehörige sowie die Herstellung einer Alltagsrahmung mit entsprechenden Alltagsroutinen (Schneider et al. 2012).

In einer bisher unveröffentlichten Arbeit wurden anhand einer retrospektiven Fallanalyse die Gründe für eine stationäre Behandlung trotz SAPV untersucht. Es konnte gezeigt werden, dass in einem Großteil der Fälle eine psychosoziale

Dekompensation in der Häuslichkeit zu einer Krankenhauseinweisung führte (Henning et al. 2012).

So gibt es bereits erste Ergebnisse zu der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, die zeigen, dass deutlich mehr Patienten bis zum Lebensende in der Häuslichkeit versorgt werden. Auch Rahmen-Informationen wie Alter, Diagnosen der Patienten, häufigste Symptome und erbrachte SAPV-Leistungen wurden bereits dokumentiert und ausgewertet. Erwartungen beteiligter Akteure wie der Hausärzte und auch der Angehörigen wurden vereinzelt eruiert. Einen neuen Aspekt in den bisherigen Forschungsergebnissen stellt die Analyse der Wirkfaktoren von SAPV da, wie sie in Augsburg durchgeführt wurde. Und auch die Untersuchung von Henning et al. geht in der Erforschung der SAPV einen Schritt weiter, indem versucht wird zu verstehen, an welchen Stellen die Versorgung in Form von SAPV nicht ausreichend ist, um ein Sterben in der Häuslichkeit zu ermöglichen.

Es wird allerdings deutlich, dass sich die wissenschaftliche Aufarbeitung und Auswertung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung noch im Anfangsstadium befindet.

Da mit dem Anspruch, mehr Menschen ein Sterben in der Häuslichkeit zu ermöglichen, dem Wunsch einer Mehrheit der Patienten entsprochen wird, sollte es von Interesse sein, die Versorgung durch SAPV-Strukturen weiter zu eruieren, deren Stärken und Schwächen herauszuarbeiten und deren Zusammenspiel mit anderen Formen ambulanter Palliativversorgung zu evaluieren.

Dabei sollte insbesondere näher beleuchtet werden, inwiefern sich gesetzlicher Anspruch und praktische Umsetzung der SAPV decken. Es sind gerade jene Forderungen interessant, die nur teilweise oder auch gar nicht umgesetzt werden können. Hier ginge es darum zu evaluieren, warum sie nicht umgesetzt werden konnten und welche Faktoren letztlich hinderlich waren.

Es ginge darum, eine aktuelle Versorgungssituation besser zu verstehen und Probleme aufzudecken.

Eine solche Untersuchung soll im Rahmen dieser Arbeit für die SAPV im Raum Neumünster erfolgen. Die Entwicklung der spezialisierten Versorgungsform in Neumünster und die aktuellen Rahmenbedingungen, in welchen sich ambulante

Palliativversorgung in Neumünster abspielt, sollen daher im Folgenden dargestellt werden.

#### **1.4 Die Region Neumünster**

Neumünster ist eine kreisfreie Stadt mit rund 77.200 Einwohnern, die zentral in Schleswig-Holstein gelegen ist (Stadt Neumünster 2013). Das zu der Stadt gehörige Umland erweitert diese Einwohnerzahl auf etwa 180.000 Personen für die Region Neumünster. Umgeben wird die Region Neumünster im Norden vom Kreis Rendsburg-Eckernförde und Kiel, im Osten vom Kreis Plön, im Westen vom Kreis Dithmarschen und im Süden durch Hamburg (Privatarchiv Dr. Wittmaack Neumünster 2007a).

In Neumünster geht der Beginn einer interdisziplinären Zusammenarbeit im Bereich der Palliativversorgung bereits auf das Jahr 2005 zurück, als das FEK-Friedrich-Ebert-Krankenhaus Neumünster GmbH, die Hospizinitiative e.V. sowie die Pflege Diakonie gGmbH Neumünster gemeinsam eine Projektgruppe gründeten und ein Konzeptpapier erarbeiteten, welches zu einer Verbesserung der palliativen Versorgung beitragen sollte (Privatarchiv Dr. Wittmaack Neumünster 2007a).

Das Friedrich-Ebert-Krankenhaus ist dabei das örtliche Akutkrankenhaus mit dem Auftrag der Schwerpunktversorgung, welches außerdem über eine seit 1997 bestehende Palliativstation mit fünf Palliativpflegeplätzen verfügt (Friedrich-Ebert-Krankenhaus Neumünster). Die Hospizinitiative besteht seit 1996 und ist ein Verein mit dem Ziel der Umsetzung des Hospiz-Gedankens, welcher Sterbenden und ihren Angehörigen ehrenamtliche Sterbe- und Trauerbegleitung im ambulanten wie auch stationären Bereich zur Seite stellt (Die Hospiz-Initiative Neumünster e.V.). Die Pflege Diakonie ist als Anbieter ambulanter pflegerischer Leistungen in der Region Mittelholstein aktiv und repräsentierte in diesem Zusammenschluss Erfahrungen und Meinungen aus ambulanter Pflege Tätigkeit (Diakonie Altholstein).

Im April 2007 schlossen das FEK, die Hospizinitiative Neumünster, sowie die Pflegediakonie schließlich eine Kooperationsvereinbarung mit dem Ziel ein Palliative-Care-Team für die Region Neumünster aufzubauen, den „Versorgungsbruch“ an der Schnittstelle stationär/ambulant zu überwinden, den Ausbau der palliativen Fort- und Weiterbildungsangebote für Pflegende und Ärzte voranzutreiben, sowie eine Vertretung gemeinsamer Interessen gegenüber Kostenträgern und Institutionen zu etablieren (Privatarchiv Dr. Wittmaack Neumünster 2007b). Zu den ersten

gemeinsamen Aktivitäten der neu gebildeten Kooperation, die seit 2008 unter dem Namen Hospiz- und Palliativnetz Neumünster (HPNN) auftrat, gehörten gemeinsame Fallbesprechungen, durch die eine Analyse der aktuellen palliativen Versorgungsrealität stattfinden konnte. Als Ergebnis ließen sich damals drei Hauptproblembereiche eruieren: eine überwiegend unzureichende Schmerztherapie, Mängel in der Kooperation der beteiligten Versorgungsteilnehmer, sowie eine Überforderung der Angehörigen (Privatarchiv Dr. Wittmaack Neumünster 2008a). Als Konsequenz aus diesen Ergebnissen wurde ein durch den Palliativmediziner der Palliativstation ausgerichteter zweimonatlich tagender Qualitätszirkel Palliativmedizin/Schmerztherapie für Hausärzte eingerichtet und es wurden weiterhin Hospitationsmöglichkeiten auf der Palliativstation für ambulante Pflegekräfte geschaffen. Durch diese Neuerungen fand zum einen ein Austausch zwischen ambulanten und stationär Tätigen statt. Zum anderen konnte eine Fort- bzw. Weiterbildungsmöglichkeit für die an der Versorgung Beteiligten angeboten werden. Die vernetzte Arbeit als Palliative Care Team wurde allerdings schließlich auch durch eine entscheidende finanzielle Unterstützung erleichtert: Mit dem Ziel einer Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Schleswig-Holstein wurden durch das Ministerium für Soziales, Gesundheit, Familie, Jugend und Senioren des Landes Schleswig-Holstein im Jahre 2007 sowie in den Folgejahren Fördermittel zum Ausbau interdisziplinärer Palliative Care Teams zur Verfügung gestellt. Unter den geförderten Projekten befand sich auch das Hospiz- und Palliativnetz Neumünster, so dass aus den Fördergeldern unter anderem die Stelle einer Koordinatorin gezahlt werden konnte (Privatarchiv Dr. Wittmaack Neumünster 2008a). Im Jahr 2008 konnten so die ersten Überleitungen von der Palliativstation des FEKs in den ambulanten Bereich stattfinden und die vernetzte Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege sowie den Hausärzten erprobt, evaluiert und weiterentwickelt werden. Das Angebot einer 24-Stunden-Rufbereitschaft für die ambulant versorgten Palliativpatienten und ihre Angehörigen war zu dem damaligen Zeitpunkt noch nicht möglich.

Auf die Initiative des Ministeriums für Soziales, Gesundheit, Familie, Jugend und Senioren Schleswig-Holstein schlossen sich außerdem 14 schleswig-holsteiner Projektgruppen, die sich in unterschiedlichen Stadien des Aufbau eines PCTs befanden, zu der Arbeitsgemeinschaft spezialisierte Palliativversorgung Schleswig-Holstein (ASPVSH) zusammen (Privatarchiv Dr. Wittmaack Neumünster, Ewald 2009).

Nachdem der gesetzliche Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung seit April 2007 in Kraft getreten war, galt es nun, Verträge mit den Kostenträgern im Sinne des § 132d SGB V abzuschließen, um die Versorgung durch ein PCT entsprechend abrechnen zu können. Dazu bildete die ASPVSH eine Arbeitsgemeinschaft (AG) „Krankenkassen“ und konnte somit eine gemeinsame Position schleswig-holsteiner PCTs gegenüber den Kostenträgern geltend machen. Dabei beschlossen die im ASPVSH verbundenen Projektgruppen, nicht etwa parallel einzeln mit den Krankenkassen zu verhandeln, sondern geschlossen unter der Leitung der AG „Krankenkassen“ auf einen gemeinsamen für Schleswig-Holstein gültigen Vertrag hinzuarbeiten.

Das erste Treffen beider Seiten fand dabei bereits 2007 nach Inkrafttreten des gesetzlichen Versorgungsanspruches statt. Zu diesem Zeitpunkt waren die Krankenkassen nicht bereit sich auf Vereinbarungen einzulassen und beschlossen auf die Veröffentlichung der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Umsetzung der SAPV zu warten um konkreter diskutieren zu können. Nach der Herausgabe der Richtlinie im Dezember 2007 und deren Veröffentlichung im Bundesanzeiger 2008 verwiesen sie weiterhin auf die noch nicht veröffentlichten Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes nach § 132d Abs. 2 SGB V, welche schließlich am 23.06.2008 veröffentlicht wurden. Doch auch bei Vorliegen der Richtlinie, nach Veröffentlichung der Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes, nach über einem Jahr regelmäßiger Verhandlungssitzungen und einem seit ebenfalls über einem Jahr bestehenden gesetzlichen Versorgungsanspruch für Patienten kam es nicht zu einer Einigung (Darstellung nach Informationen aus dem Experten-Interview vom 01.02.2012 mit S. Czekay-Stohldreier, AG „Krankenkassen“, Friedrich-Ebert-Krankenhaus Neumünster). Im Protokoll einer Sitzung von Kostenträgern und AG „Krankenkassen“ aus dem Juli 2008 heißt es hierzu wörtlich „Sollte bis zum 01.10.2008 keine vertragliche Regelung zwischen der ASPVSH und den Kostenträgern zu Stande kommen, werden die Leistungserbringer Kostenübernahmeanträge einreichen.“(Privatarchiv Dr.Wittmaack Neumünster 2008b).

Inzwischen hatte die AG „Krankenkassen“ Kontakt zu anderen Bundesländern wie zum Beispiel nach Hamburg aufgenommen und Erfahrungen zu den Vertragsverhandlungen austauschen können. Andere Palliative Care Teams hatten bereits zum Teil bei fehlendem Vertragsabschluss eine Versorgung im Sinne einer SAPV durchgeführt und in diesen Fällen stellvertretend für deren Patienten

Kostenübernahmeanträge an die entsprechenden Krankenkassen gestellt – ein Vorgehen, was dann zunächst auch Umsetzung in Neumünster fand.

Im Februar 2009 schließlich kamen die Verhandlungen auf Landesebene zwischen den Krankenkassen und der AG „Krankenkassen“ komplett zum Erliegen. Der Verband der Ersatzkassen teilte den PCTs mit, weitere gemeinsame Verhandlungen abzulehnen und nunmehr mit einzelnen Anbietern auf der Grundlage des unter den Krankenkassen abgestimmten Vertrages verhandeln zu wollen (Privatarchiv Dr. Wittmaack Neumünster 2009a). Die AG „Krankenkassen“ traf sich weiterhin, um sich über statt gehabte Verhandlungen auszutauschen und die Positionen der Teams bezüglich eines Vertrages aufeinander abzustimmen. Dabei wurde die damals bekannte Vertragslage aus Hessen präferiert, worin eine gestaffelte Tagespauschale, eine separate Vergütung der Beratung sowie eine Koordinationspauschale je Tag und nicht je Fall vorgesehen war.

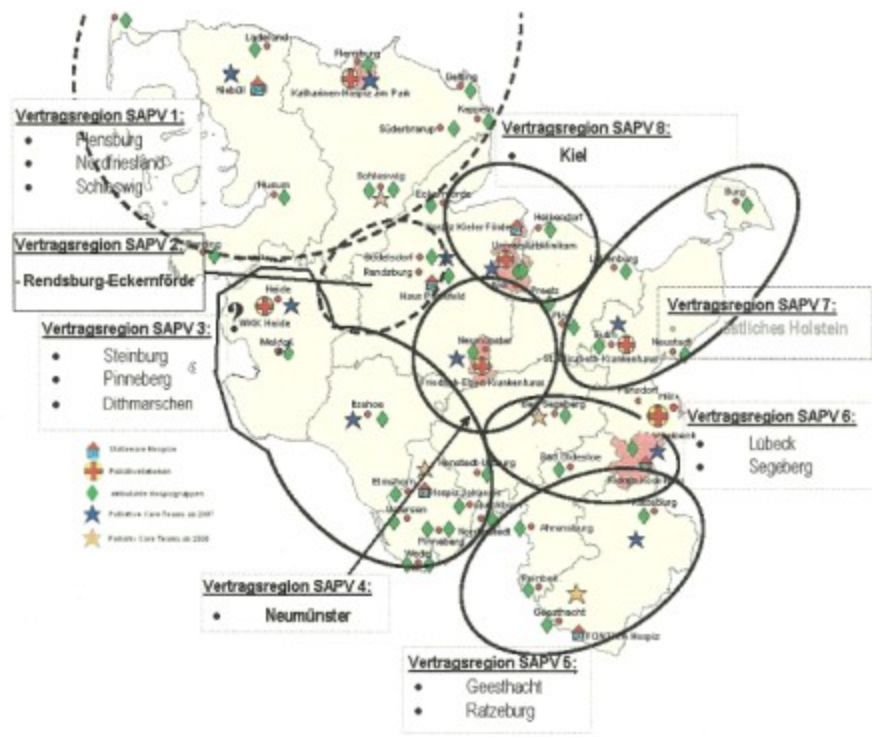
Im Juli 2009 kam schließlich die unerwartete Nachricht, es habe einen ersten Vertragsabschluss in Schleswig-Holstein gegeben (Privatarchiv Dr. Wittmaack Neumünster 2009b). Dieser Vertrag enthielt weder die gewünschte gestaffelte Tagespauschale noch die Koordinationspauschale je Tag und war - auch unabhängig davon - zu Konditionen abgeschlossen worden, die den Projektgruppen der ASPVSH für die Umsetzung einer Versorgung nach SAPV als nicht angemessen erschienen. Aber die Maßstäbe für die folgenden Verhandlungen waren somit gesetzt.

Im April 2010 kam es zum Vertragsabschluss zwischen dem HPNN und den Krankenkassen. Das darin enthaltene Vergütungsmodell sah eine einmalige Beratungs- und Koordinationspauschale je Fall sowie eine Tagespauschale für eine Teil- bzw. Vollversorgung vor (Privatarchiv Dr. Wittmaack Neumünster 2010) Unter diesen Bedingungen setzte das Hospiz- und Palliativnetz seine Tätigkeiten nun im Rahmen eines abgeschlossenen SAPV- Vertrags fort und nannte sich nunmehr ‚Pfleger Service Zentrum Neumünster GmbH‘. Etwa ein Jahr später, im Jahre 2011, kam es bereits zu ersten Abänderungen des Vergütungsmodells. Die Tagespauschale für Teil- bzw. Vollversorgung wurde in diesem Rahmen gekürzt, so dass die Finanzierung der SAPV-Leistung eine nochmalige Verschärfung erfuhr.

Seit dem Vertragsabschluss im Jahre 2010 hat das HPNN weitere Kooperationspartner aufgenommen. Es arbeiten derzeit fünf niedergelassene Hausärzte mit der Weiterbildung ‚Palliativmedizin‘, zwölf ambulante Pflegedienste mit Palliative-Care-

Pflegekräften sowie eine wechselnde Anzahl ehrenamtlich tätiger MitarbeiterInnen der Hospizinitiative darin mit. Eine wichtige Kooperation besteht weiterhin mit der Palliativstation des FEKs. Der zuständige Koordinator ist derzeit sowohl für die Organisation der Versorgung stationärer Patienten, die in eine ambulante SAPV entlassen werden, zuständig, als auch für die Koordinationstätigkeit der Versorgung als solcher im ambulanten Bereich. Das Team versorgt momentan etwa 15 bis 18 Patienten gleichzeitig (nach Informationen aus einem Telefonat vom 03.09.2013 mit T. Quackenbrügger, Koordinator SAPV-Netz Neumünster).

Für die Sicherstellung eines flächendeckenden Angebots von SAPV wird Schleswig-Holstein derzeit insgesamt von acht Palliative Care Teams und einem überregional tätigen Team für spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung abgedeckt (siehe Abbildung 4).



**Abbildung 4: SAPV-Teams in Schleswig-Holstein nach Regionen:**

1: PCNN Kreis Schleswig-Flensburg, Kreis Nordfriesland u. Flensburg, 2: PCT 24 Rendsburg-Eckernförde, 3: PCT Kreis Steinburg, Pinneberg, Dithmarschen, 4: HPNN Hospiz- und Palliativnetz Neumünster, 5: Netzwerk Palliative Care im Kreis Herzogtum Lauenburg e.V., 6: Palliativnetz Travebogen gGmbH, 7: Palliativnetz östliches Holstein (PöH) e.V., 8: PCT Kiel und Umgebung. (Privatarchiv Dr. Wittmaack Neumünster 2010).

Für die Region Neumünster soll nun untersucht werden, inwiefern durch die Einführung einer ambulanten Versorgung nach SAPV ein Sterben in der Häuslichkeit



eher möglich geworden ist und an welchen Stellen noch immer -trotz SAPV-Schwierigkeiten bei der ambulanten Versorgung von Palliativpatienten bestehen. Im Folgenden wird die hierfür gewählte Methodik genauer erläutert.

Die Bezeichnung ‚Hospiz- und Palliativnetz Neumünster (HPNN)‘ wird in dieser Arbeit zur Vereinfachung weiterhin für die nun als ‚Pflege und Service Zentrum Neumünster GmbH‘ bezeichnete SAPV-Struktur in Neumünster verwendet.

## **2 Material und Methode**

Die Fragestellung der Arbeit wurde anhand zweier im Kontext ambulanter Palliativversorgung in Neumünster tätiger Gruppen untersucht. So sollten einerseits die Berufsgruppen, welche im Rahmen des HPNNs an einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung beteiligt sind, im Mittelpunkt der Untersuchung stehen. Andererseits sollte aber auch die Sichtweise der Hausärzte, welche mit dem HPNN gemeinsam ambulante Palliativpatienten betreuen, in die Bearbeitung der Fragestellung einfließen. Das folgende Kapitel beschreibt nacheinander das methodische Vorgehen der Arbeit bezüglich der Gruppe der Mitarbeitenden des HPNNs sowie der Gruppe der Hausärzte in Neumünster.

### **2.1 Untersuchung der Gruppe der Mitarbeitenden des HPNNs**

#### **2.1.1 Wahl der Methode**

Es sollte durch entsprechend geeignete Erhebungsinstrumente analysiert werden, wie die in dem HPNN Arbeitenden die Weiterentwicklung der Palliativversorgung nach SAPV-Einführung bewerteten. Dabei galt es einerseits herauszuarbeiten, an welchen Stellen die spezialisierte ambulante Versorgung in den Augen der Mitarbeitenden ein deutliches Benefit darstellte. Andererseits interessierte die Frage, in welchen Versorgungsbereichen trotz SAPV-Struktur Probleme bestanden. So sollte untersucht werden, inwieweit der gesetzliche SAPV-Anspruch, Menschen ein Sterben zuhause zu ermöglichen, tatsächlich umgesetzt werden konnte und inwiefern sich die Formulierungen der Richtlinie des G-BA in der Versorgungsrealität wiederfanden. Es sollte somit deutlich werden, wie viel von den Verbesserungs- und Ausbaunotwendigkeiten in der ambulanten Palliativversorgung durch SAPV tatsächlich angekommen ist.

Es konnte davon ausgegangen werden, dass ein rein quantitatives Erhebungsinstrument, wie beispielsweise ein standardisierter Fragebogen, nicht dazu geeignet ist, diese Fragen zu beantworten. Hier ging es vielmehr darum, das Zusammenspiel verschiedener an der Versorgung beteiligter Akteure, ihre Interaktion mit dem Patienten und dessen Angehörigen und die Versorgungssituation mit daraus entstehenden Problemen zu verstehen. Nach Flick können im Rahmen einer qualitativen Forschungsmethodik „Methoden so offen gestaltet werden, dass sie der

Komplexität im untersuchten Gegenstand gerecht werden können“ und dienen dem Ziel „Neues zu entdecken und empirisch begründete Theorien zu entwickeln“ (Flick 2010). Dementsprechend sollte den oben genannten Ansprüchen an eine adäquate Forschungsmethodik durch den Einsatz eines qualitativen Forschungsinstruments Rechnung getragen werden. Mittels der Durchführung von Leitfadeninterviews mit Mitarbeitenden der verschiedenen Berufsgruppen des HPNNs sollten die genannten Forschungsfragen inhaltlich abgedeckt werden. Dabei konnte davon ausgegangen werden, dass durch die Wahl eines Leitfadeninterviews als Erhebungsinstrument nicht nur spezifische Erfahrungen und Meinungen des Interviewpartners besser in das Gespräch einfließen konnten, sondern auch insgesamt eine größere inhaltliche Tiefe erreicht werden konnte, als dies bei der Durchführung einer standardisierten Erhebung der Fall gewesen wäre.

Ein vor Interview-Antritt vorbereiteter und für alle Interviews angewandter Leitfaden diente dazu, inhaltlich bestimmte Themenbereiche in den Gesprächen abzudecken. Dabei stand es dem Interviewer frei, den Leitfaden dem Gespräch angemessen abzuwandeln. Kam eine Fragestellung bereits an anderer Stelle inhaltlich zur Sprache, so wurde sie folglich ausgelassen. Äußerte sich der Interviewpartner weitreichender zu einer Fragestellung, so wurde dies aufgegriffen und ihm der entsprechende Raum gegeben, so dass das individuelle Wissen des Interviewpartners in den Daten abgebildet wurde.

Ergänzend zu dieser qualitativ ausgerichteten Erhebung sollte ein quantitatives Instrument eingesetzt werden um den Informationsgehalt der Interviews zu erweitern, einzelne Aussagen der Interviews eventuell verständlicher werden zu lassen und in der Zusammensicht ein tieferes inhaltliches Verständnis für den Sachverhalt zu erlangen. So erhielten die Interviewteilnehmer nach dem durchgeführten Interview einen Fragebogen mit Aussagen zu der Palliativversorgung im Rahmen des HPNNs und sollten sich entsprechend dieser Aussagen positionieren.

Durch diese Kombination von qualitativem und quantitativem Erhebungsinstrument fand eine Triangulation statt, wie sie schon Denzin als Strategie zur Theorienbildung vorschlug (Denzin 1989). Flick sieht hierin den „Ansatz der Geltungsbegründung der Erkenntnisse, die mit qualitativen Methoden gewonnen wurden, [...] wobei die Geltungsbegründung nicht in der Überprüfung von Resultaten, sondern in der systematischen Erweiterung und Vervollständigung von Erkenntnismöglichkeiten liegt“ (Flick 2010). Dementsprechend sollte auch in dieser Arbeit durch die Ergänzung

der Leitfadeninterviews durch standardisierte Fragebögen keine eigentliche Überprüfung der qualitativ erhobenen Daten stattfinden, sondern eher auf einen Zugewinn an Informationen und Verständnis für den Sachverhalt gehofft werden. Im Folgenden wird die Erstellung und der Einsatz der Instrumente nacheinander detailliert erläutert.

## **2.1.2 Die Instrumente**

### **2.1.2.1 Der Interviewleitfaden**

Der Interviewleitfaden sollte Fragestellungen zu den für die Arbeit relevanten Themenbereichen enthalten und somit im Gespräch eine Stütze für den Interviewer sein, anhand derer er das Gespräch leiten und bestimmte für die Fragestellung der Arbeit relevante Themenbereiche abdecken konnte.

Der Leitfaden für die vorliegende Untersuchung wurde nach eingehender Literaturrecherche und Einarbeitung in das Thema erstellt. Dabei wurden die für die Untersuchung relevanten Fragenkomplexe zu der Umsetzung der gesetzlichen Forderungen und der Richtlinie des G-BA aus den entsprechenden Texten erarbeitet. Weitere Fragestellungen zu der spezifischen Versorgungssituation der Patienten sowie häufig auftretenden Problemen der Palliativversorgung entstanden nach einem Expertengespräch mit Dr. Klaus Wittmaack, ärztlicher Leiter der Palliativstation des Friedrich-Ebert-Krankenhauses Neumünster. Im Sinne eines Pretests wurde der Interviewleitfaden durch die Durchführung zweier Interviews mit Mitarbeitenden des HPNNs erprobt. Die Probeinterviews wurden im Hinblick darauf ausgewertet, ob die Fragen nach Intention der Verfasserin verstanden wurden. Außerdem wurde untersucht, inwieweit es den Interviewpartnern möglich war, Themen weiterführend zu erläutern und ihre eigenen Erfahrungen und Meinungen entsprechend im Gespräch abzubilden. Fragenkomplexe, die diesen Ansprüchen nicht gerecht wurden, wurden entsprechend abgeändert.

Um alle im HPNN kooperierenden Berufsgruppen und deren Ansichten angemessen in den Daten repräsentieren zu können, wurden jeweils mehrere Teilnehmer aus der jeweiligen Gruppe gewählt, so dass nach Durchführung der Interviews eine inhaltliche Sättigung festgestellt werden konnte.

Der Erstkontakt zu dem jeweiligen Interviewpartner fand telefonisch statt. Bei Wunsch nach weiteren Informationen wurde vor dem eigentlichen Termin des Interviews der Informationsflyer „Forschungsvorhaben. Die Palliativversorgung im Raum

Neumünster. Erfolge und Probleme nach Einführung der spezialisierten ambulanten palliativen Versorgung (SAPV)“ (siehe Anhang) per Post zugeschickt. Die Interviews fanden in den jeweiligen beruflichen Räumlichkeiten der Interviewpartner in Neumünster im Zeitraum von September bis Dezember 2011 statt, wobei eine Interviewpartnerin -wegen Krankheit - telefonisch interviewt wurde.

### **Aufbau des Interviewleitfadens**

Der Leitfaden bestand aus vier Teilen:

- Der erste Teil sollte einen Gesprächseinstieg in das Themengebiet der Palliativarbeit darstellen. Der Interviewpartner wurde nach seinen Aufgaben innerhalb der ambulanten Palliativversorgung im Raum Neumünster gefragt und sollte sich weiterhin dazu äußern, ob bzw. inwiefern sich seine Arbeit nach Einführung des SAPV-Vertrags verändert habe. Es folgte die Bitte um eine Stellungnahme dazu, wie sich der SAPV-Vertrag auf die Palliativarbeit in Neumünster ausgewirkt habe; mit entsprechender Nachfrage, in welchen Punkten man von einer Verbesserung der Versorgung sprechen könne und in welchen Punkten eher keine Verbesserung der Versorgungssituation ausgemacht werden könne. Des Weiteren sollte zur Sprache kommen, inwiefern es bei der Umsetzung der SAPV in Neumünster Probleme gegeben habe.
- Der zweite Teil des Leitfadens bezog sich insbesondere auf die Zufriedenheit mit der Arbeit des HPNNs. Dabei wurden zum einen technische Aspekte der Zusammenarbeit beleuchtet. Es wurde danach gefragt, ob es in der Kooperation Interessenkonflikte oder unklare Zuständigkeiten gebe. Des Weiteren wurden Fragen dazu gestellt, ob es Situationen gebe, in denen eine Versorgung des Patienten durch SAPV nur zögerlich starten könne. Neben diesen eher technisch-organisatorischen Aspekten der Zusammenarbeit im HPNN ging es in diesem Abschnitt des Leitfadens aber auch um die praktischen Ergebnisse der Zusammenarbeit. Es wurde gefragt, inwiefern die Patienten durch das Netzwerk ausreichend palliativ versorgt werden könnten bzw. in welchen Momenten dies nicht möglich sei. Dabei stand speziell auch die Frage nach einer Krankenhauseinweisung im Vordergrund und die Gründe, die zu einer solchen führen könnten. Dieser Teil des Interviewleitfadens beinhaltete schließlich auch die sehr zentrale Frage, inwieweit der Interviewpartner den Wunsch, zu Hause zu sterben, durch die Arbeit des HPNN als erfüllbar bewerte.

- Der dritte Teil des Leitfadens bezog sich vornehmlich auf die Umsetzung der Richtlinie des G-BA. Wie bereits in der Einleitung erwähnt, ist der G-BA nach Inkrafttreten der gesetzlichen Grundlage zur SAPV damit beauftragt worden, die Einzelheiten für die praktische Umsetzung einer solchen SAPV innerhalb einer Richtlinie zu definieren. Die Fragen befassten sich nun damit, inwiefern der Interviewpartner die zentralen Forderungen der Richtlinie in der Praxis in Neumünster umgesetzt sah. Die Fragen richteten sich auf die Forderung nach Versorgung von individuellen Bedürfnissen der Patienten und der Angehörigen. Weiterhin wurde gefragt, ob bzw. inwiefern Patienten und Angehörige Unterstützung beim Umgang mit Sterben und Tod erhalten würden.
- Der vierte und letzte Teil des Leitfadens stellte einen Ausblick in die Zukunft der Palliativversorgung dar. Der Interviewpartner wurde gefragt, an welchem Punkt für ihn Verbesserungsbedarf bestehe und er erhielt außerdem Raum dafür sich zu äußern, wie eine solche Veränderung in seinen Augen stattfinden könne. Das Leitfadeninterview schloss mit der Möglichkeit für den Interviewpartner, weitere bisher nicht angesprochene Punkte hinzuzufügen, die ihm wichtig und relevant erschienen. (Leitfaden siehe Anhang)

#### **2.1.2.2 Der standardisierte Fragebogen**

Der Fragebogen stellte den quantitativen Teil der Erhebung dar. Er enthielt Aussagen zu der SAP-Versorgung im Raum Neumünster durch das HPNN. Die Befragten konnten sich durch Beantwortung auf einer 5-stufigen Likert-Skala, welche die Stufen „trifft gar nicht zu“, „trifft eher nicht zu“, „trifft teils zu, teils nicht zu“, „trifft eher zu“, „trifft sehr zu“ enthielt, zu den Aussagen positionieren. Wollten sie dabei zu einer Aussage keine Stellung beziehen oder konnten dies nicht, da sie durch ihre Arbeit keine Erfahrung in diesem Bereich gemacht hatten, so stand die Option „keine Antwort“ zur Verfügung (Fragebogen siehe Anhang).

Die zu bewertenden Aussagen repräsentierten dabei Anforderungen, die an eine SAPV von Seiten der Gesetzgebung sowie palliativmedizinisch erfahrener Akteure im Gesundheitswesen gestellt werden. Dabei wurden zur Erstellung des Fragebogens ähnlich wie bei der Erstellung des Leitfadens drei wesentliche Quellen zu Rate gezogen:

- Die erste Quelle war die Richtlinie des G-BA, worin die praktische Umsetzung des

§37b zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung formuliert ist (Gemeinsamer Bundesausschuss 2010). An Hand des Fragebogens konnte erfragt werden, wie sehr die Teilnehmenden Kernpunkte der Richtlinie auch tatsächlich in der praktischen Umsetzung erfüllt sahen.

- Die zweite Quelle bildeten die so genannten 13 Aachener Thesen (Müller et al. 2010). Diese wurden im Februar 2010 bei einem Arbeitstreffen von im palliativmedizinischen Bereich Tätigen verschiedener Professionen im Zusammenschluss mit Ulla Schmidt, Bundesgesundheitsministerin a.D., aufgestellt, um den Nachbesserungsbedarf für die Umsetzung der Gesetzeslage zu verdeutlichen. Auch hieraus wurden wichtige Forderungen für die Zusammenstellung der im Fragebogen vertretenen Aussagen verwendet.
- Die dritte Quelle bildete die Stellungnahme von Dr. Wittmaack, der als Palliativmediziner im Friedrich-Ebert-Krankenhaus tätig ist und daher sowohl die im palliativmedizinischen Bereich wichtigen Bedürfnisse einschätzen kann, als auch den Kontext der Palliativarbeit im Raum Neumünster kennt. Auch er benannte aus seiner Sicht wichtige Eckpfeiler der ambulanten Palliativversorgung, die daraufhin als weitere Quelle für die Formulierung der im Fragebogen vorkommenden Thesen verwendet werden konnten.

Dabei gaben diese Thesen wichtige Punkte der ambulanten palliativen Versorgung wieder. Die Teilnehmenden bezogen durch das Ausfüllen des Fragebogens Stellung dazu, wie sehr sie diese wichtigen Eckpfeiler der ambulanten Palliativversorgung umgesetzt sahen.

### **2.1.3 Auswertung**

#### **2.1.3.1 Auswertung des qualitativen Teils**

Die Interviews wurden während der Durchführung per Diktiergerät aufgezeichnet und anschließend transkribiert. Dabei sollten die Gespräche wörtlich übernommen werden und anschließend als komplettes Textmaterial der Auswertung zugeführt werden. Die Auswertung der Interviews folgte im Sinne einer qualitativen Inhaltsanalyse den Vorschlägen Mayrings. Nach Mayring kann anhand einer zusammenfassenden Inhaltsanalyse versucht werden, „alles Material zu berücksichtigen und systematisch auf das Wesentliche zu reduzieren“ (Mayring 2010). So erfolgte zunächst in mehreren Einzelschritten eine Zusammenfassung des Materials und eine Kategorienbildung. In einem weiteren Schritt erfolgt eine formale Strukturierung des Materials.

Im Rahmen der Zusammenfassung kam es zunächst zu einer Paraphrasierung inhaltstragender Textstellen. Es folgte eine Generalisierung der Paraphrasen und damit die Herstellung eines gemeinsamen Abstraktionsniveaus. Zuletzt wurden zwei Reduktionsschritte durchgeführt. Im ersten Schritt wurden dabei bedeutungsgleiche Paraphrasen ausgestrichen; im zweiten Schritt wurden die verbleibenden Paraphrasen entsprechend gebündelt. Die Aussagen wurden zum Schluss in einem Kategoriensystem zusammengestellt. Das Kategoriensystem konnte durch die Anwendung auf den Text nochmals als solches überprüft werden (Z-Regeln nach Mayring, Mayring 2010). Abschließend kam es zu einer formalen Strukturierung, welche sich hier an der thematischen Struktur des Interviewleitfadens orientieren sollte. Die Auswertung wurde in dem Programm Weft QDA vorgenommen, einer Software zur Unterstützung der Analyse von Text-Daten, wie in diesem Fall der Leitfadeninterviews.

Es wurden insgesamt 14 Mitarbeitende aus dem Hospiz- und Palliativnetz Neumünster interviewt. Dabei dienten die ersten zwei durchgeführten Gespräche, wie bereits beschrieben, der Überprüfung und Weiterentwicklung des Interviewleitfadens, so dass insgesamt zwölf Gespräche in die Auswertung per qualitativer Inhaltsanalyse einfließen konnten. Die zwölf Interviewpartner bilden die verschiedenen Berufsgruppen wie folgt ab:

Es wurden drei Palliativpflegende aus jeweils unterschiedlichen im HPNN kooperierenden Pflegediensten interviewt. Weiterhin wurden drei Ärzte in die Befragung eingeschlossen, wovon zwei als Palliativmediziner in der ambulanten Versorgung tätig sind und eine Ärztin auf der Palliativstation des FEK Neumünster arbeitet. Als Koordinationskräfte konnten drei Personen interviewt werden, darunter eine Koordinationskraft für den ambulanten Bereich, eine Person, welche die SAPV-Organisation für bisher stationär versorgte Patienten organisiert und eine weitere Person, die die entscheidende Koordination auf Seiten der Hospizinitiative durchführt. Zwei Hospizdienstmitarbeiterinnen standen ebenfalls für ein Gespräch zur Verfügung. Auch mit einer Psychoonkologin, welche allerdings überwiegend im Friedrich-Ebert-Krankenhaus tätig ist, wurde ein Interview durchgeführt.

Die Kategorien werden im Text vorgestellt und jeweils anhand von Beispielen aus den Interviews erläutert.



### **2.1.3.2 Auswertung des quantitativen Teils**

Die Auswertung des quantitativen Erhebungsteils erfolgte durch eine graphische Darstellung der Stellungnahmen der Mitarbeitenden. Nach einer entsprechenden Auszählung der je Aussage und je Likert-Skalenniveau getroffenen Anzahl an Stimmen erfolgte eine Übertragung der Daten in das Tabellenkalkulationprogramm der Software für Textverarbeitung „Open Office“ und eine Darstellung in Form gestapelter Balkendiagramme.

Es handelte sich hier um eine sehr kleine Stichprobe (n=12). Die Auswertung konnte daher nicht den klassischen Gütekriterien quantitativer Erhebungen entsprechen und sollte auch nicht so verstanden werden. Vielmehr galt die Ergänzung durch den Fragebogen dazu, die Ergebnisse dieses Teils in Zusammensicht mit den Ergebnissen der Interviews betrachten zu können. Hieraus konnte ein Zugewinn an Informationen und ein tieferes Verständnis für den Sachverhalt gewonnen werden.

Zehn der zwölf an die jeweiligen Interviewpartner vergebenen Fragebögen wurden vollständig ausgefüllt und konnten somit in die Auswertung in Form einer graphischen Darstellung einfließen.

## **2.2 Untersuchung der Gruppe der Hausärzte**

### **2.2.1 Wahl der Methode**

Die Bearbeitung der Fragestellung sollte außerdem anhand von Interviews mit einer weiteren Gruppe von in Neumünster im Bereich ambulanter Palliativversorgung Agierender stattfinden: den Hausärzten. Für ein genaueres Verständnis der Interaktion der Versorgungsteilnehmer in Neumünster, der dabei entstehenden Probleme und der Gründe dafür ist es wichtig, die Einstellung der Hausärzte als Primärversorger gegenüber der SAPV in der Region Neumünster besser zu verstehen.

Somit wird das Interesse an einer Untersuchung der Einstellung der Hausärzte verständlich. Auch in diesem Fall war ein Interview als qualitatives Erhebungsinstrument geeignet, da es um das Verständnis komplexerer Zusammenhänge ging und davon ausgegangen werden konnte, dass ein solches Verständnis des Sachverhalts durch ein Interview besser erzielt werden konnte als unter Verwendung eines quantitativen Erhebungsinstruments. Auch mit den Hausärzten erfolgte der Erstkontakt telefonisch. Die Interviews fanden bei Zustimmung zur Teilnahme in den beruflichen Räumlichkeiten der Ärzte in Neumünster statt.

### **2.2.2 Das Instrument**

Der Interviewleitfaden für die Gespräche mit den Hausärzten der Region Neumünster (siehe Anhang) wurde in Anlehnung an die Ergebnisse der Gespräche mit Mitarbeitenden des HPNNs konzipiert. Es sollten jene Probleme und Konfliktsituationen zur Sprache kommen, die aus den HPNN-Gesprächen herausgearbeitet werden konnten. Des Weiteren sollte die Rolle der Hausärzte in der ambulanten Palliativversorgung in Neumünster besser verstanden werden und die Einstellung der Ärzte gegenüber der neuen SAP-Versorgungsstruktur evaluiert werden können. Der für die Gespräche erstellte Leitfaden setzte sich dabei aus vier Themenkomplexen zusammen.

- Zunächst sollte erhoben werden, welche Erfahrungen der Hausarzt bisher im Bereich der Palliativversorgung gesammelt hatte, welchen Problemen er dabei begegnete und wie er diese lösen konnte.
- Im nächsten Schritt sollte es darum gehen, wie der Hausarzt entsprechende Informationen über die spezialisierte ambulante Palliativversorgung und die Arbeit des HPNNs erhalten hatte.
- Daraufhin wurde die Zusammenarbeit mit dem Palliativnetz, die Position des Hausarztes in diesem Gefüge und die Kooperation in der ambulanten Palliativversorgung insgesamt thematisiert.
- Als letztes sollte - wie auch schon in den Gesprächen mit den Mitarbeitenden des HPNN - auch hier ein Ausblick in die Zukunft stattfinden und die Verbesserungsmöglichkeiten der Palliativversorgung sollten zur Sprache kommen.

### **2.2.3 Auswertung der Hausarzt-Interviews**

Die Auswertung erfolgte in Anlehnung an Mayring als qualitative Inhaltsanalyse, wie bereits für die Auswertung der Interviews mit Mitarbeitenden des HPNNs beschrieben. In mehreren Schritten wurde zunächst eine Zusammenfassung des Textmaterials vorgenommen und anschließend eine Kategorienbildung durchgeführt. Auf diese Weise wurden die Informationen und Haltungen der Hausärzte inhaltlich in dem Kategoriensystem abgebildet.

Die Darstellung der Ergebnisse erfolgt im Text, wobei die herausgearbeiteten Kategorien und Subkategorien jeweils mit Beispielen aus den Interviews ergänzt werden.

Es konnten Interviews mit acht Ärzten durchgeführt werden, die in Neumünster bzw.

der Region Neumünster in der hausärztlichen Versorgung tätig sind. Dabei wurde auch hier das erste Interview zur Überprüfung und Nachbesserung des Interviewleitfadens angewandt. Sechs Interviews konnten in die Auswertung per qualitativer Inhaltsanalyse einfließen. Ein Interview wurde von der Auswertung ausgeschlossen, da es sich um einen ambulant tätigen Internisten handelte, der allerdings nicht im eigentlichen Sinne an der hausärztlichen Versorgung beteiligt war.

### **2.3 Ethik**

Auf die Durchführung eines Ethikvotums konnte bei dem vorliegenden Studiendesign verzichtet werden. Die Zustimmung der teilnehmenden Interviewpartner erfolgte - nach ausführlicher Information - mündlich wie auch schriftlich (siehe Anhang). Die Bearbeitung der erhobenen Daten bzw. des Interviewmaterials wurde in anonymisierter Form durchgeführt, so dass aus dem Material keine Rückschlüsse auf die Person gezogen werden können.

## 3 Ergebnisse - Gespräche mit den Mitarbeitenden des HPNN

### 3.1 Kategorienbaum

Im Folgenden wird zur Übersicht zunächst der Kategorienbaum vorgestellt, welcher anhand der Interviews mit den Mitarbeitenden des HPNNs erstellt werden konnte. Die übergeordneten Kategorien orientieren sich dabei eng an der Struktur des Interviewleitfadens. In der Folge wurden untergeordnete Kategorien und - wenn notwendig - weitere Subkategorien gebildet.

#### 1. Auswirkungen von SAPV auf die Palliativversorgung in Neumünster

##### Veränderungen der Arbeitsbedingungen durch SAPV

- **Vorteile**
  - Arbeitserleichterung durch notwendige Zusatzqualifikation
  - Arbeitserleichterung durch vernetztes Arbeiten
  - Gesonderte Entlohnung für Palliativversorgung
- **Nachteile**
  - Isolierte Zuständigkeit im Pflegedienst
  - Große Anzahl an Versorgungsteilnehmern

##### Probleme der Anfangsphase

- Verhandlungen mit Krankenkassen/Finanzierbarkeit der Leistungen
- Mangel an ausgebildeten Palliativkräften
- Zusammenwachsen der Kooperationspartner
- Mangelnder Informationsfluss
- Skepsis der Hausärzte

##### Verbesserung in der Palliativversorgung durch SAPV

- Sicherheit durch Erreichbarkeit
- Keine Budgetzwänge für die Ärzte/ Sichere Medikamentenverfügbarkeit
- Qualitätssteigerung der Versorgung
- Mehr an Zeit

##### Noch keine Verbesserung in der Palliativversorgung durch SAPV

- Begrenztheit der Versorgung durch das Team
- Mangelnde Unterstützung nachts
- Mitarbeit und Belastbarkeit von Angehörigen sind notwendig
- Keine teilstationäre Versorgungsmöglichkeit
- Fehlen einer spezialisierten Apothekenbereitschaft

## 2. Patientenversorgung innerhalb des HPNNs

### **Zusammenarbeit mit den Kooperationspartnern im HPNN**

- Zusammenarbeit Palliativpflege und Palliativmediziner
- Zusammenarbeit der Palliativpflegedienste
- Wichtigkeit des jour fixe
- Elektronische Kommunikation im Netzwerk

### **Grenzen der Versorgung im HPNN**

- Überforderung der Angehörigen
- Dynamik der Krankheit
- Zu hoher zeitlicher Aufwand

### **Notwendigkeit einer Krankenhauseinsweisung trotz HPNN**

- In Akutsituationen
- Bei unkontrollierbaren Symptomen
- Zu Diagnostik oder Therapie
- Aus Angst

### **Umsetzbarkeit des Wunsches zuhause zu sterben**

- möglich/eher möglich/unter Bedingungen möglich

## 3. Umsetzung der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses

### **Bedürfnisse des Patienten**

- gute Symptomkontrolle
- Sicherheit durch Ansprechpartner
- Unterstützung nachts
- direkte Verfügbarkeit des Teams
- Rücksicht auf gewünschten Betreuungsumfang
- Rücksicht auf individuelle Bedürfnisse
- psychoonkologische/psychosoziale Betreuung

### **Bedürfnisse der Angehörigen**

- Sicherheit einer angemessenen medizinisch-pflegerischen Versorgung
- Sicherheit der Erreichbarkeit eines kompetenten Ansprechpartners
- Entlastung
- Gesprächsbedarf
- Aufklärungsbedarf
- Angehöriger bleiben dürfen

### **Unterstützung beim Umgang mit Sterben und Tod**

- Umfang nach Wille von Patienten und Angehörigen
- Aufklärung
- Unterstützung durch Hospizmitarbeiterinnen

## 4. Ideen und Zukunftsperspektiven

- weitere Kooperationspartner
- teilstationäre oder mehr stationäre Palliativversorgungsmöglichkeiten
- vermehrte Zusammenarbeit mit den Hospizhelferinnen
- Einsatz von Psychoonkologie
- Kontinuität der Versorgung durch einen Palliativmediziner
- Verbesserung der Kooperation mit den Hausärzten
- Bekanntheitsgrad von SAPV und Ausweitung auf weitere Patientengruppen
- mehr Zeit für Koordinationstätigkeit
- EDV-gestützte Kommunikation
- zentrale Materialanlaufstelle
- Finanzierung überdenken
- Trägerschaft überdenken

## **3.2 Auswirkungen von SAPV auf die Palliativversorgungssituation in Neumünster**

Die Einführung einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung für den Raum Neumünster bringt einige Veränderungen mit sich: Patienten sollen nun – wie in der gesetzlichen Grundlage seit bereits Dezember 2007 vorgesehen – die Möglichkeit haben, ihren Anspruch auf palliative Versorgung zu Hause geltend zu machen. Inwiefern dieser Anspruch in der Umsetzung eines Konzeptes zur multidisziplinären ambulanten Versorgung am Lebensende tatsächlich seine Realisierung findet, dazu nahmen die Mitarbeitenden des HPNNs Stellung und sprachen dabei auch zunächst darüber, welche Veränderungen sich für ihr ganz konkretes praktisches Arbeiten ergeben:

### **3.2.1 Veränderungen der Arbeitsbedingungen durch SAPV**

Die Veränderungen für die an der Palliativversorgung beteiligten Berufsgruppen wie Pflegende, Seelsorgende sowie Ärzte und Ärztinnen bestehen im Wesentlichen – wiederum in Anlehnung an die gesetzliche Grundlage- aus dem interdisziplinären Versorgungskonzept sowie der notwendigen speziellen Palliativweiterbildung. Das Gros der Befragten sah in diesen Änderungen überwiegend Vorteile:

#### **3.2.1.1 Vorteile**

##### **a) Zugewinn durch die notwendige Zusatzqualifikation „Palliative Care /Palliativmedizin“**

Nach den Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes wird bei Pflegenden, Ärztinnen und Ärzten eine 160-stündige Weiterbildung in Palliative Care bzw. in Palliativmedizin sowie ein umfangreicher Erfahrungsschatz bezüglich der Versorgung von Palliativpatienten vorausgesetzt um in der Palliativversorgung im Rahmen von SAPV tätig werden zu können.

Insbesondere von Seiten der Palliativpflegekräfte wurde der Zugewinn an Kenntnissen durch die Zusatzqualifikation als hilfreich empfunden, schwierige Situationen differenzierter bewerten und entsprechend handeln zu können:

„Ich [kann] eben durch diese Palliativ-Care-Ausbildung, mit dieser Vorbildung, anders auf bestimmte Symptome reagieren [...]. Wir haben vom Arzt eine Bedarfsmedikation und ich kann einschätzen, ja, jetzt braucht er diese Bedarfsmedikation. [...] Ich hab' einen anderen Blick bekommen, für bestimmte Situationen. Ich [...] verfall' nicht gleich in so einen Aktionismus, sondern ich kann auch erst mal mit Ruhe mir das anschauen und dann eben handeln.“ (B3, 43-48)

Auch der Umgang mit der Arbeitsbelastung im Palliativbereich kann durch die spezialisierte Ausbildung anders ausfallen:

„[...] die spezielle Ausbildung [...] ist natürlich für die Pflegekräfte und für die Ärzte schon mal ein besseres Standbein, [...] dass die sich dann selber auch abgrenzen [...] [und] da nicht so schnell [...] [eine] Überarbeitung oder ein Burnout kommen kann.“ (B4, 66-69)

Der fachliche Austausch der verschiedenen Berufsgruppen wird ebenso von der notwendigen Palliativausbildung der Beteiligten erleichtert:

„Dass wir jetzt natürlich bei speziellen Problemen auch noch mal auf Partner treffen, die auch sozusagen diese Kenntnisse mitbringen. Dass man ein bisschen mehr eine Sprache spricht.“ (B7, 174-176)

### **b) Zugewinn durch vernetztes Arbeiten**

Die Mehrheit der Befragten sagte aus, dass die Palliativversorgung durch das vernetzte Arbeiten im Rahmen des Hospiz- und Palliativnetzes leichter geworden sei. Zunächst wurde in den Augen der Befragten durch die Struktur des HPNNs ein Teil der organisatorischen Arbeit, welcher sonst in Palliativsituationen von Pflegediensten sowie Ärzten übernommen werden musste, abgenommen:

„Uns ist über die Koordination [...], in dem System, eine [...] Aufgabe abgenommen worden, die sehr positiv ist, nämlich Daten [...] von fremden Patienten zu erfassen, Strukturen schon vorzubereiten und dann gesammelt und geordnet an den Pflegedienst abzugeben.“ (B10, 165-168)

Die Kommunikationswege zwischen den Pflegenden und dem zuständigen Palliativmediziner sind direkter geworden und die Gefahr einer ungewollten Krankenhauseinweisung ist durch die Zuständigkeit eines Palliativmediziners, der den Patienten bereits kennt, minimiert:

„[...]diese gute Zusammenarbeit mit den Ärzten, dass wir die direkt anrufen können und sofort auch einen Facharzt, der eben die Patienten alle kennt [...]. [...] ich kann sofort mit ihm kommunizieren. Ich kann ihn zu jeder Tages- und Nachtzeit bei Bedarf anrufen und muss nicht den Notarzt anrufen, der diesen Patienten nicht kennt und der ihn sofort in die Klinik einweisen würde.“ (B3, 86-91)

Als wichtigen Vorteil nannten einige Befragte auch die Verbesserung der Kooperation von ambulantem und stationärem Bereich. Wo sonst mühevoll daran gearbeitet werden musste, dass Übergaben zwischen den Bereichen gut verliefen, ist jetzt eine neue Ebene der Kooperation entstanden:

„Ich denke auch der Austausch zwischen den Pflegediensten und der Station ist enger geworden. Also [...] sich Beratung zu holen oder durch die gemeinsame Überleitung von der Station, [...] [sowie] die Aufnahme von der Palliative-Care-Schwester im ambulanten Bereich...da ist ganz viel Vernetzung passiert und [...] das [...] find' ich ganz positiv“ (B8, 66-72)

Nach den Aussagen der Mitarbeitenden findet die Forderung der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses nach einer lückenlosen Versorgung über die Sektorengrenzen also durchaus Umsetzung in Neumünster.

### **c) Gesonderte Honorierung der Palliativversorgung**

Zwei Palliativpflegende gaben auch zu bedenken, dass sich die Honorierung der Palliativpflege wesentlich verändert habe. Bereits die Tatsache, dass Palliativpflege als aufwändiger erkannt werde und gesondert entlohnt werde, stelle eine Verbesserung gegenüber der bisherigen Versorgungssituation da:

„Allerdings war es vorher eben so, dass die palliative Versorgung nicht bezahlt worden ist. Wir haben nur [...] Häusliche Krankenpflegeleistungen in Anspruch genommen und darüber muss[te] das eben abgedeckt werden. (B6, 66-69)

„Mir sind die Möglichkeiten freigegeben worden, Menschen mit ergänzenden Leistungen auch finanziert helfen zu können und nicht immer darüber nachgrübeln zu müssen, ‚wie bezahlt sich das Ganze?‘ (B10, 106-109)

Ob das Entlohnungsmodell allerdings tatsächlich ausreicht, um eine qualifizierte Palliativversorgung im multidisziplinären Team durchzuführen, dazu wurden die Äußerungen der Befragten kritischer:

„Man kann jetzt auch nun nicht sagen, [...] dass ist nun so viel, dass wir alle davon leben können. Das nicht, aber es unterstützt die Versorgung, würd' ich mal sagen.“(B9, 95-97)

Einige Befragte beschrieben die Finanzierungsgrundlage auch als überaus mangelhaft:

„Unterfinanziert. Ganz klar unterfinanziert. Es [...] ist ein Bereitschaftsdienst, ein 24-Stunden-Bereitschaftsdienst und ich möchte nicht wissen, was meine Computerfirma seinem Mitarbeiter für die 24-Stunden-Bereitschaft zahlt...ich glaub', das ist mehr [...].“ (B12, 156-159)

„Also es gehört verdammt viel Idealismus meist mit dazu.“ (B11, 109)

Ein Befragter erklärte detailliert, was die neue Vergütungsvereinbarung, die seit März 2011 für das Arbeiten nach SAPV in Schleswig-Holstein besteht, für die Finanzierung der Leistungen und damit auch für das tägliche Arbeiten bedeutet. Seit März 2011 würden nur solche Tage für einen Patienten vergütet, an denen ein Mitarbeitender aus



dem Team auch tatsächlich am Patientenbett gewesen sei. Eine zum Teil notwendige stundenlange gemeinsame Versorgung von Pflegenden und Palliativmedizinern habe sich bisher nur dadurch finanzieren lassen, dass der Patient dann versorgt gewesen sei und einige Tage keiner aufwendigen Betreuung bedurft habe, das HPNN aber trotzdem die Tagespauschale für den Patienten erhalten habe. Somit habe bisher eine finanzielle Umlage statt gefunden, um die aufwendigeren Versorgungstage durch Tage ohne Patientenkontakt mitzufinanzieren. Diese Möglichkeit sei durch die Neuregelung hinfällig:

„[...]wenn ich jetzt mich mit der Schwester am Patientenbett treffe, ist das betriebswirtschaftlich ein Fiasko. Ich müsste am Montag kommen und sie am Dienstag. [...] Das ist jetzt ganz neu und das ist also wirklich ein Unding.[...] Das heißt [...], wir sind doch wieder als Einzelkämpfer unterwegs. Am Montag kommt die Schwester, am Dienstag kommt der Doktor, am Mittwoch kommt die Schwester. Und wir müssen dann irgendwie sehen, dass wir das, was wir an Informationen haben, irgendwie rüber kriegen, anstatt dass wir zusammen dahin gehen [...].Und das ist also damit ausgehebelt worden und das Einsparpotential - kann ich mir vorstellen - ist sicher doll. Weil die Patienten wollen es teilweise gar nicht, dass ständig einer auf der Matte steht. Die wollen auch mal [ei]nen Tag Ruhe haben. Wenn sie keine Schmerzen haben, wollen sie nicht von der Schwester daran erinnert werden, dass sie schwer krank sind [...] und dann sagen wir, ‚tut mir leid, ich muss aber kommen, sonst gehen unserem Netz 160 Euro verloren.‘ Das kann nicht sein.“ (B12, 164-199)

Von der Unterstützung einer Palliativversorgung durch ein interdisziplinäres Team mit kurzen Kommunikationswegen hat man sich im Raum Schleswig-Holstein also durch verschärfte Finanzierungsbedingungen wieder ein Stück entfernt. Einem gemeinsamen Agieren von Pflegenden, Ärzten und Seelsorge ist die ohnehin schon knappe Finanzierungsgrundlage entzogen worden und der Graben zwischen politischem Anspruch an eine ambulante Palliativversorgung und der Versorgungswirklichkeit ist tiefer geworden.

### **3.2.1.2 Nachteile**

Was die veränderten Rahmenarbeitsbedingungen angeht, also eine notwendige Zusatzqualifikation für den Palliativbereich sowie das Arbeiten im multidisziplinären Team, so äußerte sich nur eine befragte Person negativ.

#### **a) Isolierte Zuständigkeit im Pflegedienst**

Sie gab zu Bedenken, dass die spezialisierte Palliativversorgung nach den SAPV-Vorgaben nur von Palliative Care Ausgebildeten übernommen werden könne und damit innerhalb eines Pflegedienstes auf wenigen Personen laste:

„[...] wir haben ja [ei]nen Bereitschaftsdienst im Pflegedienst [...] und jetzt müssen wir aber [ei]nen zweiten Bereitschaftsdienst vorhalten, für die SAPV-Patienten, [...]. Und da dieser Bereitschaftsdienst nicht bezahlt wird, heißt es immer „Das ist Chefsache“, [...]. Also ich kann keinen Mitarbeiter von dem Betrag, den wir pro Tag bekommen, für die Rufbereitschaft bezahlen [...]. Und das war vorher eben anders [...] da konnte jeder Examinierter [...] die Bereitschaft machen und konnte die Versorgung machen. Das hat sich geändert [...].“ (B6, 54-61)

„Die Verantwortung lastet [...] auf zwei Schultern und früher waren's 15 Leute, die da die Verantwortung mit übernehmen konnten.“ (B6, 65f.)

### **b) Große Anzahl an Versorgungsteilnehmern**

In ihren Augen war außerdem fraglich, ob der Patient von der Versorgung durch die vielen verschiedenen Professionen profitiert. Zwar finde eine vernetzte Versorgung mit geregelten Zuständigkeiten statt, der Patient müsse aber auch eine entsprechende Unruhe im häuslichen Umfeld durch die vielen Versorgungsteilnehmer ertragen. Dies werde häufig nicht von den Patienten toleriert:

„[Der] Patient wird aus dem Krankenhaus entlassen, mit [ei]ner palliativen Versorgung. Dann hat der in der Regel seinen Pflegedienst da, der die Pflegeleistung erbringt. Wenn es ganz krass ist, unterteilt der Pflegedienst noch mal zwischen Pflegekräften und Pflegefachkräften. Das heißt, die Pflegekräfte erbringen die Grundpflege, die Pflegefachkräfte die Behandlungspflege. [...] Wenn es wirklich [ei]n präfinaler Patient ist, [...] dann haben wir drei Einsätze da. Wenn er Pech hat, hat er dann schon mal also mindestens [...] vier verschiedene Pflegekräfte dort vor Ort. [...] dann kommen wir vom Hospiz- und Palliativnetz. Die Palliativschwester macht auch noch mal ein bis zwei Hausbesuche. Dann haben wir den Hausarzt, der ja auch aus der Versorgung nicht raus ist. Der ist zwar nicht jeden Tag da, aber der Kontakt besteht und der macht auch regelmäßig seine Hausbesuche. Dann haben wir den Palliativmediziner, der also auch mindestens ein Mal pro Woche da ist und bei Bedarf. Dann haben wir - wenn wir diese Homecare-Firmen drin haben, die auch entweder Tracheostomaversorgung oder Sondenernährung machen - die haben wir dann auch immer noch regelmäßig drin. Das sind in der Regel auch Fachkrankenpfleger oder -schwestern. Dann Hospizdienst, habe ich schon Hospizdienst genannt? [...] Wen haben wir noch? Na dann haben wir noch eventuell [...] Physiotherapeuten...also es geht da zu, wie im Taubenschlag, [...] also das bemängeln wir auch sehr [...]. (B6, 104-140)

### **3.2.2 Probleme der Umsetzung in der Anfangsphase**

Wie auch in anderen Regionen und Bundesländern, so war man auch in Neumünster darauf angewiesen, die gesetzlich geforderte Bereitstellung einer Versorgungsmöglichkeit nach SAPV aus den bereits bestehenden Strukturen zu schaffen bzw. an diese anzugliedern. Zu den Schwierigkeiten, die in dieser Anfangsphase bestanden, zählten die Befragten zunächst die

### **a) Verhandlungen mit Krankenkassen/Finanzierbarkeit der Leistungen**

Zu Beginn musste zunächst die geographische Zuständigkeit für ein Hospiz- und Palliativnetz Neumünster geklärt werden und abgesprochen werden, wie ein solches Gebiet tatsächlich abgedeckt werden könnte. Von den Befragten wurde außerdem angemerkt, dass sich der Beginn des Arbeitens nach SAPV in Neumünster neben der Einigung über Zuständigkeiten vor allem durch die sich lange hinziehenden Verhandlungen auf Landesebene mit den Krankenkassen verzögert habe. Nachdem dann eine entsprechende Tagespauschale pro SAPV-Patient zur Verfügung stand, musste weiterhin die Aufteilung der finanziellen Ressourcen innerhalb des Netzes abgesprochen werden:

„Und, also diese Verhandlungen waren also sehr, sehr frustrierend, denn das, was ursprünglich von der Politik geplant war und was sie auch glaubten, finanziell zu unterstützen, das ist ja nachher absolut eingeschmolzen worden und ich glaube sozusagen jetzt für die niedergelassenen Ärzte und die anderen SAPV-Netzwerke, wo die teilweise ja in Zusammenarbeit mit Hospizen laufen [...], funktioniert [das] auch nur, weil eben diese Ärzte auch [...] viele Patienten [...] über das Hospiz schon kennen. Sonst, wenn die sozusagen von ganz neu auf diese Patienten zugehen, und das komplett alles so durchführen, wie das von SAPV gewünscht wird, dann kann sich das finanziell überhaupt nicht rechnen.“  
(B7, 584-592)

### **b) Mangel an ausgebildeten Palliativkräften**

Schwierigkeiten entstanden einerseits dadurch, dass zunächst wenige Pflegekräfte mit Palliative-Care-Weiterbildung und Mediziner mit entsprechender Weiterbildung zur Verfügung standen und somit eine Versorgung auf den Schultern Weniger getragen werden musste und zum anderen dadurch, dass zum Teil wenig Erfahrung im Bereich der Palliativversorgung bestand und auftretende Krisensituationen bei den Mitarbeitenden noch mit deutlich mehr Unsicherheiten besetzt waren:

„Und was natürlich auch so [ei]ne Sache ist: die Palliativkräfte, [...] in den Pflegediensten, die sind natürlich auch alle erst frisch ausgebildet [...] oder haben wenig Erfahrung. [...] das war ganz oft ein Grund warum manche Krisen nicht [...] oder [...] schlecht aufgefangen werden konnten, weil einfach der Erfahrungsschatz erst gesammelt werden muss [...].“ (B4, 98-302)

### **c) Zusammenwachsen der Kooperationspartner**

Die Kooperationspartner als solche, also Pflegedienste, Hospizdienst und Palliativmediziner, sowie FEK und Diakonie mussten zunächst zusammenwachsen, Kommunikationsstrukturen sich etablieren:

„[...] dass die Pflegedienste, die ja alle auf dem freien Markt Mitbewerber sind, dass man die als gleichberechtigte miteinander kooperierende Kooperationspartner an einen Tisch kriegt, das war nicht so einfach...[...]Und das

[...] [ist] zum Glück bei der SAPV [...] sehr kollegial geworden. Und die arbeiten auch gut untereinander. Dass die dann sagen, ‚wir haben genug, könnt ihr den übernehmen?‘ Oder ‚wir brauchen hier Unterstützung, könnt ihr uns aushelfen?‘ [...] das läuft ganz gut, [...]. Aber das waren anfangs Probleme, [...] die erst mal überwunden werden mussten.“ (B12, 550-570)

#### **d) Mangelnder Informationsfluss**

Zunächst mussten sich außerdem Strukturen bilden, über welche die Patienten, für die eine Versorgung nach SAPV in Frage kommen würde, darüber informiert werden und für diese Versorgungsform vorbereitet werden:

„Und [...] auch dieser Informationsfluss im Krankenhaus, das ist jetzt auch eigentlich erst, dass das so richtig angelaufen ist und dass das dann auch noch mal genauer intensiviert wird, dass die Patienten, die SAPV-bedürftig wären, dass da dann einfach auch schon mal Vorgespräche gemacht werden [...] .“ (B4, 291-294)

#### **e) Skepsis der Hausärzte**

Ein von mehreren Befragten erwähntes Problem stellte in der Anfangsphase der Versorgung nach SAPV die Skepsis der Hausärzte dar:

„[...] bei der Einführungsphase hatten wir schon wirklich ziemliche Probleme, die SAPV umzusetzen bezüglich der Hausärzte. Also dieses Thema ist schon prägnant. [...] dass die Patienten überhaupt ins Netz geholt werden können, [...] dass einfach auch die Information noch nicht so weitreichend ist.“ (B4, 282-285)

Diese waren laut Mitarbeitenden des HPNNs zum Teil noch nicht über die neue, ambulante Palliativversorgungsmöglichkeit informiert, hielten sie für überflüssig oder hatten die Befürchtung nun in der Versorgung ihrer Patienten während des Sterbeprozesses bevormundet zu werden.

### **3.2.3 Verbesserung in der Palliativversorgung durch SAPV**

Nach diesem kritischen Blick stellt sich die Frage, ob die Palliativversorgung im Rahmen des HPNNs für die Versorgungssituation in Neumünster tatsächlich ein Benefit darstellt. Kann man überhaupt von einer Verbesserung der Palliativversorgung sprechen? Und wenn ja, was genau hat sich verbessert?

#### **a) Sicherheit durch Erreichbarkeit**

Aus der Sicht eines Großteils der Mitarbeitenden stellt insbesondere die dauerhafte Erreichbarkeit des Palliativteams einen deutlichen Fortschritt da. Sowohl Patient als auch Angehörige haben die Gewissheit, zu jedem Zeitpunkt einen kompetenten Ansprechpartner mit entsprechender Palliativqualifizierung aus dem Team kontaktieren

zu können und in problematischen Situationen nicht allein zu bleiben:

„Wenn da der Pflegedienst, der geschult ist, sagt, ‚da muss‘ jetzt jemand kommen‘ dann kommt auch jemand. [...] Also [...] für die Patienten hat sich geändert, dass sie immer einen kompetenten Ansprechpartner haben [...].“ (B12, 70-74)

Die Angehörigen sind durch diese ständige Erreichbarkeit insgesamt besser aufgefangen:

„Denn wir sehen ja, [...] wie froh die Angehörigen sind, dass da jetzt jemand ist, der auch spontan kommen kann, [...] den man immer anrufen kann. [...] Und wir [...] [können] auch die Angehörigen beruhigen [...], indem wir [...] sagen, ‚hier ist jeder Zeit der Palliativdoktor zur Stelle, wenn wir ihn brauchen‘. Also ich denke, das beruhigt eben die Angehörigen auch sehr.“ (B3, 77-100)

„Man kann [...] den Patienten dann ein größeres Gefühl an Sicherheit [...] vermitteln.“ (B7, 181-185)

#### **b) Keine Budgetzwänge für die Ärzte/ Sichere Medikamentenverfügbarkeit**

Sowohl die Ärzte selbst als auch Mitarbeitende anderer Berufsgruppen nannten als einen weiteren verbesserten Aspekt der Palliativversorgung nach SAPV, dass die Medikamente nicht an das Budget gebunden von dem Arzt verschrieben werden müssen. Dieser kann das Medikament an Hand der medizinischen Notwendigkeit verschreiben, ohne auf die dadurch verursachten Kosten Rücksicht zu nehmen, was die Organisation von zum Teil teuren Schmerzmedikamenten sowie anderer teurer Medikamente erheblich erleichtert und dazu führt, dass die Patienten auch tatsächlich zeitnah hochwirksame Medikamente erhalten können:

„[...] die haben [...] keine Budgetierung. Das find‘ ich noch ganz wichtig. Zum Beispiel Medikamente, [...] die häufig bei starkem Erbrechen [...] gegeben [...] [werden], da kostet [...] [ei]ne fünfer Packung 100 Euro. Da gehen jedem Hausarzt die Haare hoch [...]. Der sagt natürlich, ‚das geht in mein Budget‘. Und das haben die nicht. Da ist keine Budgetierung drin und [...] das ist natürlich auch noch ein Riesenvorteil [...].“ (B5, 245-251)

Das Verschreiben entsprechender Medikamente ist tatsächlich erst jetzt –ohne Budget-Bindung- problemlos möglich:

„Und da wir mit unserer Betriebsstättennummer nicht irgendwelchen Budget-Zwängen unterliegen, können wir uns das auch leisten, zu sagen, diese Ernährung über die Infusion mit [ei]nem Kostenpunkt von 200 Euro am Tag tut Not und wir machen das jetzt. Also wie gesagt, wenn ich das jetzt [als Hausarzt] mach‘, dann weiß ich, dass ich in [ei]nen Regress komme.“ (B12, 44-47)

#### **c) Qualitätssteigerung der Versorgung**

Pflegende und Ärzte waren sich einig darüber, dass die Arbeit des HPNNs eine

Qualitätssteigerung in der ambulanten Palliativversorgung darstellt. Zwar sei auch vorher von Pflegenden sowie Ärzten eine qualifizierte Versorgung durchgeführt worden, dennoch könne durch die Spezialisierung des Teams von einer Verbesserung ausgegangen werden:

„[...] ich würd' schon sagen, es ist [...] [eine] qualifiziertere Versorgung als vorher. [...] jetzt [...] gibt [es] Zusatzqualifikationen, [...] die Palliativärzte sind besser ausgebildet, wir sind besser ausgebildet. Also es ist schon für die Patienten noch mal [...] [eine] Steigerung der Versorgung [...].“ ( B6, 77-83)

Ein Arzt reflektierte sein eigenes palliativmedizinisches Vorgehen vor der Zusatzausbildung und jetzt, innerhalb des HPNNs folgendermaßen:

„[...] in der Schmerztherapie, bevor ich mich da noch mal mit der ganzen Materie auseinandergesetzt hab', [...] Übelkeit und Erbrechen nach der Chemo hät' ich sicher besser behandeln können. [...] deswegen ist das [...] [wenn es] ein bisschen konzentrierter läuft, vielleicht auch [ei]ne Verbesserung für die Leute.“ (B12, 80-88)

#### **d) Mehr an Zeit**

Auffällig ist, dass ein größeres Zeitfenster zur Betreuung von Palliativpatienten insbesondere von den befragten Ärztinnen und Ärzten beschrieben wurde. Im Vergleich mit Hausbesuchen, wie sie aus der Position des Hausarztes heraus zur Betreuung am Lebensende geschehen sind, scheint nach dem SAPV-Konzept mit speziellen ärztlichen Bereitschaftsdiensten für Palliativpatienten letztlich mehr Zeit am Patientenbett und damit auch für das Arzt-Patienten-Gespräch zur Verfügung zu stehen:

„[...] wenn ich [...] SAPV-Dienst [habe], dann nehm' ich mir die Zeit dafür. Das ist eben nicht so wie die normalen Hausbesuche, durch die ich manchmal durchhuschen muss, sondern [...] ich weiß dann eben, ich hab' den Mittag über Zeit, dass ich mir ein, zwei Patienten angucke und dann sitz' ich eben da und hör' mir das an und guck' mir die Probleme an, ich nehm' mir die Zeit.“( B11, 25-30)

„Und [...] [dann kann ich mich]auch mal [ei]ne halbe Stunde hinsetzen [...] und Händchen halten und mal schnacken. Ist manchmal ganz spannend.“ ( B12, 479-483)

Aus dem Bereich der Palliativpflege äußerte nur eine Person, dass sie durch die Arbeit nach SAPV das Gefühl habe, mehr Zeit für die Patienten zu haben:

„...wo wir eigentlich immer ‚husch husch‘ und ‚schnell schnell‘ machen müssen [...] [haben wir] [...] jetzt über SAPV die Möglichkeit [...], auch mal diesen Stressfaktor raus zu nehmen und uns Zeit lassen zu können. Zeit, die sich letztendlich darin wieder amortisiert, [...] indem wir Ruhe vermitteln können und nicht alles im Stress machen müssen, was sonst so anliegt.“ (B10, 15-19)

### **3.2.4 Noch keine Verbesserung in der Palliativversorgung durch SAPV**

Trotz der an vielen Stellen deutlich verbesserten Versorgungssituation für Palliativpatienten in Neumünster gibt es nach wie vor Probleme in der palliativen Versorgung, die auch durch die Einführung eines spezialisierten ambulanten Pflorgeteams noch nicht entschärft werden konnten.

#### **a) Begrenztheit der Versorgung durch das Team**

Die Betreuung von Palliativpatienten kann sehr unterschiedlich aufwändig sein. Wird die Symptomatik des Patienten sehr komplex und der palliativpflegerische sowie – medizinische Aufwand sehr groß, so kann das HPNN darauf nicht in unbegrenztem Maße durch personelle Aufstockung reagieren. Durch den strikten finanziellen Rahmen einer Tagespauschale stoßen die Versorgungsmöglichkeiten des HPNNs bei diesen Patienten an ihre Grenzen:

„...ich denke, [...] wenn es jetzt wirklich Patienten betrifft, die [ei]ner ganz, ganz aufwändigen Versorgung bedürfen, dann spielt einfach der finanzielle Faktor [ei]ne ganz große Rolle. [...] es ist ja wirklich manchmal so, wenn die Patienten in [ei]ner Krise sind, [...] mit diversen Symptomatiken, [...] dann hat man [...] oft nicht die Möglichkeit zu sagen ‚Ok, wir schaffen jetzt mal ein Polster von Fachkräften, die das Ganze auffangen können.‘ [...] also da hinkt das, sozusagen. Also die Pauschale reicht nicht aus, wenn es wirklich darum geht, [ei]ne ganz intensive Betreuung zu gewährleisten.“ (B4,74-81)

Die Versorgungsmöglichkeiten hängen somit nach wie vor nicht etwa von dem Bedarf des Patienten, sondern ganz entscheidend auch von den Finanzierungsmöglichkeiten ab:

„Denn SAPV hat ja für uns nicht den Charakter, dass wir für dieses Entgelt [...] auch lange generelle Aufenthalte am Patienten bringen können. [...] Diese Anwesenheit, oder diese Zeit, die ich auch wirklich für Krisensituationen oder Kriseninterventionen brauche, die muss ich mir letztendlich [...] leider kaufmännisch [...] aufsparen, um dann zu [ei]nem anderen Zeitpunkt, wo es wirklich ganz, ganz wichtig und ganz, ganz dringend nötig ist, mal [ei]ne Stunde, zwei oder drei auch vor Ort bleiben zu können“(B10,27-47)

#### **b) Mangelnde Unterstützung nachts**

Ein weiteres Problem bleibt außerdem die fehlende Unterstützung bei der Betreuung des Patienten in der Nacht. Sind Angehörige verunsichert und wünschen sich eine Unterstützung in Form einer Nachtwache, so ist dies auch mit Hilfe des HPNNs eigentlich nicht möglich. Viele Palliativpflegedienste versuchen dies trotzdem einzurichten und eine Nachtwache zu organisieren. Über die SAPV-Pauschale

finanziert werden kann diese Nachtwache allerdings nicht:

„[...] was schwierig war, bzw. was nicht finanziert wird, auch wenn wir's gemacht haben, das [sind]die Nächte. [...] [Die] Entlastung der Angehörigen in der Nacht. [...] wenn jemand [ei]ne Pflegestufe hat und er hat sie dann schon mindestens ein halbes Jahr, können diese Patienten [...] Verlängerungspflege in Anspruch nehmen. [...] Das heißt, der Pflegedienst, der dort im Einsatz wäre, könnte auch [ei]ne Nachtwache machen. Aber bei Patienten, die jetzt noch keine Pflegestufe haben, [...] die haben ja nichts [...]. Und wir hatten jetzt [ei]ne Anfrage, wegen [ei]ner Sitzwache bei einem Präfinalen [...] von [ei]nem anderen Pflegedienst, die auch im Netz sind, [...]. [...] Die auch gefragt haben, ‚Mensch, können wir uns das nicht teilen?‘ [...] Und das ist schon ein ganz schöner Brocken [...]. (B6,455-473)

### **c) Mitarbeit und Belastbarkeit von Angehörigen sind notwendig**

Auch im Rahmen der Palliativversorgung nach SAPV kann die Versorgung des Patienten in Neumünster nur durch Mitarbeit von Angehörigen erreicht werden, da das Team nicht unmittelbar verfügbar ist. Das Ermöglichen eines Sterbens zu Hause hängt also trotz des HPNNs sehr stark von der möglichen Mitarbeit der Angehörigen des Patienten ab:

„Denn man darf eben nicht vergessen, auch SAPV bedeutet, dass die Patienten häufig mit ihren Angehörigen alleine sind [...]. Und die das auch auffangen müssen. Und auch, wenn da jederzeit [ei]ne Rufbereitschaft ist, trotzdem ja mal Zeiten überbrücken müssen, [...] wenn ein Patient Schmerzen hat [...]. (B5,334-341)

Die Angehörigen müssen dann auch zum Teil schwer zu ertragende Notfallsituationen bis zum Eintreffen des Teams selber bewältigen:

„[...] bei der SAPV-Versorgung [...] in [...] Notfallsituationen, also wenn sich der Patient drastisch verschlechtert, [...] sind die Angehörigen trotzdem erst mal alleine. [...] Und es dauert eben. Und gerade so [...] Patienten [...] mit plötzlich deutlich zunehmender Luftnot, das sind Notfallsituationen, die kriegen die Angehörigen häufig einfach nicht gehandhabt. Gerade wenn das vielleicht auch [...] sehr ängstliche Angehörige sind, das schaffen die nicht. [...] also da muss man schon...wenn ich das mal so [...] ausdrücken darf, sehr toughe Angehörige haben.“ (B7, 73-98)

### **d) Keine teilstationäre Versorgungsmöglichkeit**

Auch nach Einführung der SAPV besteht eine Versorgungslücke am Übergang vom ambulanten zum stationärem Bereich. Können Patienten auf Grund der häuslichen Situation nicht weiterhin daheim betreut werden, bedürfen aber auch nicht einer stationären Versorgung, so wäre dies ein Moment, in dem eine vorübergehende teilstationäre Einrichtung von Nöten wäre:

„[...] das ist dieser fließende Übergang von Patienten, die zu Hause im Grunde nicht mehr versorgt werden können, aus welchen Gründen auch immer,



aber eigentlich nicht stationär krankenhausbedürftig sind. [...] Und der ist nicht gering. Gerade im SAPV-Bereich sehen Sie den ganz häufig. Das sind Patienten, die sind nicht stationär behandlungsbedürftig, ganz klar. Aber die kriegen wir hier in Neumünster eigentlich kaum unter [...]. So was fehlt uns.“ (B11, 41-54)

#### **e) Fehlen einer spezialisierten Apothekenbereitschaft**

Als Einzelmeinung wurde auch von einer befragten Person die Organisation der Medikamentenversorgung von Palliativpatienten angesprochen. Zwar sind die Medikamente –wie oben beschrieben- ohne eine Bindung an ein Budget leicht zu verordnen. Allerdings stellt sich bei spontanem Bedarf immer die Frage nach der Verfügbarkeit in den Apotheken und oftmals können die Medikamente dann nur über das Krankenhaus organisiert werden:

„Was noch ein nicht gelöstes Problem ist, ist die Apothekenversorgung. [...] dass man da so [ei]ne Art Bereitschaft hat und [...] dass man da nicht sämtliche Medikamente selber mitführen muss, sondern dass man da auf [...] eine Apotheke zurückgreifen kann, die diese entsprechenden spezielleren Sachen vorrätig hat.[...] wenn ich jetzt sage, ich brauche zehn Ampullen MCP, dann kann ich auch in [ei]ner normalen Apotheke schon Probleme kriegen. Also [...] das müssen noch nicht mal die ganz exotischen Sachen sein. Wir arbeiten da eigentlich ganz gut mit dem FEK zusammen, dass wir [...] uns auf der Palliativstation was ausleihen können, aber das ist natürlich [...] nicht das Optimale.“ (B12, 112-125)

### **3.3 Patientenversorgung innerhalb des HPNNs**

SAPV als Möglichkeit der Palliativversorgung in der Häuslichkeit hat also eine Reihe von Verbesserungen für die Region Neumünster mit sich gebracht. Aber wie gut funktioniert die Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Netzwerkpartnern tatsächlich? Bis zu welchem Punkt können Patienten tatsächlich gut versorgt werden und wann scheitert die Versorgung?

#### **3.3.1 Zusammenarbeit im HPNN**

Die Mitarbeitenden des HPNNs schienen überwiegend zufrieden mit der Zusammenarbeit der verschiedenen Berufsgruppen zu sein und äußerten sich vor allem zu folgenden Punkten:

##### **a) Zusammenarbeit Palliativpflege und Palliativmediziner**

Diese Zusammenarbeit wurde von beiden Seiten als positiv und gut funktionierend

bewertet. Es klang außerdem sowohl von Seiten der Pflegenden als auch von Seiten der Ärzte durch, dass das gemeinsame Arbeiten in Neumünster im Rahmen von SAPV so funktioniere, wie es das auch in anderen Bereichen eigentlich solle, aber nicht tue:

„Die Zusammenarbeit mit den Ärzten hat [...] für uns SAPV-Fortgebildete und im Verbund organisierte Pflegebetriebe eine völlig andere Bewertung bekommen. Eine Entscheidungsfreiheit ist teilweise für uns dadurch entstanden, dass wir uns mindestens einmal im Monat sehen. [...] wir sind einen Schritt der Selbstständigkeit einer Krankenschwester wieder näher gekommen, ja.“ (B10,171-176)

„Organisatorisch, zielgerichtet auf das Ende hin wissen wir, „Reanimation, ja oder nein“, Dinge, die im sonstigen Pflegealltag lästig sind, wie „nur schriftliche Medikamentenanordnung“, die sind hier wenigstens einmal alle schriftlich, erfahren dann ihr Handzeichen über die Pflegekraft, wenn telefonisch abgesprochen worden ist. Also so all' diese Dinge laufen eigentlich in SAPV so, wie sie laufen sollten.“ (B10, 186-190)

Auch von ärztlicher Seite wurde dies so empfunden:

„Das Zusammenarbeiten –ganz im Gegenteil- ist durch die SAPV extrem gut geworden. Mit all' den beteiligten Pflegediensten macht das extrem viel Spaß...und ist sehr, sehr gut.“ (B11,73-75)

## **b) Zusammenarbeit der Palliativpflegedienste**

Die Pflegedienste bewerteten die Zusammenarbeit mit den anderen Pflegediensten innerhalb des HPNNs als Unterstützung. Hilfreich fanden sie zum einem, dass die Pflegedienste untereinander notwendige Geräte, wie zum Beispiel Schmerzpumpen austauschen und sich so gegenseitig bei der Versorgung unterstützen. Zum anderen, dass es meist problemlos möglich ist, dass Palliativpatienten bei Krankheitsausfall oder in der Urlaubszeit von einem anderen Palliativpflegedienst übernommen werden:

„Es ist eine sehr gute Zusammenarbeit, wir können uns austauschen, wir können, wenn wir in Not sind [...] Medikamente oder Gerätschaften, [...] vom anderen Pflegedienst [...] ausborgen. [...] wenn von dem einen Pflegedienst die Palliativpflegekraft zum Beispiel jetzt im Urlaub ist, [...] dann rufe ich eben den anderen Pflegedienst an und bitte ihn ‚Könntest du in diesen drei Tagen meinen Palliativpatienten versorgen?‘“ (B3,114-120)

Die Palliativpflegemitarbeitenden betonten zum Teil, dass es im SAPV-Netzwerk kein Konkurrenzverhalten der Pflegedienste bezüglich der Patientenversorgung gebe:

„Wollen Patienten wechseln, dann wird dem Patienten gesagt ‚Wissen Sie, kein Problem, aber dann klären Sie das bitte mit dem Pflegedienst‘, oder aber, es gibt auch Patienten, die das für sich nicht erledigen können, oder Angehörige. Da wird ein offenes Wort mit dem anderen Pflegedienst geredet und (...) ich kann mich nicht daran erinnern, dass wir untereinander von den Pflegediensten schon jemals einen Streit gehabt hätten ‚Der oder der ist korrupt‘ nein.“ (B10,122-127)

Ein Blick auf die Antworten des Fragebogens bestätigt, dass die Zusammenarbeit zwischen den Berufsgruppen als insgesamt verbessert bewertet wird. Gleichzeitig positionieren sich zu der Aussage „Im HPNN arbeiten alle Einrichtungen gut zusammen“ immerhin die Hälfte der Befragten mit „Trifft eher zu“ bzw. „Trifft teils zu, teils nicht zu“ und stimmen somit nur mit leichter Einschränkung zu. Dass eine Koordination der Versorgungsleistung im HPNN gegeben ist, wird als eher bzw. sehr zutreffend bewertet.

Koordination und Zusammenarbeit im HPNN

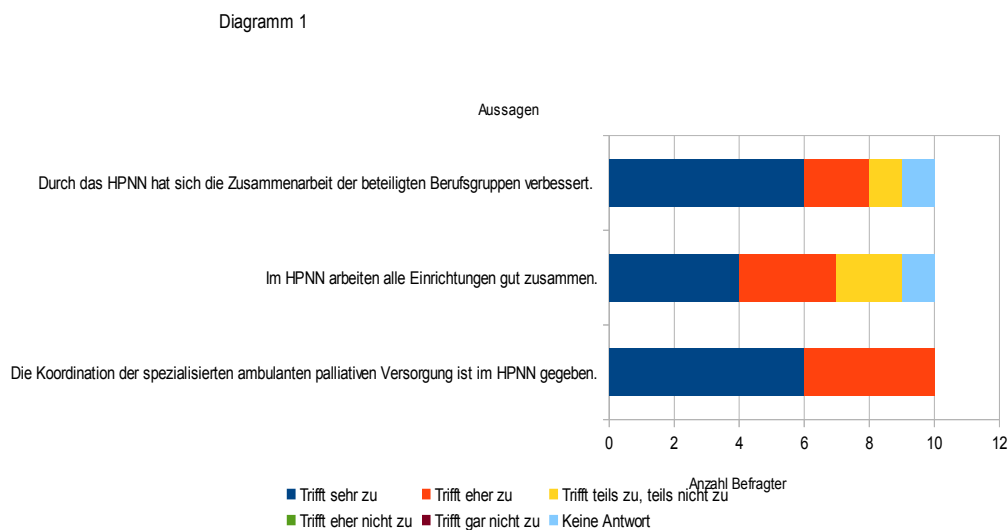


Diagramm 1: Koordination und Zusammenarbeit im HPNN

### c) Wichtigkeit des jour fixe

Als wichtig für das Gelingen der interdisziplinären Zusammenarbeit wurde der einmal monatlich stattfindende jour fixe genannt, bei dem sich die an der Versorgung Beteiligten zusammensetzen und gemeinsam die aktuellen Fälle diskutieren:

„Also,[...] wir treffen uns ja einmal im Monat [...] zum jour fixe und tauschen uns dann dort regelmäßig mit den Ärzten und den Kolleginnen vom Netzwerk aus. Und das [...] kann ich nur als sehr, sehr fruchtbar und angenehm [...] sehen.“ (B3,125-128)

Die Zusammenarbeit mit den anderen Kooperationspartnern wurde also durchaus als positiv bewertet. Ein Problem bei der Kooperation innerhalb des HPNNs sahen die Befragten an einer ganz anderen Stelle:

### d) Elektronische Kommunikation im Netzwerk

In Neumünster soll ein Computerzugang aller Versorgungsbeteiligten zu einer

gemeinsamen Patientenakte gewährleisten, dass alle notwendigen Patienteninformationen entsprechend abrufbar sind. Hier scheint es noch viele Frustrationen und deutlichen Verbesserungsbedarf zu geben:

„Es haben noch nicht alle ein Passwort, deswegen können noch nicht alle da reingucken. Und deswegen tragen auch die, die ein Passwort haben, nichts ein, weil die sagen, es kann ja doch keiner lesen. Also, das ist noch am Wachsen. Aber wenn das dann mal richtig läuft, dann klappt die Zusammenarbeit noch besser, als jetzt.“ (B12, 140-146)

Dieses Problem scheinen auch andere SAPV-Teams in Schleswig-Holstein zu haben:

„Reibungspunkte gibt es nur im Rahmen der direkten Kommunikation. Da sind wir dabei, dran zu arbeiten. Ich hätte das gerne alles auf elektronische Kommunikation umgestellt. Wir haben ja Netbooks dafür, wir haben ein System dafür. Im Grunde müsste das funktionieren, es funktioniert leider nicht, weil manche nicht in ihre Programme reinkommen [...]. Es ist auch ein landesweites Problem, kein Neumünsteraner Problem. Es ist viel zu kompliziert und zu schwierig, viel zu wenig flexibel. Wir können es nicht auf unsere Bedürfnisse anpassen. Das heißt, wir müssen doch immer wieder auf Papierform zurückgreifen und [...] manchmal fehlen hier Papiere, dann wieder hier. Das ist das, was fehlt. Also die direkte Kommunikation.“(B11,64-73)

### **3.3.2 Grenzen der Versorgung im HPNN**

Die gesetzliche Grundlage zur ambulanten Versorgung von Palliativpatienten sieht vor, dass jeder Patient auf Wunsch am Lebensende zu Hause versorgt werden kann. Es ist bereits deutlich geworden, dass es nach wie vor Bereiche der Palliativversorgung in Neumünster gibt, in denen auch durch die Einführung von SAPV noch keine Verbesserung erzielt werden konnte. Es stellt sich nun die Frage, welche Situationen genau dazu führen, dass Patienten auch mit Hilfe eines SAPV-Teams in der häuslichen Umgebung nicht ausreichend versorgt werden können.

#### **a) Überforderung der Angehörigen**

In den Ausführungen zu noch fehlenden Verbesserungen in der ambulanten Palliativversorgung ist bereits deutlich geworden, dass auch mit SAPV eine Beteiligung der Angehörigen notwendig ist. Das Team ist nicht rund um die Uhr an der Seite des Patienten und so sind es immer zunächst die Angehörigen oder Freunde des Patienten, die sich kümmern und die auch reagieren müssen, falls Notfallsituationen oder Probleme auftauchen. Zwar werden die Angehörigen von dem Palliativpflegepersonal angeleitet, was die Applikation von Schmerzmedikamenten angeht. Das Team kann außerdem jederzeit telefonisch erreicht werden. Dennoch

müssen die Angehörigen somit eine Reihe von Entscheidungen selber treffen und Wartezeiten überbrücken können.

Je nach häuslicher Situation können diese Anforderungen an die Angehörigen zu einem limitierenden Faktor der ambulanten Versorgung werden. Fühlen sich die Angehörigen überfordert oder können sie es nicht ertragen, ihren Angehörigen leiden zu sehen, so kann dies das Ende einer Versorgung nach SAPV darstellen oder zumindest zu einem vorübergehenden Wechsel aus einer ambulanten in eine andere Versorgungsform führen:

„[...] natürlich können sie palliativ ausreichend versorgt werden, aber häufig klappt es nicht, weil die häusliche Situation zu schwierig ist. Dass die Angehörigen es nicht aushalten können [...]. Trotz guter medizinischer Versorgung, trotz guter psychosozialer Versorgung [...] die Palliativpflegekraft ist da, [...] eine Hospizbegleitung wird mit einbezogen, aber trotzdem [halten es] die Angehörigen, die ja nun 24 Stunden mit ihrem Patienten oder Angehörigen zusammen sind [...], nicht aus.“ (B3, 137-142)

Ein Auslöser, der dazu führt, dass Angehörige letztlich entscheiden, die Situation zu Hause nicht mehr tragen zu können, ist häufig eine Notfallsituation:

„[...] Atemnot [...], das ist natürlich auch immer etwas, was [die Versorgung] zu Hause [begrenzen kann], wenn das Umfeld da nicht ganz souverän mit umgehen kann –und das kann man als Angehöriger ja oft nicht, wenn man’s so miterlebt [...].“ (B8, 166-168)

## **b) Dynamik der Krankheit**

Eine Stärke der Arbeit des SAPV-Teams besteht darin, mögliche Krankheitsverläufe zu antizipieren und sich als Team entsprechend auf mögliche Notfallsituationen vorzubereiten. Für diesen Fall werden Bedarfsmedikationen festgelegt. Außerdem werden die Angehörigen über eventuell neu auftretende Symptome aufgeklärt, so dass sie nicht von der Situation überrascht werden, sondern entsprechend handeln können. Durch ein solches Vorgehen soll es möglich sein, auch auf Notfallsituationen adäquat reagieren zu können, eine weitere Versorgung daheim zu ermöglichen und eine Krankenhauseinweisung zu verhindern.

In vielen Fällen kann dieses Ziel erreicht werden. Aber auch hier kann die Versorgung daheim an ihre Grenzen stoßen:

„Das liegt [...] meistens daran, dass [...] dann sozusagen die Dynamik der Erkrankung häufig [...] die Patienten selbst, die Angehörigen [...] und auch die im Netzwerk Betreuenden überholt. Dass sie eigentlich mit ihren Vorstellungen, wie sie [...] die Behandlungsplanung machen, plötzlich wirklich von der Realität und der plötzlichen Verschlechterung der Krankheit eingeholt werden. Und dann

doch trotz Netzwerk so Dinge passieren, wie Notarzt gerufen [...] zum Beispiel, was natürlich eigentlich, [...] kontraproduktiv ist [...].“ (B7, 276-283)  
Es treten aber auch Symptome auf, die auch mit Hilfe von Bedarfsmedikation und guter Vorbereitung zu Hause nicht mehr zu handhaben sind. Hier entscheiden die Patienten zum Teil selber, dass sie nicht mehr weiter zu Hause versorgt werden möchten, sondern eine engmaschigere Betreuung – zum Beispiel auf der Palliativstation - bevorzugen:

„Die [...] Patientin [...] ist auch [ei]ne Zeit lang durch SAPV zu Hause versorgt worden, hatte dann aber wirklich nur mit [...] schwallartigem Erbrechen zu tun, wo die auch durch Medikamentenwechsel einiges erreicht haben, aber das ging dann nicht mehr zu Hause [...] und da hat sie sich auch selber nicht mehr sicher genug gefühlt. [...].“ (B8,158-162)

### **c) Zu hoher zeitlicher Aufwand**

Ist eine zeitaufwändige Versorgung eines Patienten notwendig, dann gerät das Konzept als solches an seine Grenzen, weil das Team –wie schon zu Anfang deutlich geworden ist - den zeitlichen Aufwand pro Patient nur begrenzt ausweiten kann:

„Und natürlich ist es auch immer ein Zeitfaktor. Also wenn ein Patient [...] am Tag zwei- bis dreimal versorgt werden muss, [...] dann ist SAPV nicht mehr gerechtfertigt, [...] dann müssen wir [ei]ne andere Lösung finden. [...] Entweder dann wirklich Palliativstation, oder wir nehmen mit dem Hospiz Kontakt auf oder dann einfach nur Kurzzeitpflege, um die Angehörigen zu entlasten.“ (B4, 124-130)

Hier fehlt es dann nicht nur an Zeit für die Versorgung des Patienten, sondern auch an Zeit, sich aufwendiger mit Sorgen und Ängsten der Angehörigen auseinanderzusetzen, wenn dies von Nöten ist:

„[...] wenn wirklich ganz große Ängste bei Angehörigen bestehen. [...] da fehlt dann einfach die Zeit [...] um lange da zu sitzen. Mit aller Kompetenz, mit der alle, die da arbeiten, ausgestattet sind, aber da ist die Zeit begrenzt, [...] da sehe ich schon Lücken [...].“ (B8, 154-156)

Hiermit wären also zwei Situationen beschrieben, in denen mehr Zeit des SAPV-Teams dazu beitragen könnte, dass die Versorgung daheim, ohne unnötige Krankenhauseinweisungen realisiert werden könnte:

Zum einen, wenn die Versorgung des Patienten sehr aufwendig ist und zum anderen, wenn durch enge Betreuung der Angehörigen erreicht werden könnte, dass sich diese weiterhin in der Lage fühlen, ihren Angehörigen zu Hause zu versorgen.

Es handelt sich also um Probleme, die vermieden werden könnten, wenn das SAPV-Team über mehr finanzielle Mittel verfügen würde und eine entsprechende Personaldecke gewährleisten könnte. Das Ziel einer ambulanten Versorgung kann in

diesen Fällen also nicht erreicht werden, weil die Umsetzung der gesetzlichen Grundlage und der zur Verfügung stehende finanzielle Rahmen entsprechend restriktiv gestaltet worden sind.

### **3.3.3 Notwendigkeit einer Krankenhauseinweisung trotz HPNN**

Nachdem es bisher darum ging, in welchen Situationen die Palliativversorgung daheim durch das HPNN an ihre Grenzen gerät, soll nun im Folgenden konkretisiert werden, welche Situationen letztlich ausschlaggebend für Krankenhauseinweisungen sind - Krankenhauseinweisungen, die eigentlich mit Hilfe der Einrichtung einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung weitestgehend vermieden werden sollten:

#### **a) In Akutsituationen**

Drohen akute Situationen, wie beispielsweise eine unbeherrschbare Blutung oder auch ein Ileus, so wird auf die Möglichkeit einer Krankenhauseinweisung zurückgegriffen, da eine engmaschige Versorgung rund um die Uhr daheim nicht gegeben ist und auch die notwendigen medizinischen Versorgungsmöglichkeiten eines Krankenhauses benötigt werden:

„Natürlich gibt es auch akute Situationen, wo [...] zum Beispiel [...] irgendein Krebsgeschwulst –ich weiß jetzt nicht, wo es herkam- in die Aorta drohte hineinzuwachsen und da hatte man eben Angst vor dieser großen [...] akuten Blutung [...].“ (B3, 146-149)

#### **b) Bei unkontrollierbaren Symptomen**

Hier sei auf das Beispiel des vorigen Kapitels eines auch mit angepasster Medikation nicht zu handhabbaren Erbrechens verwiesen.

Besonders häufig führen auch eben jene Symptome zu einer Krankenhauseinweisung, mit deren Auftreten man nicht gerechnet hat. Hier werden die Angehörigen von den Symptomen überrascht und informieren dann den Notarzt.

„So ein Beispiel wäre, [...] nicht damit gerechnet [zu haben], dass jemand plötzlich Hirnmetastasen hat und anfängt zu Krampfen [...]. [D]as ist ja etwas, wenn man das weiß, dann bespricht man das auch [...] und versucht auch, für den Notfall entsprechende Therapien aufzugleisen. Nicht nur als Arzt, sondern natürlich auch die Pflege [...] [und] Hospizbegleiter, alle [...], die irgendwie darin mit tätig sind, mit einzubinden, dass die eben wissen, das und das kann passieren. Da haben wir dann zum Beispiel Tavor sublingual bereit liegen [...]. Wenn man aber nicht damit rechnet und so was tritt plötzlich dann auf – [...] dann sind natürlich in dem Moment alle eigentlich überfordert. Und dann dran zu denken und zu sagen, jetzt ruf ich erst mal den Pflegedienst oder ich ruf den

zuständigen Arzt oder der Pflegedienst sagt dann dem Arzt Bescheid, das ist natürlich bei so einem plötzlichen Notfallereignis wie einem Krampfanfall...das passiert nicht. [...] [Da] wird eben auch der Notarzt gerufen oder schnell [ei]ne Krankenhauseinweisung gemacht [...].“ (B7,287-304)

### **c) Zu Diagnostik oder Therapie**

Ein weiterer häufiger Grund für eine vorübergehende Aufnahme in das Krankenhaus sind diagnostische Maßnahmen wie eine Bildgebung, oder auch therapeutische Maßnahmen wie eine entlastende Aszitispunktion oder eine Bluttransfusion, die im häuslichen Umfeld nicht realisiert werden können.

„[...] [Wo es] natürlich auch hinkt, bzw. wo wir einfach nicht die Möglichkeiten haben, [...] [wo es] dann darum geht, ambulant [...] Aszitis zu punktieren oder ganz simple Diagnostik auch mal zu machen. [...] oder [ei]ne Bluttransfusion, das geht [...] auch nur im Krankenhaus.“ (B4,130-142)

### **d) Aus Angst**

Schließlich gibt es auch jene Fälle, in denen die Aufnahme in das Krankenhaus aus einer individuellen Entscheidung des Patienten heraus geschieht (s.o.). Hier ist häufig die unmittelbare Verfügbarkeit eines kompetenten Ansprechpartners, die im Krankenhaus gegeben ist, der ausschlaggebende Punkt:

„Wir haben jetzt eine Patientin, die verstorben ist, die ist noch mal wieder ins Krankenhaus gekommen, die hat sich aber ganz kurzfristig aus Angst heraus selbst entschieden.“ (B10,454-456)

### **3.3.4 Umsetzbarkeit des Wunsches zu Hause zu sterben**

Es wird deutlich, dass auch im Rahmen einer Versorgung nach SAPV, der Möglichkeit, einen Patienten bis zu seinem Tod zu Hause zu versorgen, Grenzen gesetzt sind. Dies gilt, insbesondere, durch die Beschaffenheit des Umfeldes des Patienten, wie zum Beispiel die Belastbarkeit der Angehörigen. Auch die Ausprägung der Krankheitssymptomatik sowie deren Beherrschbarkeit können limitierende Faktoren darstellen.

Es ist ebenso deutlich geworden, dass es eine Bandbreite von Gründen gibt, die dann auch tatsächlich soweit führen, dass es zu einer Krankenhauseinweisung kommt. An dieser Stelle sei nochmals erwähnt, dass es das ausdrückliche Anliegen der Einführung einer Versorgung nach SAPV war, Krankenhauseinweisungen zu vermeiden.

Es stellt sich also die Frage, inwieweit eine Palliativversorgung nach SAPV-Richtlinie, den Wunsch eines Patienten zuhause zu sterben tatsächlich eher möglich macht.



Die Stellungnahmen der Mitarbeitenden des HPNN bewegten sich hierbei auf einer Bandbreite zwischen der Meinung, dieser Wunsch sei nun erfüllbar, über die etwas verhaltenere Zustimmung, dieser Wunsch sei nun eher erfüllbar, bis zu der Aussage, dieser Wunsch sei an ganz klare Bedingungen gebunden:

Erfüllbarer scheint dieser Wunsch vor allem deswegen geworden zu sein, weil ein spezialisiertes Team für die Versorgung daheim zur Verfügung steht, welches einen Großteil der medizinischen und pflegerischen Probleme am Lebensende kompetent behandeln kann:

„Also man kann jetzt [...] wenn man [im Krankenhaus] arbeitet und dem Patienten natürlich auch ein Sterben ermöglichen möchte, wo die Patienten nicht allein sind, wo eventuell bestimmte Schwierigkeiten wie zunehmende Schmerzen auch behandelt werden, also wo sozusagen das Sterben erleichtert wird, [...] das kann man mit besserem Gewissen auch für zu Hause ermöglichen, weil man einfach weiß, dass solchen Therapien dann auch kurzfristig an die Situation angepasst werden können, weil es da einfach Ärzte und Pflegekräfte gibt, die das besser anpassen können.“ (B7, 318-325)

Neben dieser verbesserten medizinisch-pflegerischen Betreuung, die nun einem Teil der Patienten eine Betreuung daheim ermöglicht, die vielleicht sonst nur schwer umsetzbar gewesen wäre, scheint es auch organisatorisch-administrative Gründe zu geben, die eine Versorgung bis zum Lebensende daheim bisher in manchen Fällen verhindert haben:

„Also ich denke, der [Wunsch zu Hause zu sterben] ist erfüllbar dadurch geworden. Sicherlich vorher auch, aber da musste man eben immer gucken [...] [wegen der] Pflegestufe [...]. Und das ist jetzt nicht notwendig. Zum Beispiel diesen Patienten, den wir gestern entlassen haben, [...] das wäre normal gar nicht gegangen. [...] Wir hätten nicht [ei]ne Pflegestufe so schnell für den gekriegt... also das hätte man überhaupt nicht leisten können, weil die Frau hätte alleine da gestanden in dem Moment. Und deswegen [...] können wir [das Sterben zu Hause] durchaus wesentlich mehr Patienten [...] ermöglichen.“ (B5, 520-532)

Bisher bestand die Schwierigkeit, dass Familien von Patienten, welche noch keine Pflegestufe hatten und aus einer stationären Betreuung nach Hause in eine ambulante pflegerische Betreuung entlassen werden sollten, quasi vor einer ungeklärten Kostenübernahme der pflegerischen Leistung standen, so dass dies zum Teil ein Grund war, der die Entlassung in eine Pflege daheim verhindert bzw. verzögert hat. Diese Probleme bestehen nun durch die Entlassung mit SAPV nicht mehr, wodurch Patienten ohne Pflegestufe also ebenso gut nach Hause entlassen werden können.

Auch mit SAPV bleibt das Ermöglichen zu Hause zu sterben aber an gewisse

Bedingungen geknüpft:

„Also erfüllbar [ist der Wunsch zu Hause zu sterben] grundsätzlich [...] [schon]. [...] es ist durchaus möglich, unter bestimmten Bedingungen. [...] wenn jetzt zum Ende der Behandlung, wenn [...] [es] dann wirklich in die präfinale Phase geht, wenn die Familie das zu Hause auffangen kann, mit unserer Hilfe, dann geht das gut.“ (B4, 167-171)

Die Betreuung durch Angehörige bleibt notwendig, um –auch trotz SAPV- den Wunsch zu Hause zu sterben erfüllbar zu machen.

Diagramm 2 zeigt die Positionierung der Befragten im Rahmen der Fragebogenaussagen. So wird ersichtlich, dass der Wunsch des Patienten bezüglich des Sterbeortes – häufig der häuslichen Umgebung – durchaus als erfüllbar angesehen wurde. Zum Teil bewerteten die Befragten die Erfüllbarkeit aber auch nur als eher bzw. teils zutreffend. Über die Hälfte der Befragten (n=6) bezeichnete außerdem die mögliche Vermeidung von Krankenhausaufhalten durch das HPNN nur als eher bzw. teils zutreffend. Der administrative Aufwand scheint laut Diagramm in der SAPV in manchen Fällen anscheinend doch ein Hindernis darzustellen.

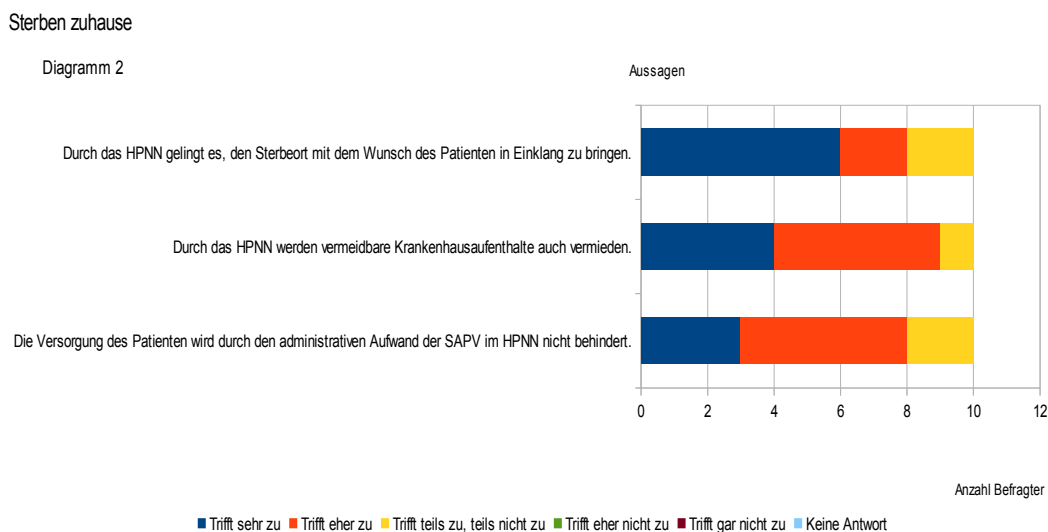


Diagramm 2: Sterben zuhause

### 3.4 Umsetzung der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses

Die Richtlinie des gemeinsamen Bundesausschusses zur praktischen Umsetzung der Gesetzesgrundlage nach SAPV sieht neben der interdisziplinären medizinisch-

pflegerischen Versorgung der Patienten vor, dass die allgemeinen Bedürfnisse von Patienten sowie Angehörigen im Mittelpunkt der SAPV-Versorgung stehen sollen. Es wird ebenso ausdrücklich formuliert, dass eine Unterstützung beim Umgang mit Sterben und Tod sowie psychosoziale Betreuung, soweit diese erwünscht ist, angeboten werden sollen.

Inwiefern haben diese Ansprüche in Neumünster ihre Umsetzung gefunden?

### **3.4.1 Bedürfnisse des Patienten – Was ist erfüllbar, was ist weniger erfüllbar?**

An dieser Stelle geht es zunächst darum, herauszufinden, welches in den Augen der Mitarbeitenden des HPNN die Bedürfnisse des Patienten am Lebensende sind.

Weiterhin wird thematisiert, welche dieser Bedürfnisse durch die Versorgung nach SAPV in Neumünster tatsächlich Berücksichtigung finden und welche eher nicht.

#### **a) gute Symptomkontrolle**

Ein Hauptbedürfnis der Patienten in einer Palliativsituation ist natürlich zunächst die Behandlung bzw. Linderung der Krankheitssymptome durch medizinische und pflegerische Maßnahmen:

„Also ich denke im Mittelpunkt stehen wirklich so diese typischen palliativen Symptome [...] das ist eben Schmerz, Übelkeit und Ängste. [...] diese Bedürfnisse, also dass man eben keine Schmerzen hat und die Übelkeit gebannt wird und [...] die Ängste [...] reduziert werden, durch Begleitung. Also ich denke, dass [...] diese Bedürfnisse erfüllt werden können.“ (B3, 188-193)

Das Symptom „Schmerz“ wurde von allen Befragten, die sich zur Wichtigkeit der Symptomkontrolle äußerten, genannt. Inwiefern man Schmerzen allerdings tatsächlich durch eine spezialisierte Schmerztherapie behandeln und lindern bzw. sogar verhindern kann, da waren die Befragten unterschiedlicher Meinung:

„Es ist wirklich [ei]ne tolle Sache, dass die Patienten wirklich zu Hause sterben können. Mit der Sicherheit ‚Du brauchst keine Schmerzen [haben] [...] und wir sind 24 Stunden für dich da.‘“ (B9, 56-59)

Die Meinungen reichten dabei von der Einstellung, dass eine erfolgreiche Schmerzbekämpfung zu Hause problemlos möglich sei, bis zu der kritischen Feststellung, dass auch durch SAPV-Betreuung keine Garantie für Schmerzfreiheit gegeben werden könne:

„Das ist natürlich auch ein Trugschluss, dass man alle Eventualitäten [...] im Sterben sozusagen abdeckt und das können wir auch nicht [...] einige Leute

sagen [...], ‚man brauch‘ keine Schmerzen mehr zu haben‘. Das glaub‘ ich einfach nicht. Es gibt Patienten, die einfach auch schwer einzustellen sind.“ (B5,610-615)

### **b) Sicherheit durch Ansprechpartner**

„[...] das Hauptproblem ist diese Unsicherheit der Patienten. Denn Sterben [...] das ist ja nun nicht täglich Brot für die, das ist ja was ganz Neues, dann immer.“ ( B11, 209-227)

Bei vielen Patienten stehen Ängste vor der Entwicklung der Krankheitssymptomatik und vor dem Sterben als solches im Vordergrund und -verbunden damit - der Wunsch nach Sicherheit. Die Versorgung durch das HPNN stellt insofern eine Sicherheit dar, als dass es jederzeit einen zuständigen Ansprechpartner des Teams gibt, der kontaktiert werden kann. Die Vermittlung einer gewissen Sicherheit durch das Team und die dauerhafte Ansprechbarkeit wurden von vielen Befragten als gut erfülltes Bedürfnis des Patienten genannt. Gleichzeitig wurden aber auch hier die Grenzen der Betreuung aufgezeigt:

### **c) Unterstützung nachts**

Es bleibt das Problem der fehlenden Unterstützung bei Nacht:

„Also der Pflegedienst kann das nicht [...]. Für die paar Euro, die sie kriegen, können sie nicht die Schwester da die ganze Nacht hinsetzen. Es ist nicht bezahlbar.“ ( B11, 239-240)

Gerade nachts scheint das Bedürfnis der Patienten wie auch vor allem der Angehörigen nach der Präsenz einer Person des Teams recht groß zu sein und gerade hier ist dies schwer möglich zu realisieren. Wie bereits in einem vorigen Kapitel angeklungen, ist dies insbesondere auf die finanzielle Rahmung der SAPV-Leistung zurückzuführen, welche bisher die Bezahlung einer Nachtwache unmöglich macht.

### **d) Verfügbarkeit des Teams**

Das Bedürfnis nach Sicherheit scheint eines der Hauptbedürfnisse darzustellen.

Zusätzlich zu der fehlenden Präsenz einer Nachtwache ist natürlich auch tagsüber die Betreuung im Vergleich zu einer teilstationären oder stationären Einrichtung deutlich eingeschränkter:

„Ja also, was wir natürlich im ambulanten Bereich nicht leisten können, [...] - wie in der Klinik- Klingelknopf drücken, zwei Minuten später ist die Schwester da.[...] Da das oft leidensfähige ältere Leute sind, [...] sehen die das auch ein, dass man denn doch [...] eine halbe Stunde braucht, bis man da ist. Das

ist aber schon manchmal ein Bedürfnis, dass dann gleich was geklärt werden muss und wenn da die Angehörigen das übers Telefon klären und dann auch schon sehr eingewiesen sind, dass sie was verändern können, dann ist das auch schon hilfreich. Das ist dann wieder der Vorteil von dem gut ausgebildeten Pflegepersonal oder auch von der SAPV- Geschichte. [...] aber das [...] [sind] vielleicht so [...] Bedürfnisse, [welche] einfach nicht erfüllt werden können.“ (B12, 428-440)

Dennoch sahen die Mitarbeitenden die Bedürfnisse der Patienten in einigen Punkten gut erfüllt:

#### **e) Rücksicht auf gewünschten Betreuungsumfang**

„Also der erste Wunsch ist ja für viele wirklich, zu Haus sterben zu dürfen. Wenn das berücksichtigt wird, ist das ja schon mal ganz wichtig. Das Zweite, was ich empfinde, was richtig gut respektiert wird, ist auch der Wunsch und Wille, der Patienten, was gemacht wird und was nicht mehr gemacht wird, auch was so Patientenverfügung angeht [...]“ (B8, 208-212)

Neben der Wichtigkeit des Inhalts der Patientenverfügung wird auch insbesondere darauf geachtet, ob ein Patient zum Beispiel den Kontakt mit Hospizhelfern wünscht und welchen SAPV-Pflegedienst er gerne zur Betreuung hätte. Insofern findet der gewünschte Betreuungsumfang in einigen Punkten durch SAPV eine gute Erfüllbarkeit.

#### **f) Rücksicht auf individuelle Bedürfnisse**

Ein weiterer Punkt, welcher allgemein in der Palliativmedizin Beachtung findet und auch von dem SAPV-Team berücksichtigt wird, sind individuelle Bedürfnisse, wie zum Beispiel der Appetit auf bestimmte Speisen und auf bestimmte Getränke, sowie weitere individuelle Wünsche nach bestimmter Musik:

„Also [...] früher sagte [man], ‚Patient darf kein Glas Wein mehr trinken‘, oder so. Wenn er eins haben will, dann kriegt er das zu Hause und kriegt er [...] [das] auch hier auf Station!“ (B8,217-218)

Als weniger gut erfüllt bzw. zu sehr im Hintergrund der Versorgung stehend empfanden einige Befragte insbesondere die

#### **g) psychoonkologische bzw. psychosoziale Betreuung:**

„Es wird natürlich auch immer versucht, die ehrenamtlichen Mitarbeiter des Hospizvereins einzubinden. Ich denke, das passiert auch, zumindest wenn das Patienten von der Station sind, die in den SAPV-Bereich entlassen werden, sehr häufig. Es ist aber natürlich auch nicht immer gewünscht, muss man sagen, also manche Patienten und Angehörige lehnen das auch ab und wollen das nicht. [...]

Aber wie gesagt, inwieweit draußen das also mit Seelsorge zum Beispiel oder das mit entsprechend psychoonkologisch vorgebildeten Personen klappt; ich denke, das ist eher noch mager.“ (B7, 388-396)

Die zum Teil wenig ausgeprägte Einbindung von psychosozialer bzw. psychoonkologischer Unterstützung wurde nicht etwa nur von Mitarbeitenden des Hospizdienstes benannt, sondern wurde von verschiedenen Befragten aus allen Berufsgruppen als Defizit in der bisherigen Betreuung im HPNN gesehen. Auch Ergotherapie sowie Physiotherapie, die für manche Patienten eine sinnvolle Ergänzung zu der medizinisch-pflegerischen Versorgung darstellen würden und in der Richtlinie des G-BA ausdrücklich mit vorgesehen sind, werden bisher kaum umgesetzt:

„Und Krankengymnastik ist natürlich auch so ein Thema, da beginnen dann die Probleme mit den ganzen Budgets, [...] wie viel Krankengymnastik darf ich verordnen? Das ist ja da drin nicht vorgesehen, so weit ich weiß. Es steht zwar drin, es soll bedarfsorientiert sein, aber ist jetzt vorgesehen, dass der Palliativmediziner, der im Netzwerk arbeitet, darf der jetzt sozusagen allen Patienten Krankengymnastik überziehen? Jetzt mal [ein] [...] bisschen provokant gesagt, [...]. Oder sprengt das dann sein Budget? Das ist ja da glaub' ich nicht entsprechend vorgesehen und nicht ausdiskutiert. Es ist wie immer. Es ist ein bisschen blumig ausgedrückt, hört sich gut an,....wie ist die Realität? Kann man das umsetzen?“ (B7,396-403)

An dieser Stelle stellt vor allem wieder der finanzielle Rahmen einen terminierenden Faktor für die ergänzenden Therapieformen dar, so dass aktuell bei der Aufteilung des SAPV- Budgets kein Spielraum für die Organisation von Ergotherapie, Physiotherapie sowie von zusätzlicher psychoonkologischer Betreuung besteht.

Auch Diagramm 3 zeigt, dass die Fragebogenaussage dazu, ob weitere Berufsgruppen bei Bedarf hinzugezogen würden, zum Teil nur mit „trifft eher zu“, trifft teils zu, teils nicht zu“ oder „trifft eher nicht zu“ beantwortet wurden. Eine Erreichbarkeit des Teams bei Tag und bei Nacht bewerteten die Befragten allerdings als zutreffend oder eher zutreffend. Und auch eine Symptomkontrolle sowie die bedarfsgerechte Versorgung mit Medikamenten scheinen gegeben zu sein.

## Betreuung des Patienten

Diagramm 3

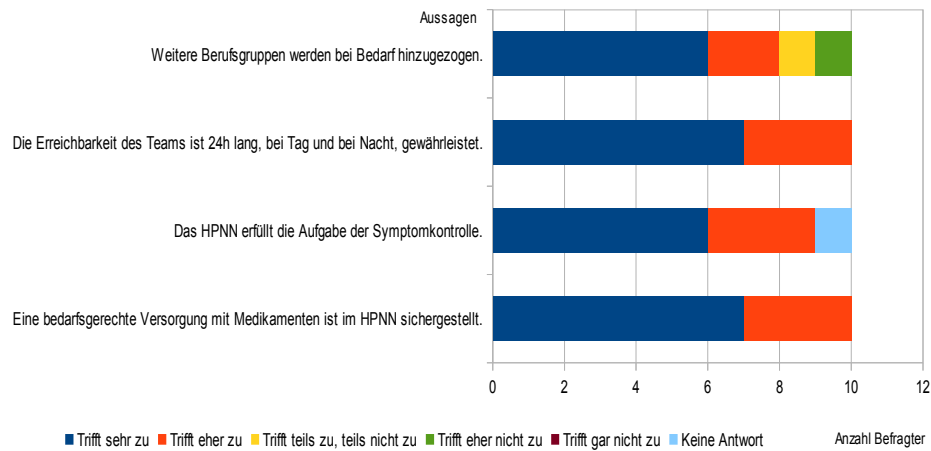


Diagramm 3: Betreuung des Patienten

### 3.4.2 Bedürfnisse der Angehörigen – Was ist erfüllbar, was ist weniger erfüllbar?

Viele, der bereits genannten Bedürfnisse der Patienten in einer ambulanten Palliativpflegesituation sind sicherlich gemeinsame Bedürfnisse von Patienten und Angehörigen. So nannten alle Befragten der unterschiedlichen Berufsgruppe an erster Stelle das Bedürfnis nach

#### a) Sicherheit einer angemessenen medizinisch-pflegerischen Versorgung

sowie die

#### b) Sicherheit der Erreichbarkeit eines kompetenten Ansprechpartners

unabhängig von der Tageszeit:

„Die Bedürfnisse der Angehörigen ist einfach [...] die Sicherheit zu haben, [...] [mein Angehöriger] muss keine Schmerzen aushalten, da wird ihm die Übelkeit genommen [...], da ist jemand, den ich immer anrufen kann, der für mich da ist.“(B3, 210-213)

Betrachtet man gesondert die Situation der Angehörigen, so fällt auf, dass die Angehörigen als Laien im medizinisch-pflegerischen Bereich ein relatives hohes Maß an medizinisch-pflegerischen Aufgaben für ihren Angehörigen übernehmen müssen und damit verbunden auch viel Verantwortung tragen. Vor allem bei einem längeren Krankheitsverlauf kann die Versorgung für den Angehörigen sehr Kräfte zehrend sein und dazu führen, dass die Angehörigen überfordert sind.

Eines der im Vordergrund stehenden Bedürfnisse der Angehörigen ist also vor allem

### c) Entlastung

„[...] [es] ist ein [...] Bedürfnis da, was sie ganz schlecht realisieren können, dass sie auch mal Phasen brauchen, wo sie einfach Abstand nehmen können. Aber das ist ja in so einer Situation fast gar nicht realisierbar. Also nur in der Phase, wo der Patient noch relativ eigenständig, in Grenzen vielleicht, mobil ist, [...]. Unter Abstand verstehe ich auch einfach sozusagen, kleine Auszeiten zu haben [...] vielleicht mal alleine einkaufen gehen zu können [...] oder vielleicht mal zu [ei]ner Freundin gehen zu können und [ei]nen Kaffee trinken zu können und [...] einfach mal Luft zu holen. [...] Und ich glaube, das ist etwas, was häufig, wenn da nicht [ei]ne größere Familie hinter steht, [...] schwer realisierbar ist. Weil sie sehr eingebunden sind, [...].“ (B7, 426-440)

Durch das Angebot, einen Hospizdienstmitarbeitenden hinzu zu rufen, kann von dem HPNN eine gewisse Entlastung für einige Stunden angeboten werden, dieses Angebot wird aber dann doch nicht immer direkt angenommen:

„[...] so [ei]ne Entlastung auch, dass man sagt „Dann schicken wir mal jemanden vom Hospizdienst her und Sie können sich dann mal [ei]nen Nachmittag frei nehmen, oder machen Sie mal was Schönes“. Das machen viele gar nicht oder sie wollen es gar nicht [...] viele [...] sehen das als Verpflichtung, [...], ‚nein, ich hab’ meinem Mann versprochen (...) [er] soll zu Hause sterben.‘ (...) aber auch aus dem schlechten Gewissen heraus ‚Ich kann mich doch jetzt nicht irgendwo schön hinsetzen und einen Kaffee trinken, während mein Mann im Bett liegt und es geht ihm schlecht‘ (B6, 398-406)

Zum Teil wird das Angebot einer Entlastung durch den Hospizdienst dann zu einem späteren Zeitpunkt von den pflegenden Angehörigen angenommen und sie können hierdurch doch noch kleine Pausen im Alltag nehmen. Zum Teil kann aber auch selbst durch dieses Angebot nicht so viel Entlastung geschaffen werden, dass die Angehörigen tatsächlich in der Lage sind, die Versorgung des Patienten weiterhin zu Hause durchzuführen.

Wie bereits erwähnt, ist die Überforderung der Angehörigen selbst bei Unterstützung durch das HPNN ein häufiger Krankenhauseinweisungsgrund, bzw. der Anlass, nach einer anderen Versorgungsmöglichkeit zu suchen:

„[...] manchmal ist [...] auch die Indikation, dass wir [ei]nen Patienten hier aufnehmen, auf der Palliativstation, [...] einfach, dass die Angehörigen völlig kaputt sind. [...] Das wird dann nicht so vom Hausarzt formuliert, aber wenn man dann mal zwischen die Zeilen horcht und den Patienten hier hat und mit den Angehörigen spricht, dann merkt man, dass das einer der Hauptgründe ist. Also da wird dann eben gesagt, „kriegt schlechter Luft“ oder „Schmerzen sind mehr geworden“. Das ist auch häufig mit der Fall, aber trotzdem ist es oft so, dass dann einfach Angehörige [...] ... die sind wirklich völlig auf.“ (B7, 447-457)



Den Angehörigen bei der Versorgung des Patienten zu Hause ausreichend Unterstützung zukommen zu lassen, bleibt auch mit der Struktur des HPNNs schwierig und es kann nicht immer verhindert werden, dass es zu einer Krankenhauseinweisung bzw. zu einem vorübergehenden Aufenthalt in einer teilstationären oder stationären Einrichtung kommt.

So kann den Bedürfnissen nach einer kontinuierlichen Betreuung sowie nach Entlastung nur in Grenzen durch das SAPV-Team begegnet werden. Wie bereits erwähnt, wäre vor allem für nachts in den Augen der Mitarbeitenden wie auch der Angehörigen eine weitreichendere Unterstützung wünschenswert, jedoch momentan nicht realisierbar:

„[...] so was [...] eher schlechter abgedeckt ist die rund um die Uhr Betreuung. [...] und das wär' gar nicht schlecht, wenn man das hinkriegen könnte. Das sind aber Dinge, die glaub' ich auch nicht bezahlbar sind. Sondern, das geht nur übers Ehrenamt, wobei, das muss man sagen, spart den Krankenkassen wieder [...] viel Geld. Denn wenn ich einen Patienten einen Tag nicht ins Krankenhaus schicke, sparen sie [...] unendlich viel Geld. Anstatt dass da [ei]ne Schwester mal sitzt, [...]. Aber das wird gerne verdrängt.“ (B11,247-253)

Weiterhin ist die Situation der Angehörigen außergewöhnlich durch den bereits beginnenden Trauerprozess und damit verbundene Ängste um den Angehörigen. Ein weiteres dadurch vorhandenes Bedürfnis ist der

#### **d) Gesprächsbedarf**

„Und einfach auch das Zuhören oft über ihre Trauer. Es beginnt ja schon vor dem Sterben, der Trauerprozess, [...]. Dass man da einfach ein Ohr für hat, dass man sich da auch Zeit nehmen kann, eben den Angehörigen zu hören.“ (B3, 225-227)

Sowohl Pflegende wie auch SAPV-Ärzte haben im HPNN den Anspruch, diesem Gesprächsbedarf der Angehörigen gerecht zu werden und sich Zeit zu nehmen. Außerdem besteht auch hier das Angebot, einen Hospizdienstmitarbeitenden hinzuzuziehen. Von den Mitarbeitenden des HPNNs wurde dieser Gesprächsbedarf vor allen Dingen bei den Angehörigen der Patienten und gar nicht so sehr bei diesen selber gesehen:

„Also ich denke, [...] dass die [Angehörigen] oft noch viel mehr Unterstützung [...] oder Zuspruch brauchen als die Patienten selber. Also dieses Leid mit anzusehen, manchmal eben aktiv nichts tun zu können, das ist für viele einfach schon ganz schwer. Ich sag' mal ein Beispiel [...]. [Eine Patientin kam zu mir] und sagte, ‚du musst jetzt mal mit meinem Mann reden [...] ich will auch

mal mit ihm drüber sprechen können, dass es vielleicht auch nicht gut wird'. Und dann hab' ich ihn zum Gespräch geholt und er sagte, 'ich kann doch irgendwie nicht sie da in ihrer Mutlosigkeit und Hoffnungslosigkeit noch bestärken', ich sagte, 'ja, aber wenn sie's aussprechen darf, dann ist es auch in dem Moment wirklich gut', [...].“ (B8, 253-264)

Direkt verbunden mit dem Bedürfnis nach Unterstützung im Gespräch ist außerdem der

### **e) Aufklärungsbedarf**

In der Konfrontation mit einem zum Teil komplexen Symptomgeschehen sind die Angehörigen darauf angewiesen, über mögliche Verläufe der Krankheit informiert zu werden und außerdem Erklärungen zu präfinaler und finaler Phase des Sterbeprozesses zu erhalten. Dies gilt insbesondere, wenn der Krankheitsverlauf mit für die Angehörigen erschreckenden Wesensveränderungen verbunden ist:

„...und da muss man natürlich versuchen, die Angehörigen auch mal so zur Seite zu nehmen. Dass man dann, wenn man aus dem Patientenzimmer raus ist, sich noch mal mit den Angehörigen hinsetzt und noch mal [...] erklärt, [...] „der hat [ei]ne Hirnmetastase, der meint sie gar nicht.“ Dass dann da nicht diese Kommunikationsschwierigkeit zwischen den Partnern ist, die dann sich noch durch solche Änderungen verschärfen [...].Also [...] dieses Verständnis der Krankheit oder des Krankheitsablaufes, der Angehörigen, der ist [...] teilweise sehr gering [...]. (B12, 503-512)

Eine Mitarbeitende sah Bedürfnis und Problem der Angehörigen in einer ambulanten Palliativversorgungssituation vor allen Dingen darin,

### **f) Angehöriger bleiben zu dürfen**

Die Angehörigen müssen zum Teil regelrecht „funktionieren“ und den Anforderungen der Versorgung ihres kranken Angehörigen gerecht werden, gleichzeitig haben sie aber einen erheblichen Anteil an persönlicher Bewältigungsarbeit zu leisten und sind somit einer umso größeren Belastung ausgesetzt:

„Denn sie sind ja [...] – meiner Ansicht nach- in so [ei]ner Zwitterposition [...]. Dadurch, [...] dass ganz viel Pflege auch von den Angehörigen gemacht wird. [...] Die andere Seite ist das Bedürfnis, [...] sich auch auf ihren Angehörigen in dieser Lebensphase einlassen zu können. Also ich glaube, da sind die in dieser Zwitterposition in [ei]ner ganz schwierigen Position, weil sie einerseits sozusagen ein bisschen in Führungsstrichen professionell als Pflege auch auftreten müssen, auf der anderen Seite aber sind sie ja Angehörige. [...] Das heißt, sie haben ja auch Trauerbewältigung und so weiter zu leisten. Also sie müssen ja auch sozusagen diese Begleitung aufnehmen, auch für sich.“ (B7,415-425)

### **3.4.3 Unterstützung beim Umgang mit Sterben und Tod**

Nach der Richtlinie des G-BA geht es bei der Umsetzung einer Versorgungsstruktur nach SAPV nicht etwa nur um die rein medizinisch-pflegerische Erfüllung einer ambulanten Palliativversorgung, sondern ausdrücklich auch um die Unterstützung der Patienten sowie auch der Angehörigen bei dem Umgang mit Sterben und Tod und den – in jenem Zusammenhang- aufgeworfenen Problemen.

Dabei richtet sich in Neumünster der

#### **a) Umfang nach Wille von Patienten und Angehörigen**

Da der Bedarf, den Sterbeprozess zu thematisieren - je nach Patient- interindividuell sehr verschieden ist, wird hierauf von dem SAPV-Team Rücksicht genommen und versucht, das angebrachte Maß an Unterstützung von Anfang an herausfinden und anbieten zu können:

„Das ist bei jedem ja auch ganz, ganz unterschiedlich. Das versuch' ich dann im Erstgespräch schon mal abzuklopfen [...] wie die Krankheitsbewältigung ist und ob die überhaupt d[a]rüber reden mögen oder ob da überhaupt so [ei]ne Wand vor ist [...]. Viele Patienten, die wollen ja auch gar nicht drüber reden, oder nur bedingt, oder ganz wenig.“ (B4, 228-233)

#### **b) Aufklärung**

Eine Unterstützung bei Umgang mit Sterben und Tod erhalten Patienten wie Angehörige einerseits, durch Erklärungen über den möglichen Verlauf der Krankheit, über Möglichkeiten, Schmerzen und andere Symptome zu lindern, über typische Verläufe in präfinaler und finaler Sterbephase sowie über Sinn und Zweck der jeweils eingesetzten Medikamente:

„Und dann geb' ich auch immer [ei]ne Broschüre mit [...]. Und da ist dann auch noch mal beschrieben, wie das so ist, in der präfinalen Phase. [...] Dass Luftnot kommen kann, dass Schmerzen, dass diese Unruhe noch mal kommen kann oder diese Rasselatmung. Was ich auch immer bei den Ärzten voraussetze, wenn die Medikamente verschreiben, dass die dann auch genau sagen, warum und wozu und wofür das ist, [...] dass jetzt Bedarfsmedikamente angesetzt werden [...]“ (B4, 241-251)

Den Möglichkeiten der Unterstützung beim Umgang mit Sterben und Tod sind laut einer Mitarbeitenden vor allem durch den Zeitpunkt Grenzen gesetzt, zu dem der Patient in die Versorgungsstruktur aufgenommen wird. Wurde der Patient beispielsweise bisher mit einem kurativen Ansatz behandelt und auch nicht darüber aufgeklärt, dass seine Krankheit auch in ein palliatives Geschehen münden könnte, so

bleibt oftmals wenig Zeit, um Patient wie auch Angehörige in angemessenem Maße aufzuklären und zu informieren:

„[...] da spielt [...] dann der Zeitfaktor wieder [ei]ne Rolle. [...] Dass wir zu spät eingeschaltet werden [...]. Da hatte ich ein Gespräch mit [ei]ner Angehörigen -der Mann war schon in der Präfinalphase- und da ist natürlich nicht genug Vorsorge. [...] was mir manchmal [...] fehlt, das sind die Vorgespräche bei Diagnosestellung oder wenn's dann weitergeht, auch bei therapeutischen Maßnahmen. Wenn's dann um die Bestrahlung geht oder Chemotherapie. Da wird dann noch Himmel und Hölle in Bewegung gesetzt und die Leute wissen eigentlich gar nicht, ‚will ich das jetzt oder will ich das nicht?‘...allein, was so das Krankheitsgeschehen und die Bewältigung betrifft [...]. Also das könnte im Vorwege manchmal einfach besser laufen.“ (B4, 261-271)

### **c) Unterstützung durch Hospizmitarbeiterinnen**

Durch das Angebot, eine ehrenamtliche Hospizmitarbeiterin zu kontaktieren, wird im Raum Neumünster außerdem die Möglichkeit geschaffen, auch Unterstützung bei der Bearbeitung spiritueller Fragen zu erhalten. Dieses Angebot gilt sowohl für die Patienten wie auch für die Angehörigen. Dadurch dass es allerdings schon eine hohe Anzahl an Versorgungsteilnehmern gibt, wird dieses Angebot häufig nicht wahrgenommen:

„Also das klappt ganz gut, von den Hospizmitarbeitern aus, das Angebot, [...]. Was nur manchmal etwas problematisch wird, dass die Angehörigen dann sagen, wenn man dann sagt ‚Also morgen Nachmittag wird sich die Frau Soundso bei Ihnen melden...‘ ‚Ach nee, wissen Sie, ich will‘ das doch nicht. Mein Pflegedienst kommt schon, jetzt kommen Sie und dann kommt noch ein anderer Doktor...so viele fremde Menschen...das wird mir alles ein bisschen viel.“ (B3, 255-260)

Neben den ehrenamtlich Arbeitenden des Hospizdienstes ist eine weitere psychoonkologische Unterstützung nicht im HPNN vorgesehen:

„[...] unsere Seelsorge, zum Beispiel, wenn die hier mit den Leuten eng zusammen gearbeitet haben, dann machen die das auch manchmal weiter im Außenbereich. [...] Also nicht generell, denn das ist nicht leistbar, [...].“ (B5,692-703)

Selbst wenn bei Bedarf eine zusätzliche psychoonkologische Unterstützung unter gewissen Umständen eingerichtet werden könnte, so ist hierfür kein finanzieller Rahmen im HPNN vorhanden:

„Es ist ja zum Beispiel auch so, dass für Psychoonkologie auch gar kein Geld [...] vorgesehen ist, eigentlich. Das würde ich mal so Top oben drauf machen. Auch gerne. Das ist nicht der Punkt [...], aber das ist in der Finanzierung zum Beispiel gar nicht mit drin.“ ( B8, 133-136)

So sind Möglichkeiten einer zusätzlichen professionellen psychoonkologischen Unterstützung faktisch nicht vorhanden.

Diagramm 4 gibt einen Überblick darüber, wie die Befragten die Anleitung und Beratung der Patienten und deren Angehöriger sowie die Unterstützung durch das HPNN bei Sterben und Tod einschätzten. So scheint trotz genannter Einschränkungen der Bedarf an Aufklärung und Unterstützung ganz überwiegend als abgedeckt gewertet zu werden.

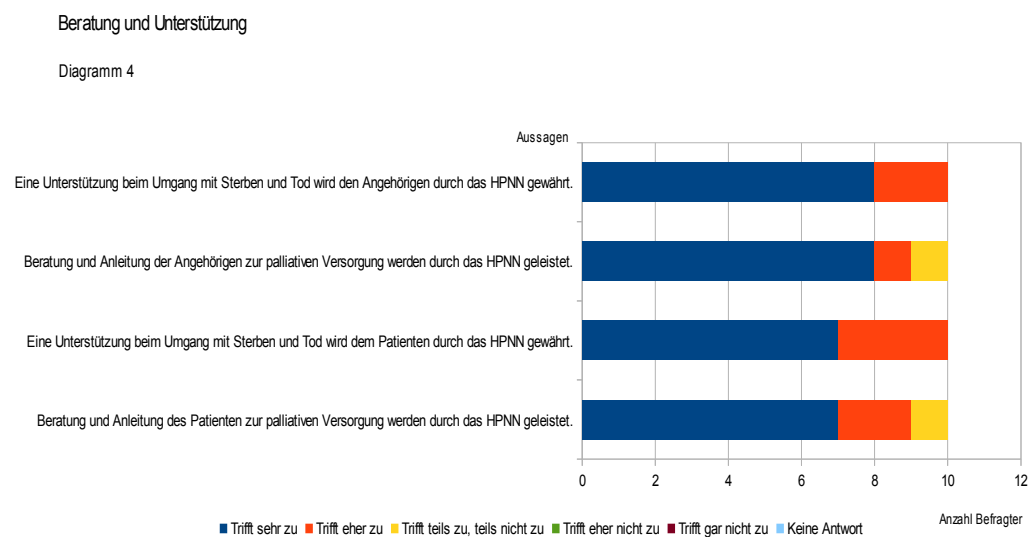


Diagramm 4: Beratung und Unterstützung

### 3.5 Ideen und Zukunftsperspektiven

Zu Ende der Leitfadeninterviews mit Mitarbeitenden des HPNN sollte es darum gehen, an welchen Stellen die Befragten Verbesserungsmöglichkeiten im Rahmen der ambulanten Palliativversorgung sehen und wie sie sich eine zukünftige Arbeit des Netzes vorstellen.

#### a) weitere Kooperationspartner

Es war der Mehrheit der Befragten ein wichtiges Anliegen, die Strukturen des Netzes weiter auszubauen, indem mehr professionelle Kräfte mit der Weiterbildung ‚Palliativ Care‘ bzw. ‚Palliativmedizin‘ an der Versorgung beteiligt werden. Dabei wurde die momentane Auslastung des Netzes und die dafür zur Verfügung stehende Anzahl an Mitarbeitenden von vielen als grenzwertig empfunden. Dies gilt insbesondere für die Anzahl der beteiligten Palliativärzte:

„Also langfristig müsste man die Personaldecke breiter kriegen, dass also noch mehr Ärzte dazu kommen [...] die Pflegedienste haben unheimlich aufgeholt, die haben viel ausgebildet, die haben also jetzt doch fast alle ausreichend Palliativschwestern. Aber so im ärztlichen Bereich, da wäre es schon schön, wenn da so zwei, drei Leute mehr mitmachen würden. Dass wenn dann mal einer ausfällt, oder wenn [es] dann jetzt doch noch mal mehr Patienten werden, dass man [...] das abdecken kann...das wäre [...] [eine] Verbesserung, [...].“ (B12, 583-589)

### **b) teilstationäre oder mehr stationäre Palliativversorgungsmöglichkeiten**

Da auch im Rahmen von SAPV immer noch Situationen entstehen, in denen die Versorgung daheim nicht mehr aufrechterhalten werden kann, eine stationäre Versorgung aber nicht notwendig wäre, wurde von vielen Mitarbeitenden die Notwendigkeit einer Alternative zu der Versorgung im Krankenhaus gesehen. Wie eine solche Alternative aussehen könnte, dazu gab es unterschiedliche Ideen. Zum einen wurde wiederholt die Möglichkeit eines Hospizes bzw. einer Hospizwohnung angesprochen:

„Also die Frage stellt sich und die hab' ich durchaus auch gerade in den letzten Wochen immer wieder durchdacht, ob es nicht möglich ist, hier ein wie auch immer geartetes Hospiz in Neumünster auf die Beine zu stellen. [...] ich glaube, das fehlt hier. Das muss kein großes Haus sein wie in Kiel, was da jetzt [...] gebaut wird, sondern es reicht [ei]ne Wohnung. [...] [Ei]ne Wohnung mit drei, vier Plätzen, die in irgendeiner Art und Weise besetzt ist. Das müsste man eben mal prüfen, ob das nicht machbar ist. (B11, 302-308)

Zum anderen wurde aber auch angesprochen, die bereits bestehende Struktur der Palliativstation im FEK Neumünster entsprechend auszubauen und hierüber ein größeres Angebot an Plätzen zur intensiven Palliativbetreuung anbieten zu können:

„Also lange Zeit wurde ja in Neumünster überlegt, ob man auch [...] [ein] Hospiz bräuchte. [...], ich glaub', wenn man es rein räumlich sieht, wär's natürlich für viele Patienten schön, weil die Angehörigen nicht fahren müssten. Ich glaube aber, wir würden nicht die entsprechende Auslastung bekommen. Stattdessen würde ich sagen, es wär' das Wichtigste, da wir hier eine funktionierende Struktur haben, dass wir stattdessen die Bettensituation hier auf der Palliativstation aufbauen. Dass wir hier mehr Betten zur Verfügung haben. Das wäre, denke ich, besser, weil einfach diese Struktur da ist, [...]. Und fünf Betten zu betreiben, ist sowieso, was Pflege und so weiter angeht, so grenzwertig klein, [...] es wäre einfach günstiger, das zu erhöhen. [...] das wäre sicherlich sinnvoll, diese Station entsprechend zu vergrößern. (B7,674-683)

### **c) vermehrte Zusammenarbeit mit den Hospizhelferinnen**

Zu der Zusammenarbeit mit den Hospizhelferinnen im Rahmen des HPNN bestand zum einen der Wunsch, näher zusammen zu arbeiten, um eine kontinuierlichere

Betreuung der Palliativpatienten gewährleisten zu können. Zum anderen wurde zum Charakter dieser Zusammenarbeit von Seiten der Hospizhelferinnen geäußert, dass es wünschenswert wäre, an Team-Gesprächen bzw. Absprachen zu gemeinsam betreuten Patienten teilzunehmen, damit der Stand des Krankheitsverlaufs sowie eingesetzter Therapien und Wünsche von Patienten und Angehörigen allen Betreuenden bekannt seien:

„Also [...] die Zusammenarbeit mit den [...] ehrenamtlichen Hospizhelferinnen [...] müsste besser sein. Dass wir mehr mit ins Team einbezogen werden. [...] Dass wir mit bei der Besprechung sind. [...] Denn wir sagen den Palliativschwestern ja auch, was wir wahrnehmen bezüglich Patient und Angehöriger. Genauso möchte ich wissen, [...] wie sie vorgehen und was dran ist und wie sie sich das Ende vorstellen, mit diesem Menschen.“ (B13, 609-621)

#### **d) Einsatz von Psychoonkologie**

Betont wurde auch die Notwendigkeit, zusätzlich zu dem Unterstützungsangebot der Hospizhelferinnen auch psychoonkologische Unterstützung anbieten zu können. Eine Mitarbeitende sah hierin eine Möglichkeit, eventuelle Krisensituationen im häuslichen Rahmen besser abfangen und dadurch auch mehr Betreuungen als bisher daheim zu Ende führen zu können:

„[...] also gerade so Psychoonkologie in dem Sinne würde ja schon ganz, ganz viel rausreißen, [...] wenn da wirklich jemand Professionelles sitzt, der da auch Gespräche führen kann, das wär' schon toll. Ich glaube, da könnten [...] bei einigen Patienten [...] wirklich die Versorgung zu Hause auch zu Ende geführt werden, [...]. (B4, 349-352)

Dass eine psychoonkologische Betreuung noch nicht fester Teil der SAPV-Struktur in Neumünster ist, erklärten die Befragten mit der finanziellen Situation, die über die Regelung einer Tagespauschale keinen Anteil für den Einsatz von Psychoonkologie übrig lässt.

Ein weiterer Mangel besteht in den Augen einer Mitarbeitenden im Bereich der

#### **e) Kontinuität der Versorgung durch einen Palliativmediziner**

Bisher sind die am HPNN beteiligten Palliativmediziner nach einem Rotationssystem für die im Netz versorgten Palliativpatienten zuständig. Patienten, die länger auf diese Art versorgt werden, lernen also zwei oder auch mehrere Palliativärzte kennen, die jeweils dann für sie zuständig sind:

„Ich denke [...] wünschenswert ist auch so ein kontinuierlicher Kontakt mit einer Person. Bei den Ärzten wechselt das ja dann auch pro Woche, wer dann da zuständig ist. Solche Fragen kann man, denk' ich, nur auf so [ei]ner

Vertrauensbasis, wenn dann da eine Beziehung [...] entstanden ist [klären]. Das dürfte dann auch nicht wechseln.“ (B8, 369-373)

#### **f) Verbesserung der Kooperation mit den Hausärzten**

In den Augen vieler Befragter ist die Zusammenarbeit noch nicht mit jedem Hausarzt selbstverständlich. Insbesondere zu Beginn des Arbeitens nach SAPV sei das HPNN bei vielen Hausärzten auf Skepsis gestoßen. Diese Skepsis konnte vielerorts durch gelingende Kooperation in der ambulanten Palliativversorgung reduziert werden. Es scheint aber weiterhin Hausärzte zu geben, die ihre seit Jahren oder Jahrzehnten betreuten Patienten ungern durch SAPV mitversorgt sehen wollen:

„Und dann gibt es eben noch die Problematik, dass [...] es eben doch immer noch irgendwelche Hausärzte gibt, die die Versorgung nicht akzeptieren, [...]. Die sagen [...] ‚Nee nee, ich mach’ das alles alleine. Ich such’ den Pflegedienst aus, [...] ich weiß, was für den Patienten am besten ist.‘ Und die wollen das einfach nicht; die lehnen ganz strikt ab. [...] Aber das ändert sich natürlich in dem Maße, in dem Patienten auch selbstbewusster ihren Ärzten gegenüber treten [...] ...und sagen, ‚Das ist [ei]ne Leistung, die steht mir zu und die hätte ich jetzt gerne. Ansonsten such’ ich mir [ei]nen anderen Arzt.‘ Aber (...) ich denke, man muss es ja zumindest abwägen ‚Ist das nun doch noch [ei]ne besondere Leistung, oder nicht‘, (...).“ (B6, 238-267)

Viele Befragte sahen hinter der Skepsis manches Hausarztes vor allem die Sorge durch eine SAPV-Versorgung im Sterbeprozess nicht mehr für die zum Teil über einen langen Zeitraum versorgten Patienten zuständig zu sein. Eine Mitarbeitende war allerdings der Meinung, dass sich diese Sorge nach einer gewissen Zeit mit positiven SAPV-Versorgungssituationen legen werde:

„Die [Hausärzte] haben [...] sehr viel Angst gehabt, dass [...] man denen so ein bisschen sagt, wie sie jetzt die Patienten zu behandeln haben und dass sie auch selbst diese Verantwortung dann loswerden, [...]. Und ich glaube, dieses Vertrauen, dass die sich jetzt nicht in alles einmischen, sondern nur zur Verfügung stehen, wenn wirklich Probleme auftreten, [...] dieses Vertrauen wächst. [...] nicht bei allen. Aber, was man so mitbekommt, [...] wächst es. Aber [...] so was ist nur mittelfristig möglich. Das wird bestimmt noch fünf Jahre dauern, bis man da auch den letzten Hausarzt überzeugt hat [...].“ (B7, 133-152)

#### **g) Bekanntheitsgrad von SAPV und Ausweitung auf weitere Patientengruppen**

Nach Aussage der Befragten sei auch der Bekanntheitsgrad innerhalb der Bevölkerung bezüglich der Möglichkeiten einer SAPV-Versorgung verbesserungswürdig. Eine Person äußerte außerdem, dass eine Zusammenarbeit mit Pflegeheimen bzw. ein an anderer Stelle notwendiger und sinnvoller Einsatz von SAPV überdacht werden sollte:

„Und letztendlich muss man auch sagen, also wenn man jetzt mal über



das SAPV-Netz hinaus guckt, [...] wäre [es] natürlich auch wünschenswert, wenn mehr Altenpflege sich mit diesem Bereich auskennt [...]. Weil wir haben ja nicht nur onkologische Patienten, die sterben, sondern, wenn man sich die Altersheime anguckt, wird da auch viel gestorben und ich glaub' in dem Bereich kennen sich die Wenigsten so aus. Ich glaub', da brauch' man schon [...] pfiffige Hausärzte, die das auch vernünftig in die richtigen Bahnen lenken. Wenn man an diese ganzen Dinge denkt, wie „muss ein Patient ernährt werden“ [...] und diese ganzen Sachen. Ich glaube, da gibt's viel Diskussionsbedarf und viel, wo[rüber] man auch nachdenken kann.“ (B7, 730-738)

#### **h) mehr Zeit für Koordinationstätigkeit**

Es besteht weiterhin der Wunsch nach einem größeren Umfang an finanzierter Koordinationstätigkeit, einerseits um die Koordinationsanforderungen des HPNN bewältigen zu können und andererseits auch um weitergehende Leistungen gewährleisten zu können:

„Also ich glaube, [...] dass einfach vom Grundgerüst im Netz, [...] die Koordinatoren, die jetzt arbeiten, [...] im ambulanten Bereich und [...] im FEK, dass das einfach viel zu wenig Stellen sind. Also das müsste eigentlich vom FEK und von der Diakonie oder von den Geschäftsführern [...] einfach mehr sein. Es müsste einfach mehr Arbeitszeit zur Verfügung gestellt werden und es müssten grundsätzlich auch mehr Verwaltungskräfte [...] für die Abrechnung und für [...] die tägliche Büroarbeit [...] [zur Verfügung] stehen. Das wär' schon mal ganz wichtig, damit wir mal [...] ein bisschen Qualitätsarbeit [...] machen könnten [...]. Dass wir auch Verfahrensanweisungen [...] oder Standards mal aufstellen könnten...[...] also das wären [...] so die wichtigsten Voraussetzungen [...].“ (B4, 315-325)

#### **i) EDV-gestützte Kommunikation**

Einige Mitarbeitende sahen Mängel in der EDV-gestützten Kommunikation und wünschten, dass hieran möglichst bald gearbeitet würde, um die Kommunikation und Information innerhalb des Teams weiter zu erleichtern und zu verbessern:

„[...] wir sind [...] alle ausgestattet worden [...] mit Notebooks und die Dokumentation soll eben EDV-gestützt laufen. Und [...] da ist einiges noch nachzubessern. Wir können zum Beispiel Krankheitsberichte, Krankenhausbefunde usw. [...] nicht einscannen. Und eigentlich muss dann alles drin sein, [...] oder [auch] die Leistungsnachweise. So haben wir dann nachher doch wieder doppelte Dokumentation und das macht keinen Sinn [...]. Aber auch da wird relativ langsam gearbeitet, finde ich. (B6, 580-586)

#### **j) zentrale Materialanlaufstelle**

Ein Mitarbeitender schlug außerdem vor, eine zentrale Anlaufstelle für Material, wie beispielsweise Schutzhosen und Medikamente einzurichten, um diesbezüglich nicht von dem Vorrat der Apotheken oder des FEKs abhängig zu sein:

„Diese zentrale Verwaltung, sei es die Materialverwaltung, das wäre

sicher noch hilfreich, wenn da so [...] ein Lagerraum ist, wo [man] das, was man über hat, weil ein Patient verstorben ist, reintun kann und das an den nächsten rauszugeben [kann], der es brauch' [...]. Sei es jetzt noch hundert Pakete Verbandmaterial, oder Windeln oder sonst was, die man dann wieder einspielen kann ins System, [...]. Oder auch Medikamente, [...]. Da hatten wir ja vorhin wegen der Apotheke schon besprochen, dass da noch ein bisschen Bedarf ist, [...].“ ( B12, 593-599)

### **k) Finanzierung überdenken**

Bezüglich des finanziellen Rahmens von SAPV herrschte allgemeine Frustration.

Durch die Neuregelungen, welche eine geringere Tagespauschale vorsehen und diese nur für Tage mit statt gehabtem Patientenkontakt abrechenbar machen, hat sich die finanzielle Situation weiter verschärft:

„Und dann natürlich [...] die finanzielle Seite. Aber da können wir ja auch immer nur mit den Krankenkassen verhandeln, [...] da haben wir nicht viel Spielraum. Wir haben diese Pauschale, wo[mit] wir die Ärzte und die Pflegedienste [...] bezahlen, wo[mit] wir die Verwaltung [...] bezahlen und da soll auch [ei]ne kleine Haushaltspauschale mit dabei sein und da bleibt [...] einfach irgendwie nicht viel über, [...] wir haben da wirklich nicht viel Sachen, mit denen wir da locken können.“ (B4, 330-348)

Das Gefühl der Frustration wird verstärkt durch die Vermutung, mit einer ambulanten palliativen Versorgungsmöglichkeit enorme Einsparungen durch die Vermeidung einer aufwändigen stationären Versorgung zu erarbeiten:

„[...] und was wirklich ganz, ganz ärgerlich immer wieder ist, das empfinde ich als Katastrophe [...] in diesem System, in dem viele Menschen mit sehr viel Engagement arbeiten, dass wir immer wieder auf Krankenkassen stoßen, die einfach kleinkariert und dummlich denken. Also, ich kann das nicht verstehen. Wir sparen mit dem System so viel Geld ein, letztendlich, wenn man so das Ganze sieht. Bin ich mir ganz felsenfest von überzeugt. Dass wir deutlich günstiger liegen, als eine stationäre Versorgung. Also wir sparen für die Kassen viel Geld ein und es wird um jeden Tag gestritten. Wir kriegen teilweise Abrechnungen, da wird dann dieser Tag nicht anerkannt und jener Tag nicht anerkannt. [...] wegen Formalien [...] es ist wirklich zum Heulen. Da wünsch' ich mir, dass da mal Vernunft bei den Krankenkassen einkehrt und die sagen ,ja ok, gut, wir sparen mit diesem System auch. Wir rechnen das mal für uns durch und sehen, dass wir eben [...] nur 160 Euro am Tag ausgeben und nicht 300-400, was so ein Aufenthalt im Krankenhaus kosten würde.““ ( B11, 312-324)

### **l) Trägerschaft überdenken**

Weiterhin bestanden zum Teil eine Unzufriedenheit mit der Trägerschaft, die momentan von FEK und Diakonie gemeinsam gebildet wird sowie Ideen, diese Trägerschaft auf eine andere Art und Weise zu organisieren. Mehrere Befragte hielten es für denkbar, sich unabhängig von einem zentralen Träger als Netz

zusammenzuschließen, wie zum Beispiel in Form eines Vereins:

„[...] ich hatte mal die Idee, dass wir unser Netz ganz unabhängig von irgendwelchen Trägern [...] machen könnten. Dass wir nicht daran gebunden sind, zu fragen, [...] finanziell, [...] dürfen wir das. Dass wir in Zusammenarbeit [...] mit allen, mit den Pflegediensten und den Ärzten, abstimmen können, wie wird die Pauschale aufgeteilt [...]. Denn jetzt [...] sitzen [da] die Geschäftsführer Diakonie und FEK und da [...] [sind wir] immer dran gebunden, also [...] [wir haben] keine freie Wahl da zu sagen, [...] dass wir uns [...] irgend' welche Gerätschaften anschaffen [...], da muss dann erst dreimal, fünfmal gefragt werden [...].“ ( B4, 406-414)

Neben der Unzufriedenheit im Einsatz finanzieller Mittel stets an die Entscheidungen und Sichtweisen der Träger gebunden zu sein, wurde außerdem erwähnt, dass es für die Kooperationspartner des Netzwerks wünschenswert sei, genauere Informationen über den Einsatz der Spendengelder des HPNNs zu erhalten. Den Befragten mangelte es teilweise an Transparenz bezüglich Einsatz und Verbleib der Spenden:

„Wir haben ein Spendenkonto. Die Patienten von uns bekommen [...] auch dieses Prospekt [...]. Und wir Pflegedienste können [...] auch selber Spenden annehmen, aber [...] das müsste etwas transparenter sein. [...] wenn da jetzt 2.000 Euro eingehen, weil da jemand gestorben ist, dann müsste das transparent sein, das macht dann auch [...] die Gruppe so ein bisschen unzufrieden. Wir haben 2.000 Euro eingenommen, wofür? [...] [Die Antwort] [...] von dem Träger [lautete], [...] „sagt uns kurz Bescheid. Wenn ihr da was braucht, könnt ihr [ei]nen Antrag einreichen.“ Und das wollen wir natürlich nicht. [...] Sondern [sagen können], [...] das nehmen wir für die Weiterbildung, für die Mitarbeiter, oder für [ei]ne spezielle Patientin [...].“ (B9, 183-203)

## 4 Ergebnisse - Gespräche mit den Hausärzten

Auch bei der Auswertung der Gespräche mit den Hausärzten wurden die übergeordneten Kategorien in enger Anlehnung an den Interview-Leitfaden erstellt. Weiterhin wurden Subkategorien gebildet. Der dadurch entstandene Kategorienbaum, in Anlehnung an welchen letztlich auch die Darstellung der Ergebnisse erfolgt, ist im Folgenden dargestellt:

### 4.1 Kategorienbaum

#### 1. Bisherige ambulante Palliativversorgung

- Zeitmangel
- Probleme bei der Schmerztherapie

#### 2. Informiertheit über HPNN

- Zufrieden mit dem Grad der Informiertheit
  - Informationen im Rahmen des Qualitätszirkels der Hausärzte
  - Informationen durch die zuständigen Palliativpflegedienste
- Unzufrieden mit dem Grad der Informiertheit

#### 3. Zusammenarbeit mit dem HPNN

- Arbeitserleichterung
  - angemessenes Zeitkontingent der Palliativmediziner
  - spezielle palliativmedizinische Kenntnisse
  - finanzielle Erleichterung
- Kooperation HPNN/Hausärzte
  - Zuständigkeiten
  - Kommunikation
  - Interessenkonflikte

#### 4. Veränderungsvorschläge

- Veränderungen bezüglich der Zusammenarbeit mit dem HPNN
  - Übergabe und regelmäßige Information
- Veränderungen bezüglich der ambulanten Palliativversorgung insgesamt
  - Teilstationäre Versorgungsmöglichkeit
  - Palliativversorgung durch Hausärzte
  - Begleitung der Angehörigen nach dem Tod

Aus Sicht vieler Mitarbeitender des HPNNs war die Zusammenarbeit mit den betreuenden Hausärzten zu Beginn der Arbeit nach SAPV zum Teil mühsam. Der Kenntnisstand über Form und Umfang dieses neuen Versorgungsangebots war recht unterschiedlich und die Versorgungsmöglichkeit im Rahmen des HPNNs wurde von einigen Hausärzten abgelehnt. Dies war vor allem ein Problem der Anfangsphase der SAPV-Versorgung, als sich die Struktur noch nicht entsprechend etabliert hatte.

Dennoch klang in den Gesprächen zu Ideen und Verbesserungsmöglichkeiten für das Netz an, dass viele Mitarbeitende auch weiterhin die Notwendigkeit sahen, Hausärzte über die Arbeit des HPNNs zu informieren und sie von der Wichtigkeit, ihren Patienten eine solche Versorgung zu ermöglichen, zu überzeugen.

Es stellt sich daher die Frage, wie die ambulante spezialisierte Palliativversorgung in Neumünster von den Hausärzten, die ihre Patienten in dieser Region bisher in Palliativsituationen selber daheim betreuten, bewertet wird. Gab es aus ihrer Sicht die Notwendigkeit, die ambulante Palliativversorgung neu zu organisieren? Waren sie rechtzeitig über das HPNN informiert? Wie sehen sie die Zusammenarbeit mit dem Netz? An welcher Stelle müsste aus ihrer Sicht eine Veränderung erfolgen?

## **4.2 Bisherige ambulante Palliativversorgung**

Die befragten Hausärzte aus der Region Neumünster hatten alle bereits mehrfach und zum Teil seit Jahrzehnten Patienten im Sterbeprozess begleitet. Dabei war ein Großteil der Patienten in der häuslichen Umgebung gestorben, so dass die hausärztliche Begleitung auch in Form regelmäßiger Hausbesuche stattgefunden hatte.

Auf die Frage, ob es Probleme bei dieser Form der Begleitung gegeben habe, wurden zwei Punkte wiederholt aufgeführt:

### **a) Zeitmangel**

„[...] das Einzige, was ja immer fehlt dabei, ist die Zeit. [...] wenn man Zeit hat, habe ich keine Schwierigkeiten empfunden. Aber [schwierig sind] einfach die Hausbesuche zwischendurch, Hausbesuche, für die man nichts bekommt. Gar nichts. [...] Und dann kann man das nicht leisten, da teilweise mehrfach die Woche - wenn man [ei]ne große Praxis hat - [...] vorbei zu fahren. Bei jedem Symptom immer zu gucken, ausreichend Gespräche zu führen. [...] und ob das jetzt zu Problemen so geführt hat, für den Patienten... also für die Angehörigen bestimmt, weil die natürlich mehr Bedarf hätten und die Schmerzmedikation- Etablierung ist sicherlich auch schwieriger, wenn man denn nicht so oft kommen kann. [...] es war [ei]ne schwierige Versorgung.“ (H2, 32-49)

Zusätzlich zu dem engen zeitlichen Rahmen, in welchem sich die Betreuung durch den Hausarzt hatte abspielen müssen, wurde auch wiederholt erwähnt, dass die Symptomkontrolle und dabei insbesondere die medikamentöse Kontrolle der Schmerzen nicht immer einfach gewesen sei:

## **b) Probleme bei der Schmerztherapie**

Dabei variierte die Einschätzung der Hausärzte bezüglich der eigenen Möglichkeiten, eine suffiziente Schmerztherapie in einer Palliativsituation durchzuführen, abhängig von eigenen Erfahrungen und durchgeführten Fortbildungen. Die Mehrheit der befragten Hausärzte berichtete allerdings, bei der Einstellung der Schmerzmedikation sei es wiederholt zu Schwierigkeiten gekommen:

„Ich weiß einen Patienten, der hatte ein Magenkarzinom, dem ging das denn immer schlechter und der hatte dann grässliche Bauschmerzen, [...]. Ihm war übel, dauernd, das heißt, orale Gabe ging nicht richtig, so dass wir denn auf parenterale Gabe umgestellt haben. Dann hab' ich ihm Morphiumspritzen aufgeschrieben. [...] Und das hielt immer nur drei, vier Stunden vor und der hatte trotzdem grässliche Schmerzen und [...] dann haben die Angehörigen ihm die Spritzen gegeben, mit sehr wechselnden Erfolgen. Da musste dauernd [...] der Notdienst eingeschaltet werden. Und der hat sich wirklich [...] sechs oder acht Wochen furchtbar gequält und das war [ei]ne ganz unbefriedigende Situation [...]. Ich selber kenn' mich aus in Schmerztherapie, aber das war [ei]ne Sache, wo ich an Grenzen gestoßen bin.“ (H4, 118-132)

Ein Hausarzt äußerte allerdings auch, aus seiner Sicht habe es auch vor der Einführung von SAPV keine Probleme bei der Versorgung der Patienten daheim gegeben.

## **4.3 Informiertheit über HPNN**

Die Hausärzte fühlten sich sehr unterschiedlich gut über das Hospiz- und Palliativnetz sowie die Möglichkeiten der Zusammenarbeit informiert.

### **4.3.1 Zufriedenheit mit dem Grad der Informiertheit**

Die Mehrheit der befragten Hausärzte war allerdings zufrieden bezüglich der Informationen, die sie über Möglichkeiten eines Einsatzes des SAPV- Teams und eine mögliche Zusammenarbeit erhalten hatten. Dabei nannten sie im Wesentlichen zwei Informationsquellen, die dafür gesorgt hatten, dass sie sich rechtzeitig informiert fühlten:

#### **a) Informationen im Rahmen des Qualitätszirkels der Hausärzte**

„Und als [...] dann [...] von offizieller Seite gesagt wurde, ‚jetzt können diese Netze aufgebaut werden‘ - wir haben einen Hausärzte-Qualitätszirkel [...] - [...] dann haben wir uns über diese Thematik unterhalten. Da war[en die jetzigen Palliativärzte] da [...] und die haben gesagt, ‚wir fangen jetzt die Ausbildung da an und dann kommt das demnächst‘. So hab' ich das dann erfahren, dass es das gibt.“ (H4,160-165)

So scheint der hausärztliche Qualitätszirkel als Informationsplattform für SAPV gedient zu haben und auch anderweitige Kontakte mit Kollegen wurden wiederholt als Quelle für die Information über SAPV genannt..

#### **b) Informationen durch die zuständigen Palliativpflegedienste**

Ein Hausarzt berichtete außerdem, auch von Seiten der Palliativpflegedienste direkt kontaktiert worden zu sein:

„Naja, wir sind ja hier alle gut vernetzt und wenn es so etwas Neues gibt, erfahren wir das relativ schnell. Die meisten Ärzte, die dort tätig sind, kennen wir auch persönlich ganz gut [...] und es [...] haben sich parallel auch die Pflegeeinrichtungen vorgestellt, die das Angebot machen, also es kam von beiden Seiten. [...] Abgesehen davon, dass wir nie das richtige Formular finden, [...] wissen wir Bescheid [...].“ (H6, 49-62)

#### **4.3.2 Unzufriedenheit mit dem Grad der Informiertheit**

Für einen anderen Hausarzt war das neue SAPV-Angebot überraschend und unerwartet gekommen. Dabei war er nicht nur der Meinung, man habe im Raum Neumünster schlecht bezüglich der neuen SAP-Versorgung kommuniziert, sondern er bemängelte auch, dass die Patienten nicht ausreichend in die Entscheidung, ob sie eine Versorgung durch das HPNN wünschten, einbezogen werden würden:

„Auf einmal gab’s dann da ein paar Kollegen und die waren da auf einmal bei Patienten, wo man dachte, dafür sei man zuständig. Das [...] ist ganz schlecht in Neumünster gelaufen, finde ich. [...] Auf einmal hatten wir da solche Formulare, die wir ausfüllen mussten und auf einmal riefen Patienten an ‚hier ist ein Doktor, den kenn’ ich gar nicht und den will’ ich auch gar nicht, wo kommt der denn her?‘ [...] Das ist sehr unglücklich gelaufen, wirklich.“ (H3, 39-51)

Ein weiterer Hausarzt war der Meinung, er selber habe wohl die Informationsmöglichkeiten nicht wahrgenommen und deswegen erst recht spät von der Arbeit des Teams erfahren:

„Es kann sein, dass es an mir liegt, dass ich nicht so genau Bescheid weiß. Ich wohn’ [...] nicht in Neumünster [...] und wenn die jetzt Mittwochabend meinetwegen ihre Treffen haben [...] dann komm’ ich schon mal nicht, weil ich denke mir, es geht vielleicht auch so, irgendwie. Das klappt ja auch ganz gut, so. Also ich will nicht dem Netz vorwerfen, dass die mich nicht informiert haben. Wahrscheinlich gibt’s Möglichkeiten und ich hab das selber nicht wahrgenommen. Vermute mal, so ist es.“ (H4, 174-187)

#### **4.4 Zusammenarbeit mit HPNN**

Zum Zeitpunkt der Gespräche bestand das HPNN bereits seit etwa eineinhalb Jahren, so dass jeder der befragten Hausärzte auf mehrere Versorgungssituationen

zurückblicken konnte, die in Zusammenarbeit mit dem Hospiz- und Palliativnetz durchgeführt worden waren. Die Zusammenarbeit mit dem HPNN wurde dabei ganz überwiegend positiv gesehen:

#### **4.4.1 Arbeitserleichterung**

Die Mehrheit der befragten Ärzte betonte, dass es durch den Einsatz des Teams zu einer deutlichen Arbeitserleichterung gekommen sei. Dabei sahen die Ärzte die Vorteile einer gemeinsamen Versorgung ambulanter Palliativpatienten mit dem HPNN in Anlehnung an die bereits genannten bisher aufgetretenen Probleme:

##### **a) angemessenes Zeitkontingent der Palliativmediziner**

Im Rahmen der Versorgung durch das HPNN können die Palliativmediziner bei der Durchführung der Hausbesuche längere Aufenthalte gewährleisten, als dies für einen Hausarzt normalerweise möglich wäre:

„Aber das Prinzip ist schon vernünftig. Denn die Hausärzte, die meisten, haben eben überhaupt nicht mehr die Zeit. Muss man ehrlich sagen.“ (H3, 98-100)

„Entlastend, auf jeden Fall, entlastend. Sehr entlastend.“ (H4,199)

##### **b) spezielle palliativmedizinische Kenntnisse**

Weiterhin waren einige Hausärzte der Meinung, die palliativmedizinische Versorgung sei qualitativ im Rahmen des HPNNs sicherlich besser, durch die spezielle Weiterbildung, welche alle in dem Team Mitarbeitenden haben:

„[...] ich weiß, die Kollegen sind gut ausgebildet und ich kann von denen auch was lernen. Ich weiß, dass das sicher so für die Patienten besser ist, ganz bestimmt.“(H4, 145-147)

„[...] das ist durchaus sinnvoll, würde ich mal sagen, [...]. Ich meine, der Palliativarzt versteht ja ein bisschen mehr von der ganzen Palliativversorgung. [...] Sie sind ja meist schon von der Klinik [...] eingestellt mit [ei]ner ausreichenden Analgesie. Zum Beispiel durch die Intensivstationen [...] oder kommen von der Palliativ[station] [...]. Natürlich könnte man mal hin und wieder was abändern, was notwendig ist. Aber das spricht man dann mit dem Palliativdoktor ab und dann ist die Sache in Ordnung.“ (H5, 83-92)

##### **c) finanzielle Erleichterung**

Ein Hausarzt erwähnte auch die finanzielle Erleichterung, die dadurch entsteht, dass auch teure Medikamente über das HPNN ohne Probleme bereit gestellt werden können, da keine Budgetierung vorhanden ist:

„Wenn man das System so will, dann ist es auch sinnvoll aufgeteilt und sogar auch die Bereitschaft, teure Medikamente über das Netz laufen zu lassen [...]. (H6, 110-111)



#### 4.4.2 Kooperation HPNN/Hausärzte

##### a) Zuständigkeiten

Die Hausärzte berichteten ganz überwiegend, dass sie sich bei Einsatz des HPNNs aus der Versorgung des Patienten zurückzögen, da sie durch den Einsatz insbesondere der Palliativpflege aber eben auch der Palliativmediziner nicht den Bedarf sähen, weiterhin medizinisch bei diesem Patienten tätig zu sein:

„Und da hab' ich so ein bisschen auch die Schwierigkeit, ich mag dann auch nicht parallel agieren. Natürlich, ich kann diesen Patienten trotzdem noch besuchen, [...] aber ich finde, das ist dann manchmal so ein bisschen schwierig. [...] Da ruf' ich dann mal an und frage nach, ‚Mensch, wie steht's?‘ auch für die Angehörigen. Ich sag' ‚ich bin auch weiterhin ansprechbar‘ [...], aber ich muss ja nicht immer vorbei kommen, wenn alle anderen kommen. [...] Ich ziehe mich zurück auf eine Berater-Geschichte [...] und moderier', wenn da irgendwas ist [...] [...] und [es] ist nicht richtig ausgesprochen, wie viel man dann macht. Ich glaube, müssen wir auch mal drüber sprechen, in so [ei]nem Zirkel da. Aber ich seh' mich dann sozusagen als deutlich zurückgenommen.“ (H2,89-147)

Diese Veränderung in der Zuständigkeit für eine ehemals klassische Hausarztztätigkeit wie der Sterbebegleitung wurde zum Teil auch entsprechend bedauert:

„Bisschen hab' ich's allerdings auch dann etwas wehmütig empfunden, weil man dann auch etwas aus der Hand gegeben hat –zum Teil jedenfalls. Und gerade die letzten beiden sind eben gestorben, als ich nicht [...] da war, sondern die anderen dran waren und [...] für mich als alten Hausarzt ist das natürlich auch nicht so ganz ohne Beigeschmack [...].“ (H6, 82-87)

Neben eher emotional belegten Argumenten der Hausärzte, die die Betreuung eines Patienten nach Jahren oder Jahrzehnten im Sterbeprozess nun überwiegend abgeben, wurde auch in Frage gestellt, ob ein solcher Wechsel in der Rolle des Hauptbehandlers am Lebensende im Sinne des Patienten sein könne:

„Und ich denke, dass die Kollegen ihre Arbeit machen und den Patienten auch helfen und für die auch wirklich [ei]nen Wert darstellen [...]. Obwohl es natürlich ein Bruch in der Behandlungsbeziehung ist. Man kümmert sich ja Jahre mitunter um [ei]nen Patienten. Monate oder [...] [ein] ganzes Jahr, 1 ½ Jahre Chemotherapie, CTs, Komplikationen, alles hier in der Praxis mit Hausbesuch, bis man irgendwann sagt, ‚so, jetzt ist SAPV dran‘ und dann ist es schon ein erheblicher Bruch.“ (H2, 84-89)

Es kommt außerdem nicht nur einmalig zu einem Wechsel des Arztes, sondern kann je nach Länge der Palliativversorgung durch das Rotationssystem der Palliativmediziner wiederholt zu einem Wechsel kommen, was von den Hausärzten zum Teil kritisch bewertet wurde:

„[Das sind] dann ja wechselnde Ansprechpartner durch Schichtverteilung

sozusagen, [das] ist... auch nicht einfach für die Patienten, glaub ich... wieder ein dritter Arzt, noch.“ (H2, 181-183)

Bei Gesprächen mit Mitarbeitenden des HPNN zu der Sorge mancher Hausärzte, nun nicht mehr für ihre Patienten zuständig zu sein, kam wiederholt zur Sprache, dass dies nicht der Fall sei, sondern die Hausärzte weiterhin zuständig blieben.

Faktisch hat sich die Rolle des Hausarztes im Rahmen der Versorgungen durch das HPNN deutlich geändert: von einer hausärztlichen Sterbebegleitung hin zu einer punktuellen Beraterposition:

„Ich hab jetzt einen Patienten mit [ei]nem Lungenkarzinom, der wird betreut. Ich könnte da natürlich hinfahren zu dem Patienten. Aber im Grunde genommen wird der nicht von mir behandelt. Ich könnt' dem ‚Guten Tag‘ sagen und den fragen, wie's dem geht. Aber die Behandlung wird vom Palliativnetz durchgeführt, so dass ich auch nicht so [ei]nen richtigen Sinn sehe, dahin zu fahren, muss ich sagen.“ (H4, 285-289)

## **b) Kommunikation**

Im Hinblick auf die Kooperation sowie den Austausch von Informationen untereinander waren die Meinungen der Hausärzte sehr heterogen. Zum Teil war die Zufriedenheit über die Zusammenarbeit mit dem HPNN deutlich:

„Also [die Kooperation ist] durchaus kollegial. Mit dem entsprechenden Kollegen, der dann diese Palliativversorgung macht, gab es überhaupt keine Probleme. Es gibt immer telefonische Absprachen. Manchmal hat man sich auch zu Hause getroffen, bei dem Patienten. Also es gab gar keine strittigen Dinge, sag' ich mal. Das läuft gut und rund [...].“ (H5, 69-72)

Andererseits berichteten die Hausärzte zum Teil aber auch von Betreuungen, über die keinerlei Austausch stattgefunden habe und welche in ihren Augen ungünstig verlaufen seien:

„[...] von den Ärzten habe ich eigentlich erstaunlicherweise null Rückmeldung bekommen. Auch bis auf einmal keinen persönlichen Kontakt. [...] Und von einer Patientin habe ich nicht erfahren, dass sie gestorben ist. Weder von der Pflege, noch von dem Arzt, noch von dem Angehörigen. Der aber auch überfordert [war] und [...] hat sich dann zurückgezogen und ist auch mein Patient. Und irgendwann hab' ich dann mal angerufen, weil ich hier keine Rezepte und keine Infos mehr [hatte] und hab' dann gesagt ‚ja, was is'n'... ja, ist vor 1 ½ Wochen gestorben‘. Das war dann [ei]ne unangenehme Situation.“ (H2, 81-106)

Dabei würden die Hausärzte insbesondere gerne über Änderungen in der medikamentösen Versorgung informiert werden:

„Keine Information über die Therapieänderung... das läuft nicht gut, finde ich. Wir erfahren ja nicht mal, wenn einer da war. Kriegen wir keine

Nachrichten.“ (H3, 88-89)

### **c) Interessenkonflikte**

Angesprochen auf eventuelle Interessenkonflikte bei der Versorgung ihrer Patienten in Zusammenarbeit mit dem HPNN berichteten zwei Hausärzte über statt gehabte Konflikt behaftete Versorgungssituationen; in einem Fall mit dem zuständigen Pflegedienst und in dem anderen Fall mit dem zuständigen Palliativmediziner, die man eventuell durch mehr Kommunikation zwischen den Versorgungsteilnehmern hätte vermeiden können:

„[...] der Patient wollte den Pflegedienst zu Hause nicht haben. Er wollte gerne, dass der Pflegedienst im Hintergrund ist, wenn er mal Probleme hat, irgendwelcher Art, nachts, oder so, pflegerischer Art. [...] Dass er dann wusste, ‚ich hab‘ den Pflegedienst im Hintergrund ‚stand by‘ und kann [...] da anrufen, wenn ich ein Problem habe und dann kommt der.‘ Aber er wollte es nicht, dass die jeden Tag kommen und ihn pflegen, weil er konnte an sich alles selber. [...] Und der Pflegedienst ist trotzdem dauernd gekommen, so dass der Patient sich bei mir beklagt hat, warum denn der Pflegedienst dauernd kommt, er möchte das nicht. Und dann hab‘ ich das geändert. Aber [...] der Pflegedienst [hat] mich angerufen und gesagt, dass wär' nicht richtig und nicht gut und dann hab‘ ich das da doch wieder anders gemacht. [...] ich hatte wirklich das Gefühl, der Pflegedienst ist hinterher, den Patienten sehr häufig zu besuchen.“ (H4, 205-218)

„Es gab [...] einmal einen Konflikt mit einem Kollegen, der da teilnimmt, der sich [...] als Lückenbüßer über die Feiertage eingesetzt fühlte, was überhaupt nicht so war. [...] [Da] längere Brückentage dazwischen lagen, haben wir den Dienst schon mal informiert, vor allem auch um die pflegenden Angehörigen in einem Sicherheitsgefühl zu wiegen. Ja und dann hatte der Kollege das Gefühl, dass wir ihm das aufs Auge gedrückt hatten. Der musste da dauernd hin. Das war einfach ein bisschen missverständlich. [...] Das hat mir eben auch nicht gefallen, zumal das gar nicht so war.“ (H6, 96-105)

## **4.5 Veränderungsvorschläge**

### **4.5.1 Veränderungen bezüglich der Zusammenarbeit mit dem HPNN**

#### **a) Übergabe und regelmäßige Information**

Die befragten Hausärzte waren zum Teil zufrieden mit den bestehenden Kommunikationsstrukturen im Rahmen einer gemeinsamen Betreuung eines Patienten mit dem HPNN. Einige Hausärzte wünschten sich allerdings einen geregelteren und regelmäßigeren Austausch von Informationen. Dies gilt nicht nur für den Informationsfluss von Seiten des Netzes zu den Hausärzten, sondern insbesondere zu Beginn der Übernahme durch das HPNN auch in umgekehrte Richtung:

„[...] man müsste wirklich eine klare Übergabe machen, mit Befunden.

Ich frag' mich immer, wie behandeln die meine Patienten. Ich meine gut, kann man sagen, [...] so die differenzierte Geschichte, wo die Metastase und Progress [sind] [...], das ist nicht mehr das Thema. Und trotzdem [...] würde ich jetzt eigentlich als Behandler, wenn ich jetzt SAPV-Arzt wäre, [...] sagen, ich möchte jetzt die letzten drei, vier Arztbriefe haben und einmal mit dem Arzt sprechen und noch [...] mal wissen, wie ticken die alle so und wie weit sind die alle, eh ich dahin fahr'“(H2, 118-125)

„Man müsste sozusagen in einem Gespräch persönlich einmal den Fall besprechen. Um ein SAPV-Team [...] einzuführen, in die Situation.“ (H2, 210-212)

Wiederholt erwähnt wurde außerdem, dass eine regelmäßige Rückmeldung durch das Team an den Hausarzt wünschenswert sei, damit dieser in etwa über die aktuelle Behandlungssituation informiert bliebe. Auch hier gab es Ärzte, die der Meinung waren, der Austausch darüber funktioniere bereits gut und andere, die an dieser Stelle Verbesserungsbedarf sahen:

„Da wär's nicht schlecht, wenn ich hin und wieder mal so[ei]nen Zwischenstand kriegen würde. [Ei]Nen kurzen Brief oder meinetwegen [ei]nen vorgefertigten Bogen, wo draufsteht [...] wie da die Behandlung läuft, momentan. Das wär' nicht schlecht. [...] der Informationsfluss, [...] der fehlt nach meinem Dafürhalten ein bisschen. [...] ich kann natürlich anrufen bei den Kollegen und sagen „wie geht's dem denn“, [...]. Aber praktischer wäre es eigentlich, dass ich in gewissen Abständen –es muss ja nicht jede Woche sein, vielleicht alle vier Wochen -mal mit [...] [ei]nem vorgefertigten, strukturierten Bogen informiert werde ‚so ist die Situation, so läuft es, das ist zu erwarten‘.“ (H4, 293-309)

Ein weiterer Hausarzt relativierte die Notwendigkeit, stets genauestens über den Zustand seines Patienten informiert zu werden:

„Natürlich ist das unsinnig. Warum soll der Hausarzt dann jeweils jeden Tag Report bekommen über den Zustand des Sterbens. Das ist nicht erforderlich.“ (H6, 118-119)

Insgesamt war das Spektrum bezüglich der Zufriedenheit mit Austausch und Kommunikation mit dem HPNN von Seiten der Hausärzte sehr breit. Es waren Meinungen anzutreffen von uneingeschränkter Zustimmung gegenüber der bisherigen Zusammenarbeit mit dem HPNN bis zu der Überzeugung, hieran müsse sich einiges ändern.

#### **4.5.2 Veränderungen bezüglich der ambulanten Palliativversorgung insgesamt**

Neben Veränderungen, die die Zusammenarbeit und die Betreuung durch das HPNN betreffen, äußerten sich die befragten Hausärzte auch zu Veränderungen, die sie insgesamt für die ambulante Palliativversorgung im Raum Neumünster für notwendig

erachten:

### **a) Teilstationäre Versorgungsmöglichkeit**

Ein Hausarzt sah – wie auch die Mitarbeitenden des HPNN- eine Versorgungslücke am Übergang zwischen ambulantem und stationärem Bereich bezüglich der Palliativversorgungsmöglichkeiten:

„[...] dass sind Fälle, die wir jetzt gerade in letzter Zeit gehabt haben, dass es Probleme gibt, bei [...] Krankenhausvermeidungspflege und – übergangspflege [...] zwischen Krankenhaus und ambulant. Also die wir nicht in eine Krankenhausvermeidungspflege zur Kurzzeitversorgung einweisen können. [...] Das ist so eine ganz konkrete Lücke, die uns in letzter Zeit häufiger aufgefallen ist. [...] Wo wir noch bessere Möglichkeiten schaffen können.“ (H8, 90-127)

### **b) Palliativversorgung durch Hausärzte**

In den Augen eines weiteren Hausarztes sollte die ambulante Palliativversorgung längerfristig wieder in den Zuständigkeitsbereich des behandelnden Hausarztes fallen, um einen Bruch in der Behandlerrolle zu vermeiden:

„Also theoretisch müssten sich die Arbeitsbedingungen der Hausärzte so ändern, dass alle Hausärzte in der Lage sind, auch eine intensivere Sterbebegleitung zu machen. Weil das für das Arzt-Patienten-Verhältnis sicher besser ist, dass man den Patienten auch bis zum Schluss behält. Dieser Wechsel der versorgenden Ärzte ist natürlich für den Sterbenden noch eine zusätzliche Belastung. Wenn die dann nach [ei]ner Woche erst mal den vertrauten Hausarzt schon nicht mehr haben und dann noch jede Woche einen anderen. Das ist ein Manko, das wohl nicht zu vermeiden ist. Aber das sollte, wenn man das Ideal sehen will, durch bessere Arbeitsbedingungen in dem Hausarztbereich wieder integriert werden und es sollten alle in der Lage sein, diese Versorgung auch durchzuführen. [...] Ob's zu realisieren ist...das erfordert sehr viel Zeit, [...] die man sich nicht nehmen kann, wenn man sie nicht bezahlt kriegt [...]. Wir haben nicht Zeit und Geld zu verschenken. Sondern höchstens wahlweise.“ (H6, 130-151)

### **c) Begleitung der Angehörigen nach dem Tod**

Ein Hausarzt fragte sich, inwiefern die Angehörigen nach dem Tod des Patienten noch Unterstützung und Beistand erhielten und ob man dieses Angebot nicht noch intensivieren könne:

„Aber das wär' doch [ei]ne Frage, inwieweit [...] man jemanden auch, wenn der Partner verstorben ist, dann noch auffängt. Denn da - soweit ich weiß- hört alles auf. Da kommt der Pflegedienst, holt das Bett ab. Dann kommt [...] [der Bestatter] und holt den Leichnam. [...] Also ich glaube, viele Angehörige hängen dahinter in so einem großen Loch, wenn sie das ambulant [...] geschafft haben, ihren geliebten Partner, der dann 40 oder 50 geworden ist, [...] zu verabschieden.“ (H2, 274-280)

## **5 Diskussion**

### **5.1 Diskussion der gewählten Methodik und des Vorgehens**

#### **5.1.1 Auswahl der Interviewpartner**

Bei der Auswahl der Mitarbeitenden des HPNNs wurde bewusst darauf geachtet, dass jede als Kooperationspartner an dem Hospiz- und Palliativnetz in Neumünster beteiligte Berufsgruppe durch mehrere Personen repräsentiert wurde. Zum Teil konnten allerdings nicht mehr als zwei Personen einer Gruppe eingeschlossen werden. Bei erst kurzer Existenz des Palliativnetzwerkes lagen nicht bei allen Mitarbeitenden einer Gruppe bereits Erfahrungen mit der Versorgung von Palliativpatienten im Rahmen des HPNNs vor. So hatten zum Beispiel erst wenige Hospizhelferinnen Begleitungen von Palliativpatienten gemeinsam mit dem Hospiz- und Palliativnetz vorgenommen.

In der Zusammensicht des ausgewerteten Interviewmaterials konnte allerdings - unabhängig von dem Tätigkeitsbereich des Interviewpartners – eine inhaltliche Sättigung festgestellt werden, also ein Moment, ab dem in einem weiteren Interview keine wesentlichen, neuen inhaltlichen Aspekte mehr ausgemacht werden konnten. Somit konnte auf eine gewisse Vollständigkeit des Inhalts geschlossen werden. Auch bei der Durchführung der Interviews mit den Hausärzten wurde eine solche inhaltliche Sättigung angestrebt. Es wurden so lange weitere Interviews vereinbart und durchgeführt, bis keine neuen Standpunkte oder thematischen Aspekte mehr auftauchten.

#### **5.1.2 Grenzen der Methodik**

Die der Arbeit zu Grunde liegende Methodik ist ganz wesentlich qualitativer Art. Die Anwendung klassischer Gütekriterien wie Reliabilität und Validität auf qualitative Erhebungen wird in der sozialwissenschaftlichen Literatur häufig kritisch bewertet (Flick 2010; Mayring 2010). Nach Mayring kann eine Reliabilitätsbestimmung bei inhaltsanalytischen Arbeiten im Sinne einer Interraterreliabilität erfolgen. So würde das selbe Textmaterial von mehreren Personen kodiert und die Interpretation des Textes sowie das erstellte Kategoriensystem verglichen (Mayring 2010). Dass ein solches Vorgehen in dieser Arbeit nicht angewandt wurde, liegt in dem begrenzten Umfang der Arbeit begründet sowie darin, dass es sich um eine Einzelarbeit handelt. Hätte man die Kodierung der Texte durch mehrere Kodierer gewährleisten können, könnte sicherlich

ein höheres Maß an Reliabilität des Kategoriensystems und somit der Ergebnisse angenommen werden. Auch die bisherige Unerfahrenheit der Kodiererin sollte bei einer kritischen Betrachtung der Ergebnisse nicht unbeachtet bleiben. Beide Punkte sind insofern auch als Einschränkung der Gültigkeit der Ergebnisse aufzufassen.

Aber auch spezifisch inhaltsanalytische Gütekriterien sollten bei der Diskussion der angewandten Methodik Beachtung finden. Lincoln und Guba diskutieren in ihrem Buch ‚Naturalistic Inquiry‘ wie man die Vertrauenswürdigkeit der Ergebnisse qualitativer Forschung zu evaluieren habe und empfehlen Glaubwürdigkeit, Übertragbarkeit, Verlässlichkeit und Bestätigbarkeit als Kriterien qualitativer Forschung (Lincoln und Guba 1985). Dabei könne die Glaubwürdigkeit der Erkenntnisse beispielsweise durch die Triangulation verschiedener Methoden erhöht werden.

Dies ist in der vorliegenden Arbeit geschehen. So kann der Einsatz eines quantitativen Erhebungsinstrumentes, nämlich des Fragebogens an die Mitarbeitenden des HPNN, nicht nur als Möglichkeit gesehen werden, den Informationsgehalt der Ergebnisse zu erweitern, sondern auch dazu dienen, durch die Kombination verschiedener Methoden deren jeweilige Stärken zu nutzen und deren Schwächen zu minimieren um letztlich ein höheres Maß an Glaubwürdigkeit der Ergebnisse gewährleisten zu können. Ein gewisses Maß an „prozeduraler Verlässlichkeit“ (Flick 2010 ,vgl. auch Lincoln und Guba 1985) kann dadurch als gegeben vorausgesetzt werden, dass die Entwicklung der Erhebungsinstrumente, nämlich des Interviewleitfaden und des Fragebogens, anhand nachvollziehbarer und gekennzeichnete Quellen ( z.B. anhand der Richtlinie des G-BA) stattgefunden hat. Auch die Durchführung der Interview-Auswertung in Form der von Mayring formulierten Schritte der qualitativen Inhaltsanalyse durch Paraphrasierung und zwei Reduktionsschritte des Textmaterials (Z-Regeln) sind bei ihrer Durchführung dokumentiert worden und damit nachvollziehbar.

Es ist somit abschließend festzuhalten, dass trotz der anfangs benannten methodischen Einschränkungen auch Elemente in der Durchführung und Auswertung der Erhebung auszumachen sind, die für die Glaubwürdigkeit und Verlässlichkeit der Ergebnisse sprechen.

## **5.2 Diskussion inhaltlicher Aspekte**

### **5.2.1 Sterben in der Häuslichkeit**

Menschen ein „menschwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen oder familiären Umgebung zu ermöglichen“ (Gemeinsamer Bundesausschuss 2010) ist das Hauptanliegen bei Einführung einer SAPV gewesen und wird wiederholt als Ziel bei der Formulierung palliativmedizinischer Versorgungs- und Verbesserungsbedarf benannt.

So bildet dieser Anspruch auch einen Schwerpunkt der „Charta zur Versorgung schwerstkranker und Sterbender Menschen in Deutschland“, welche nach dem 10. Kongress der European Association for Palliative Care 2007 in Budapest in Anlehnung an die dort formulierten Budapest Commitments entstand (siehe Einleitung). So wird in der Charta unter Punkt 2 zu den Anforderungen an palliativmedizinische Versorgungsstrukturen der Wunsch eines Großteils der Menschen nach einem Tod in häuslichen Strukturen aufgenommen und ein Ausbau allgemeiner wie spezialisierter ambulanter palliativmedizinischer Strukturen gefordert, um diesem Wunsch gerecht werden zu können. Die Gedanken der Charta wurden von insgesamt 18 europäischen Ländern übernommen (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. et al. 2010). Demzufolge ist die Diskussion um das Ermöglichen eines Sterbens zuhause nicht nur eine deutsche, sondern auch eine europäische.

Dabei wird stets angenommen, dass tatsächlich der überwiegende Teil der Sterbenden wünscht, bis zum Lebensende in häuslicher Umgebung verbleiben zu können. Ob diese Annahme überhaupt Bestand hat, untersuchten Gomes et al (2013) durch die Durchführung eines Reviews bezüglich des bevorzugten Sterbeortes von terminal Erkrankten. Sie schlossen dabei 130 europäische wie außereuropäische Arbeiten quantitativer oder qualitativer Methodik ein, die bis einschließlich Mai 2011 veröffentlicht worden waren. Mit der Einschränkung, dass insbesondere quantitative Studien methodische Mängel aufwiesen und auch einige qualitative Studien nur einem mittleren methodischen Niveau zugeordnet werden konnten, ließ sich trotzdem die Bevorzugung eines Sterbens zuhause belegen. In 75% der Fälle (97/130) gaben >50% der Patienten an, zuhause sterben zu wollen. In etwa einem Drittel der Studien (47/130) lag diese Anzahl sogar bei >70%. Bei vier Fünftel der in den Review eingeschlossenen Patienten änderte sich diese Präferenz auch mit fortschreitender Erkrankung nicht (Gomes et al. 2013).

Townsend et al hatten in ihrer 1990 veröffentlichten Arbeit eine Tendenz dahingehend aufzeigen können, dass jener Anteil der Patienten, die sich wünschen, zuhause zu sterben, mit Fortschreiten der Erkrankung geringer wird. Wird diesen Patienten



allerdings eine Versorgung unter idealen Bedingungen in Aussicht gestellt, so steigt wiederum die Anzahl der Patienten, die sich ein Verbleiben in der Häuslichkeit bis zum Lebensende wünschen (Townsend et al. 1990). Der Ausbau der allgemeinen wie auch spezialisierten ambulanten Palliativversorgung und damit eine Verbesserung der ambulanten Versorgungsmöglichkeiten sind also durchaus begründet.

Der Deutsche Hospiz- und Palliativverband gab 2012 eine umfassende Bevölkerungsbefragung bei dem Markt- und Meinungsforschungsinstitut „Forschungsgruppe Wahlen Telefonfeld“ in Auftrag um zu evaluieren, wie innerhalb der Gesellschaft über Sterben und Tod nachgedacht wird und welches Wissen über Hospiz und über Palliativversorgungsmöglichkeiten besteht. Auf die Frage, wo sie gerne sterben würden, antworteten 66% der Personen, die bereits über ihr eigenes Sterben nachgedacht hatten, zuhause versterben zu wollen (Forschungsgruppe Wahlen Telefonfeld 2012).

Auch weitere aktuelle Arbeiten konnten zeigen, dass eine deutliche Präferenz besteht, möglichst in der Häuslichkeit zu verbleiben. So konnten Escobar Pinzon et al. mit ihrer für das Jahr 2008 in Rheinland-Pfalz durchgeführten deskriptiven Studie zeigen, dass 93,8% der dort Verstorbenen, die eine Präferenz bezüglich des Sterbeortes angegeben hatten, zuhause versterben wollten und auch 80,7 % der Hinterbliebenen ein solches Szenario bevorzugten (Escobar Pinzon et al. 2013a). Dem Patienten ein würdevolles Sterben in der Häuslichkeit zu ermöglichen, scheint außerdem ein zentrales Anliegen der Angehörigen zu sein (Bleidorn et al. 2012). Dabei scheint ein Sterben zuhause bei gegebener Schmerzfreiheit und nach dem Wunsch Niemandem zur Last zu fallen und von Familie und Freunden umgeben zu sein, von den Befragten als ein wichtiger Punkt für ein Sterben unter würdigen Bedingungen gesehen zu werden (Klindworth et al. 2013).

Der Wunsch danach am Lebensende auch bei terminaler Erkrankung in der Häuslichkeit versorgt werden zu können, ist somit sowohl bei den Betroffenen und deren Angehörigen als auch in der Bevölkerung allgemein sehr präsent. Dabei scheint es Faktoren zu geben, welche mit einem Versterben zuhause korrelieren. In der bereits zitierten Arbeit von Escobar Pinzon et al. konnte gezeigt werden, dass der Anteil zuhause Versterbender mit steigendem Alter zunimmt. Außerdem wirkt sich das Zusammenleben mit einem nicht berufstätigen Angehörigen positiv auf ein Versterben in der Häuslichkeit aus (Escobar Pinzon et al. 2013a).

Die internationale Studienlage weist ähnliche Ergebnisse auf. So fanden Gomes und Higginson in ihrem 2006 veröffentlichten Review anhand von 58 europäischen wie außereuropäischen Studien zu den Einflussfaktoren auf ein Versterben in der Häuslichkeit von Krebspatienten, dass diese Faktoren letztlich in drei Gruppen aufzuteilen seien: So gebe es krankheitsbezogene Faktoren wie einen niedrigen funktionellen Status, individuelle Faktoren wie eine geäußerte Präferenz, zuhause versterben zu wollen und auch umweltbezogene Faktoren wie eine mögliche Versorgung durch ein Pflgeteam und die Präsenz und Unterstützung Angehöriger, die jeweils stark mit einem Versterben in der Häuslichkeit assoziiert seien. (Gomes und Higginson 2006).

Auch Murray et al. untersuchten in ihrem 2007 veröffentlichten Review anhand der Evaluation von 39 Studien die Faktoren, die mit einem Sterben zuhause assoziiert waren. Sie übernahmen dabei das von Gomes und Higginson konstruierte Konzept von krankheits- oder umweltsbezogenen bzw. individuellen Einflussfaktoren und zeigten, dass die Variablen, welche das Gesundheitssystem betreffen, z.B. die Möglichkeit einer gemeindenahen Pflege, die einflussreichsten Determinanten für ein Sterben zuhause waren. Auch die Wichtigkeit pflegender Angehöriger konnte gezeigt werden. Die Ergebnisse der Autoren wiesen daraufhin, dass vielmehr die Krankheit und das Versorgungssystem, welches den Patienten umgibt, Ausschlag gebend für den Ort des Sterbens sind als die persönliche Präferenz des Patienten (Murray et al. 2009). Die beiden zitierten Reviews legen nahe, dass das Versorgungssystem wie die Verfügbarkeit eines professionellen Pflgeteams und das Vorhandensein pflegender Angehöriger einen wichtigen Einflussfaktor für ein Sterben zuhause darstellt. Dies entspricht auch den Ergebnissen von Kern et al, die bei ihrer Untersuchung bei nicht zuhause versterbenden Patienten deutlich häufiger eine nicht vorhandene Beteiligung eines ambulanten Pflegedienstes sowie eine geringere Anzahl beteiligter Angehöriger feststellen konnten.

In der vorliegenden Arbeit sollte evaluiert werden, inwiefern das Ermöglichen eines Sterbens zuhause durch die Einführung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung in Neumünster in Form des HPNNs erreicht werden konnte. Außerdem sollte zur Darstellung kommen, in welchen Situationen ein Verbleiben in der Häuslichkeit nicht möglich ist und was die Gründe dafür sind. In den Gesprächen mit den Mitarbeitenden des HPNN wurde deutlich, dass diese durch die Arbeit des HPNNs und die Möglichkeit, dieses am Lebensende in die Versorgung einzubeziehen

eine größere Chance sehen, in der Region Neumünster zuhause sterben zu können. Trotzdem bleibt diese Möglichkeit an bestimmte Bedingungen gekoppelt. So wurden als Grenzen der Versorgung zum einen krankheitsbezogene Faktoren genannt, nämlich eine unerwartete Dynamik der Erkrankung und ein zu großer zeitlicher Versorgungsaufwand. Beide Punkte führen dazu, dass ein Einsatz des Teams nicht mehr ausreichend sein kann und die ambulante Versorgung nicht mehr angemessen gewährleistet werden kann. Als weiterer Grund konnte eine Überforderung der Angehörigen herausgearbeitet werden. Diese müssen trotz einem 24 Stunden erreichbaren Palliativteam Phasen schwieriger Symptomkonstellationen überbrücken und sind immer auch letztendlich die Entscheidungsträger bei der Frage, ob eine Situation vorliegt, bei der das Palliativteam eingeschaltet werden sollte oder nicht. Die aufgezeigten Grenzen der ambulanten Versorgung sind keineswegs ein Spezifikum des Raums Neumünster. Aus der dargestellten internationalen Studienlage wurde bereits deutlich, dass ein Sterben in der Häuslichkeit stark mit der Präsenz Angehöriger assoziiert ist. Dabei sollen die Ergebnisse eines internationalen Reviews nicht einfach auf die hiesige Situation übertragen werden, da sich der jeweilige Zugang zu Unterstützung und Versorgung in der Häuslichkeit in den untersuchten Studien mitunter sehr von der in Neumünster untersuchten Situation unterscheiden wird. Interessant wäre vielmehr zu beleuchten, ob sich durch den Einsatz eines SAPV-Teams eine gewisse Unabhängigkeit von jenen Faktoren erreichen lässt, die nach Studienlage stark mit einem Versterben zuhause assoziiert sind.

Was die Wichtigkeit der Präsenz und der Belastbarkeit von Angehörigen angeht, so wurde anhand der Gespräche in Neumünster deutlich, dass auch nach Einführung eines SAPV-Teams und der 24-stündigen Erreichbarkeit dieses Teams ein Gelingen der Versorgung zuhause sehr stark von den Angehörigen abhängt. Auch in anderen Arbeiten ist gezeigt worden, dass die Frage, wie belastungsfähig die Angehörigen letztlich sind und inwiefern sie den Patienten versorgen können, trotz SAPV einen ganz wesentlichen Einfluss auf eine gelingende Versorgung in der Häuslichkeit hat. Bei der Untersuchung des SAPV-Teams „Elisabeth Mobil mbH“ in Halle (Saale) fanden Bretschneider et al., dass 90,2 % der Patienten, die durch das Team versorgt wurden, auch tatsächlich zuhause sterben konnten und sahen damit das Hauptanliegen der SAPV erfüllt. Bei jenen Patienten, die zur Weiterversorgung in ein Krankenhaus eingewiesen oder in ein Hospiz übergeleitet werden mussten, konnten sie die Überforderung der Angehörigen als Hauptauslöser ausmachen. So wurde in der Arbeit

die Schlussfolgerung gezogen, die Angehörigen deutlicher mit in den Versorgungs- und Beratungsprozess einschließen zu müssen, um eine Überlastung rechtzeitig wahrnehmen zu können (Bretschneider et al. 2012). Auch bei der Evaluation des ambulanten Palliative-Care-Teams des Palliativzentrums der Universitätsklinik München zeigte sich eine ähnliche Situation: Auch hier war man dem Anliegen, ein gewünschtes Sterben zuhause zu ermöglichen näher gekommen. 82% der Patienten konnten zuhause versterben und insgesamt 98% an dem von ihnen gewünschten Ort. Bei jenen Patienten, bei denen es zu einer Einweisung auf eine Akutstation kam, wurden die Gründe dafür untersucht. Auch in München lag in einer überwiegenden Anzahl der Fälle eine Dekompensation der Angehörigen vor, die schließlich den Notarzt informiert hatten (Vyhnalek et al. 2013). Diese Dekompensation scheint häufig in Form von Ängsten und Unsicherheiten im Umgang mit Symptomverschlechterungen begründet zu sein (Götze et al. 2013).

So entspricht die Erfahrung aus Neumünster, durch die Einführung des Teams tatsächlich einem größeren Anteil an Patienten ein Sterben zuhause ermöglichen zu können, den Erfahrungen anderer Regionen Deutschlands und auch jenen anderer europäischer Länder (Houttekier et al. 2010). Und auch die Wichtigkeit der Angehörigen und die damit verbundene Einschränkung des Ermöglichens eines Sterbens in der Häuslichkeit wurde in anderen Regionen ähnlich festgestellt. Schon jene Modellprojekte, die vor Zustandekommen eines Vertragsabschlusses nach SAPV eine multidisziplinäre ambulante Palliativversorgung durchgeführt hatten, hatten in ihren Projektevaluationen bereits dieses Problem dargestellt (Schlunk und Staab 2002; Schindler et al. 2000).

Da ein Sterben in der Häuslichkeit und die Vermeidung unnötiger Krankenhauseinweisungen erklärtes Ziel der SAPV- Einführung waren, besteht somit ein Interesse, die fortbestehenden Gründe, welche zu einer Krankenhauseinweisung führen, näher zu beleuchten.

### **5.2.2 Notwendige Krankenhauseinweisungen**

Neben der Überlastung der Angehörigen als Grenze der SAPV- Versorgung kamen auch weitere Gründe für eine Krankenhauseinweisung in den Gesprächen mit Mitarbeitenden des HPNNs zur Sprache. Genannt wurden hier Akutsituationen, eine ambulant nicht mehr kontrollierbare Symptomlage sowie notwendige Diagnostik und

Therapie. Vor allem der zuletzt genannte Punkt einer Diagnostik und Therapie wirft zunächst die Frage auf, inwiefern dies in einer palliativen Situation notwendig und gerechtfertigt ist. Diagnostik und Therapie können immer auch mit Unannehmlichkeiten verbunden sein, zumal es zu einer Krankenhauseinweisung kommen muss, um die angedachten Maßnahmen zu realisieren. So ist fraglich, ob die damit verbundenen Belastungen in einer Situation, in der die Krankheit als solche nicht mehr im Vordergrund der Behandlung steht, sondern vielmehr eine Verbesserung bzw. Erhaltung der Lebensqualität erreicht werden soll, gerechtfertigt sind.

Alt-Epping et al. untersuchten in ihrer 2011 veröffentlichten Arbeit den Einsatz von diagnostischen Maßnahmen wie mikrobiologischen Untersuchungen oder bildgebenden Verfahren bei Palliativpatienten und konnten feststellen, dass beide diagnostische Möglichkeiten einen häufigen Einsatz bei Palliativpatienten fanden. Ihr Anliegen war, die Anwendungsprobleme und den therapeutischen Nutzen diagnostischer Maßnahmen bei Palliativpatienten zu untersuchen. Es stellte sich heraus, dass die Belastung, die zum Beispiel durch Lagerung oder ähnliche Manöver bei der Durchführung der diagnostischen Maßnahmen entstanden, insgesamt als recht gering bewertet wurden. Eine therapeutische Konsequenz war nach durchgeführter Diagnostik häufig gegeben, so dass letztendlich auf einen sinnvollen Einsatz der Diagnostik rückgeschlossen werden konnte. Sollte somit durch den Einsatz von Diagnostik und Therapie eine sinnvolle Behandlung und Linderung von Begleiterkrankungen bzw. Symptomen möglich sein, so scheint also durchaus der Nutzen jener Maßnahmen größer als die damit verbundenen Belastungen zu sein. Der Einsatz der Diagnostik entspräche damit den eigentlichen Zielen der Palliativmedizin, nämlich die Lebensqualität der Patienten zu erhöhen (Alt-Epping et al. 2011). Betrachtet man Diagnostik also als sinnvolles Element einer palliativmedizinischen Betreuung, so könnte man die damit verbundenen Krankenhauseinweisungen als durchaus akzeptabel ansehen.

Um keine ungewollten Maßnahmen durch den eventuellen Ruf eines Notarztes bei ambulanten Palliativpatienten zu riskieren, schlugen Wiese et al. 2008 die Erstellung eines Palliativkrisenbogens als „Gelbe Karte für den Rettungsdienst“ vor, damit der Wille des Patienten gerade in Hinblick auf Therapieverzicht auch in der Kürze der Entscheidungszeit umgesetzt werden kann (Wiese et al. 2011). Durch die aufwendigen Erstgespräche, die bei Aufnahme des Patienten in eine SAPV gemacht und in denen zum Beispiel auch der Behandlungsumfang, eventueller Verzicht auf bestimmte Maßnahmen oder das Vorhandensein einer Patientenverfügung geklärt werden, ist ein

Großteil einer solchen Vorbereitung bereits erfolgt. So erfolgt nach Angaben der Mitarbeitenden des HPNNs auch stets eine Antizipation an möglicherweise auftretende Krisensituationen. Des Weiteren steht das Team rund um die Uhr bei Bedarf zur Verfügung, sodass die Betätigung des Notrufes weitestgehend vermieden wird. So wäre vielmehr die Frage, warum jene Situationen, welche noch immer zu einem Abbruch der SAPV führen, nicht durch die Versorgung des HPNNs aufzufangen sind. Um dies zu verstehen, sollen die Aussagen der Mitarbeitenden dazu, in welchen Punkten eine Verbesserung der Palliativversorgung stattgefunden hat und in welchen noch keine Verbesserung erzielt wurde, näher beleuchtet werden.

### **5.2.3 Was kann SAPV leisten ?**

Zunächst soll betrachtet werden, welche Verbesserungen die Mitarbeitenden durch die Einführung des HPNNs feststellen konnten und an welchen Stellen die Versorgung somit einfacher geworden ist.

An erster Stelle wurde hier zumeist die Vermittlung von Sicherheit genannt. Durch die 24-stündige Erreichbarkeit des Teams steht jederzeit ein kompetenter Ansprechpartner zur Verfügung und kann zum Beispiel auch direkt telefonische Hinweise und Hilfestellungen geben, wenn der Bedarf besteht. Eine Sicherheit der Verfügbarkeit notwendiger Medikamente besteht außerdem dadurch, dass Palliativmediziner beim Verschreiben von Medikamenten in der SAPV nicht - wie etwa Hausärzte - an ein Budget gebunden sind. Schließlich sahen die Mitarbeitenden durch die Arbeit des HPNNs eine Qualitätssteigerung der ambulanten Versorgung gegeben und äußerten, innerhalb des HPNN mehr Zeit für die Versorgung der Patienten und den Kontakt mit den Angehörigen zu haben.

Die genannten Verbesserungen, die durch die Einführung des HPNNs erzielt werden konnten, stehen in direktem Zusammenhang mit den im Rahmen einer Versorgung durch das HPNN erfüllbaren Bedürfnissen der Patienten und Angehörigen. So ist, wie in den Gesprächen deutlich wurde, eine gute Symptomkontrolle, beispielsweise in Form einer gut behandelten Schmerzsymptomatik, ein wichtiger Pfeiler der Aktivität des HPNNs. Auch für Angehörige stellt die Symptomlinderung eine der wichtigsten Erwartungen an ein spezialisiertes Palliativnetz dar (Wiese et al. 2009).

Bedürfnisse des Patienten, die von dem HPNN gut erfüllt werden können, sind außerdem das bereits erwähnte Sicherheitsgefühl, welches durch ein jederzeit bereitstehendes Team hervorgerufen wird sowie die Rücksichtnahme auf den vom

Patienten gewünschten Betreuungsumfang.

Bedürfnisse der Angehörigen, die befriedigt werden können, sind laut Gesprächen zum einen eine Entlastung, die dadurch zustande kommt, dass durch die Ansprechbarkeit des Teams keine alleinige Verantwortung auf den Schultern der Angehörigen lastet.

Des Weiteren besteht bei den Angehörigen aber auch ein Gesprächs- sowie Aufklärungsbedarf. Oftmals bestehen Fragen zum Krankheitsverlauf und zu zu erwartenden Symptomen sowie zu der durchgeführten Behandlung. Weiterhin scheint aber auch das Bedürfnis zu bestehen, über die eigenen Sorgen und Ängste sprechen zu können. Nicht zuletzt wurde daher von den Interviewpartnern als ein wichtiges Bedürfnis der Angehörigen genannt, dass sie „Angehörige bleiben dürfen“.

Angehörige, die trotz allem im weitesten Sinne pflegerischen Agierens bereits eine Trauerarbeit zu leisten haben.

Diese Ergebnisse bezüglich einer Verbesserung der ambulanten Palliativversorgung durch die Etablierung des HPNNs und der dadurch erfüllbaren Bedürfnisse von Patienten und Angehörigen wurden in ähnlicher Weise auch in anderen Studien gefunden:

Schneider et al. analysierten anhand qualitativer Interviews mit Patienten, Angehörigen und Mitarbeitenden von SAPV-Teams in Bayern die zentralen Wirkfaktoren von SAPV. Sie gingen dabei davon aus, dass man die Wirkung und Bedeutung von SAPV nicht in einfachen Ursache-Wirkungsabhängigkeiten untersuchen könnte und wählten daher einen qualitativen Ansatz, um das Zusammenspiel der Beteiligten in Rahmen der Versorgung zu verstehen. Als zentrale Wirkfaktoren konnten schließlich eine Symptomlinderung, ein Sicherheitsversprechen durch Erreichbarkeit, umfassende Zuständigkeit und Kompetenz des Teams, sowie eine Alltagsrahmung bzw. Normalisierung des Alltäglichen ausgemacht werden (Schneider et al. 2012) (siehe Abbildung).

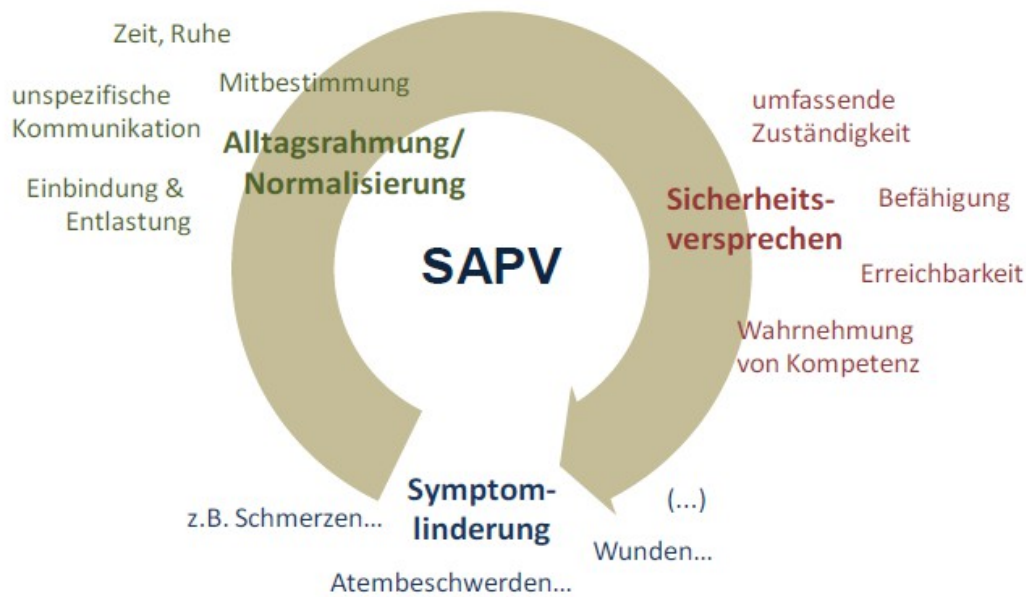


Abbildung 5: Die drei Wirkfaktoren von SAPV und ihre Subfaktoren (Schneider et al. 2012)

So ist die Symptomkontrolle, also das Gelingen einer guten medizinisch-pflegerischen Versorgung im eigentlichen Sinne als zentrales Anliegen und auch als Wirkfaktor zu sehen, auf dem aber die weiteren genannten Faktoren letztlich aufbauen. Sicherheit wird den Patienten und Angehörigen zum einen durch die 24-stündige Erreichbarkeit des Dienstes gewährleistet. Zum anderen ist aber auch die vom HPNN genannte Rücksicht auf den gewünschten Betreuungsumfang und auf individuelle Bedürfnisse Teil dieser für Patienten und Angehörige spürbaren Sicherheit. So können sie sich darauf verlassen, dass das HPNN nicht seinerseits Vorgaben zum Umfang der Betreuung machen wird, sondern dass die Betreuung im Sinne der Wünsche des Patienten gestaltet werden kann. In der Analyse von Schneider et al. wird dieser Punkt unter dem Faktor „Alltagsrahmung“ subsumiert und darunter u.a. auch eine fortgesetzte Mitbestimmung des Patienten an seiner Lebensumgebung verstanden.

Mitarbeitende des HPNN sahen außerdem den Gesprächs- und Aufklärungsbedarf als wichtiges Anliegen. Zu der Aufklärung gehörten laut der Interviews einerseits die Erklärungen zu möglichen auftretenden Symptomen und Krankheitskomplikationen, andererseits gehöre dazu aber auch ein Zeigen und Erklären der Applikation bestimmter Medikamente und somit eine - nach Schneider et al. - „Befähigung“ der Angehörigen (Schneider et al. 2012). Diese Formen der Unterstützung durch das HPNN werden durch ein größeres Zeitkontingent, welches allen an der Versorgung Beteiligten zur Verfügung steht, überhaupt erst realisierbar. Es ist somit deutlich



geworden, in welchen Punkten durch die Einführung eines spezialisierten ambulanten Palliativnetzes in der Region Neumünster eine Verbesserung der Versorgung erzielt werden konnte. Des Weiteren wurde dargestellt, inwiefern die Bedürfnisse von Patienten und Angehörigen durch das HPNN berücksichtigt bzw. befriedigt werden konnten.

Auch die allgemeine Studienlage bestätigt, dass die Palliativversorgung terminal Erkrankter durch den Einsatz eines spezialisierten, multidisziplinären Teams in einigen Punkten verbessert werden kann. Die Teams sind eher in der Lage, Bedürfnisse von Patienten und Angehörigen zu identifizieren, damit umzugehen und bei Bedarf weiterreichende Versorgung zu organisieren. Des Weiteren sind eine verbesserte Symptomkontrolle und dabei insbesondere ein verbessertes Schmerzmanagement zu erkennen (Hearn und Higginson 1998).

Die Übernahme von Verantwortung durch ein Team, das dadurch bei den Angehörigen entstehende Sicherheitsgefühl, ein Weiterführen des alltäglichen Lebens durch die an den Patienten angepasste Versorgungsform und der Beistand bei Trauer sind auch in anderen Arbeiten als Wirkfaktoren der Arbeit eines spezialisierten ambulanten Palliative-Care Teams auszumachen (Brännström et al. 2007). So ist der Zugewinn der in Neumünster durch die Aktivitäten des HPNNs von den Mitarbeitenden festgestellt wurde, in ähnlicher Weise in anderen multidisziplinär arbeitenden spezialisierten Palliativdiensten vorzufinden.

#### **5.2.4 Wo sind die Grenzen von SAPV?**

Die Interviewpartner beschrieben aber auch ganz deutlich die Grenzen der Versorgung im Rahmen des HPNNs - Grenzen, die auch einen Grund dafür darstellen können, dass Versorgung abgebrochen bzw. Patienten in einer anderen Einrichtung weiter versorgt werden müssen. Dabei wurde als einer der wichtigsten Punkte, bei denen auch durch das HPNN keine deutliche Verbesserung herbei geführt werden konnte, die Begrenztheit der Versorgung durch das Team genannt. Zwar ist das Hospiz- und Palliativnetz jederzeit kontaktierbar und kann den Patienten und seine Angehörigen bei Bedarf aufsuchen. Allerdings sind auch dann keine generellen langen Aufenthalte am Patienten zu gewährleisten. Wie deutlich geworden ist, kann, sobald die Symptomlage so komplex wird, dass eine sehr zeitaufwändige Versorgung von Nöten wäre, auch das HPNN keine angemessene Versorgung mehr gewährleisten.

### **a) Mangelnde Unterstützung nachts**

Insofern ist natürlich auch die Entlastung, die Angehörige durch den Einsatz des Teams erfahren können, an gewisse Grenzen gebunden. Als ein großes Manko wurde von dem Team die mangelnde Unterstützung nachts genannt und damit die fehlende Möglichkeit, eine Nachtwache einzusetzen. In den Gesprächen wurde deutlich, dass diese Aufgabe in Ausnahmen von einer Hospizhelferin übernommen werden kann und dass auch die Pflegedienste versuchen, durch eine gemeinsame Betreuung des Patienten eine Nachtwache zu gewährleisten. Allerdings ist keine Finanzierungsmöglichkeit über die SAPV-Pauschale gegeben, so dass der Einsatz einer Nachtwache eigentlich nicht geleistet werden kann.

Dies ist für eines der Hauptziele der SAPV, nämlich das Ermöglichen eines Sterbens in der Häuslichkeit, kein irrelevanter Aspekt. Es ist gezeigt worden, dass der Einsatz einer professionellen nächtlichen Betreuung bei terminal erkrankten Patienten mit einem Sterben in der Häuslichkeit assoziiert ist.

Thorpe stellte fest, dass neben einer adäquaten pflegerischen Versorgung, dem Zugang zu spezialisierter Palliativversorgung, einer guten Symptomkontrolle sowie einer Koordination der Versorgungssituation ein „night sitting service“ ganz wesentlich zu den Faktoren zählte, die ein Sterben in der Häuslichkeit ermöglichten (Thorpe 1993). Auch in der Arbeit von Tiernan et al. konnte gezeigt werden, dass ein Teil jener Patienten, die im Krankenhaus verstorben waren und sich ein Sterben in der Häuslichkeit gewünscht hätten, durch den Einsatz einer Nachtwache hätte zuhause weiter versorgt werden können (Tiernan et al. 2002).

Bei einer in Schweden durchgeführten Untersuchung zur Situation der Angehörigen im Rahmen ambulanter Palliativversorgung konnte ebenfalls die Bedeutung einer solchen Betreuung dargestellt werden. Hier wurde ein „sitting service“ für tagsüber und nachts angeboten. Dabei handelte es sich um eine Pflegekraft mit Interesse an Palliative Care, die in schwierigen Situationen eine spezialisierte Palliative Care Pflegekraft hinzuziehen konnte. Hier wurde das Wachen am Patienten von den Angehörigen als große Entlastung im Sinne einer Abnahme von Verantwortung empfunden (Wallerstedt et al. 2013).

### **b) Einsatz psychosozialer Berufsgruppen**

Einige Mitarbeitende des HPNN äußerten außerdem, sie sähen eine psychosoziale oder auch psychoonkologische Betreuung von Patienten wie Angehörigen als kaum

gegeben. Die Hospizhelferinnen stehen in Neumünster für die Begleitung Sterbender wie auch ihrer Angehöriger zur Verfügung und können somit auch im Rahmen einer Betreuung durch das HPNN kontaktiert und hinzugezogen werden. Damit ist der Hospizdienst in Neumünster maßgeblich als Möglichkeit, eine psychosoziale Unterstützung anbieten zu können, in das Netz einbezogen und eingeplant. In den Interviews wurde deutlich, dass durch den Einsatz des HPNNs häufig bereits eine Vielzahl überwiegend unbekannter Menschen in der Häuslichkeit aktiv ist und ein Kontakt mit Hospizhelferinnen daher häufig zunächst nicht gewollt wird. Ebenso wurde aber deutlich, dass von dem Einsatz der Hospizhelferinnen - wenn es dazu kommt - eine erhebliche Unterstützung für Angehörige und Patienten ausgeht. Hier scheint der Einsatz zur Unterstützung der Angehörigen teilweise sogar noch wichtiger zu sein als die Unterstützung der Patienten.

Das Maß psychosozialer Unterstützungsmöglichkeiten und durch wen und in welcher Form dies von SAPV-Netzwerken angeboten wird, variiert je nach Team dabei sehr stark. So wird die Beteiligung psychosozialer Berufsgruppen in vielen SAPV-Verträgen offen gehalten. Psychologen und Sozialarbeiter sind teils als Mitglieder des Teams, teils als externe Kooperationspartner vorgesehen. Manche Verträge, wie jener in Nordrhein, sehen eine verpflichtende Beteiligung von Sozialarbeit und Seelsorge vor, andere schließen psychosoziale Berufsgruppen gar nicht mit ein (Jansky et al. 2011).

Die Frage, wie diese Berufsgruppe in die Arbeit einbezogen werden sollte, scheint somit unterschiedlich beantwortet worden zu sein. Dies verwundert, wenn man bedenkt, dass bei vielen Patienten in der ambulanten Palliativversorgung auch eine deutliche psychische Belastung im Vordergrund steht.

So fanden Perner et al., dass etwa die Hälfte der in ihrer Untersuchung eingeschlossenen ambulanten Palliativpatienten über Niedergeschlagenheit klagte und jeder Vierte mäßige bis starke Angst angab, aber nur die wenigsten Patienten über eine Möglichkeit der psychosozialen Begleitung verfügten (Perner et al. 2010).

In ihrer bisher unveröffentlichten Arbeit zu den Gründen stationärer Einweisung trotz SAPV konnten Henning et al. zeigen, dass eine psychosoziale Dekompensation in der Häuslichkeit häufig mit einer Krankenhauseinweisung assoziiert war und SAPV in diesen Fällen als Betreuungsstruktur nicht ausreichend zu sein schien, um diese Dekompensation aufzufangen (Henning et al. 2012).

Bei einem Blick in die gesetzliche Vorgabe sowie in die Richtlinie des G-BA stellt sich die Ausgangssituation für den Einsatz psychosozialer Berufsgruppen wie folgt dar:

Im Gesetzestext ist zunächst davon die Rede, dass die spezialisierte ambulante Palliativversorgung aus ärztlicher sowie pflegerischer Leistung und deren Koordination bestehe. Eine Regelung zur Zusammenarbeit mit bereits bestehenden Strukturen wie den ambulanten Hospizdiensten solle von dem G-BA getroffen werden (Sozialgesetzbuch V).

Die Richtlinie des G-BA sieht vor, dass die ambulanten Hospizdienste als Kooperationspartner in einem SAPV-Netz fungieren sollen. Als Aufgabe der SAPV wird u.a. auch formuliert, dass eine „psychosoziale Unterstützung im Umgang mit schweren Erkrankungen in enger Zusammenarbeit z. B. mit Seelsorge, Sozialarbeit und ambulanten Hospizdiensten“ zu erfolgen habe und dass außerdem für eine „Berücksichtigung medizinischer, pflegerischer, physiotherapeutischer, psychologischer, psychosozialer und spiritueller Anforderungen zur lückenlosen Versorgung über die Sektorengrenzen hinweg“ zu sorgen sei (Gemeinsamer Bundesausschuss 2010). Somit ist in der Richtlinie vorgesehen, dass neben der ehrenamtlichen Mitarbeit der Hospizhelferinnen auch andere Berufsgruppen bei Bedarf eingesetzt werden sollten. Dabei wird hier zwar nicht näher definiert, in welcher Form diese Berufsgruppen beteiligt werden sollen. So ist hier nicht vorgeschrieben, ob sie beispielsweise Kooperationspartner des Teams bilden oder anderweitig als extern Mitarbeitende zum Einsatz kommen. Allerdings wird wiederholt formuliert, dass sie - wenn notwendig - auch eingesetzt werden können.

Man könnte in den Formulierungen, die SAPV sei eine ärztliche und pflegerische Leistung und der Einbezug anderer Berufsgruppen habe lediglich „in enger Zusammenarbeit“ (Gemeinsamer Bundesausschuss 2010) zu geschehen, durchaus eine Einschmelzung der SAPV-Leistung von der Forderung eines multidisziplinären Teams zu der meistens doch eher biprofessionell ausgerichteten Versorgungswirklichkeit hin sehen (Wunder 2010).

Wie die Vorgaben für SAPV jedenfalls letztendlich umzusetzen sind und inwiefern tatsächlich andere Berufsgruppen und insbesondere psychosoziale Unterstützung implementiert werden sollten, darüber scheint man regional unterschiedlich geurteilt bzw. verhandelt zu haben, was die Diversität der Vertragslandschaft eindrücklich widerspiegelt.

Bei der Frage, welchen Vorzug man konkret von einem verstärkten Einsatz psychosozialer Berufsgruppen in der Palliativversorgung für Patienten und Angehörige erwarten könnte und an welchen Stellen diese Berufsgruppen zum Einsatz kämen bzw. zum Teil auch - wie vorgesehen - bereits kommen, ist die Selbstauskunft der Sektion „Soziale Arbeit“ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin hilfreich. Ausgehend von dem Prinzip der sozialen Arbeit, „Menschen in besonderen sozialen Problemlagen bei der Partizipation in der Gesellschaft zu unterstützen, ihre Ressourcen zu stärken, ihre Selbstbestimmung zu fördern und soziale Härten zu vermeiden“ (Sektion Soziale Arbeit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin) werden für den Bereich der Palliativmedizin die besonderen Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Unterstützung bei dem Sterbeprozess und der Wahrung der Würde des Patienten sowie seiner Angehörigen gesehen. Daraus ergibt sich die Beratung zu weiterführenden eventuell notwendigen Versorgungsleistungen, die Aufklärung über Rechte und Möglichkeiten, wie auch zu Erbrecht und Sorgerechtsregelungen für hinterbleibende Kinder. Es werden des Weiteren auch ein „Aufzeigen und Erkennen von Wechselwirkungen zwischen physischen, psychischen, seelischen, kulturellen, spirituellen und sozialen Bedürfnissen“ (Sektion Soziale Arbeit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin), sowie die Koordination im multidisziplinären Netzwerk und die Mitarbeit bei Evaluation, Forschung und Weiterbildung benannt.

Insofern wird deutlich, dass die Soziale Arbeit sehr vielseitig im Rahmen der Palliativversorgung eingesetzt werden kann. Weiterhin zeigt sich, dass die Soziale Arbeit einerseits durch ihr Selbstverständnis Menschen in ihrer Selbstbestimmung zu fördern und andererseits mit den Fähigkeiten der Beratung zu sozialrechtlichen Aspekten, der psychosozialen Unterstützung von Patienten und Angehörigen und der Fähigkeit zu multidisziplinärem, vernetztem Arbeiten über wichtige Kompetenzen für die Arbeit im Palliative Care Team verfügt. So könnte sie auch bei einer Vielzahl von Problemsituationen im ambulanten Setting für eine Entschärfung der Situation sorgen. Nach Untersuchungen von Wasner scheinen dabei eine „emotionale Unterstützung und die Hilfestellung bei organisatorischen und rechtlichen Belangen“ von besonderer Wichtigkeit zu sein (Wasner 2013).

Auch der Arbeitskreis Psychologie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin hat sich durch die Definition eines „Berufsbild[es] für Psychologen in Palliative Care“ zur Form des Einsatzes dieser Berufsgruppe geäußert. So heißt es in dem 2008 erstellten

Dokument „Psychologische Unterstützung im palliativmedizinischen Kontext dient u.a. dem Ausdruck von Gefühlen, der Stärkung freundschaftlicher und familiärer Bindungen, der Enttabuisierung von Tod und Sterben, der Sinnfindung, Förderung von Prozessen der Lebensbilanzierung bzw. des Lebensrückblicks und der Verbesserung der Krankheitsbewältigung“ (Arbeitskreis Psychologie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin 2008).

Dabei wird der Einsatz der Psychologen nicht nur im therapeutischen Sinne bei bereits vorhandenen Zuständen von Ängsten und Depression verstanden, sondern insbesondere auch als präventive Maßnahme und somit als Schutz vor einer psychosozialen Dekompensation auf Seiten des Patienten oder der Angehörigen. Die Einsatzmöglichkeiten bewegen sich damit auf mehreren Ebenen: Es besteht einerseits die Möglichkeit, den Patienten psychotherapeutisch zu begleiten. Hierzu benennt Fegg zwei in der Palliativmedizin erfolgreich eingesetzte psychotherapeutische Verfahren: Der Ansatz der sinnzentrierten Psychotherapie von Breitbart richtet sich demnach speziell an Patienten mit fortgeschrittener Tumorerkrankung und sieht eine Intervention in Form einer Gruppentherapie mit dem Themenschwerpunkt der Sinnsuche und -findung vor. Die außerdem von Fegg genannte Dignity-Therapie wird als Einzeltherapie bei terminal Erkrankten zur Erarbeitung der Würdigung der eigenen Biographie eingesetzt. Dabei zeigen beide Therapieformen nachweisbar positive Effekte im palliativen Setting (Fegg 2013).

Andererseits besteht die Möglichkeit einer therapeutischen Begleitung der Angehörigen. Ein Kontext, in welchem - nach Fegg - der Einsatz einer Existenzial Behavioralen Therapie als Form der Verhaltenstherapie sinnvoll sein kann (Fegg 2013).

Als dritten wichtigen Einsatzbereich definiert der Arbeitskreis Psychologie das Palliative Care Team als solches. Dabei können den Psychologen supervisorische Aufgaben für Mitarbeitende des Teams zukommen. Es kann aber auch eine Vermittlung zwischen Teammitgliedern auf der einen und Patienten und Angehörigen auf der anderen Seite stattfinden, falls Klärungsbedarf bezüglich des Betreuungsprozesses besteht (Arbeitskreis Psychologie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin 2008).

Des Weiteren finden auch Mitarbeitende mit der Weiterbildung zum Psychoonkologen bzw. zur Psychoonkologin Einsatz im Bereich der ambulanten Palliativversorgung.

Dabei erstreckt sich nach der Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie deren Aufgabenbereich auf psychische wie auch soziale Probleme von Patienten und Angehörigen. Diese Berufsgruppe wird dazu eingesetzt, „die Krankheitsverarbeitung zu unterstützen, die psychische Befindlichkeit zu verbessern, soziale Ressourcen zu stärken sowie Begleit- oder Folgeprobleme der medizinischen Diagnostik oder Therapie zu mindern sowie die Lebensqualität der Patienten und ihrer Angehörigen zu verbessern“ (Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. 2013).

Als weitere Berufsgruppe sind außerdem die Seelsorger zu nennen, welche insbesondere eine Begleitung des Patienten und seiner Angehörigen bei spirituellen Fragen und Auseinandersetzungen anbieten können und damit ganz wesentlich „zum Erhalt oder zur Verbesserung der jeweiligen Lebensqualität“ (Arbeitskreis Spiritueller Begleitung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin 2007) beitragen können. Nach der WHO-Definition für Palliative Care bildet die Begleitung spiritueller Bedürfnisse einen wichtigen Pfeiler der Palliativversorgung, welcher somit neben der ehrenamtlichen Begleitung der Hospizhelferinnen von den Seelsorgern erfüllt wird.

Die genannten Berufe sind jene, die im Rahmen der Palliativversorgung unter dem Begriff „psychosoziale Berufsgruppen“ zusammenzufassen wären. Es ist deutlich geworden, dass sie bei einer Vielzahl von Problemlagen jenseits der rein pflegerisch-medizinischen Versorgung des Patienten eingesetzt werden können und eine sinnvolle Unterstützung für Patient, Angehörige und das SAPV-Team bilden können.

In den Gesprächen mit Mitarbeitenden des HPNNs ist vielfach die Überforderung der Angehörigen als Grund für einen Abbruch der ambulanten Versorgung thematisiert worden. In Anbetracht der Möglichkeiten, welche sich durch den Einsatz psychosozialer Berufsgruppen bieten, wird die Überlegung einer Mitarbeitenden verständlich, welche hierin die Möglichkeit sieht, mehr ambulante Begleitungen fortzuführen:

„also gerade so Psychoonkologie in dem Sinne würde ja schon ganz, ganz viel rausreißen, [...] wenn da wirklich jemand Professionelles sitzt, der da auch Gespräche führen kann [...]. Ich glaube, [...] bei einigen Patienten könnte wirklich die Versorgung zu Hause auch zu Ende geführt werden.“ (B4, 349-352).

Unter diesem Gesichtspunkt macht es Sinn, die Bedürfnisse der Angehörigen und die Möglichkeiten zu deren Unterstützung beizutragen, genauer zu beleuchten.

### **5.2.5 Die Situation der Angehörigen terminal erkrankter Patienten**

Die besondere Situation der Angehörigen, die ihren erkrankten Angehörigen einerseits begleiten, indem sie emotionale wie auch praktische Unterstützung bei pflegerisch-medizinischen Tätigkeiten erfüllen und die andererseits durch den Sterbeprozess bereits trauern und beginnen Abschied zu nehmen, ist bereits thematisiert worden.

Die Mitarbeitenden des HPNNs sahen dabei die besonderen Bedürfnisse der Angehörigen zum einen in einer sicheren Versorgungssituation des Patienten, welche durch Symptomkontrolle und die Erreichbarkeit eines kompetenten Ansprechpartners gegeben wäre. Zum anderen gebe es -laut der Interviewpartner - Bedürfnisse der Angehörigen, die sich eher auf sie selber in ihrer ganz besonderen Rolle richteten. Dazu gehöre der Bedarf Aufklärung bezüglich des Krankheits- und Behandlungsprozesses zu erhalten, über die Situation mit all' ihren Schwierigkeiten reden zu dürfen sowie Angehöriger bleiben zu dürfen und somit auch Entlastung zu erfahren.

Man muss bei diesen Ergebnissen, die sich anhand der Gespräche in Neumünster ergeben haben, bedenken, dass es sich um Gespräche mit den Mitarbeitenden der verschiedenen Berufsgruppen des SAPV-Teams handelt. So bleiben die Ergebnisse über Bedürfnisse der Angehörigen letztlich die Sicht der Mitarbeitenden auf die Versorgungssituation und spiegeln nicht direkt die Wahrnehmung der Angehörigen selbst wider.

Allerdings legt die Studienlage zu der Situation Angehöriger terminal erkrankter Patienten nahe, dass dies auch durchaus mit den von den Angehörigen selbst formulierten Bedürfnissen übereinstimmt.

So fanden Harding et al. anhand semi-strukturierter Interviews mit Angehörigen, dass neben der emotionalen Unterstützung in der Situation und einem Sichtbarsein als Angehöriger gegenüber dem professionellen Pflorgeteam insbesondere die Aufklärung über die Krankheit mit ihrem spezifischen Verlauf, zu erwartenden Symptomen und der Prognose von großer Wichtigkeit für die Angehörigen war (Harding et al. 2012).

So kann durch die Aufklärung der Angehörigen eine Einbeziehung in den Versorgungsprozess erfolgen, Unsicherheiten können reduziert werden und es kann zu



einer Befähigung der Angehörigen kommen, zum Teil schwierige Situationen in der Häuslichkeit fortsetzen zu können. Aus den Interviews wurde deutlich, dass eine solche Aufklärung und Befähigung des Patienten im HPNN einen wichtigen Stellenwert einnimmt. So finde bereits bei dem Erstgespräch mit dem Patienten und Angehörigen eine möglichst weitgehende Aufklärung über den Krankheitsverlauf und über mögliche Symptome statt. Während der Begleitung werde der Einsatz neuer Medikamente und deren Sinn und Zweck stets erklärt und auch einfache Applikationsmethoden würden den Angehörigen gezeigt.

Eine Entlastung von der Begleitung des Erkrankten wurde von den Mitarbeitenden des HPNN als Bedürfnis der Angehörigen identifiziert. Gleichzeitig gaben die Interviewpartner zu bedenken, dass eine solche Entlastung nur in Maßen durch das SAPV-Team erfüllt werden könne. Auch das HPNN kann keine durchgängige Betreuung, z.B. in Form einer Sitzwache, garantieren und keine generellen längeren Aufenthalte am Patienten organisieren. Durch die Hospizhelferinnen, welche bei Wunsch hinzugezogen werden können, kann punktuell eine Entlastung angeboten werden. So übernehmen sie zum Beispiel, wenn dies gewünscht wird, das ‚Wachen‘ am Patientenbett und ermöglichen so den Angehörigen, eine Auszeit zu nehmen und die Verantwortung für ihren erkrankten Angehörigen in Teilen abzugeben. In den Gesprächen wurde allerdings deutlich, dass viele Angehörige diese Form der Entlastung schwer annehmen können:

„Also die Bedürfnisse, die ich oft erkenne sind, dass der Angehörige völlig fertig ist (...). Keine Kraft mehr hat, aber er das selbst nicht sieht (...). Und sagt, ‚ich muss ja da sein, ich muss da sein, ich darf nichts abgeben, ich habe ihm versprochen, er darf hier zu Hause bleiben und ich kümmer' mich um ihn‘ und (...) das übersehen Angehörige oft, (...) dass da die Kräfte schon wirklich (...) am Ende sind (...)“ ( B3, 232-236)

Es wird als natürliche Verpflichtung empfunden, bei dem Erkrankten zu bleiben, so dass das Angebot einer Entlastung in dieser Form häufig nicht sofort akzeptiert wird. Diese Haltung der Angehörigen spiegelt sich auch bei Harding und Higginson wieder, welche durch Gespräche mit Angehörigen sterbender Patienten herausfanden, dass eine punktuelle Entlastung verbunden mit einem Abgeben der Verantwortung sehr häufig als Bedürfnis formuliert wurde, gleichzeitig aber deutlich wurde, dass die Angehörigen ein kurzzeitiges ‚Verlassen‘ des Patienten nur sehr schlecht mit dem Verständnis ihrer eigenen Rolle vereinbaren konnten (Harding und Higginson 2001). Dabei schienen die Angehörigen ihr eigenes Tun und die damit verbundene Situation als selbstverständlich

im Rahmen der Beziehung zu dem Patienten zu sehen und identifizierten sich daher selber nicht als deutlich belastete Person mit spezifisch zu beachtenden Bedürfnissen.

Wie sich allerdings auch in den Gesprächen mit den Mitarbeitenden des HPNNs herauskristallisierte, sind die Angehörigen durch ihre doppelte Rolle als einerseits Sorge tragende Pflegende und andererseits dem Patienten nahestehende Personen in einer schwierigen Position.

Neben der eigentlichen Veränderung in der Beziehung zwischen dem Erkrankten und seinem Angehörigen verändern sich auch die Teilnahme des Angehörigen am sozialen Leben und seine psychisch-emotionale Belastung in Form einer größeren Neigung zu Angst und Depression (Harding und Leam 2005).

Proot et al. führten eine Untersuchung zu Erfahrungen, Bedürfnissen und Schwierigkeiten Angehöriger in der Häuslichkeit versorgter, terminal erkrankter Patienten durch. Sie konnten zeigen, dass die Situation der Angehörigen durch Vulnerabilität gekennzeichnet ist, die durch eine Reihe bestimmter Faktoren gesteigert oder gesenkt werden kann. So sind jene Faktoren, welche die Vulnerabilität senken, die fortgeführten alltäglichen Aktivitäten, die Hoffnung, dass sich die Situation, wie sie sich auch entwickeln möge, für die Beteiligten gut verlaufen wird, das Beibehalten der Kontrolle über die Situation, Zufriedenheit mit der eigenen Tätigkeit für den Patienten, sowie eine angemessene Unterstützung. Als Faktoren, welche die Angehörigen andererseits verwundbarer machen, arbeiteten Proot et al. folgende Faktoren heraus: die Last der Sorge und Pflege für den Angehörigen, begrenzte Aktivitäten, Unsicherheit bezüglich des Gesundheitszustands des Patienten, Einsamkeit, der Umgang mit dem nahenden Tod, sowie ein Mangel an Unterstützung.

So kann das Zusammenspiel der Vulnerabilität senkenden und steigernden Faktoren als empfindliches Gleichgewicht verstanden werden, bei dem bei zunehmender Belastung auch eine Zunahme der entlastenden Faktoren stattfinden muss, um das ‚System Angehöriger‘ nicht aus dem Gleichgewicht zu bringen (siehe Abbildung) (Proot et al. 2003).

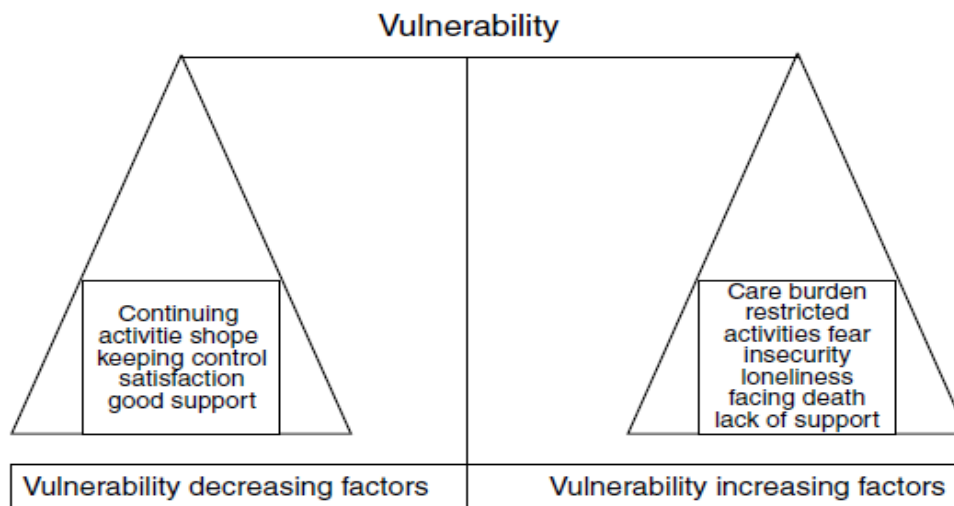


Abbildung 6: Faktoren, welche die Vulnerabilität der Angehörigen steigern bzw. senken (Proot et al. 2003)

Bedenkt man, wie wichtig die Angehörigen nach Aussage der HPNN-Mitarbeitenden für das Gelingen einer häuslichen Versorgung eines Palliativpatienten sind, so wird das Interesse deutlich, welches daran bestehen sollte, sich der Vulnerabilität der Angehörigen anzunehmen. Da in dem Vulnerabilitätsmodell Angehörige terminal erkrankter Patienten, welche in der Häuslichkeit versorgt wurden und dort auch professionelle pflegerisch-medizinische Hilfe erfuhren, gemeint sind, kann - mit der Einschränkung, dass es sich um eine Untersuchung innerhalb eines anderen europäischen Landes handelte und somit durch ein anderes ambulantes Versorgungssystem unbekannte Variablen auf das Ergebnis einwirken könnten – eine eingeschränkte Anwendbarkeit auf die Situation Angehöriger im Raum Neumünster gewagt werden.

Daher sollen einzelne Faktoren des Vulnerabilitätsmodells und deren Vorkommen in der Versorgungssituation in Neumünster näher betrachtet werden:

Als ein wichtiger Punkt ist die vorhandene bzw. mangelnde Unterstützung zu nennen.

Nun kann diese Unterstützung auf verschiedene Qualitäten aufgespalten werden: es

könnte zum einen die rein praktisch pflegerisch-medizinische Unterstützung

ausgemacht werden. Diese ist durch den Einsatz des HPNNs nach Aussage der

Mitarbeitenden durch die Erreichbarkeit des Teams, eine optimierte Symptomkontrolle

und die Befähigung der Angehörigen (s.o.) gegeben. Bereits bei dem Punkt der

Befähigung der Angehörigen wird aber deutlich, dass es sich keineswegs nur um eine

praktische Form der Unterstützung handelt. Vielmehr wäre hierin auch eine

Möglichkeit zu sehen, Angehörigen das Beibehalten der Kontrolle über die Situation zu

ermöglichen und ein höheres Maß an Zufriedenheit mit der eigenen Tätigkeit am Patienten zu gewährleisten, welche nach vorgestelltem Modell die Vulnerabilität des Angehörigen senken. Ein Umgang mit dem nahenden Tod wird im Rahmen des HPNNs ebenfalls durch die Aufklärung über Phasen des Sterbeprozesses sowie durch das Zuhören und Thematisieren und damit Enttabuisieren des Themas Sterben und Tod und die emotionale Unterstützung gewährleistet. Wie bereits deutlich wurde, ist ein Ermöglichen der Fortsetzung der Aktivitäten des täglichen Lebens nur in Maßen durch den Einsatz des HPNNs wie z.B. durch die Entlastung durch Hospizhelferinnen möglich.

Allerdings lässt sich anhand dieser Überlegen zeigen, dass durch den Einsatz des HPNNs - unter Voraussetzung der Anwendbarkeit der Ergebnisse von Proot auf den Kontext des HPNNs - bereits auf verschiedene Weise die Vulnerabilität der Angehörigen begrenzt bzw. reduziert werden kann. Es ist aber auch deutlich, dass auch hier Faktoren bestehen bleiben, welche die Vulnerabilität der Angehörigen steigern können.

Es scheint somit, dass die Situation der Angehörigen terminal Erkrankter Patienten und damit auch deren Bedürfnisse bereits gut untersucht wurden und der vorhandene Unterstützungsbedarf gut verstanden ist. Grande et al. konnten allerdings aufzeigen, dass noch erheblicher Forschungsbedarf besteht:

Sie untersuchten den Wissensstand bezüglich der Situation pflegender bzw. begleitender Angehöriger, dabei insbesondere deren Bedürfnisse, negative Effekte des Versorgungsprozesses und Interventionsmöglichkeiten und deren Effekt.

Die Bedürfnisse der Angehörigen sowie negative Effekte durch die Begleitung eines terminal erkrankten Patienten sind bereits vielseitig mit hoher Evidenz untersucht worden. Weniger verstanden sind allerdings die Bedürfnisse der bisher weniger untersuchten Sub-Gruppen, wie beispielsweise Angehöriger von terminal Erkrankten ohne Tumordiagnose, z.B. Erkrankter mit einer neurodegenerativen Erkrankungen oder einer Herz-Kreislaufkrankung. Es existiert außerdem eine breite Studienlage zur Situation Angehöriger von an Demenz Erkrankten, allerdings nicht zu deren Situation in der terminalen Phase der Erkrankung. Es fehlen prospektive, longitudinale Untersuchungen, um die Veränderungen der Bedürfnisse über den Verlauf der fortschreitenden Erkrankung besser zu verstehen. Außerdem bezog sich die Untersuchung negativer Effekte der Begleitung des Patienten auf die Angehörigen

bisher eher darauf, Unterstützungsbedarf festzustellen, anstatt zu einem früheren Zeitpunkt anzusetzen und die Entwicklung negativer Effekte zu verstehen, um präventiv ansetzen zu können (Grande et al. 2009).

Ein wichtiger Aspekt der Forschung zu der Situation Angehöriger terminal Erkrankter und ihrem Unterstützungsbedarf ist damit die Entwicklung und Evaluation von Interventionen, welche die Angehörigen in ihrer Position stärken und eventuelle negative Effekte des Begleitungsprozesses ihres kranken Angehörigen aufzufangen vermögen. Eine angemessene Intervention sollte dabei vor allem in einer für die Angehörigen sinnvollen und angemessenen Form strukturiert sein und einfach erreichbar sein, damit die Unterstützungsmöglichkeit von den Angehörigen auch tatsächlich wahrgenommen wird und sollte weiterhin einen nachgewiesenen positiven Effekt haben (Harding und Higginson 2003).

Mögliche Interventionen und deren Effekt auf den Angehörigen zu betrachten, ist in diesem Kontext sinnvoll, da in den Interviews mit Mitarbeitenden des HPNNs deutlich wurde, dass durch eine erweiterte Unterstützung der Angehörigen eventuell auch mehr Betreuungssituationen Sterbender zuhause beendet werden könnten.

Welche Form von Intervention dies sein könnte und an welcher Stelle sie laut der Betroffenen Sinn macht, damit beschäftigten sich zum Beispiel Jansma et al.

In ihrer Untersuchung zur möglichen Form einer Intervention, welche Angehörigen sinnvoll erschien, äußerten viele Befragte, die Maßnahme solle für Patient und Angehörige gemeinsam ausgelegt sein und möglichst auch andere Beteiligte wie zum Beispiel Kinder mit einschließen. Die Angehörigen konnten sich eine Unterstützungsmaßnahme am ehesten als durchgeführt von Menschen mit ähnlichen Erfahrungen vorstellen. Dabei sollten sich die Angebote in ihrem Umfang nach den Bedürfnissen der Angehörigen richten und zuhause durchführbar sein. Eine Unterstützung per Telefon wurde ebenfalls von einer großen Anzahl an Befragten als positiv empfunden (Jansma et al. 2005).

Auch weitere Untersuchungen zu dem Thema kamen zu dem Ergebnis, dass eine Unterstützungsmaßnahme, welche per Telefon durchgeführt werden kann, für viele Angehörige eine denkbare Interventionsmöglichkeit darstellt (McMillan 2005). Dabei ist durch den Kontakt per Telefon zum einen sichergestellt, dass die Angehörigen in der Nähe des Patienten bleiben können. Zum anderen ist eine einfache Art ‚Dosierung‘

der Interventionsmöglichkeit durch eine - je nach Bedarf - angepasste Häufigkeit der Anrufe möglich.

Dies wären also für Angehörige denkbare Formen der Intervention. Aber worin genau soll die Intervention bestehen? Welche Unterstützungsmöglichkeiten haben einen positiven Effekt für die Angehörigen?

Ein 2011 veröffentlichter Review der Cochrane Collaboration hatte zum Ziel die Effekte von Maßnahmen auszuwerten, welche zur Verbesserung der psychischen und physischen Gesundheit von Angehörigen terminal Erkrankter durchgeführt wurden. Sie schlossen dabei elf randomisierte, kontrollierte Studien ein. Davon wurde in neun Studien eine direkte Unterstützung für den Angehörigen in Form von häuslicher Entlastung („respite service“), der Verbesserung von Coping- Strategien durch Teilnahme an entsprechenden Programmen oder Verbesserung des Wohlbefindens durch psychotherapeutische Unterstützung untersucht. In den weiteren zwei Studien fand eine indirekte Unterstützung der Angehörigen durch erweiterte Hilfestellungen am Patienten statt. Dabei wurde in den teilnehmenden Studien in erster Linie die psychische und physische Gesundheit der Angehörigen als Outcome- Parameter gemessen.

Der Review ergab, dass die direkten Interventionen kurzfristig signifikant halfen die psychischen Belastungen zu reduzieren. Des Weiteren ergab sich kurzfristig eine leichte Verbesserung der Coping-Strategien und der allgemeinen Lebensqualität - ein Zusammenhang, der allerdings keine statistische Signifikanz erreichte. Eine Studie, welche das physische Outcome der Angehörigen nach Intervention insbesondere in Form eines verbesserten Schlafs beurteilte, fand keinen Unterschied zu Angehörigen ohne stattgehabte Intervention. Die Untersuchungen mit indirekten Interventionen am Angehörigen durch eine Verbesserung der Patientenversorgung ergaben den Hinweis auf reduzierten psychischen Stress der Angehörigen, ohne statistische Signifikanz (Candy et al. 2011).

Die Ergebnisse legen nahe, dass - zusätzlich zu einer optimierten Versorgungssituation des Patienten in der Häuslichkeit - insbesondere speziell für Angehörige konzipierte Unterstützungsformen wie Entlastung, psychotherapeutische Betreuung und Unterstützung bei dem Umgang mit der Situation durchaus positive Effekte auf den Angehörigen haben können.

Die Studienlage ergibt, dass das Gefühl des Vorbereitetseins darauf, einen sterbenden Angehörigen in der Häuslichkeit zu begleiten, signifikant mit einem niedrigeren Angst-Level und einem höheren Level an Hoffnung, dass die Situation schließlich gut für alle Beteiligten verlaufen wird, assoziiert ist. So scheint es sinnvoll zu sein, eine Unterstützungsmaßnahme für Angehörige so zu gestalten, dass sie die Angehörigen praktisch wie auch emotional besser auf die auf sie zukommenden Situationen vorbereitet (Henriksson und Arestedt 2013).

Eine solche Form der Unterstützung untersuchten Hudson et al. In ihrer randomisierten, kontrollierten, dreiarmligen Studie wurde der Einsatz einer ‚Family Caregiver Support Nurse‘ untersucht, welche bei dem Krankheitsprozess bzw. beim Sterbeprozess sowie in der Trauerphase Hilfestellungen speziell für den Angehörigen zur Verfügung stellte. Diese Hilfestellungen zielten darauf ab, den Angehörigen auf seine Rolle vorzubereiten und ihn auf Coping-Fertigkeiten hinzuweisen sowie diese zu unterstützen. Es konnte gezeigt werden, dass sich die entsprechenden Angehörigen besser vorbereitet fühlten. Es war allerdings keine signifikante Reduktion der unerfüllten Bedürfnisse Angehöriger auszumachen (Hudson et al. 2013).

So können durch den Einsatz spezifischer Interventionen für Angehörige durchaus positive Effekte erzielt werden. Wie man den Bedarf an Interventionen allerdings am besten feststellt und welche Interventionen in dem jeweiligen Versorgungskontext die richtigen sind, das sollte jeweils national untersucht werden, weil sich die Gesundheitssysteme international in ihren Angeboten und Organisationsstrukturen zum Teil stark unterscheiden und sich somit Ergebnisse aus den Studien anderer Länder nicht immer auf die hiesige Versorgungssituation übertragen lassen (Hermann et al. 2012).

Es lassen sich aus der dargestellten Studienlage zu Bedürfnissen, Wünschen und Interventionsmöglichkeiten für Angehörige Sterbender dennoch Überlegungen für die Palliativversorgung in Neumünster ableiten:

Angehörige haben bei der Begleitung eines sterbenden Menschen spezielle Bedürfnisse, die gesondert von den Bedürfnissen des Patienten wahrgenommen werden sollten. Ihre Situation ist durch eine besondere Vulnerabilität gekennzeichnet, welche durch bestimmte Faktoren noch gesteigert bzw. gedämpft werden kann. Auch wenn in Neumünster insbesondere durch die kompetente Aufklärung der Angehörigen zum

Krankheitsprozess, der Befähigung für bestimmte medizinisch-pflegerische Tätigkeiten sowie dem Zuhören von Mitarbeitenden des HPNNs bereits wichtige Faktoren erfüllt sind, welche helfen, diese Vulnerabilität zu senken und die Position der Angehörigen zu stärken, so ist dennoch eine Entlastung des Angehörigen nur in Grenzen möglich. Insbesondere auch eine qualifizierte psychosoziale Interventionsmöglichkeit, welche mit positiven Effekten für die Angehörigen verbunden zu sein scheint und ihr Angstniveau zu senken und ihre Zuversicht zu stärken scheint, ist in Neumünster in diesem Sinne nicht verfügbar.

In Zusammensicht mit den Überlegungen aus dem vorherigen Kapitel bezüglich des möglichen Einsatzes psychosozialer Berufsgruppen scheint die Überlegung erlaubt, ob man durch einen verstärkten Einsatz dieser Berufsgruppen nicht einen positiven Effekt auf das vorbereitet Sein, den Einsatz eigener Coping-Strategien sowie eine Reduktion der psychisch-emotionalen Belastung Angehöriger erreichen könnte.

### **5.2.6 Hausärzte in der ambulanten Palliativversorgung**

Die Gespräche mit Mitarbeitenden des HPNNs legen nahe, dass die Kooperation mit den betreuenden Hausärzten der Patienten nicht immer von Anfang an einfach war und das zum Teil Skepsis von Seiten der Hausärzte bestand, ob der Einsatz eines SAPV-Teams notwendig sei und ob sich dadurch die Zuständigkeit für den Patienten verändern würde.

Bezogen auf die bisherige Versorgung von Palliativpatienten in der Häuslichkeit wurde deutlich, dass die befragten Hausärzte alle über einen großen Erfahrungsschatz verfügten und die Betreuung ihrer sterbenden Patienten als Teil ihrer hausärztlichen Tätigkeit bewerteten und dabei auch zum Teil außerhalb der Praxiszeiten für ihre Patienten wie deren Familien zur Verfügung standen. Dies spiegelt sich auch in den Ergebnissen einer Untersuchung in Niedersachsen zu den Ansichten von Hausärzten zur Versorgung terminal erkrankter Patienten wider. Hier versorgten die Hausärzte im arithmetischen Mittel zum Untersuchungszeitpunkt 3,5 Palliativpatienten mit einer Tumorerkrankung und 8,5 Palliativpatienten mit einer anderen unheilbaren Erkrankung und 45% der Hausärzte gaben an, für diese Patienten rund um die Uhr ansprechbar zu sein (Schneider et al. 2006). Die Palliativversorgung ist damit ein wichtiger Teil familienmedizinischer Tätigkeit.



Befragt nach eventuellen Problemen bei der bisherigen ambulanten palliativmedizinischen Versorgung wurde in Neumünster thematisiert, dass der Zeitmangel die Versorgung insbesondere bei sehr regelmäßig notwendigen Hausbesuchen häufig erschwere. Auch bezüglich der medizinischen Versorgung wurden Probleme benannt. So äußerten die Hausärzte, bei komplexer Symptomlage Schwierigkeiten gehabt zu haben, eine effiziente Schmerztherapie zu implementieren. Auch Dahlhaus et al. führten qualitative Interviews mit Hausärzten zu ihrer Beteiligung an der Palliativversorgung durch. Sie konnten ebenfalls zeigen, dass Hausärzte an jenen Stellen an ihre Grenzen stießen, an denen eine komplexe Schmerzbehandlung oder eine aufwendige Betreuung in Form häufiger Hausbesuche notwendig waren (Dahlhaus et al. 2013).

Die Gründe für die benannten Probleme werden bei näherer Betrachtung des Rahmens allgemeiner ambulanter Palliativversorgung in Deutschland deutlich. Die allgemeine ambulante Palliativversorgung bezeichnet dabei – im Gegensatz zu der spezialisierten Versorgung – jene Palliativversorgung, die von Leistungserbringern der Primärversorgung, wie Hausärzten und Pflegediensten, mit palliativmedizinischer Basisweiterbildung und ohne Hinzuziehung eines spezialisierten Dienstes erbracht wird (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. 2009).

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin schätzt, dass nur bei etwa 10% der Sterbenden eine spezialisierte Versorgungsform von Nöten sei (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. und Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. 2008), so dass die beschriebene allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) für den ganz überwiegenden Teil der Patienten greift. Dabei bestand bisher keine gesondert geregelte Entlohnung für diese sehr zeitaufwendige Versorgungsform (Gschrey et al. 1997). Zum 01.10.2013 wird nun im Rahmen einer Weiterentwicklung des Einheitlichen Bewertungsmaßstabes (EBM) durch die Einführung der Gebührenordnungspositionen 03370 bis 03373 eine Vergütung von palliativmedizinischer Eingangsdiagnostik und Betreuung möglich (Kassenärztliche Bundesvereinigung 2013b).

Es verwundert also nicht, dass es für Hausärzte bisher schwierig ist, die Palliativversorgung in angemessenem Rahmen erbringen zu können. Inwiefern eine zusätzliche Qualifikation eines Hausarztes für Schmerztherapie oder

Palliativversorgung besteht, dass liegt dabei ganz wesentlich an individuellen Schwerpunkten und durchgeführten Fortbildungen. Papke et al. konnten zeigen, dass nur 16% der von ihnen befragten Hausärzte angaben, im Studium in Form von Vorlesungen oder Seminaren mit palliativmedizinischen Themen in Kontakt gekommen zu sein und davon nur wenige diese Erfahrungen für prägend hielten. 31% der Befragten gaben an, erst durch eigene Fehler palliativmedizinische Inhalte verinnerlicht zu haben und 28% antworteten, ihr Wissen durch die Teilnahme an Kursen erlangt zu haben (Papke und Freier 2007).

Durch die Aufnahme des Querschnittsbereichs ‚Palliativmedizin‘ in das Medizinstudium (Cremer-Schaeffer und Radbruch 2012) dürfte bald ein entsprechendes palliativmedizinisches Grundwissen bei den Ärztinnen und Ärzten vorausgesetzt werden.

Unter den bisherigen Bedingungen und bei Betrachtung der Untersuchungsergebnisse wird allerdings deutlich, dass die allgemeine Palliativversorgung bisher sowohl durch die zeitliche Rahmung als auch zum Teil durch die Komplexität der Versorgungssituation an ihre Grenzen stößt.

Und so sahen die befragten Hausärzte in Neumünster die Einführung eines SAPV-Netzes überwiegend positiv. Betont wurde dabei insbesondere, dass das Netz bei Hausbesuchen ein entsprechend größeres Zeitkontingent zur Verfügung habe, wodurch den Bedürfnissen von Patienten wie Angehörigen eher entsprochen werden könne. Und auch die speziellen palliativmedizinischen Kenntnisse der Pflege und des zuständigen Arztes wurden als Verbesserung der Versorgung gesehen. Des Weiteren wurde die nicht vorhandene Bindung an ein Budget als große Erleichterung für die problemlose und zeitnahe Beschaffung notwendiger Medikamente bewertet.

Probleme sahen die befragten Hausärzte an einer anderen Stelle, wodurch sich vielleicht auch die anfängliche Skepsis bei der Zusammenarbeit mit dem SAPV-Team erklärt:

Neben einer zum Teil von den Hausärzten als unzureichend empfundenen Kommunikation und einem Mangel an Austausch von Informationen zwischen ihnen und dem Team war für einige der Bruch in der Behandlerrolle, welcher durch die Zuständigkeit des Palliativmediziners entsteht, nicht unproblematisch. Zwar wurde von den Mitarbeitenden des HPNNs wiederholt betont, der Hausarzt sei weiterhin der

behandelnde Arzt. Allerdings zeigten die in den Interviews mit den Hausärzten geschilderten Erfahrungen aus dem Versorgungsalltag, dass sich die Position und Zuständigkeit des Hausarztes erheblich verändert.

In einer standardisierten schriftlichen Befragung von Hausärzten in Niedersachsen zu ihrer Einschätzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung äußerten 86% der Ärzte, sie würden sich ‚wahrscheinlich‘ oder ‚ganz bestimmt‘ durch ein SAPV-Team beraten lassen. Etwa ebenso viele Befragte konnten sich vorstellen, ihre Patienten gemeinsam mit dem Team zu versorgen. Die Versorgung komplett abzugeben, war allerdings für 76% ‚wahrscheinlich nicht‘ oder ‚ganz bestimmt nicht‘ denkbar (Schneider et al. 2011).

Es zeigt sich, dass von Seiten der Hausärzte durchaus die Vorzüge von SAPV gesehen werden und die Zusammenarbeit gewünscht wird. Genauso wird allerdings deutlich, dass sich Hausärzte eine ‚Beendigung‘ einer zum Teil langjährigen Betreuung nicht vorstellen können. So wurde dies in Neumünster anhand einzelner Äußerungen der befragten Hausärzte deutlich:

„Bisschen hab ich’s allerdings auch dann etwas wehmütig empfunden, weil man dann auch etwas aus der Hand gegeben hat –zum Teil jedenfalls. Und gerade die letzten beiden sind eben gestorben, als ich nicht (...) da war, sondern die anderen dran waren und (...) für mich als alten Hausarzt ist das natürlich auch nicht so ganz ohne Beigeschmack (...).“ (H6, 83-87)

So ist diese Haltung vermutlich im Rahmen eines Verständnisses der hausärztlichen Tätigkeit als familienmedizinischer Begleitung mit genuin dazugehöriger Palliativbetreuung zu sehen, wie sie von vielen Hausärzten verstanden wird (Brueckner et al. 2009). Da es sich bei hausärztlicher Versorgung um eine patientenzentrierte Herangehensweise handelt, eignet sich der Kontext entsprechend gut für die palliative Begleitung (Thomas und Higginson 2004).

Auch von Seiten der Patienten und Angehörigen ist die Begleitung durch den bekannten Hausarzt erwünscht. So sieht eine Mehrheit der Angehörigen und Patienten den bekannten Hausarzt als idealen Hauptzuständigen (‚key worker‘) in der ambulanten Palliativversorgung (Brogaard et al. 2011). Dies liegt unter anderem auch darin begründet, dass dieser die gesamten Belange des Patienten und der Familie - über den rein medizinisch-pflegerischen Aspekt hinaus - gut einschätzen kann (Wiese et al.

2011) und auch bei sozialrechtlichen Fragen oder auch für „persönliche, vertrauensvolle Gespräche“ (Schumacher und Schneider 2010) zur Verfügung steht. Und so wurde auch aus den Gesprächen mit den befragten Hausärzten in Neumünster deutlich, dass Angehörige, sobald sie das Gefühl hatten, ihr Hausarzt sei nun nicht mehr für sie zuständig, dies nicht guthießen.

Zum Teil äußerten die befragten Hausärzte in Neumünster außerdem, es bleibe letztlich ungeklärt, inwiefern der Hausarzt bei Mitversorgung des Patienten durch das SAPV-Team weiterhin am Patienten agieren sollte oder nicht und wo genau seine Aufgaben lägen.

Insofern wird im weitesten Sinne ein Problem angesprochen, welches auch in anderen Regionen Deutschlands den Anlass für Diskussionen darstellt: Es ist vielerorts ungeklärt, wie sich eine Teil- von einer Vollversorgung durch SAPV unterscheiden soll, wie sehr jeweils der Hausarzt eingebunden ist und wie genau in Abgrenzung zu der SAPV die allgemeine ambulante Palliativversorgung zu definieren und zu organisieren ist.

So ist es nach den Gemeinsamen Hinweisen des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zur Umsetzung der SAPV anzustreben, „dass die Übergänge von der allgemeinen zur spezialisierten Palliativversorgung und umgekehrt ohne Brüche gelingen“ (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. und Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. 2008).

Dies scheint nicht in allen Regionen möglich zu sein, was auch daran liegen könnte, dass mangels einer eindeutigen Regelung für die AAPV die Strukturen für diese Versorgungsform kaum bzw. schlecht entwickelt sind (Müller et al. 2010).

So berichten Janky et al. in ihrer bereits erwähnten Untersuchung zur Umsetzung der SAPV in Deutschland, dass SAPV-Teams zum Teil auch Patienten versorgten, welche auch durch eine AAPV gut betreut werden könnten – und zwar mangels einer suffizienten AAPV-Struktur (Jansky et al. 2011). AAPV-Strukturen stehen nicht allen Patienten, die sie benötigen, zur Verfügung (Klinkhammer und Rieser 2009) und auch die Bedingungen, unter denen die Hausärzte eine solche Versorgung durchführen müssen, sind bisher durch eine noch fehlende finanzielle Regelung für die palliativmedizinisch tätigen Hausärzte prekär (Meißner 2011).

Wie bereits erwähnt, erstattet der Gemeinsame Bundesausschuss jährlich Bericht an

das Bundesministerium für Gesundheit bezüglich der Leistungsentwicklung der SAPV. Ein Augenmerk liegt bei der Berichterstattung neben den Leistungszahlen auch auf einem eventuellen Änderungsbedarf in der SAPV-Richtlinie. Befragt werden dazu die Krankenkassen, die SAPV-Leistungserbringer, die Kassenärztlichen Vereinigungen sowie die Deutsche Krankenhaus-Gesellschaft (DKG). Sowohl die Leistungserbringer, als auch die Krankenkassen und die DKG formulierten, eine Trennung zwischen SAPV und AAPV solle in der Richtlinie klarer dargestellt werden. Und auch die Unterschiede zwischen einer Teil- sowie einer Vollversorgung sollten geklärt werden (Gemeinsamer Bundesausschuss 2012). Diese Ergebnisse sind aus dem Bericht des G-BA aus dem Jahr 2011, dem letzten bisher offiziell vorliegenden Bericht, entnommen. Aber auch bereits in den vorherigen Berichten der Jahre 2009 und 2010 wurde ein Veränderungsbedarf in diesen beiden Punkten formuliert. Der Gemeinsame Bundesausschuss sieht nicht die Notwendigkeit, etwaige Veränderungen diesbezüglich vorzunehmen und begründet dies wie folgt: „Dieser Punkt war bei der Erstellung der Richtlinie seinerzeit sehr ausführlich beraten worden und wurde im Zusammenhang mit der Berichterstellung für die Vorjahre nochmals geprüft. Wesentliches Anliegen war dabei, dass sich allgemeine ambulante Palliativversorgung und SAPV in angemessener Weise ergänzen können sollten. Eine Abgrenzung, die über die in der Richtlinie enthaltene Spezifikation der SAPV hinausgeht, wurde dabei bewusst vermieden, damit u. a. die Versorgung einzelfallbezogen erfolgen und sich besser an den bestehenden Strukturen und deren Leistungsfähigkeit orientieren kann.“ Konsequenzen für den Regelungsbereich (SAPV-RL) des G-BA werden - wie in den Vorjahren - auch weiterhin nicht gesehen.“ (Gemeinsamer Bundesausschuss 2012).

So wird also bewusst offen gelassen, wie dieser Unterschied zwischen AAPV und SAPV zu verstehen ist und wie man regional eine Organisation beider Versorgungsarme wie auch dessen Übergang gestaltet.

In Westfalen-Lippe besteht, wie bereits erwähnt, eine Vereinbarung, welche AAPV und SAPV gemeinsam behandelt. In diesem Konzept sind AAPV und SAPV sehr eng aneinander gekoppelt und ermöglichen einen leichten Übergang von einer Stufe an Versorgungsintensität in eine andere (Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe 2013). Erste Auswertungen der ambulanten Palliativversorgung in Westfalen-Lippe deuten darauf hin, dass tatsächlich eine freie Diffusion durch die AAPV/ SAPV-Versorgungsstufen möglich ist und der Hausarzt dabei durchgängig zuständig bleibt

(Lux et al. 2012). So scheint ein kombinierter Vertrag bei vielen Problemen Abhilfe zu schaffen.

Fest steht, dass ein Ausbau der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung in vielen Regionen Deutschlands notwendig zu sein scheint. Eine Stärkung der AAPV könnte durch die Weiterentwicklung des Hausarzt- EBM mit Inkrafttreten zum 1. Oktober 2013 erwartet werden. Eine funktionierende ambulante Palliativversorgung, welche das richtige Maß an Versorgungsintensität zum richtigen Zeitpunkt zur Verfügung stellen kann, ist ohne eine starke allgemeine Palliativversorgung nicht denkbar (Schneider et al. 2010). Schneider et al. verweisen dabei auf das Modell der australischen ambulanten Palliativversorgung, welches eine primäre palliativmedizinische Basisversorgung mit der Möglichkeit eines einfachen Einsatzes speziellerer Versorgungsmöglichkeiten vorsieht (siehe Abbildung 7).

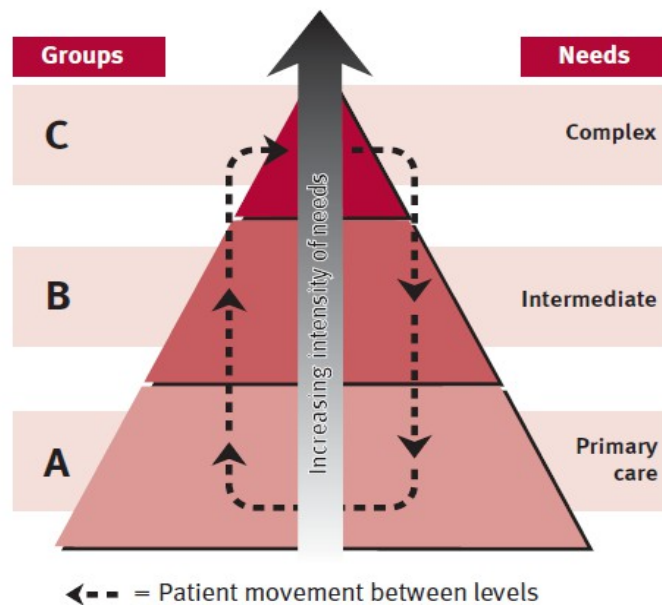


Abbildung 7: Modell für die Versorgungsstufen ambulanter Palliativversorgung und deren flexiblen Übergang untereinander (Palliative Care Australia 2005)

Auch eine deutlichere Trennung von Teil- und Vollversorgung im Rahmen der SAPV könnte dazu beitragen, dass tatsächlich Versorgungsstufen unterschiedlicher Betreuungsintensität angeboten werden könnten. Eine Beteiligung des Hausarztes scheint dabei – wie auch in Neumünster deutlich wurde – unabhängig von der Betreuungsintensität im Sinne von Patienten wie Angehörigen zu sein und auch vom Hausarzt als Teil seiner familienmedizinischen Betreuung wahrgenommen und gewollt zu werden. Dabei zeigte sich in Neumünster, dass es im Hinblick auf eine

funktionierende Zusammenarbeit und optimierte Versorgung des Patienten sinnvoll sein könnte, Zuständigkeiten zwischen dem Hausarzt und dem SAPV- Team genauer zu definieren und eine einfache Form des regelmäßigen Informationsaustauschs zu etablieren.

Es besteht weiterer Forschungsbedarf bezüglich der Frage, wie eine ambulante Palliativversorgung am besten organisiert sein sollte, um sowohl AAPV als auch SAPV in angemessener Weise und zum richtigen Zeitpunkt zur Verfügung stellen zu können. Hierfür könnte die sehr heterogen entwickelte Landschaft der ambulanten Palliativversorgung hilfreich sein und dazu dienen, die Effekte der unterschiedlich organisierten AAPV- bzw. SAPV- Strukturen auf die Qualität der Versorgung zu untersuchen.

### **5.2.7 Genannte Verbesserungsvorschläge für die ambulante Palliativversorgung in Neumünster**

Viele der im Rahmen der Interviews mit den Mitarbeitenden zur Sprache gekommenen Verbesserungsvorschläge sind im direkten Kontext der Versorgungssituation in Neumünster zu sehen. So zum Beispiel der Wunsch, mehr Kooperationspartner zu beteiligen, teilstationäre Versorgungsmöglichkeiten zu schaffen und die Zusammenarbeit mit Hospizmitarbeitenden zu stärken. Auch die Verbesserung der EDV-gestützten Kommunikation, der Vorschlag, eine Materialanlaufstelle einzurichten und die Trägerschaft neu zu überdenken sind vor allem Verbesserungsvorschläge, die ganz konkret auf die Situation in Neumünster bezogen sind und daher nicht unbedingt in anderen SAPV- Netzwerken als verbesserungswürdige Punkte aufzufinden sein werden.

Ein weiterer, in den Gesprächen genannter Verbesserungsvorschlag wird momentan allerdings weitreichend diskutiert und soll daher im Folgenden kurz aufgegriffen werden.

### **5.2.8 Palliativversorgung für verschiedene Patientengruppen**

Eine Mitarbeitende des HPNNs gab zu bedenken, dass mit dem fortschreitenden demographischen Wandel und den veränderten Familienstrukturen davon auszugehen sei, dass immer mehr Menschen ihren Lebensabend in Pflegeheimen verbringen werden. Sie halte es daher für notwendig, die entsprechende palliativmedizinische Weiterbildung auch bei Mitarbeitenden in Pflegeheimen zu forcieren. Dies spiegelt

auch die Einschätzung von Schwermann et al wieder, die „den Bereich der stationären Altenpflege [...] aufgrund der demographischen Entwicklung und eines sich dramatisch verändernden Gesundheits- und Sozialsystems [...] einem heftigen Wandel unterzogen“ und damit den Bedarf einer „angepassten Konzeption“ für die Palliativbegleitung in Altenheimen sehen (Schwermann et al. 2012).

Auch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) sowie der Deutsche Hospiz- und Palliativverein (DHPV) wollen die Betreuung von Sterbenden in Altenpflegeeinrichtungen „im Sinne der Hospizkultur und Palliativkompetenz in die grundlegende Philosophie der Einrichtung integriert“ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. und Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. 2012b) sehen und schlagen dafür eine gestufte Qualifikation der Mitarbeitenden mit einer notwendigen Basisweiterbildung für alle vor (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. und Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. 2012a).

Insofern müsste auch ein Umdenken bezüglich des „klassischen Palliativpatienten“ stattfinden. Bleeker et al zeigten anhand einer Untersuchung in Niedersachsen, dass nur jeder vierte ambulant von seinem Hausarzt betreute Palliativpatient an einer Tumorerkrankung leidet. Die Mehrheit der Palliativpatienten ist multimorbide und leidet an Herz-Kreislaufkrankungen oder neurologischen Erkrankungen, wie zum Beispiel auch an Demenz (Bleeker et al. 2007). Auch Arbeitsgruppen anderer Regionen Deutschlands kommen zu dem Ergebnis, dass Tumorpatienten nur einen kleineren Teil der zu versorgenden Palliativpatienten darstellen (Engeser 2010).

Die Ergebnisse der Hospiz- und Palliativhebung HOPE für das Jahr 2012 zeigten allerdings, dass die durch SAPV-Strukturen versorgten Patienten in 74,8% der Fälle eine Tumordiagnose hatten (Lindena und Woskanjan 2012). Man könnte nun annehmen, dass jene Palliativpatienten ohne eine Tumorerkrankung hinreichend in Strukturen der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung versorgt seien.

Untersuchungen zu Symptomen und Bedürfnissen am Lebensende von Palliativpatienten ohne eine Tumorerkrankung stellen diese Hypothese allerdings in Frage. So leiden an Demenz Erkrankte Patienten am Lebensende häufig unter physischen Symptomen wie Schmerzen und Luftnot, die auch bei Krebspatienten häufig vertreten sind und zeigen ebenfalls eine erhebliche psychische Symptomlast in Form von Angst und Depression (Escobar Pinzon et al. 2013b). Und auch der



Unterstützungsbedarf von Patienten mit chronischen Herz-Kreislaufkrankungen scheint jenem von Tumorerkrankungen des respiratorischen Systems stark zu ähneln (Malik et al. 2013).

Häufig mag die unklare Prognose chronischer Erkrankungen wie einer chronisch obstruktiven Lungenerkrankung (COPD), bzw. deren unvorhersehbarer Verlauf dazu führen, dass ein Palliativversorgungsbedarf nicht rechtzeitig festgestellt wird. So sterben beispielsweise die meisten Patienten mit Herzversagen, wenn ihre prognostizierte Lebenserwartung noch mindestens sechs Monate beträgt (Murray und Sheikh 2008).

Umso relevanter erscheint es, die Frage wer einer Palliativversorgung bedarf und ab wann diese beginnen sollte, neu zu überdenken.

Murray et al konnten in ihrer Untersuchung zu ‚illness trajectories‘ drei relevante typische Krankheitsverläufe von Palliativpatienten unterscheiden. Eine typische Verlaufsform wäre jene des Krebspatienten, dessen Gesundheitszustand sich nach Diagnosestellung und einer mehr oder weniger langen Therapiephase schließlich recht schnell verschlechtert und der dann schließlich verstirbt. Eine weitere Verlaufsform ist jene der chronischen Herzkreislauf- oder Lungenerkrankung, mit einer stetigen Verschlechterung des Gesundheitszustands und immer wieder auftretenden Krisen, welche auch tödlich verlaufen können. Der dritte mögliche Verlauf wäre schließlich die langsame, stetige gesundheitliche Verschlechterung eines Patienten mit Demenz oder Altersgebrechlichkeit. Insbesondere die letzteren beiden Verlaufsformen sind zum Teil schwerer als palliativmedizinische Bedarfssituationen auszumachen (Murray et al. 2005). Eine akute Krise wie beispielsweise eine Exazerbation der COPD mit notwendigem Krankenhausaufenthalt kann aber dazu dienen, die deutliche Progredienz der Erkrankung zu erkennen und die notwendigen Palliativpflegemaßnahmen einzuleiten (Murray und Sheikh 2008). So ist die Palliativmedizin nicht als Versorgungsform zu sehen, welche erst nach Abschluss der nicht mehr Erfolg versprechenden therapeutischen Maßnahmen eingesetzt wird, sondern stellt vielmehr ein ganzheitliches früh einsetzendes Versorgungskonzept für schwer erkrankte Patienten dar.

Es wird deutlich, dass es viele Bereiche gibt, in welchen Hospiz- und Palliativstrukturen weiterhin ausgebaut werden sollten um eine tatsächliche bedarfsorientierte Versorgung zu erreichen. Um dies zu erreichen, sind auch

entsprechende Qualifikationen der in jenen Bereichen arbeitenden Professionen, wie Altenpfleger, notwendig.

## 6 Zusammenfassung

Das Ziel der Arbeit bestand darin herauszuarbeiten, inwiefern durch die Einführung der SAPV eine Verbesserung der ambulanten Palliativversorgung im Raum Neumünster erzielt werden konnte und an welchen Stellen trotz SAPV weiterhin Probleme bei der Versorgung bestehen. Dabei sollten insbesondere die in Gesetz und Richtlinie formulierten, durch SAPV zu erfüllenden Ansprüche und deren Umsetzung untersucht werden.

Durch den Einsatz des HPNNs in Neumünster ist es möglich, einer erheblich größeren Anzahl von Patienten ein Sterben zuhause zu ermöglichen, was ein Hauptanliegen der SAPV darstellt. Die Bedingungen dafür sind durch die Sicherheit, welche durch die Kompetenz und Erreichbarkeit des Teams zustande kommt und durch eine suffiziente Symptomkontrolle gegeben. Somit können auch jene Patienten zunächst ambulant betreut werden, für die man vor Einführung der SAPV eine häusliche Betreuung nicht für möglich hielt, da ihre Schmerzen zu ausgeprägt und ihre Symptome zu komplex erschienen. Durch die 24-stündige Erreichbarkeit kompetenter Ansprechpartner kann nun auch bei ungewissem Krankheitsverlauf und schwieriger Symptomkonstellation eine Betreuung in der Häuslichkeit versucht werden.

Dabei bestehen allerdings weiterhin Einschränkungen. Es ist weiterhin notwendig, dass Angehörige in die Begleitung des Patienten involviert sind, um eine gelingende Betreuung in der Häuslichkeit zu gewährleisten. Sie müssen eine Vielzahl auftretender Probleme zunächst selbstständig bewältigen und müssen über die Notwendigkeit eines Einschaltens des HPNNs entscheiden, was unter Umständen eine folgenschwere Entscheidung darstellen kann. Die Belastbarkeit und damit eventuell verbundene Überlastung der Angehörigen bleibt damit ein Problem, welches zu einem Abbruch der Versorgung in der Häuslichkeit und zu einer Krankenhauseinweisung führen kann. Dieser Zustand kann durch die Grenzen der Tätigkeiten des HPNNs erklärt werden: Insbesondere nachts kann durch das HPNN keine regelmäßige Unterstützung zur Verfügung gestellt werden. Auch eine psychosoziale Unterstützung ist nur eingeschränkt möglich. Ein stärkeres Einbeziehen der Hospizhelferinnen könnte hier Abhilfe schaffen. Es scheint aber auch unerlässlich, den Einsatz psychosozialer Berufsgruppen wie Sozialarbeiter, Psychologen und Psychoonkologen neu zu überdenken und sie in die Begleitung von Patienten und insbesondere von Angehörigen einzubeziehen. Ambulante Begleitungen, die zum Teil wegen einer Überlastung der

Angehörigen abgebrochen werden müssen, könnten so eventuell durch eine engere Begleitung auch in Krisensituationen in der Häuslichkeit fortgeführt werden. Es scheint außerdem notwendig, die Hausärzte stärker an der gemeinsamen Versorgung von Patienten zu beteiligen. Aus den Ergebnissen der Hausarzt-Interviews wird deutlich, dass die Zuständigkeit des Hausarztes bei einer gemeinsamen ambulanten Palliativversorgung mit dem HPNN zum Teil unklar zu sein scheint. So besteht von Seiten der betreuenden Hausärzte ein Wunsch nach mehr Austausch mit dem HPNN. Der Hausarzt könnte außerdem durch seine Rolle als Vertrauensperson von Patient und Angehörigen gemeinsam mit dem HPNN zu einem Gelingen der Versorgung in der Häuslichkeit beitragen. In diesem Rahmen könnte es auch sinnvoll sein, den Einsatz der AAPV in Neumünster neu zu überdenken und als ambulante Palliativversorgungsmöglichkeit in der Region zu stärken.

Die Umsetzung der Vorschläge, wie der Schaffung einer teilstationären Versorgungsmöglichkeit, der Einrichtung einer zentralen Materialsammelstelle oder auch der Beteiligung weiterer Kooperationspartner, könnte als kleinschrittiger Prozess zu einer Optimierung der Versorgung in Neumünster beitragen.

So lässt sich insgesamt schlussfolgern, dass durch Einführung des Arbeitens nach SAPV in der Region Neumünster eine ambulante Palliativbegleitung in vielen Fällen möglich geworden ist, oftmals auch bis zuletzt in der Häuslichkeit fortgeführt werden kann und die Bedürfnisse von Patienten und Angehörigen - wie in der Richtlinie des G-BA gefordert - überwiegend berücksichtigt werden können. Als limitierender Faktor für eine ambulante Palliativversorgung spielt allerdings auch unter Einsatz von SAPV nach wie vor die Belastbarkeit der Angehörigen eine entscheidende Rolle. Die zur Verfügung stehenden Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten für Angehörige werden weiterhin in vielen Fällen darüber entscheiden, ob eine Palliativbetreuung in der Häuslichkeit fortgesetzt werden kann oder nicht.

## **7 Abkürzungsverzeichnis**

<b>AAPV</b>	<b>Allgemeine ambulante Palliativversorgung</b>
<b>AG</b>	<b>Arbeitsgemeinschaft</b>
<b>AHPB</b>	<b>Ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst</b>
<b>AHPP</b>	<b>Ambulanter Hospiz- und Palliativpflegedienst</b>
<b>ASPVSH</b>	<b>Arbeitsgemeinschaft spezialisierte Palliativversorgung Schleswig-Holstein</b>
<b>CT</b>	<b>Computertomographie</b>
<b>DGP</b>	<b>Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin</b>
<b>DHPV</b>	<b>Deutscher Hospiz- und Palliativverband</b>
<b>DKG</b>	<b>Deutsche Krankenhausgesellschaft</b>
<b>EAPC</b>	<b>European Association for Palliative Care</b>
<b>EBM</b>	<b>Einheitlicher Bewertungsmaßstab</b>
<b>EDV</b>	<b>Elektronische Datenverarbeitung</b>
<b>FEK</b>	<b>Friedrich-Ebert-Krankenhaus</b>
<b>G-BA</b>	<b>Gemeinsamer Bundesausschuss</b>
<b>GKV</b>	<b>Gesetzliche Krankenversicherung</b>
<b>HOPE</b>	<b>Hospiz- und Palliativerhebung</b>
<b>HPNN</b>	<b>Hospiz- und Palliativnetz Neumünster</b>
<b>KBV</b>	<b>Kassenärztliche Bundesvereinigung</b>
<b>KV</b>	<b>Kassenärztliche Vereinigung</b>
<b>PCT</b>	<b>Palliative Care Team</b>
<b>PKD</b>	<b>Palliativärztlicher Konsiliardienst</b>
<b>SAPV</b>	<b>Spezialisierte ambulante Palliativversorgung</b>
<b>SAPV-DAI</b>	<b>Dokumentationsanalyseinstrument für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung</b>
<b>SAPV-RL</b>	<b>SAPV-Richtlinie</b>

**SGB**      **Sozialgesetzbuch**  
**VDEK**    **Verband der Ersatzkassen**  
**WHO**     **World Health Organization**

## 8 Literaturverzeichnis

Alt-Epping, B; Süring, R; Lindena, G; Nauck, G (2011): Wieviel Diagnostik braucht die Palliativmedizin? Ergebnisse einer multizentrischen Studie und Fallserie. *Dtsch Med Wochenschr* 136:2297–2301.

Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (2013): Beitrag zur S3 Leitlinie für die psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung erwachsener Krebspatienten. Online verfügbar unter <http://www.pso-ag.de/psychoonkologische-versorgung/psychoonkologische-leitlinien/>, zuletzt geprüft am 11.09.2013.

Arbeitskreis Psychologie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (2008): Berufsbild für Psychologen in Palliative Care. Online verfügbar unter [http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Berufsbild\\_v12\\_Psychologen.pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Berufsbild_v12_Psychologen.pdf), zuletzt geprüft am 12.09.2013.

Arbeitskreis Spiritueller Begleitung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (2007): Spirituelle Begleitung in der Palliativversorgung. Konzept des Arbeitskreises Spirituelle Begleitung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Online verfügbar unter <http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/fachkompetenz/070709%20Spirituelle%20Begl%20in%20Pm%20070510.pdf>, zuletzt geprüft am 11.09.2013.

Aufderheide, E; Szymkowiak, C (1995): Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker. Palliativeinheiten: Aufgaben-Leistungen-Bedarf. Eine Zusammenstellung auf der Grundlage der Evaluation durch das Institut für Sozialmedizinische Forschung e.V. BOSOFÖ. Bonn.

Bleeker, F; Kruschinski, C; Breull, A; Berndt, M; Hummers-Pradier, E (2007): Charakteristika hausärztlicher Palliativpatienten. *Z Allg Med* 83:477–482.

Bleidorn, J; Pahlow, H; Klindtworth, K; Schneider, N (2012): Versorgung von Menschen am Lebensende. Erfahrungen und Erwartungen von hinterbliebenen Angehörigen. *Dtsch Med Wochenschr* 137:1343–1348.

Brännström, M; Ekamn, I; Boman, K; Strandberg, G (2007): Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care - a comfort but also a strain. *Scand J Caring Sci* 21:338–344.

- Bretschneider, K.; Kasprick, L.; Luderer, C. (2012): "Elisabeth Mobil mbH" - die spezialisierte ambulante Palliativversorgung im Raum Halle (Saale). -eine wissenschaftliche Auswertung. *Z Palliativmed* 13 (1):36–46.
- Brogaard, T; Jensen, AB; Sokolowski, I; Olesen, F; Neergaard, MA (2011): Who is the key worker in palliative home care? Views of patients, relatives and primary care professionals. *Scand J Prim Health Care* 29:150–156.
- Brueckner, T; Schumacher, M; Schneider, N (2009): Palliative care for older people -exploring the views of doctors and nurses from different fields in Germany. Online verfügbar unter <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/8/7>, zuletzt geprüft am 11.09.2013, doi:10.1186/1472-684X-8-7.
- Bundesärztekammer (2003): Beschlussprotokoll 106. Dt. Ärztetag 2003: Zu Punkt III der Tagesordnung: Palliativmedizinische Versorgung in Deutschland. Online verfügbar unter <http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=0.2.23.2271.2345.2346>, zuletzt geprüft am 11.09.2013.
- Bundesministerium für Gesundheit (2011): Bericht zum Stand der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV). Online verfügbar unter <http://www.paritaet-alsopfleg.de/index.php/pflegerische-versorgung/10-qualitaets-sicherung/1437-bericht-des-bmg-zum-stand-der-umsetzung-der-spezialisierten-ambulanten-palliativversorgung-sapv-v15-1437>, zuletzt geprüft am 11.09.2013.
- Bundesministerium für Gesundheit (2013): Bericht zum Stand der Umsetzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV). Online verfügbar unter [http://www.awo-informationsservice.org/index.php?eID=tx\\_nawsecuredl&u=0&file=uploads/media/17\\_14\\_0366\\_BMG\\_Stand\\_der\\_Umsetzung\\_der\\_SAPV.pdf&t=1379095875&hash=e0cc1a5b3ab88096301ea5e3b16ac6b9dfa8d6c2](http://www.awo-informationsservice.org/index.php?eID=tx_nawsecuredl&u=0&file=uploads/media/17_14_0366_BMG_Stand_der_Umsetzung_der_SAPV.pdf&t=1379095875&hash=e0cc1a5b3ab88096301ea5e3b16ac6b9dfa8d6c2), zuletzt geprüft am 11.09.2013.
- Candy, B; Jones, L; Drake, R; Leurent, B; King, M (2011): Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease (Review). The Cochrane Collaboration. Issue 9. Online verfügbar unter <http://www.thecochranelibrary.com>, zuletzt geprüft am 11.09.2013.
- Cremer-Schaeffer, P; Radbruch, L (2012): Palliativversorgung im Blickwinkel gesetzlicher und regulatorischer Vorgaben in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt* 55:231–237. doi 10.1007/s00103-011-1408-9.



Dahlhaus, A.; Vannemann, N.; Siebenhofer, A.; Brosche, M.; Guethlin, C. (2013): Involvement of general practitioners in palliative cancer care: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*. doi 10.1007/s00520-013-1904-6.

Denzin, NK (c1989): *The research act: A Theoretical Introduction to Sociological Methods*, Prentice Hall, Englewood Cliffs, New Jersey:234-247.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.: *Wir über uns. Ziele und Aufgaben der DGP, Satzung, Mitgliedschaft und Beiträge, Vorstand*. Online verfügbar unter <http://www.dgpalliativmedizin.de/diverses/wir-ueber-uns.html>, zuletzt geprüft am 12.09.2013.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (2009): *Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV). Definition (DGP/DHPV) 15.01.2009*. Online verfügbar unter <http://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/allgemeine-ambulante-palliativversorgung-aapv.html>, zuletzt geprüft am 12.09.2013.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.; Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2012a): *Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen im hohen Lebensalter in Pflegeeinrichtungen. Grundsatzpapier zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Alternhilfe*. Online verfügbar unter [http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/120827\\_Grundsatzpapier\\_DGP\\_DHPV.pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/120827_Grundsatzpapier_DGP_DHPV.pdf), zuletzt geprüft am 12.09.2013.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.; Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2012b): *Pressekonferenz von DHPV und DGP. Der alte Mensch im Mittelpunkt -Wunsch oder Realität im Pflegeheim? DGP und DHPV fordern adäquate Hospiz- und Palliativversorgung für hochbetagte schwerstkranker und sterbende Menschen in Pflegeeinrichtungen*. Online verfügbar unter [http://www.dhpv.de/tl\\_files/public/Aktuelles/presseerklaerungen/28-08-12\\_PK\\_Datenlage-und-Forderungskatalog\\_DGP-DHPV.pdf](http://www.dhpv.de/tl_files/public/Aktuelles/presseerklaerungen/28-08-12_PK_Datenlage-und-Forderungskatalog_DGP-DHPV.pdf), zuletzt geprüft am 12.09.2013.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.; Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.; Bundesärztekammer (Hg.) (2010): *Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland*. Online verfügbar unter <http://www.palliativ-portal.de/images/pdf/Charta-08-09-2010.pdf>, zuletzt geprüft am 12.09.2013.

Deutscher Bundestag (2005): Zwischenbericht der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin. Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit. Drucksache 15/5858. Hg. v. Deutscher Bundestag. Online verfügbar unter <http://dipbt.bundestag.de/doc/btd/15/058/1505858.pdf>, zuletzt geprüft am 12.09.2013.

Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.: Statistiken. Stationäre Einrichtungen. Online verfügbar unter [http://www.dhpv.de/service\\_zahlen-fakten.html](http://www.dhpv.de/service_zahlen-fakten.html), zuletzt geprüft am 12.09.2013.

Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.; Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (2008): Gemeinsame Hinweise von DHPV und DGP zur Umsetzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) gemäß §§ 37b, 132d und 92 SGB V und Eckpunkte für einen Mustervertrag.

Diakonie Altholstein: Herzlich Willkommen bei der Pflege Diakonie! Online verfügbar unter <http://www.diakonie-altholstein.de/de/18/pflege-diakonie-altholstein.html>, zuletzt geprüft am 11.09.2013.

Die Hospiz-Initiative Neumünster e.V.: Wir stellen uns vor. Online verfügbar unter <http://www.hospiz-neumuenster.de/wir-stellen-uns-vor/die-hospiz-initiative.html>, zuletzt geprüft am 11.09.2013.

Dielmann-von Berg, J (2012): SAPV. Ein deutscher Flickenteppich. *Ärzte Zeitung*. Online verfügbar unter [http://www.aerztezeitung.de/politik\\_gesellschaft/sterbehilfe\\_begleitung/sapv/article/820554/sapv-deutscher-flickenteppich.html](http://www.aerztezeitung.de/politik_gesellschaft/sterbehilfe_begleitung/sapv/article/820554/sapv-deutscher-flickenteppich.html), zuletzt geprüft am 12.09.2013.

Diemer, W; Meiering, J; Burchert, H (2004): Krebschmerz-Initiative Mecklenburg-Vorpommern: Palliative-Care-Teams vernetzen die palliativmedizinische Versorgung. In: E Aulbert, E Klaschik und T Schindler (Hg.): *Palliativmedizin im ambulanten Sektor*. 1. Aufl., Bd.6, Schattauer, Stuttgart, 80–95.

Engeser, P (2010): Das PAMINO-Projekt - Gemeindenahe palliativmedizinische Versorgung. *Mensch* 40:32–35.

Escobar Pinzon, L.C.; Claus, M.; Zepf, K.I.; Letzel, S.; Weber, M. (2013a): Sterben in Rheinland-Pfalz: Gewünschter und tatsächlicher Sterbeort. *Gesundheitswesen*. doi:10.1055/s-0033-1333740.

Escobar Pinzon, LC; Claus, M; Perrar, KM; Zepf, KI; Letzel, S; Weber, M (2013b):

Todesumstände von Patienten mit Demenz: Sympombelastung, Betreuungsqualität und Sterbeort. *Dtsch Ärztebla* 110 (2):195–202.

Fegg, M (2013): Psychotherapie in der Palliativbetreuung. In: GD Borasio, W-B Niebling und PC Scriba (Hg.): Report Versorgungsforschung. Evidenz und Versorgung in der Palliativmedizin. Medizinische, psychosoziale und spirituelle Aspekte, Bd. 7. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln, 155–160.

Flick, U (2010): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. 3. Aufl., Rowohlt Taschenbuch Verlag, Reinbek bei Hamburg: 26-28, 500-502, 519f. .

Forschungsgruppe Wahlen Telefonfeld (2012): Sterben und Tod kein Tabu mehr - Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung zum Thema „Sterben in Deutschland – Wissen und Einstellungen zum Sterben“. Online verfügbar unter [http://www.dhpv.de/service\\_forschung\\_detail/items/2012-08-20\\_Wissen-und-Einstellungen-zum-Sterben.html](http://www.dhpv.de/service_forschung_detail/items/2012-08-20_Wissen-und-Einstellungen-zum-Sterben.html), zuletzt geprüft am 12.09.2013.

Friedrich-Ebert-Krankenhaus Neumünster: Unser Unternehmensprofil. Online verfügbar unter <http://www.friedrich-ebert-krankenhaus.de/rund-ums-fek/unser-unternehmensprofil/>, zuletzt geprüft am 11.09.2013.

Gemeinsamer Bundesausschuss (2009): Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2009. Online verfügbar unter [http://www.g-ba.de/downloads/17-98-2802/Bericht-SAPV-Evaluation\\_2009.pdf?](http://www.g-ba.de/downloads/17-98-2802/Bericht-SAPV-Evaluation_2009.pdf?), zuletzt geprüft am 12.09.2013.

Gemeinsamer Bundesausschuss (2012): Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2011. Online verfügbar unter <http://www.g-ba.de/downloads/17-98-3408/Bericht-Evaluation-SAPV-2011.pdf>, zuletzt geprüft am 12.09.2013.

Gemeinsamer Bundesausschuss (2010): Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung. (Spezialisierte ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie/ SAPV-RL). Veränderte Version vom 15.04.2010. Online verfügbar unter [http://www.ag-sapv.de/tl\\_files/public/rechtl\\_rahmen/2010-04-15-SAPV-RL.pdf](http://www.ag-sapv.de/tl_files/public/rechtl_rahmen/2010-04-15-SAPV-RL.pdf), zuletzt geprüft am 12.09.2013.

GKV-Spitzenverband (2012): Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes nach § 132d Abs. 2 SGB V für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung vom 23.06.2008 in

der Fassung vom 05.11.2012. Online verfügbar unter [http://www.dhpv.de/tl\\_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/Palliativ-Empfehlungen-nach-132d-Abs-2-SGB-V\\_05-11-20102.pdf](http://www.dhpv.de/tl_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/Palliativ-Empfehlungen-nach-132d-Abs-2-SGB-V_05-11-20102.pdf), zuletzt geprüft am 11.09.2013.

Gomes, B; Calanzani, N; Gysels, M; Hall, S; Higginson, IJ (2013): Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care* 12:7. Online verfügbar unter <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/7>, zuletzt geprüft am 12.09.2013. doi:10.1186/1472-684X-12-7.

Gomes, B; Higginson, IJ (2006): Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *bmj*,1–7. doi:10.1136/bmj.38740.614954.55.

Götze, H; Perner, A; Gansera, L; Brähler, E (2013): "Da kann man nicht auf die Uhr gucken" -Interviews mit Hausärzten zur ambulanten Palliativversorgung von Tumorpatienten. *Gesundheitswesen* 75, S. 351–355. doi:10.1055/s-0032-1321753.

Grande, G; Stajduhar, K; Aoun, S; Toye, C; Funk, L; Addington-Hall, J et al. (2009): Supporting lay carers in end of life care: current gaps and future priorities. *J Palliat Med* 23:339–344.

Gschrey, F; Gschrey-Düver, I; Knupp, B; Stille, W (1997): Die hausärztliche Betreuung Sterbender. Ärztliche Leistungen in den letzten zwölf Monaten vor dem Tod. *Z Allgemeinmed* 73:880–885.

Hanekop, G-G; Kriegler, M; Görlitz, A; Bautz, MT; Ensink, FBM (2004): Modellprojekt SUPPORT: Optimierung der ambulanten palliativmedizinischen Betreuung als ethisch zu präferierende Alternative zur aktiven Sterbehilfe. In: E Aulbert, E Klaschik und T Schindler (Hg.): *Palliativmedizin im ambulanten Sektor*. 1. Aufl., Bd. 6, Schattauer, Stuttgart:66–80.

Harding, R; Epiphaniou, E; Hamilton, D; Bridger, S; Robinson, V; George, R et al. (2012): What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Support Care Cancer* 20:1975–1982.

Harding, R; Higginson, I (2001): Working with ambivalence: informal caregivers of patients at the end of life. *Support Care Cancer* 9:642–645.

Harding, R; Higginson, IJ (2003): What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their

effectiveness. *J Palliat Med* 17:63–74.

Harding, R; Leam, C (2005): Clinical notes for informal carers in palliative care: recommendations from a random patient file audit. *J Palliat Med* 19:639–642.

Hearn, J; Higginson, IJ (1998): Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *J Palliat Med* 12:317–332.

Henning, C; Heller, AR; Müller, A; Schuler, US; Heller, S (2012): Gründe für stationäre Behandlung trotz SAPV -eine retrospektive Fallanalyse. Abstract. veröffentlicht im Rahmen des 9. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, 12.-15. September 2012, Berlin. *Z Palliativmed* 13 (1).

Henriksson, A; Arestedt, K (2013): Exploring factors and caregiver outcomes associated with feelings of preparedness for caregiving in family caregivers in palliative care: A correlational, cross-sectional study. *J Palliat Med* 27:639–646.

Hermann, K; Boelter, R; Engeser, P; Szecsenyi, J; Campbell, SM; Peters-Klimm, F (2012): PalliPA: How can general practices support caregivers of patients at their end of life in a home-care setting? A study protocol 5, S. 233. Online verfügbar unter <http://www.biomedcentral.com/1756-0500/5/233>, zuletzt geprüft am 12.09.2013.

Herrlein, P (2010): Der SAPV-Vertrag im Saarland. Einer für alle(s). *Angew Schmerzther Palliativmed*, Sonderheft 1:19–22.

Herrlein, P; Placzek, U (2004): Ambulanter Hospiz- und PalliativPflegedienst (AHPP) -Erfahrungen im AHPP des St. Jakobus Hospiz in Saarbrücken. In: E Aulbert, E Klaschik und T Schindler (Hg.): *Palliativmedizin im ambulanten Sektor*, 1. Aufl., Bd. 6, Schattauer, Stuttgart: 33–41.

Hirsch, B (2004): Die Beratungstätigkeit einer medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft (mpP) im AHPB des Christophorus Hospiz Vereins e.V. München. In: E Aulbert, E Klaschik und T Schindler (Hg.): *Palliativmedizin im ambulanten Sektor*. 1. Aufl., Bd. 6, Schattauer, Stuttgart: 22–32.

Houttekier, D; Cohen, J; Van den Block, L; Bossuyt, N; Deliens, L (2010): Involvement of Palliative Care Services Strongly Predicts Place of Death in Belgium. *J Palliat Med* 13:1461–1468. doi: 10.1089/jpm.2010.0279.

Hudson, P; Trauer, T; Kelly, B; O'Connor, M; Thomas, K; Summers, M et al. (2013): Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care

patients: short-term effects from a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*.

Online verfügbar unter [wileyonlinelibrary.com](http://wileyonlinelibrary.com). doi:10.1002/pon.3242.

Jäckel, H; Hardinghaus, W (2010): Erfahrungen in zwei Flächenländern. SAPV in Brandenburg und Niedersachsen. *Angew Schmerzther Palliativmed*, Sonderheft 1:23–29.

Jansky, M; Lindena, G; Nauck, F (2011): Stand der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Deutschland. Verträge und Erfahrungen. *Z Palliativmed* 12:164–174.

Jansma, FFI; Schure, LM; Meyboom de Jong, B (2005): Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer. *Patient Educ Couns* 58:182–186.

Kassenärztliche Bundesvereinigung: SAPV-Betriebsstättennummern. Online verfügbar unter <http://www.kbv.de/vl/36178.html>, zuletzt geprüft am 12.09.2013.

Kassenärztliche Bundesvereinigung (2013a): Räumliche Verteilung der SAPV-Einrichtungen. (Stand Februar 2013). Kassenärztliche Bundesvereinigung. Online verfügbar unter <http://www.kbv.de/vl/38210.htm>, zuletzt geprüft am 12.09.2013.

Kassenärztliche Bundesvereinigung (2013b): Weiterentwicklung des Hausarzt-EBM: Schrittweise Stärkung der Grundversorgung ab 1. Oktober 2013. Informationen für die Praxis. Online verfügbar unter [http://www.kbv.de/media/sp/Praxisinformation\\_Hausarzt\\_EBM.pdf](http://www.kbv.de/media/sp/Praxisinformation_Hausarzt_EBM.pdf), zuletzt geprüft am 12.09.2013.

Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe (2013): Vereinbarung zur Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung von unheilbar erkrankten Patienten im häuslichen Umfeld. Vertrag der GKV-Verbände mit der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe. Online verfügbar unter [http://www.kvwl.de/arzt/recht/kvwl/palliativ/palliativ\\_vereinbarung.pdf](http://www.kvwl.de/arzt/recht/kvwl/palliativ/palliativ_vereinbarung.pdf), zuletzt geprüft am 12.09.2013.

Klindworth, K; Schneider, N; Radbruch, L; Jünger, S (2013): Versorgung am Lebensende: Haltungen und Einstellungen in der Bevölkerung. *Z Palliativmed* 14:22–28.

Klinkhammer, G; Rieser, S (2009): Spezialisierte ambulante Palliativversorgung: Endlich gibt es Verträge – aber nicht unbedingt die richtigen. *Dtsch Ärztebl* 106 (24):1221–1224. Online verfügbar unter <http://www.aerzteblatt.de/pdf.asp?id=65013>.

Lincoln, YS; Guba, EG (1985): *Naturalistic Inquiry*, 3. Aufl., Sage Publications, Beverly Hills, California (u.a.): 289-331.

Lindena, G; Wellmann, A; Ostgathe, C; Radbruch, L; Nauck, F (2011): Ambulante Palliativversorgung in Deutschland. In HOPE dokumentierte Erfahrungen. *Z Palliativmed* 12:27–32.

Lindena, G; Woskanjan, S (2012): HOPE 2012. Ergebnisse von 53 Palliativstationen 3 anderen Krankenhausstationen 4 stationären Hospizen 27 ambulanten Teams 6 Konsiliardiensten mit insgesamt 2346 Patientendokumentationen. Bericht 2012. Online verfügbar unter [https://www.hope-clara.de/download/Bericht\\_HOPE\\_2012.pdf](https://www.hope-clara.de/download/Bericht_HOPE_2012.pdf), zuletzt geprüft am 12.09.2013.

Lötzerich, U (2010): Ein Trauerspiel zu Lasten Todkranker. Bittere Zwischenbilanz zur "spezialisierten ambulanten Palliativversorgung". *Pflege Z* 63:327.

Lux, EA; Althaus, A; Claßen, B; Hilscher, H; Hofmeister, U; Holtappels, P et al. (2012): Ambulante Palliativversorgung in Westfalen-Lippe. Strukturierte Bestandsaufnahme 12 Monate nach Inkrafttreten der "Vereinbarung zur Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung von unheilbar Kranken im häuslichen Umfeld". *Z Palliativmed* 13:97–102.

Malik, F A; Gysels, M; Higginson, I J (2013): Living with breathlessness: A survey of caregivers of breathless patients with lung cancer or heart failure. *J Palliat Med* 27:647–656.

Mayring, P (2010): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 11. Aufl., Beltz Verlag, Weinheim und Basel: 67-85, 116-118.

McMillan, SC (2005): Interventions to Facilitate Family Caregiving at the end of life. *J Palliat Med* 8, Beiheft 1:s-132-s-139. doi:10.1089/jpm.2005.8.s-132.

Meißner, M (2011): Mehr allgemeine Palliativmedizin. Versorgung Sterbender. *Dtsch Ärztebl* 108:1290–1292. Online verfügbar unter <http://www.aerzteblatt.de/pdf.asp?id=93751>.

Müller, A; Eichner, E; Sitte, T; Schönhofer-Nellessen, V; Herrlein, P (2010): 13 Aachener Thesen zur SAPV. Online verfügbar unter [http://www.ahpv.de/fileadmin/user\\_upload/files/100205\\_IG-SAPV\\_Aachen-13\\_Thesen-final.pdf](http://www.ahpv.de/fileadmin/user_upload/files/100205_IG-SAPV_Aachen-13_Thesen-final.pdf), zuletzt geprüft am 12.09.2013.

- Müller-Busch, HC; Andres, I; Jehser, T (2001): Wie viele Palliativstationen und Hospize brauchen wir in Deutschland? *Z Palliativmed* 2:16–19.
- Munzinger Online/Personen - Internationales Biographisches Archiv (2013a): Eintrag 'Kübler-Ross, Elisabeth'. Online verfügbar unter <http://www.munzinger.de/document/00000015570>, abgerufen von Staats- und Universitätsbibliothek Hamburg am 09.08.2013.
- Munzinger Online/Personen - Internationales Biographisches Archiv (2013b): Eintrag 'Saunders, Dame Cicely'. Online verfügbar unter <http://www.munzinger.de/document/00000024500>, abgerufen von Bücherhallen Hamburg am 06.08.2013.
- Murray, MA; Fiset, V; Young, S; Kryworuchko, J (2009): Where the dying live: A systematic review of determinants of place of end-of-life cancer care. *Oncol Nurs Forum* 36:69–77.
- Murray, S.A.; Sheikh, A. (2008): Palliative care beyond cancer. *BMJ* 336:958–959.
- Murray, SA; Kendall, M; Boyd, K; Sheikh, A (2005): Illness trajectories and palliative care. Clinical review. *BMJ* 330:1007–1011.
- Palliativ Portal (2013): Begriffe und Definitionen. Palliativmedizin -nach WHO. Online verfügbar unter <http://www.palliativ-portal.de/Definitionen>, zuletzt geprüft am 12.09.2013.
- Palliative Care Australia (2005): A Guide to Palliative Care Service Development: A Population-Based Approach. Canberra Australia. Online verfügbar unter <http://www.palliativecare.org.au/Portals/46/A%20guide%20to%20palliative%20care%20service%20development%20-%20a%20population%20based%20approach.pdf>, zuletzt geprüft am 12.09.2013.
- Papke, J; Freier, W (2007): Palliativmedizinische Erfahrungen deutscher Hausärzte. *Dtsch Med Wochenschr* 132:2620–2623.
- Perner, A; Götze, H; Stuhr, C; Brähler, E (2010): Ambulante Palliativversorgung von Tumorpatienten im Raum Leipzig. *Schmerz* 24:38–45.
- Privatarchiv Dr. Wittmaack, Neumünster (2007a): Begründung zum Antrag auf Förderung eines Pilotprojekts zur Etablierung eines Palliative Care Teams in Neumünster.



Privatarchiv Dr. Wittmaack, Neumünster (2007b): Kooperationsvereinbarung zwischen dem FEK-Friedrich-Ebert-Krankenhaus Neumünster GmbH, der Hospiz-Initiative Neumünster e.V., der Pflegediakonie gGmbH Neumünster.

Privatarchiv Dr. Wittmaack, Neumünster (2008a): "Spezialisierte ambulante Palliativversorgung". Beitrag in der Mitarbeiterzeitung des Friedrich-Ebert-Krankenhauses, S. 26/27.

Privatarchiv Dr. Wittmaack, Neumünster (2008b): Ergebnisprotokoll Treffen Kostenträger und der AG Krankenkassen vom 02.07.2008.

Privatarchiv Dr. Wittmaack, Neumünster (2009a): Spezialisierte ambulante Palliativversorgung in Schleswig-Holstein. Brief des Verbands der Ersatzkassen an die ASPVSH vom 19.02.2009.

Privatarchiv Dr. Wittmaack, Neumünster (2009b): Erster Vertrag zur "Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung" geschlossen. Gemeinsame Pressemitteilung des Ministeriums für Soziales, Gesundheit, Familie, Jugend und Senioren und der Krankenkassen vom 09.07.2009.

Privatarchiv Dr. Wittmaack, Neumünster (2010): Vertrag über spezialisierte ambulante Palliativversorgung von Schwerstkranken in der Lebensendphase nach §§ 132d ff SGB V zwischen der AOK Schleswig-Holstein, dem IKK-Landesverband Nord, der Landwirtschaftlichen Krankenkasse für Schleswig-Holstein und Hamburg, der Knappschaft und den Ersatzkassen und PCT Neumünster/ Hospiz- und Palliativnetz Neumünster.

Privatarchiv Dr. Wittmaack, Neumünster; Ewald, H (2009): Stellungnahme zum Stand der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. Rundschreiben des Hospiz- und Palliativverband Schleswig-Holstein vom 27.02.2009.

Proot, IM; Abu-Saad, HH; Crebolder, HFJM; Goldsteen, M; Luker, KA; Widdershoven, GAM (2003): Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burdens and capacity. *Scand J Caring Sci* 17:113–121.

Radbruch, L; Bausewein, C; Simon, ST; Sipp, W; Wodarg, W; Jünger, S (2011): Europäische Empfehlungen zur Palliativversorgung und Hospizarbeit und ihre Umsetzung in Deutschland. *Z Palliativmed* 12:175–183.

Rieger, A (2004): Home Care Berlin. In: E Aulbert, E Klaschik und T Schindler (Hg.): Palliativmedizin im ambulanten Sektor, 1. Aufl., Bd 6, Schattauer, Stuttgart:42–53.

- Sabatowski, R; Müller, A; Graf, G (2012): Organisationsformen der palliativmedizinischen Versorgung. In: Lehrbuch der Palliativmedizin. Aulbert, E; Nauck, F; Radbruch, L., 3. Aufl., Schattauer, Stuttgart: 104–121.
- Sabatowski, R; Radbruch, L; Nauck, F; Loick, G; Meuser, T; Lehmann, KA (2000): Über die Entwicklung palliativmedizinischer Einrichtungen in Deutschland. *Z Palliativmed* 1:40–46.
- Sabatowski, R; Radbruch, L; Nauck, F; Loick, G; Meuser, T; Lehmann, KA (2001): Entwicklung und Stand der stationären palliativmedizinischen Einrichtungen in Deutschland. *Schmerz* 15:312–319.
- Sabatowski, R; Radbruch, L; Nauck, F; Roß, J; Zernikow, B: Wegweiser Hospiz- und Palliativmedizin. Online verfügbar unter <http://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/>, zuletzt geprüft am 12.09.2013.
- Schäfer, T; Zenz, M; Thöns, M (2009): Spezialisierte palliativärztliche Patientenversorgung durch das Palliativnetz Bochum e.V. *Schmerz* 23:518–522.
- Schindler, T (2004): Palliativmedizin im ambulanten Sektor – Bestandsaufnahme und Zukunftsperspektiven, In: E Aulbert, E Klaschik und T Schindler (Hg.): Palliativmedizin im ambulanten Sektor. 1. Aufl., Bd. 6, Schattauer, Stuttgart: 1–14.
- Schindler, T (2006): Zur palliativmedizinischen Versorgungssituation in Deutschland. *Gesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitswesen* 49:1077–1186.
- Schindler, T (2010): Die Besonderheit Nordrhein-Westfalens. Wie sich Nordrhein und Westfalen-Lippe bei der Etablierung von SAPV unterscheiden. *Angew Schmerzther Palliativmed*, Sonderheft 1:14–16.
- Schindler, T; Rieger, A; Woskanjan, S (2000): Palliativmedizin: Krebskranken ein Sterben zu Hause ermöglichen. *Dtsch Ärztebl* 97:2688–2692.
- Schlunk, T; Staab, T (2002): Das Tübinger Projekt Häusliche Betreuung Schwerkranker: Akzeptanz eines ambulanten Palliativdienstes bei Hausärzten. *Z Palliativmed* 3:100–104.
- Schneider, N; Buser, K; Amelung, VE (2006): Ansichten von Hausärzten zur Versorgung von unheilbar kranken Patienten am Lebensende - Ergebnisse einer Befragung in Niedersachsen. *Z Allgemeinmed* 82:298.
- Schneider, N; Engeser, P; Behmann, M; Kühne, F; Wiese, B (2011): Spezialisierte

ambulante Palliativversorgung. Die Erwartungen von Hausärzten. *Schmerz* 25:166–173.

Schneider, N; Mitchell, GK; Murray, SA (2010): Palliative Care in urgent need of recognition and development in general practice: the example of Germany. doi:10.1186/1471-2296-11-66. *BMC Fam Pract* 11:66. Online verfügbar unter <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/11/66>, zuletzt geprüft am 12.09.2013.

Schneider, W; Eschenbruch, N; Thoms, U; Eichner, E; Stadelbacher, S (2012): Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis – Eine explorative Begleitstudie. Ergebnisbericht, Universität Augsburg. Phil.-Sozialwiss. Fakultät. Online verfügbar unter [http://www.philso.uni-augsburg.de/lehrstuehle/soziologie/sozio3/forschung/pdfs/SAPV\\_Endbericht\\_durchgesehen.pdf](http://www.philso.uni-augsburg.de/lehrstuehle/soziologie/sozio3/forschung/pdfs/SAPV_Endbericht_durchgesehen.pdf), zuletzt geprüft am 12.09.2013.

Schumacher, M; Schneider, N (2010): Ältere Menschen am Lebensende -Versorgungssituation und Verbesserungsbedarf aus Perspektive von Hinterbliebenen. *Z Palliativmed* 11:123–129.

Schwermann, M; Graf, G; Althoff, I; Weihrauch, B; Nauck, F (2012): Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen im hohen Lebensalter in Pflegeeinrichtungen. Grundsatzpapier zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtung der Altenhilfe. *Z Palliativmed* 13:284–292.

Sektion Soziale Arbeit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP): Profil - Soziale Arbeit in der Palliative Care. Online verfügbar unter <http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Profil%20Soz.%20Arb.%20in%20Palliative%20Care.pdf>, zuletzt geprüft am 12.09.2013.

Sozialgesetzbuch V: §37b Spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Online verfügbar unter <http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbv/37b.html>, zuletzt geprüft am 12.09.2013.

Stadt Neumünster (2013): Zensus 2011: Neumünsters amtliche Einwohnerzahl wird nach oben korrigiert. Online verfügbar unter [http://www.neumuenster.de/cms/index.php?article\\_id=6381](http://www.neumuenster.de/cms/index.php?article_id=6381), zuletzt geprüft am 11.09.2013.

- Stolberg, M (2011): Die Geschichte der Palliativmedizin. Medizinische Sterbebegleitung von 1500 bis heute, Mabuse-Verlag, Frankfurt (Main).
- Thomas, K; Higginson, I (2004): Developing primary palliative care. *BMJ* 329:1056–1057.
- Thorpe, G (1993): Enabling more dying people to remain at home. *BMJ* 307:915–918.
- Tiernan, E; Connor, MO; Kearney, PM; O'Siorain, L (2002): A prospective study of preferred versus actual place of death among patients referred to a palliative care home-care service. *Ir Med J* 95 (8):232–235.
- Townsend, J; Frank, AO; Fermont, D; Dyer, S; Karran, O; Walgrove, A; Piper, M (1990): Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. *BMJ* 301:415–417.
- Vyhnalek, B; Heilmeier, B; Borasio, GD (2013): Ein Jahr Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) im städtischen Ballungsraum. In: GD Borasio, W-B Niebling und PC Scriba (Hg.): Report Versorgungsforschung. Evidenz und Versorgung in der Palliativmedizin. Medizinische, psychosoziale und spirituelle Aspekte, Bd. 7., Deutscher Ärzte-Verlag, Köln:77–84.
- Wallerstedt, B; Andershed, B; Benzein, E (2013): Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities. *Palliat Support Care*:1–13. doi:10.1017/S1478951513000333.
- Wasner, M (2013): Die Rolle der Sozialen Arbeit in der Palliative Care. In: GD Borasio, W-B Niebling und PC Scriba (Hg.): Report Versorgungsforschung. Evidenz und Versorgung in der Palliativmedizin. Medizinische, psychosoziale und spirituelle Aspekte, Bd. 7., Deutscher Ärzte-Verlag, Köln:161–167.
- Wiese, C. H.R.; Morgenthal, H.C.; Vossen-Wellmann, A.; Kriegler, M.; Klie, S.; Heidenblut, B. et al. (2009): Erwartungen Angehöriger an die spezialisierte ambulante Palliativversorgung. *Pflege Z* 62 (2):92–96.
- Wiese, C.H.R.; Duttge, G.; Taghavi, M.; Lassen, C.L.; Meyer, N.; Andreesen, R. et al. (2011): Vorbeugendes Krisenmanagement in der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung. Prospektive Querschnittsstudie bei Hausärzten in Ostbayern. In: *Dtsch Med Wochenschr* 136:2302–2307.
- World Health Organization: Palliative Care. Online verfügbar unter

<http://www.who.int/cancer/palliative/en/>, zuletzt geprüft am 12.09.2013.

Wunder, M (2010): Multiprofessionelle SAPV bleibt ein Wunsch. Die Praxis ist meist "biprofessionell". *Angew Schmerzther Palliativmed*, Sonderheft 1:42–44.

## 9 Anhang

### 9.1 Fragebogen zur Umsetzung der SAPV im Raum Neumünster

Ich möchte Sie bitten, die folgenden Aussagen zur spezialisierten palliativen Versorgung (SAPV) im Raum Neumünster aus ihrer Sicht zu bewerten. Alle Ihre Antworten sollten sich somit nur auf das Hospiz- und Palliativnetz Neumünster (HPNN) beziehen.

Bitte kreuzen Sie dazu auf einer Skala von „trifft gar nicht zu“ bis „trifft sehr zu“ die für sie zutreffende Antwort an.

Möchten Sie zu einer Aussage keine Stellung beziehen oder haben hierzu in Ihrem Arbeitsalltag keine Erfahrungen gemacht, so wählen Sie bitte die Option „keine Antwort“.

Ihre Antworten werden anonymisiert ausgewertet.

	Trifft gar nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft teils zu, teils nicht zu	Trifft eher zu	Trifft sehr zu		Keine Antwort
<b>Zur medizinischen Betreuung des Patienten</b>							
(1) Das HPNN erfüllt die Aufgabe der Symptomkontrolle.	♦	♦	♦	♦	♦		♦
(2) Eine bedarfsgerechte Versorgung mit Medikamenten ist im HPNN sichergestellt.	♦	♦	♦	♦	♦		♦
(3) Die Versorgung des Patienten wird durch den administrativen Aufwand der SAPV im HPNN <b>nicht</b> behindert.	♦	♦	♦	♦	♦		♦
(4) Durch das HPNN gelingt es, den Sterbeort mit dem Wunsch des Patienten in Einklang zu bringen.	♦	♦	♦	♦	♦		♦
(5) Durch das HPNN werden vermeidbare Krankenhausaufenthalte auch vermieden.	♦	♦	♦	♦	♦		♦
<b>Beratung und Unterstützung des Patienten</b>							
(6) Beratung und Anleitung des Patienten zur palliativen Versorgung werden durch das HPNN geleistet.	♦	♦	♦	♦	♦		♦

(7) Eine Unterstützung beim Umgang mit Sterben und Tod wird dem Patienten durch das HPNN gewährt.	♦	♦	♦	♦	♦		♦
<b>Beratung und Unterstützung der Angehörigen</b>							
(8) Beratung und Anleitung der Angehörigen zur palliativen Versorgung werden durch das HPNN geleistet.	♦	♦	♦	♦	♦		♦
(9) Eine Unterstützung beim Umgang mit Sterben und Tod wird den Angehörigen durch das HPNN gewährt.	♦	♦	♦	♦	♦		♦
<b>Koordination der SAPV</b>							
(10) Die Koordination der spezialisierten ambulanten palliativen Versorgung ist im HPNN gegeben.	♦	♦	♦	♦	♦		♦
(11) Im HPNN arbeiten alle Einrichtungen gut zusammen.	♦	♦	♦	♦	♦		♦
(12) Weitere Berufsgruppen werden bei Bedarf hinzugezogen.	♦	♦	♦	♦	♦		♦
(13) Durch das HPNN hat sich die Zusammenarbeit der beteiligten Berufsgruppen verbessert.	♦	♦	♦	♦	♦		♦
(14) Die Erreichbarkeit des Teams ist 24h lang, bei Tag und bei Nacht, gewährleistet.	♦	♦	♦	♦	♦		♦

*Vielen Dank für Ihre Teilnahme!*

## **9.2 Interviewleitfaden für Gespräche mit Mitarbeitenden des HPNN**

### **(1) Einstieg in das Interview**

-Welche Aufgabe haben Sie bei der Versorgung von Palliativpatienten im Raum Neumünster?

-Hat sich Ihre Rolle in der Versorgung von Palliativpatienten durch die Einführung des SAPV-Vertrags verändert? Wenn ja, wie?

-Wie hat sich der SAPV-Vertrag aus Ihrer Sicht auf die Palliativversorgung in der Region Neumünster ausgewirkt?

-Was wurde durch SAPV besser?

-An welchen Punkten konnte durch die Einführung durch SAPV keine Besserung erreicht werden?

-Welche Probleme gab es außerdem noch im Raum Neumünster bei der Umsetzung der SAPV?

### **(2) Zufriedenheit mit der Arbeit des Netzwerkes:**

-Wie funktioniert die Kooperation mit den anderen Netzwerkpartnern Ihrer Meinung nach?

(Wo gibt es Reibungspunkte, unklare Zuständigkeiten, Interessenkonflikte?)

-Gibt es Situationen oder Fälle, wo Patienten im Netzwerk nicht ausreichend palliativ versorgt sind? Was sind die Gründe dafür?

-Welche Faktoren führen in Ihren Augen dazu, dass die ambulante Palliativversorgung abgebrochen und ein Patient doch ins Krankenhaus eingeliefert werden muss?

-Haben Sie ein Beispiel aus der Praxis, bei dem es zu solchen Problemen gekommen ist?

-Inwieweit ist –insgesamt gesehen– durch die hiesige Umsetzung der SAPV der Wunsch zu Hause zu sterben eher erfüllbarer geworden?

### **(3) Umsetzung der in der Richtlinie des G-BA definierten Aufgaben einer SAPV:**

-In der Richtlinie zur Umsetzung der SAPV heißt es, die „individuelle(n) Bedürfnisse der Patienten (...) und Belange der vertrauten Person“ sollten im Mittelpunkt der Versorgung stehen.

-Welche dieser Bedürfnisse des Patienten stehen tatsächlich im Mittelpunkt der Versorgung? Welche eher nicht?

-Welche Bedürfnisse der Angehörigen stehen im Mittelpunkt? Welche eher nicht?

-Weiterhin ist vorgesehen, dass Patienten und Angehörige „Unterstützung beim Umgang mit Sterben und Tod“ erhalten.

-Welche Unterstützung erhalten Patienten und Angehörige in der Realität? Welche nicht?

### **(4) Ideen, Perspektive, Ausblick**



-Welches ist für Sie der wichtigste Punkt, an dem zur Verbesserung der Palliativversorgung in naher Zukunft hier in Neumünster gearbeitet werden sollte? Was müsste hierzu von wem getan werden?

-Haben wir etwas Wichtiges vergessen?

## **9.3 Interviewleitfaden für Gespräche mit Hausärzten**

### **(1) Aktivität in der Palliativmedizin**

-Haben Sie bereits Patienten an ihrem Lebensende betreut?

Wie sah diese Betreuung aus? Was genau waren Ihre Tätigkeiten?

-Ist es bei der Versorgung zu Problemen gekommen? Zu Situationen, die schwer zu händeln waren? Wenn ja, zu welchen?

-Wie haben Sie diese gelöst?

### **(2) Information über Möglichkeiten der Zusammenarbeit mit dem HPNN**

Wie haben Sie erstmals von der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung( SAPV) und dem Hospiz- und Palliativnetz Neumünster (HPNN) erfahren?

Wie gut fühlen Sie sich über Arbeitsweise und Möglichkeiten der Zusammenarbeit mit dem HPPN informiert?

### **(3) Zusammenarbeit mit dem HPNN**

Hatten Sie bereits Betreuungen am Lebensende, die mit dem HPPN gemeinsam organisiert waren?

Wie haben Sie diese Zusammenarbeit empfunden?

Gab es dabei aus Ihrer Sicht unklare Zuständigkeiten, Kooperationsprobleme im Alltag oder Interessenkonflikte?

Wie beurteilen Sie die Aufgabenteilung zwischen HPNN und Hausärzten?



### **(4) Ausblick**

Wie sollte in Zukunft eine fruchtbare Zusammenarbeit zwischen Hausärzten und dem HPPN gestaltet werden? Müsste sich etwas ändern?

An welchen Stellen müsste weiterhin an der ambulanten Palliativversorgung gearbeitet werden?

## 9.4 Flyer „Forschungsvorhaben - Die Palliativversorgung im Raum Neumünster“

### a) Außenseite

<p>Die Interviews werden anhand der zentralen Fragestellungen der Arbeit ausgewertet und miteinander verglichen</p> <p>Eine ausführliche Auswertung und Veröffentlichung der Ergebnisse findet im Rahmen einer Dissertation statt</p> <p>Die Arbeit ist hierdurch für jeden frei einsehbar</p> <p>Die Ergebnisse sollen dem <u>Hospiz</u> und <u>Palliativnetz</u> Neumünster zur Verfügung gestellt werden und zur Weiterverwendung in Diskussion und Praxis dienen</p> <p><b>Kontakt</b> Annika Hagemeier <a href="mailto:Annika.Hagemeier@stud.uke.uni-hamburg.de">Annika.Hagemeier@stud.uke.uni-hamburg.de</a> 040 – 244 282 72</p> 		<p><b>Betreuung</b> Prof. Dr. Hendrik van den Bussche Institut für Allgemeinmedizin Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf</p>	<p><b>Forschungsvorhaben</b></p> <p><b>Die Palliativversorgung im Raum Neumünster – Erfolge und Probleme nach Einführung der spezialisierten ambulanten palliativen Versorgung (SAPV)</b></p> <p>Dissertationsprojekt von <u> cand. med. Annika Hagemeier</u></p> 
--	--	--	--

### b) Innenseite

<p><b>Projektziele</b></p> <p>Erfassung der Fortschritte der Palliativversorgung durch die Einführung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) aus Sicht der beteiligten Einrichtungen und Berufe</p> <p>Erfassung von weiterhin bestehenden oder neu hinzugekommenen Defiziten in der <u>Palliativversorgung</u> im Raum Neumünster</p> <p>Aufarbeitung der verschiedenen Sichtweisen der im Netzwerk arbeitenden Einrichtungen und Berufsgruppen</p> <p>Aufzeigen von <u>Veränderungsmöglichkeiten</u> auf der Basis der Ideen von Mitarbeitenden des <u>Hospiz</u> und <u>Palliativnetzes</u> Neumünster</p> <p><b>Projektlaufzeit</b></p> <p>Die Interviews, die die Basis für die Untersuchung darstellen, werden von September bis Dezember 2011 geführt</p>	<p><b>Hintergrund der Untersuchung</b></p> <p>Nach Einschätzungen der Deutschen Hospizstiftung benötigen 60% der Sterbenden palliative Versorgung am Lebensende. Die Mehrheit der Patienten wünscht sich, zu Hause zu sterben.</p> <p>Seit 2007 besteht eine gesetzliche Grundlage, nach der Patienten und Patientinnen bei Bedarf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) erhalten und somit in ihrer vertrauten Umgebung versorgt werden können.</p> <p>In Neumünster erfüllt das Hospiz- und <u>Palliativnetz</u> Neumünster (HPNN) die Betreuung von <u>Palliativpatienten</u> und ermöglicht die Versorgung zu Hause, wie bei Bedarf auch auf der <u>Palliativstation</u>. Die Koordination der Palliativversorgung wird ebenfalls durch das Netz getragen.</p> <p>Seit 2010 vollzieht sich die Versorgung dort - wie gesetzlich vorgesehen - auf der Basis eines von Krankenkassen und dem HPNN vereinbarten <u>SAPV-Vertrags</u>.</p>	<p>Bisher wurde nicht untersucht, inwieweit die Einführung des <u>SAPV-Vertrags</u> und die bereits zuvor eingeführte Netzwerkarbeit den Bedürfnissen von <u>Palliativpatientinnen</u> und ihren Angehörigen entsprechen kann. Eventuelle Defizite und Versorgungslücken sollen durch die Gespräche mit Mitarbeitenden des Hospiz- und <u>Palliativnetzes</u> aufgenommen und herausgearbeitet werden.</p> <p><b>Projekttablauf</b></p> <p>Die Untersuchung findet anhand von Interviews mit den im <u>Hospiz</u> und <u>Palliativnetz</u> Arbeitenden der verschiedenen Berufsgruppen statt</p> <p>Der Zeitrahmen für ein Interview beträgt etwa 30-45 Minuten</p> <p>Die Fragestellungen befassen sich u. a. mit folgenden Bereichen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Veränderung der Palliativversorgung durch SAPV</li> <li>- Umsetzung der in der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses definierten Aufgaben</li> <li>- Zufriedenheit mit der Kooperation im Netzwerk</li> <li>- Gründe für den Abbruch einer Versorgung zuhause</li> <li>- Verbesserungsvorschläge</li> </ul>
---	---	---

## 9.5 Zustimmung zur Teilnahme

Ich bin damit einverstanden, an einer Untersuchung zur Umsetzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) im Raum Neumünster teilzunehmen. Die Teilnahme umfasst ein Interview sowie die Beantwortung eines Fragebogens. Ich nehme es zur Kenntnis, dass das Interview sowie der Fragebogen anonymisiert im Rahmen der Untersuchung ausgewertet werden. Dabei können Teile des Interviews im Ergebnisbericht der Untersuchung wörtlich wiedergegeben werden; dies geschieht jedoch unter Wahrung der Anonymität.

Neumünster, den \_\_\_\_\_

Unterschrift: \_\_\_\_\_

## **10 Danksagung**

Ich danke ganz herzlich Prof. Dr. Hendrik van den Bussche für die außergewöhnliche Betreuung bei der Erstellung der Arbeit, für die Einführung in qualitative Forschung und für viele interessante Gespräche.

Außerdem möchte ich Dr. Klaus Wittmaack, Oberarzt der Palliativstation in Neumünster, für seine Rolle als Ideengeber sowie für Hilfe und Unterstützung bei der Umsetzung der Ideen in Neumünster danken.

Den Mitarbeitern des Hospiz- und Palliativnetzes Neumünster sowie den Hausärzten aus Neumünster möchte ich dafür danken, dass sie mir im Rahmen der Gespräche einen Einblick in ihre Arbeit gewährt haben.

Mein Dank gilt außerdem meiner Familie für jegliche Form der Unterstützung.

# **11 Lebenslauf**

## **Persönliche Daten**

Name: Annika Hagemeyer

Geburtstag: 23.06.1986

Geburtsort: Lübbecke

## **Schulbildung und berufliche Orientierungsphase**

1992-1996 Grundschule Gehlenbeck

1996-2005 Wittekind-Gymnasium Lübbecke

2005-2006 Freiwilliges Soziales Jahr, Von Bodelschwingsche Stiftungen Bethel

## **Studium**

2006 Studium der Humanmedizin an der Universität Hamburg

2008 1. Abschnitt der Ärztlichen Prüfung

2009 Auslandsstudienjahr an der Université Bordeaux Segalen, Frankreich

2012 Praktisches Jahr

2013 2. Abschnitt der Ärztlichen Prüfung

## **12 Eidesstattliche Versicherung**

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Ich erkläre mich einverstanden, dass meine Dissertation vom Dekanat der Medizinischen Fakultät mit einer gängigen Software zur Erkennung von Plagiaten überprüft werden kann.

Unterschrift: