

**Aus dem Lehrstuhl für Anästhesiologie**

Direktor:

Prof. Dr. med. Bernhard M. Graf, M.Sc.

der Fakultät für Medizin

der Universität Regensburg

**Strukturierte ambulante Palliativversorgung in Deutschland**

Inaugural - Dissertation

zur Erlangung des Doktorgrades

der Medizin

der Fakultät für Medizin

der Universität Regensburg

vorgelegt von

Vera Maria Christa Silbereisen

Regensburg 2014



**Aus dem Lehrstuhl für Anästhesiologie**

Direktor:

Prof. Dr. med. Bernhard M. Graf, M.Sc.

der Fakultät für Medizin

der Universität Regensburg

**Strukturierte ambulante Palliativversorgung in Deutschland**

Inaugural - Dissertation

zur Erlangung des Doktorgrades

der Medizin

der Fakultät für Medizin

der Universität Regensburg

vorgelegt von

Vera Maria Christa Silbereisen

Regensburg 2014

Dekan: Prof. Dr. Dr. Torsten Reichert

1. Berichterstatter: PD Dr. med. Christoph Wiese

2. Berichterstatter: PD Dr. med. Jürgen Schlaier

Tag der mündlichen Prüfung: 07.08.2014

## Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung.....	7
1.1	Die Geschichte der Palliativmedizin.....	7
1.2	Definition der Palliativmedizin durch die WHO .....	8
1.3	Ziele der Hospiz- und Palliativbetreuung .....	8
1.4	Versorgende Einrichtungen.....	10
1.4.1	Palliativstationen .....	10
1.4.2	Stationäre Hospize .....	10
1.4.3	Ambulante Hospizversorgung .....	12
1.4.4	Tageshospize .....	12
1.4.2	Tagesklinken für Palliativmedizin.....	12
1.4.3	Palliativmedizinischer Konsiliardienst (PKD) .....	13
1.4.4	Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV).....	14
1.4.5	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV).....	14
1.5	Gegenwärtige Situation in Deutschland.....	17
1.6	Zielsetzung und Problemorientierung.....	18
2	Methodik.....	20
2.1	Teilnehmer .....	20
2.2	Fragebogeninstrument.....	20
2.3	Datenerfassung- und Auswertung.....	23
3	Ergebnisse.....	24
3.1	Personal- und Strukturdaten.....	24
3.2	Weiterbildungen des ärztlichen und pflegerischen Personals.....	25
3.3	Erreichbarkeit und Kernzeiten im Büro .....	25
3.4	Radius des Einzugsgebiets, Einwohnerzahl und Struktur des Versorgungsraums .....	26
3.5	Versorgungsort und versorgte Patienten pro Jahr .....	26
3.6	Palliativ-Fachkräfte und Reaktionen auf die Mitarbeit des SAPV Teams in Alten- und Pflegeheimen .....	27
3.7	Erkrankungsspektrum und Kostenübernahme durch die Krankenkassen.....	28
3.8	Rufbereitschaft .....	28
3.9	Klinische Anbindung der SAPV Teams und fachliche Zuordnung der Teams .....	29
3.10	Kooperation und Hospiz-Anbindung .....	30

3.11	Klinikeinweisung .....	30
3.12	Zeitfenster zur Versorgung nach Notrufeingang.....	31
3.13	Palliative Notfälle.....	32
3.14	Einsatzpersonal und Dienstfahrzeuge .....	33
3.15	Noteinsätze und telefonisch eingehende Notrufe.....	33
3.16	Schnittstellen mit kassenärztlichem Notdienst (KND) und dem Notarzt .....	35
3.17	Konzepte zur Kooperationen mit dem kassenärztlichem Notdienst und der Rettungsleitstelle .....	35
3.18	Notfallpläne.....	36
3.19	Die Integration des Hausarztes bei SAPV betreuten Patienten.....	36
3.20	Erreichbarkeiten des Hausarztes in Notsituationen.....	37
3.21	Ansprechpartner für SAPV Patienten .....	37
3.22	Informationsveranstaltungen für Notärzte .....	37
3.23	Gründe für Notarztbeteiligung .....	37
3.24	Schulungen von Notärzten zum Umgang mit Palliativpatienten .....	38
3.25	Checklisten zur notärztlichen Identifikation von Palliativpatienten .....	38
3.26	Definition „Palliativpatient“ in Abhängigkeit von der Lebenserwartung.....	39
3.27	Vorbereitende Maßnahmen zur Unterstützung von Notfallmedizinern am Einsatzort.....	39
3.28	Bewertungen von Aussagen zur Unterlassung lebensverlängernder Maßnahmen .....	40
3.29	Bewertungen von Aussagen zur Patientenverfügung .....	41
3.30	Frage nach dem Verhalten in einer für den Patienten lebensbedrohenden Situation bei Vorliegen einer Patientenverfügung .....	42
3.31	Der eigene Wunsch in palliativer Krankheitssituation.....	43
3.32	Angebote zur Trauerverarbeitung .....	43
3.33	Anregungen zur Kooperation zwischen SAPV-Teams und Rettungsdienst.....	43
3.34	Finanzielle, juristische und bürokratische Hürden der alltäglichen Arbeit.....	45
4	Diskussion.....	47
5	Limitationen.....	66
6	Zusammenfassung .....	66
7	Abbildungsverzeichnis .....	68
8	Abkürzungsverzeichnis.....	68
9	Anhang.....	71
9.1	Gesetzestext: SAPV .....	71
9.2	Fragebogen.....	72
10	Danksagung .....	85

# 1. Einleitung

## 1.1 Die Geschichte der Palliativmedizin

*“La médecine c’est guérir – quelquefois, soulager – souvent, consoler – toujours.”<sup>1</sup>*

Das Wesen der Medizin ist es manchmal zu heilen, oft zu lindern und immer zu trösten, so besagt es dieser Aphorismus aus dem Frankreich des 16. Jahrhunderts. Die Begrenztheit des menschlichen Lebens und damit auch die Begrenztheit der ärztlichen Heilkunst ist so alt wie das Leben selbst. In mittelalterlichen Hospizen (Hospitium, lat. Gastfreundschaft, Herberge) fanden Bedürftige, Alte, Invaliden, chronisch Kranke und Sterbende Unterkunft, Verpflegung und Hilfeleistung, allerdings keine medizinische Versorgung. Das erste Hospiz ausschließlich für die Betreuung Sterbender wurde 1842 in Frankreich erwähnt. Über die Landesgrenzen breitete sich die Bewegung nach England aus. Cicely Saunders, Ärztin, Krankenschwester und Sozialarbeiterin gründete 1967 das St. Christophers Hospice in London und legte mit Ihrer Arbeit und dem damit verbundenen Ausspruch, „dem Leben nicht mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben zu geben“, den Grundstein der modernen Hospizbewegung. Mitte der 1970er Jahre nahmen nordamerikanische Hospizdienste ihre Arbeit auf, weniger im Sinne eine Institution zu betreiben als eine Idee in bestehende Strukturen zu tragen. Auch in Deutschland wurde sich bereits in den 1960er Jahren der alten, in Vergessenheit geratenen Aufgabe erinnert, sich todkranken Patienten zu widmen und diese auch umgesetzt. Die gesellschaftliche Akzeptanz war spärlich, da das Hospiz als Sterbeort in Verruf gekommen war. Erst zu Anfang der 1980er Jahre entstanden Vereine und Initiativen, die maßgeblich zur Bekanntmachung und Akzeptanz der Bewegung beitrugen. 1983 wurde die erste Palliativstation der chirurgischen Universitätsklinik Köln eröffnet, 1986 das erste Hospiz in Aachen und 1995 die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin gegründet.<sup>2</sup> Teams aus Ärzten und Pflegepersonal, die spezialisierte, ambulante Palliativversorgung, kurz SAVP, anbieten ist es seit dem Jahr 2008 im Rahmen der SAPV-Richtlinien des §37b, SGB V möglich, die Versorgung von Patienten mit komplexen Symptomgeschehen am Lebensende im 24-Stunden-Rufdienst zu Hause zu übernehmen. Die Zahl des ambulanten und stationären palliativmedizinischen Angebots wächst ständig, wobei der Bedarf vor allem in ländlichen und infrastrukturell schwächeren Regionen Deutschlands noch längst nicht ausreichend gedeckt ist.

---

<sup>1</sup>Ambroise Paré, franz. Chirurg (1510-1590)

<sup>2</sup>Aulbert E., Nauck F., Radbruch L., Lehrbuch der Palliativmedizin, Schattauer, Stuttgart 2007

## **1.2 Definition der Palliativmedizin durch die WHO**

Palliativmedizin ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer weit fortgeschrittenen und weiter fortschreitenden Erkrankung mit begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung von Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt.<sup>3</sup> Im Jahr 2002 wurde die Beschreibung durch die WHO dahingehend erweitert, dass bereits die Konfrontation von Patienten und deren Familien mit einer lebensbedrohenden Krankheit den Einsatz von Palliative Care erfordere, mit dem Ziel, die Lebensqualität des Patienten und seiner Familie zu verbessern. Dies soll durch Vorsorge und Linderung von Leiden durch frühzeitiges Erkennen und fehlerlose Erfassung und Behandlung von Schmerzen und anderen physischen, psychosozialen und spirituellen Problemen erfolgen.<sup>4</sup>

## **1.3 Ziele der Hospiz- und Palliativbetreuung**

Cicely Saunders formulierte 1977 die Kernthemen der Palliativbetreuung wie folgt: Lebensqualität und nicht die Dauer der Überlebenszeit bestimmen die Idee der Hospizbewegung. An medizinische Leistung besteht der Anspruch, dass Diagnostik und Therapie die Lebensqualität nicht verschlechtern, vielmehr das Hauptaugenmerk der Betreuenden auf der Linderung von Schmerzen und anderen Beschwerden des Patienten beruhen sollte. Die Begleitung des Schwerstkranken und Sterbenden, seine Wünsche, Ziele und sein Befinden, aber auch die Begleitung seiner Angehörigen stehen im Vordergrund des Handelns. Der Mensch wird als Ganzes wahrgenommen und geschätzt und somit seine physischen, psychischen, sozialen und emotionalen Bedürfnisse berücksichtigt. Das Sterben wird als „Teil des Lebens“ anerkannt und somit das Sterben als „Leben bis zum Tod“ ermöglicht.<sup>5</sup>

Es ist von ausgesprochener Wichtigkeit, dass alle Beteiligten um die Beendigung des kurativen Ansatzes und Einleitung des palliativen Vorgehens wissen und dass sie über Diagnose und Prognose informiert sind und ein offener Umgang mit Sterben und Tod herrscht. Die verbleibende Zeit hat eine besondere Bedeutung bekommen, ist nun ganz augenscheinlich begrenzt und damit umso wertvoller. Sterbende Menschen hegen den

---

<sup>3</sup>WHO Cancer pain relief and palliative care/ Report of a WHO expert committee, Genf 1990

<sup>4</sup>WHO, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

<sup>5</sup>Cicely Saunders BMJ 1996, 313: 1599-1601)

Wunsch, im Sterben nicht allein gelassen zu werden, an einem vertrauten Ort, begleitet von vertrauten Menschen sterben zu dürfen und hierbei nicht unter starken Beschwerden zu leiden.<sup>6</sup> Unerledigte Dinge noch regeln zu dürfen ist dabei ebenso wichtig wie philosophische Fragen, z.B. nach dem Sinn des Lebens und des Sterbens.<sup>7</sup> Oberste Prämisse in der Palliativbetreuung sei hierbei, dass der zu betreuende Patient Zielsetzung und Prioritäten seiner Versorgung selbst bestimmt.<sup>8</sup> Als Grundpfeiler der Palliativversorgung können demnach postuliert werden<sup>9</sup>:

- „Behandlung des Patienten in der Umgebung seiner Wahl (ambulant, stationär, zu Hause)
- Beachtung der physischen, psychischen, sozialen und seelsorgerlichen Bedürfnisse von Patient, Angehörigen und Behandlungsteam.
- Individuelle Behandlung jedes Patienten im multidisziplinären Team rund um die Uhr.
- Offenheit und Wahrhaftigkeit als Grundlage des Vertrauensverhältnisses unter allen Beteiligten.
- Kontrolle von Symptomen (Schmerzen, Dyspnoe, Übelkeit u.a.) durch speziell ausgebildetes Fachpersonal und intensive medizinische Überwachung.
- Fachliche Pflege durch speziell geschulte Pflegekräfte.
- Integration von Ehrenamtlichen.
- Zentrale Koordination des Teams.
- Kontinuierliche Betreuung (24-h Bereitschaft) des Patienten und seiner Angehörigen bis zum Tod bzw. in der Trauerzeit.
- Bejahung des Lebens und Akzeptanz des Todes als Teil des Lebens.
- Strikte Ablehnung von aktiver Sterbehilfe.
- Unterricht und Ausbildung von Ärzten, Pflegekräften, Sozialarbeitern, Seelsorgern und Ehrenamtlichen.“

---

<sup>6</sup>Cox K., Maghaddam N., Almack K., Pollock K., Seymour J., Is it recorded in the notes? Documentation of end-of-life care and preferred place to die discussions in the final weeks of life, BMC Palliat Care. 2011 Nov 4;10:18.

<sup>7</sup>Bausewein C., Roller S., Voltz R., Leitfaden Palliativmedizin, Elsevier Urban&Fischer, München 2004

<sup>8</sup>Europarat: Empfehlung Rec (2003) 24 des Ministerkomitees an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung. Erklärendes Memorandum, Europarat, Straßburg, 2003, S.33

<sup>9</sup>Bausewein C., Roller S., Voltz R., Albrecht E., Konzept der Palliativmedizin, in: Leitfaden Palliativmedizin Palliative Care, Elsevier Urban & Fischer, München 2009

## 1.4 Versorgende Einrichtungen

### 1.4.1 Palliativstationen

Bei Palliativstationen handelt es sich entweder um eigenständige Stationen eines Krankenhauses, oder um eine in ein Krankenhaus integrierte Palliativeinheit<sup>10</sup>, deren Mitarbeiter Patienten betreuen, die aufgrund einer unheilbaren, weit fortgeschrittenen Erkrankung und den damit einhergehenden Symptomen oder der psychosozialen Belastung, einen stationären Aufenthalt und eine spezielle medizinische Versorgung benötigen. Aufgabe dieser Station ist es, den Patienten mit Hilfe eines multiprofessionellen Teams, bestehend aus Pflege und Ärzten, Psychologen, Seelsorgern, Sozialarbeitern, Physiotherapeuten und Kunst- bzw. Musiktherapeuten, die aktuellen Beschwerden zu verbessern und den Patienten unter Kontrolle der Symptome wieder ins häusliche Umfeld zu entlassen. Ein Personalschlüssel von 1,2 – 1,4 Pflegekräften pro Patient und einem Arzt für 10 Patienten ist vorzusehen. Die ärztliche Präsenz muss über 24 Stunden sichergestellt werden.

Baulich sollte diese Station wohnlicher als die üblichen Krankenhausstationen sein und neben Kochgelegenheit, Raum für gemeinsame Aktivität, Terrasse oder Balkon auch Unterbringungsmöglichkeit für die Angehörigen bieten.<sup>11</sup> Organisatorisch wird die Palliativstation meist von einer Fachdisziplin, wie z.B. der Inneren Medizin/Anästhesie, geleitet, wobei aber Arzt und Pflege sich ausschließlich der eigenen Station und den ihnen zugedachten Patienten widmen sollen, d.h. autonom sind. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit ist unbedingt erforderlich und wünschenswert.<sup>12</sup>

### 1.4.2 Stationäre Hospize

*„Hospiz ist eine Idee und kein Gebäude“*

In Deutschland haben sich die eher medizinisch geprägte Palliativversorgung und die vornehmlich durch Ehrenamt getragene Hospizbewegung unabhängig voneinander entwickelt, wohingegen in England die Begriffe „hospice care“ und „palliative care“ gleichgesetzt verwendet werden. Die unterschiedliche Organisationsstruktur von Hospizen und Palliativeinrichtungen begründet sich in der in Deutschland etablierten Trennung von

---

<sup>10</sup>Bausewein C., Roller S., Voltz R., Leitfaden Palliativmedizin, Elsevier Urban&Fischer, München 2004

<sup>11</sup>Empfehlung der Dt. Gesellschaft f. Palliativmedizin,

[http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/070219\\_Raumstandards\\_fr\\_Palliativstationen\\_2007.pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/070219_Raumstandards_fr_Palliativstationen_2007.pdf), aufgerufen am 05.03.14

<sup>12</sup>Klaschik E., Nauck F., Radbruch I., Internist (Berl). 2000 Jul;41(7):606-1

Pflege- und Krankenkassen.<sup>13</sup> Beide palliativmedizinischen Versorgungseinrichtungen sind innerhalb der letzten 15 Jahre deutlich gewachsen (siehe Abb.1), wobei die Zahl der Palliativstationen seit 2009 die Zahl der Hospize deutlich übertrifft. Hospize sind eigenständige Einrichtungen, die wie andere Pflegeeinrichtungen organisiert sind. Sie bieten schwerstkranken und sterbenden Menschen Betreuung, bei denen ein stationärer Krankenhausaufenthalt medizinisch nicht indiziert, aber die ambulante Versorgung nicht zu gewährleisten ist. Das Hauptaugenmerk liegt auch hier in der Kontrolle von Schmerzen und anderen Symptomen der Erkrankung sowie der psychosozialen, spirituellen und pflegerischen Betreuung. Die pflegerische Betreuung findet durch palliativmedizinisch weitergebildetes professionelles Personal statt, das durch ehrenamtliche Mitarbeiter ergänzt wird. Der deutsche Hospiz- und Palliativverband, kurz DHPV, beziffert die Zahl der Ehrenamtlichen mit 24 Mitarbeitern, die in der patientennahen Arbeit im stationären Hospiz eingebunden sind. Unabdingbar ist das Engagement der Ehrenamtlichen. Birgit Weihrauch, Vorsitzende des DHPV schätzt deren Zahl auf rund 80.000 und kommentiert: "Die Hospizbewegung ist eine Bürgerbewegung".<sup>14</sup> Durch deren Leistung und Spendenbeiträgen tragen Hospize z. Zt. einen Eigenanteil der Finanzierung von fast 30%.<sup>15</sup> Die ärztliche Versorgung wird hierbei vornehmlich durch niedergelassene Ärzte sichergestellt.

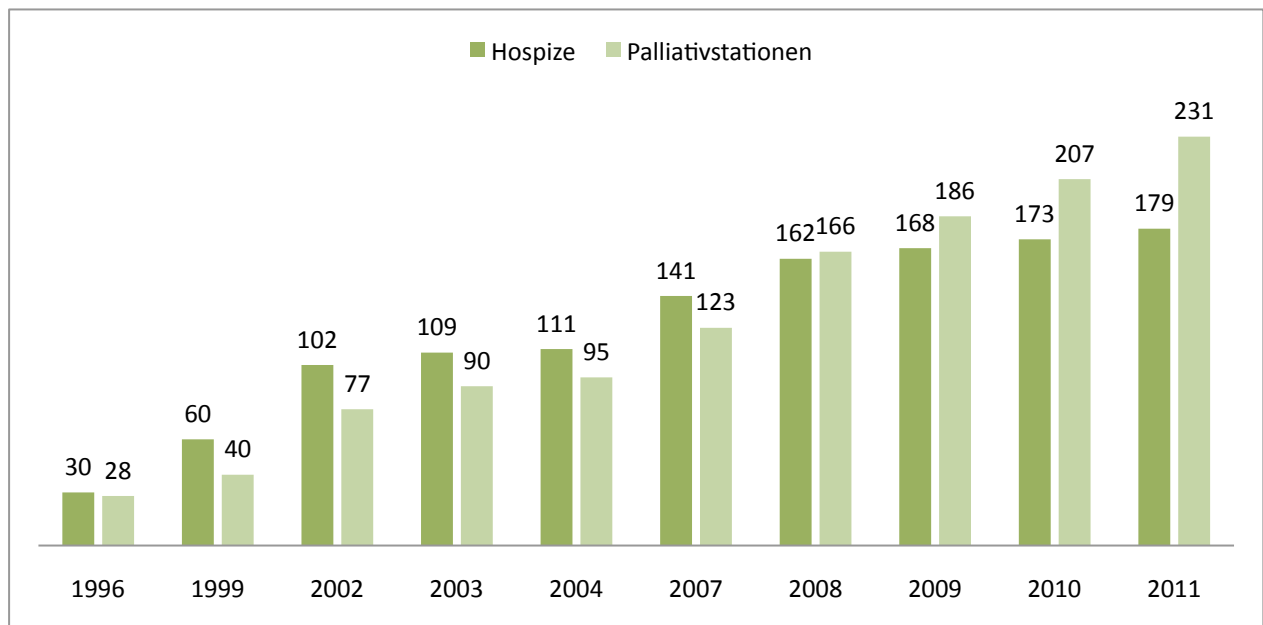


Abbildung 1: Entwicklung von stationären Hospizen und Palliativstationen, Quelle: Dt. Gesellschaft für Palliativmedizin, eigene Darstellung

<sup>13</sup>Bausewein C., Roller S., Voltz R., Leitfaden Palliativmedizin, Elsevier Urban&Fischer, München 2004

<sup>14</sup>Weihrauch B., Unterausschuss, Bundestagsrede „Bürgerliches Engagement“ 26.01.11, [http://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2011/33129968\\_kw03\\_pa\\_engagement/index.html](http://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2011/33129968_kw03_pa_engagement/index.html), aufgerufen am 09.03.11

<sup>15</sup>Studienergebnisse zur Hospizarbeit in Deutschland, DHPV, 2009, [http://www.hospiz.net/stamhole/pdf/stellung\\_neu\\_39a-sgb5.pdf](http://www.hospiz.net/stamhole/pdf/stellung_neu_39a-sgb5.pdf), aufgerufen am 09.03.2011

### *1.4.3 Ambulante Hospizversorgung*

Kaum überschaubar ist das Angebot an ambulanten Hospizgruppen, die vor allem durch ehrenamtliche Mitarbeiter gestellt werden. Mit Gründung von Dachverbänden, wie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, sowie dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband e.V. wurde eine Grundlage zur Organisation der verschiedenen Leistungsträger, der staatlichen Anerkennung und finanzieller Unterstützung der Hospiz- und Palliativbetreuung geschaffen.<sup>16</sup> Jedoch ist die wissenschaftliche Diskussion um die Klassifikation der verschiedenen Organisationsstrukturen nicht abgeschlossen und eine über die entsprechenden Gesellschaften hinausgehende Definition der unterschiedlichen Dienste gefordert.<sup>17</sup> (siehe Abb.2)

### *1.4.4 Tageshospize*

Tageshospize sind üblicherweise einem Hospiz zugeordnet, können jedoch auch eigenständig betrieben werden. Die Aufgabe entspricht der des stationären Hospizes, dabei verlässt der Patient seine häusliche Umgebung jedoch nicht dauerhaft. Dem Patienten wird ein Beschäftigungs- und Kontaktangebot mit Tagesstruktur ermöglicht und den pflegenden Angehörigen eine Zeit der Entlastung und Erholung offeriert. Die ärztliche Betreuung erfolgt weiterhin durch den Hausarzt des Patienten. Ein wichtiges Merkmal ist, dass das Tageshospiz (...) ein Bindeglied zwischen ambulanten und stationären Versorgungsformen“ darstellt.<sup>18</sup>

### *1.4.2 Tagesklinken für Palliativmedizin*

Diese Form der Betreuung ist in Deutschland noch nicht weit verbreitet, bietet aber Patienten, die zwar keiner 24-stündigen Krankenhausbetreuung, wohl aber einer multiprofessionellen Betreuung bedürfen, die Möglichkeit, bis zu sechs Stunden täglich klinische Therapieangebote wahrzunehmen.

---

<sup>16</sup>Bausewein C., Roller S., Voltz R., Leitfaden Palliativmedizin, Elsevier Urban&Fischer, München 2004

<sup>17</sup>Sabatowski R., Graf G., Organisationsformen der palliativmedizinischen Versorgung, in: Aulbert E., Nauck F., Radbruch R. (Hrsg.), Lehrbuch der Palliativmedizin, Schattauer, Stuttgart 2007

<sup>18</sup>Klaschik E., Palliativmedizin, in: Husebø S., Klaschik E., Palliativmedizin. Grundlagen und Praxis, Springer Medizin Verlag, Heidelberg 2009

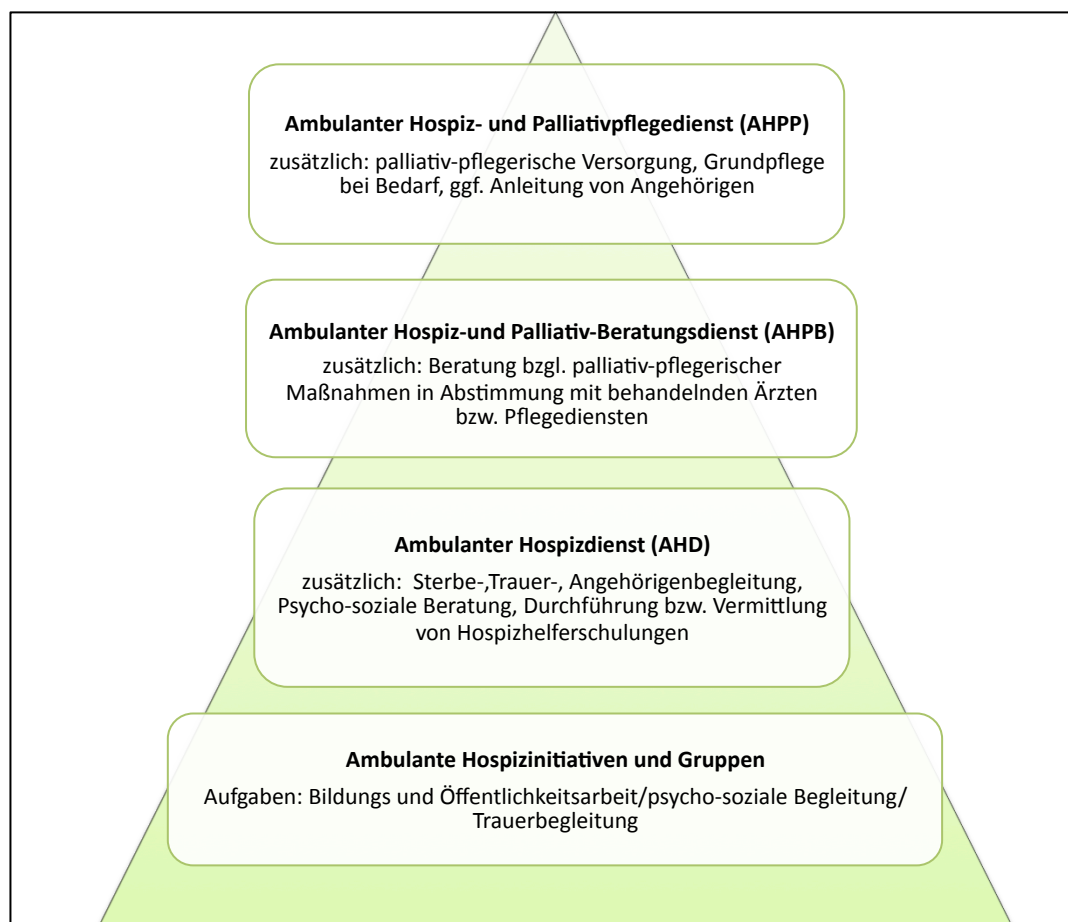


Abbildung 2: Versorgungspyramide ambulanter Hospiz- und Palliativversorgung Quelle: BAG Hospiz (o.J.), eigene Darstellung<sup>19</sup>

### 1.4.3 Palliativmedizinischer Konsiliardienst (PKD)

Bei dem palliativmedizinischen Konsiliardienst handelt es sich um multiprofessionelle, palliativmedizinisch erfahrene Teams, bestehend aus Ärzten, Pflege, Sozialarbeiten, Physiotherapeuten und Seelsorgern, die additiv in der stationären Krankenhausversorgung oder auch beratend für niedergelassene Kollegen tätig sind. Der PKD ist somit Teil des umfassenden Versorgungskonzeptes, das eine nahtlose stationäre und ambulante Betreuung von Patienten sicherstellen soll.<sup>20</sup> Aufgrund der vermittelnden Position übernehmen Mitarbeiter des Dienstes auch häufig Aufgaben in Fort- und Weiterbildung. Neben der medizinisch-pflegerischen Komponente erfüllt der PKD die Aufgabe, palliative Prinzipien zu

<sup>19</sup>Abbildung 2 BAG Hospiz (o.J.) Bundesarbeitsgemeinschaft für Hospiz: Definitionen und Qualitätskriterien ambulanter Hospizarbeit der BAG und LAG Hospiz, <http://www.hospiz.net./themen/archiv/definitionen.html>, aufgerufen am 09.03.2011

<sup>20</sup>Aulbert, E, Nauck F., Radbruch L., Lehrbuch der Palliativmedizin, Schattauer, Stuttgart 2007

vermitteln und weiterzutragen und trägt durch den variablen Einsatz bedeutend zur Multiplikation von palliativmedizinischem Wissen bei.<sup>21</sup>

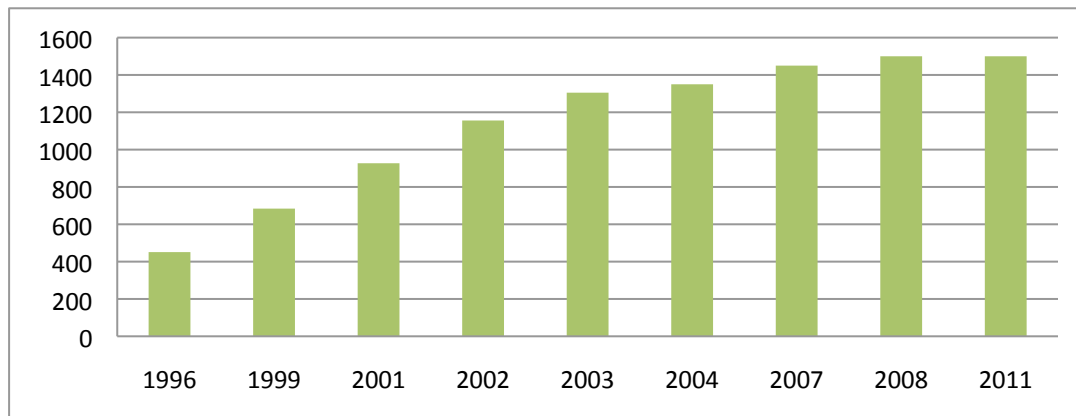


Abbildung 3: Entwicklung ambulanter Hospiz- und Palliativdienste in Deutschland Quelle: Dt. Hospiz und Palliativverband, eigene (Stand 01/11) inkl. Einrichtungen für Kinder<sup>22</sup>

#### 1.4.4 Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)

„AAPV in Abgrenzung zur SAPV beinhaltet die Palliativversorgung, die von Leistungserbringern der Primärversorgung (in erster Linie den niedergelassenen Haus- und Fachärzten sowie den ambulanten Pflegediensten) mit palliativmedizinischer Basisqualifikation erbracht werden kann. Der Großteil der Palliativpatienten, die medizinische und pflegerische Versorgung benötigen, kann auf diese Weise ausreichend versorgt werden. Die Leistungserbringer in der AAPV sind in der Regel nur zu einem kleinen Teil ihrer Zeit mit der Versorgung von Palliativpatienten beschäftigt. Die Versorgung richtet sich an palliativmedizinischen Therapiezielen und -inhalten aus.“<sup>23</sup> Überschreitet die Versorgung des Patienten in Komplexität und Zeitaufwand die Möglichkeiten der AAPV kann die Leistung der SAPV in Anspruch genommen werden.

#### 1.4.5 Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung gemäß §37b SGB V 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 vertrauter

<sup>21</sup>Aulbert, E, Nauck F., Radbruch L., Lehrbuch der Palliativmedizin, Schattauer, Stuttgart 2007

<sup>22</sup>Abbildung 3 Deutscher Hospiz- und Palliativverband, [http://www.dhvp.de/service\\_zahlen-fakten.html](http://www.dhvp.de/service_zahlen-fakten.html), aufgerufen am 01.05.12

<sup>23</sup><http://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/allgemeine-ambulante-palliativversorgung-aapv.html>, aufgerufen am 26.09.13

häuslicher oder familiärer Umgebung zu ermöglichen.<sup>24</sup> Anspruchsvoraussetzungen sind, dass der Patient an einer nicht heilbaren, fortschreitenden oder so weit fortgeschrittenen Erkrankung leidet, dass dadurch seine Lebenserwartung begrenzt ist, sowie, dass der Patient unter der Berücksichtigung o.g. Ziele eine besonders aufwändige palliativmedizinische Versorgung benötigt. Dazu zählen eine ausgeprägte Schmerzsymptomatik, ausgeprägte neurologische, psychiatrische oder psychische Symptome, respiratorische, kardiale, gastrointestinale oder urogenitale Symptomatik sowie exulzierende Wunden oder Tumore. Die SAPV umfasst zusätzlich die im Einzelfall erforderliche Koordination der diagnostischen sowie der therapeutischen und pflegerischen Teilleistung als auch der Beratung, Anleitung und Begleitung der behandelnden Ärzte. Die SAPV kann entsprechend dem aktuellen Versorgungsbedarf als Beratungsleistung, Koordination der Versorgung, additiv unterstützende Teilversorgung oder vollständige medizinische, psychosoziale symptomadaptierte Versorgung erbracht werden.

---

<sup>24</sup>§37b SGB V

Inhalte der SAPV sind nach den Richtlinien zur Verordnung von SAPV<sup>25</sup>

- Koordination einer spezialisierten palliativ-medizinischen und pflegerischen Versorgung unter Einbeziehung weiterer Berufsgruppen und Hospizdiensten im Rahmen einer multiprofessionellen Zusammenarbeit.

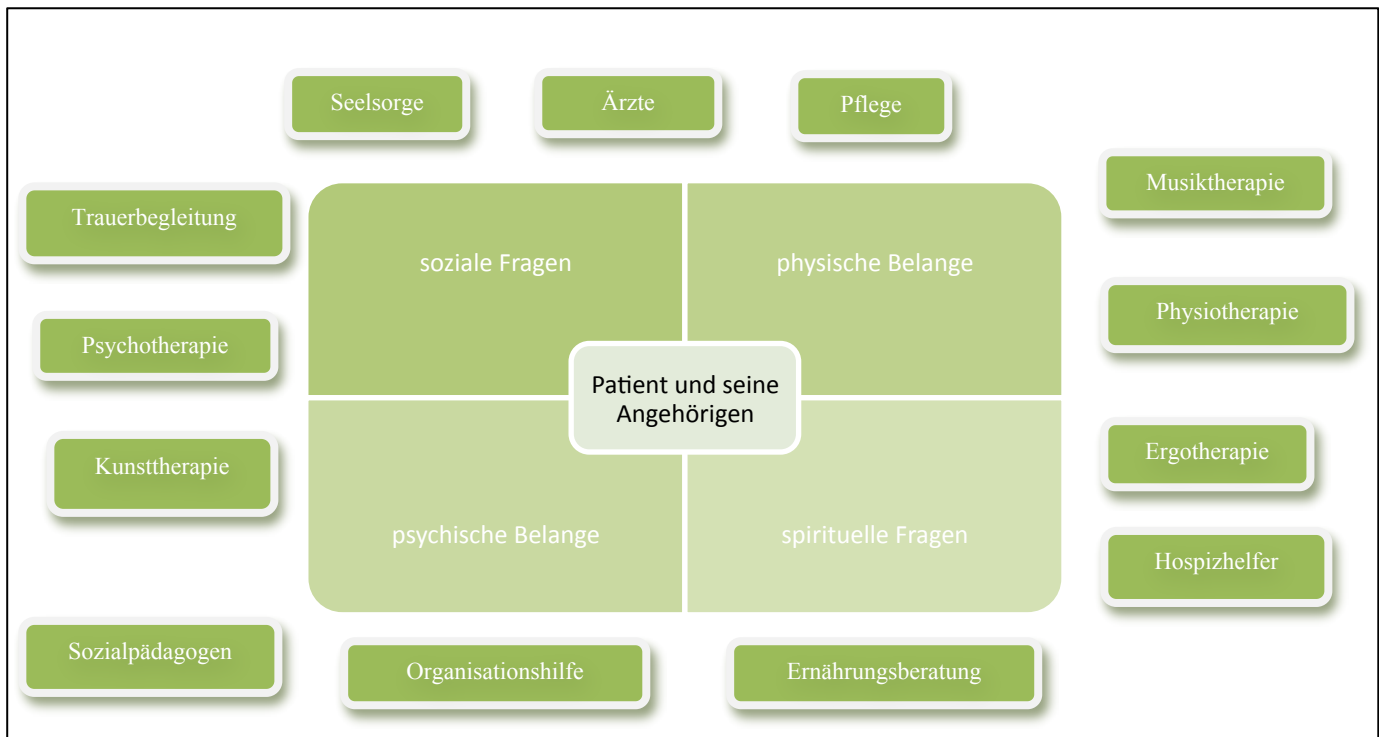


Abbildung 4: Multiprofessionelle Zusammenarbeit im SAPV Team, Quelle: eigene Darstellung

- Linderung von Symptomen durch Anwendung von Medikamenten oder anderen Maßnahmen.
- Apparative, interventionelle palliativmedizinische Behandlungsmaßnahmen (z.B. Medikamentenpumpe).
- Palliativmedizinische Maßnahmen, die in ihrer Art, Schwere oder Komplexität eine Kompetenz erfordern, die der eines Arztes mit Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, bzw. einer Pflegekraft mit curricularer Weiterbildung zur Palliativfachkraft entspricht.
- Führung eines individuellen Behandlungsplanes, vorbeugendes Krisenmanagement und Bedarfsintervention.

<sup>25</sup>Richtlinien zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung  
<http://www.gba.de/informationen/richtlinien/64/>, aufgerufen am 22.01.11

- Ruf,- Notfall,- und Kriseninterventionsbereitschaft rund um die Uhr für die im Rahmen der SAPV betreuten Patienten zur Sicherstellung der im Rahmen der SAPV erforderlichen Maßnahmen.
- Beratung, Anleitung und Begleitung von Patienten und deren Angehörigen zur palliativen Versorgung einschließlich Unterstützung beim Umgang mit Sterben und Tod.
- Spezialisierte Beratung der betreuenden Leistungserbringer der Primärversorgung.
- Psychosoziale Unterstützung im Umgang mit schwerer Erkrankung in enger Zusammenarbeit z.B. mit Seelsorge, Sozialarbeit und ambulanten Hospizdiensten.
- Organisation regelmäßiger Fallbesprechungen.
- Dokumentieren und Evaluieren der wesentlichen Maßnahmen im Rahmen der SAPV.

## 1.5 Gegenwärtige Situation in Deutschland

*„Die menschliche Qualität einer Gesellschaft bemisst sich darin, wie sie ihre Kinder in das Leben hinein – und Menschen aus dem Leben hinaus begleitet“<sup>26</sup>*

Rund 850.000 Menschen versterben jährlich in Deutschland.<sup>27</sup> Die meisten davon wünschen sich zu Hause sterben zu dürfen.<sup>25</sup> Tatsächlich wird diesem Wunsch in kaum einem Viertel der Sterbefälle nachgekommen. Das Bedürfnis zu Hause versterben zu dürfen, spiegelte sich auch jüngst in einer Studie von Gomes et al. wieder. So wünschten sich 66% der Befragten, zu Hause zu versterben und knapp 25% äußerten den Wunsch die letzten Tage in einem Hospiz oder einer palliativen Einrichtung zu verleben.<sup>28</sup> Seit April 2007 besteht ein offizieller Rechtsanspruch auf die ärztliche und pflegerische Versorgung Schwerstkranker und Sterbender, die versorgungsberechtigt sind, soweit sie an einer nicht heilbaren, fortschreitenden bzw. weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden und bei begrenzter Lebenserwartung aufwändige spezialisierte Betreuung benötigen. Die Umsetzung einer flächendeckenden ambulanten Versorgung, vor allem in infrastrukturell schwächeren Gebieten, erfolgt langsam. Schätzungen zur Folge benötigten ca. 10% der Sterbenden, also 85.000 Menschen pro Jahr, die Unterstützung durch ein SAPV-Team.<sup>24</sup> Der Bedarf an

<sup>26</sup>Saunders C., englische Ärztin, Sozialarbeiterin, Krankenschwester, geb. 1918, gestorben 2005 in London

<sup>27</sup>Gesundheitsberichterstattung des Bundes, <http://www.gbe-bund.de/>, aufgerufen am 26.09.13

<sup>28</sup>Gomes B. et al., Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain, *Ann Oncol.* 2012 Aug;23(8):2006-15.

stationären Palliativbetten wird mit 30 pro 1 Mio. Einwohner beziffert.<sup>29</sup> Nach einem Bericht des gemeinsamen Bundesausschusses von Krankenkassen (GBV), Ärzten und Kliniken für das Bundesgesundheitsministerium (BMG) waren es mit Stand 30. September 2009 aber nur 2.614 Leistungsfälle. Friedemann Nauck, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, sieht in den Zahlen einen Beleg dafür, "welche Defizite in der Umsetzung und Finanzierung einer ausreichenden qualitativ hochwertigen und flächendeckenden Palliativversorgung bestehen".<sup>30</sup> Finanziell waren im Rahmen des Gesetzgebungsverfahrens deutliche Mehrausgaben kalkuliert worden: 80 Millionen Euro für 2007, 130 Millionen Euro für 2008, 180 Millionen Euro für 2009 und 240 Millionen Euro für das Jahr 2010. Die realen Ausgaben der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) lagen nach Angaben des DHPV weit darunter: 807.000 Euro im Jahr 2007, 1,95 Millionen Euro im Jahr 2008, 17,33 Millionen Euro im Jahr 2009. Im ersten Halbjahr 2010 wurden laut DHPV nur 14,07 Millionen Euro für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung ausgegeben.<sup>24</sup> Das heißt, dass sowohl die finanziellen Möglichkeiten nicht ausgeschöpft werden, und somit nicht all denen, die SAPV Leistung bedürfen und rechtlichen Anspruch darauf haben, die Versorgung zu Teil wird bzw. werden kann.

## **1.6 Zielsetzung und Problemorientierung**

Zum 12. März 2008 trat die Richtlinie des gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, kurz SAPV, in Kraft.<sup>31</sup> Das oberste Ziel dieser Richtlinie besteht darin, die Lebensqualität und Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in der vertrauten Umgebung, im Kreise der Familie oder in stationärer Pflegeeinrichtung zu gewährleisten. Anstelle des kurativen Therapieansatzes steht hierbei die ärztlich-pflegerische Zielsetzung, Symptome und Leiden individuell angepasst zu lindern im Vordergrund. Die spezialisierten, ambulante Palliativversorgung, kurz SAPV, ergänzt hierbei das bestehende Versorgungsangebot, insbesondere das der Vertragsärzte, Krankenhäuser und Pflegedienste und kann als alleinige Beratungsleistung, additiv unterstützende Teilversorgung

---

<sup>29</sup>Kloke M., Reckinger K., Grundwissen Palliativmedizin, Dt. Ärzteverlag, Köln 2009

<sup>30</sup>Pilath M., Der unerfüllte Wunsch nach der letzten Würde“ Das Parlament Nr. 45, 08.11.10

<http://www.bundestag.de/dasparlament/2010/45/Themenausgabe/32124200.html>, aufgerufen am 11.04.12

<sup>31</sup>§1 Richtlinie des gemeinsamen Bundesausschuss zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung

oder vollständige Patientenbetreuung erbracht werden.<sup>32</sup> Neben der gesellschaftlichen und politischen Verpflichtung, würdevolles Sterben im gewünschten Umfeld zu ermöglichen, spielen auch sozialpolitische und finanzielle Gründe eine nicht zu unterschätzende Rolle. Kosten, die durch Notarzteinsätze, Krankentransporte und Liegedauern im Krankenhaus entstehen und weder diagnostische Relevanz haben noch einen kurativen Therapieansatz bieten, sind größtenteils vermeidbar. Verringerung dieser Kosten entlasten sowohl das Budget des Gesundheitssystems als auch die ohnehin psychisch stark beanspruchte Situation der betroffenen Patienten und deren Angehöriger.<sup>33</sup> Der gesetzliche Anspruch auf Leistungen dieser Art reicht jedoch bei Weitem nicht aus um eine flächendeckende und adäquate ambulante Palliativversorgung zu garantieren. Die eigentliche Fragestellung der Arbeit war ob und in welcher Weise Kontakt und Zusammenarbeit zwischen Rettungsdiensten und ambulanten Palliativteams stattfindet. Die Frage nach Notwendigkeit und Bedarf bezüglich der Zusammenarbeit und etwaiger Mängel im noch jungen, sich entwickelnden System konnte im Rahmen der geführten Gespräche rasch erweitert werden. Die Struktur der in Deutschland ansässigen Palliativteams, die SAPV-Arbeit leisten, die interprofessionelle Zusammenarbeit, die Relevanz und Notwendigkeit des Einsatzes von Notärzten und dem Rettungsdienst und die Probleme der Pionierarbeit der seit wenigen Jahren etablierten Dienste werden in der hier vorliegenden Arbeit beschrieben, analysiert und diskutiert.

---

<sup>33</sup>Rabow M.W., Hauser J.M., Adams J., Supporting family caregivers, JAMA. 2004 Jan 28;291(4):483-91.

## **2 Methodik**

### **2.1 Teilnehmer**

Zur Erfassung der aktuellen Struktur der SAPV in Deutschland wurde im Rahmen dieser Arbeit eine Befragung ausgewählter SAPV-Teams mittels eines für die Untersuchung erstellten Fragebogens durchgeführt. Hierzu wurden nach Genehmigung durch die zuständige Ethikkommission innerhalb eines definierten Zeitraums von sechs Monaten 72 ambulante Palliativdienste, die zum Untersuchungszeitpunkt in der Versorgung Erwachsener tätig waren, mit Hilfe der Adresslistung des Palliativportals <http://www.ag-sapv.de> kontaktiert. Laut der aktuellen Listung, Stand Februar 2011, waren 81 Dienste in Deutschland tätig, wovon 64 an der Befragung teilgenommen haben.

Die Befragung erfolgte mittels eines von den Autoren eigens für die Untersuchung konzeptionierten Fragebogens (siehe Anhang) sowie offener Fragestellungen. Den Teilnehmern wurden die Erhebungskriterien, der Hintergrund und die Zielsetzung der Befragung erläutert, sowie die vertrauliche und anonyme Handhabung der Daten zugesichert. Des Weiteren wurde das Angebot unterbreitet, aufgrund zeitlicher Probleme der Telefonbefragung, den Fragebogen nach Zusenden eigenständig auszufüllen und zurückzusenden. Von diesem Angebot machten insgesamt 19 Dienste Gebrauch. Um den Teams vorab Inhalte der Befragung darzulegen, wurden der Fragebogen und ein entsprechendes Anschreiben per Email vor der eigentlichen Telefonbefragung gesendet.

Einschlusskriterium zur Datenerhebung war die mündlich zugesagte Bereitschaft zur Teilnahme an der Untersuchung. Ausschlusskriterium waren die Ablehnung der Teilnahme sowie mangelnde Erreichbarkeit. Nach einem Maximum von fünf Kontaktversuchen zur Terminvereinbarung wurde der betreffende Dienst aus der Listung genommen. Nach Terminvereinbarung erfolgte im Anschluss die eigentliche Befragung.

### **2.2 Fragebogeninstrument**

Der Fragebogen zur Datenerhebung bestand aus Fragen mit sowohl offener als auch geschlossener Antwortmöglichkeit („mixed methods design“). Die Auswertung der Daten erfolgte demnach sowohl qualitativ als auch quantitativ. Für die offenen Fragen wurde nach Beendigung der Befragung eine Kategorisierung zur Auswertbarkeit vorgenommen. Eine

Überprüfung der Nutzbarkeit des Fragebogeninstruments wurde im Vorfeld durch telefonische Probeinterviews durchgeführt. Änderungen am Fragebogeninstrument waren hiernach nicht mehr notwendig.

Die Antwortparameter des Fragebogens wurden mittels ja/nein, Likert-Skalierungen und offenen Antwortmöglichkeiten erhoben. Den Befragten wurde am Telefon außerdem die Möglichkeit gegeben sich zu weiteren Problemen ihre alltägliche Arbeit betreffend frei zu äußern. Auch diese Antworten wurden entsprechend der offenen Fragestellung qualitativ kategorisiert und ausgewertet. Die Befragung beinhaltet folgende allgemeine Daten zu den jeweiligen Palliativdiensten:

- Art des Palliativdienstes
- Funktion des Interviewten im Team
- Anzahl der Mitarbeiter in Voll- und Teilzeit
- Qualifikation der Mitarbeiter
- Erreichbarkeit (Kernzeiten des Büros sowie 24h-Erreichbarkeit)
- Struktur, Radius und Einwohnerzahl des Einzugsbereichs
- Patientenzahl pro Jahr sowie prozentuale Anteile von Betreuungen im häuslichen Umfeld, Pflegeheim oder Hospiz

Neben der strukturellen Datenerhebung wurden die interdisziplinäre Zusammenarbeit sowie Hürden in der alltäglichen Arbeit erfragt. Vorrangig wurden in der vorliegenden Untersuchung Strategien der ambulanten Palliativdienste zur notfallmedizinischen Versorgung ambulanter Palliativpatienten erfragt. Insbesondere auch Unterschiede zwischen den beiden in Deutschland vorhandenen ärztlichen Notfallversorgungssystemen (Notarztendienst vs. kassenärztlicher Notdienst) und deren Kooperationen, Kooperationsbereitschaft und auch der Bedarf der Dienste wurde durch die hier vorliegende Untersuchung eruiert.

An speziellen Daten wurden erhoben:

- Frage nach Pflegekräften mit palliativmedizinischer Weiterbildung in den betreuten Heimen und Akzeptanz des Teams durch Pflegekräfte.
- Anzahl der betreuten Patienten mit Tumorerkrankungen, bzw. Art der Nicht-Tumorerkrankung und deren Bewilligung durch Krankenkassen.
- Ansprechpartner für dauerhafte Rufbereitschaft, Arzttrufbereitschaft.

- Angliederung an innerklinische Versorgungsstruktur, Art des Versorgers, fachliche Zuweisung und Beteiligung weiterer Fachdisziplinen.
- direkte Angliederung oder Kooperation mit Hospiz.
- Frage nach klinischer Einweisung, durch welche Beteiligten diese erfolgt, die Stationen der Einweisung und Möglichkeit der Verlegung auf Palliativstation.
- Einweisungen durch den Notarzt innerhalb des letzten Jahres.
- Fahrzeit zum Patienten während Rufbereitschaft.
- Definition eines palliativen Notfalls.
- Beurteilung der Bedeutung der Beteiligung von Hausarzt, kassenärztlichem Notdienst und Notarzt bei palliativen Notfällen, im Finalstadium und im Sterbeprozess.
- Art der am häufigsten auftretenden palliativen Notfälle.
- Zahl der palliativen Notfälle pro Monat, die einen außertourlichen Hausbesuch bzw. Telefonkontakt erfordern.
- Verteilung der Beteiligung Arzt/Pflege bei diesen Hausbesuchen.
- Vorhandensein eines Dienstfahrzeugs.
- Art und Anzahl von Schnittstellen zwischen Palliativteam und Kassenärztlichem Notdienst.
- Art und Anzahl von Schnittstellen zwischen Palliativteam und Notarzt/Rettungsdienst.
- Konzept für Kooperation zwischen Palliativteam und Kassenärztlichem Notdienst/Notarzt/Rettungsdienst und Einschätzung der Wichtigkeit.
- Erstellen von Notfallplänen und enthaltene Handlungsempfehlungen für den Notarzt.
- Einbeziehung des Hausarztes und dessen Erreichbarkeit in Notsituationen.
- Tatsächlicher und vom Palliativteam gewünschter Ansprechpartner für Patient in Notsituationen.
- Fortbildungen für Notärzte/Rettungsdienst.
- Gründe Kassenärztlichen Notdienst/Notarzt hinzuzuziehen.
- Sinnhaftigkeit regelmäßiger Schulungen für Notärzte/rettungsdienstliche Mitarbeiter bzgl. des Umgangs mit Palliativpatienten.
- Sinnhaftigkeit einer Checkliste zur notärztlichen Identifizierung von Palliativpatienten.
- Notwendige Merkmale einer Checkliste.
- Definition „Palliativpatient“ und deren Abhängigkeit von Lebenserwartung.
- Bewertung unterstützender Maßnahmen für Notfallmediziner beim Patienten (Erkennbarkeit der palliativen Situation, Verschriftlichung medizinischer

Handlungsziele, Notfallmedikamentenempfehlung und Verfügbarkeit beim Patienten, ständige Erreichbarkeit eines palliativmedizinischen Ansprechpartners, Erstellung von Patientenverfügung und Palliativkrisenbogen).

- Situationen, die den Einsatz eines Palliativteams beim fortgeschritten Erkrankten sinnvoll machen (weiterhin Gewährleistung von häuslicher Versorgung, psychosoziale und palliativmedizinische Unterstützung, Erstkontakt zur Einleitung einer ambulanten Palliativversorgung, Unterstützung bei der Verlegung des Patienten z. B. ins Hospiz, Sterbebegleitung).
- Relevanz von Patientenverfügungen in Notsituationen, Bedeutung von Notfallkarten, Vermittlung von Bedeutung der Verfügung in Ausbildung und Studium
- Umgang mit Verfügungen in Notsituationen, Wunsch nach Umgang bei eigenem Betroffenen-Sein.
- Art und Angebot von Trauerverarbeitung.
- Wünsche und Anregungen für die Zusammenarbeit mit dem Rettungsdienst.
- Frage nach den finanziellen, juristischen und bürokratischen Hürden im alltäglichen Arbeiten.

### **2.3 Datenerfassung- und Auswertung**

Die Datenerfassung- und Auswertung erfolgte deskriptiv mit dem Tabellenkalkulationsprogramm MS Excel 2010 und dem Statistikprogramm IBM SPSS für Windows, Vs. 20.0 (IBM SPSS Inc., New York, USA). Statistische Signifikanzen wurden mit dem Wilcoxon-Signed-Rank Test für unverbundene Stichproben berechnet. Das Signifikanzniveau wurde entsprechend geltender Konventionen für die Gruppengröße bei  $p < 0,05$  definiert. Wilcoxon-Signed-Rank Test, T-Test und der Fischer-Test wurde an gegebener Stelle zur multivariaten Datenanalyse angewandt. Deskriptive Variablen wurden als Gesamtzahlen, Mittelwerte, Medianwerte und Prozentzahlen ausgedrückt. Die Auswertung der Daten erfolgte anonymisiert, so dass Rückschlüsse auf einzelne Dienste, als auch auf die zur Befragung Verfügung stehenden Mitarbeiter nicht möglich sind.

## **3 Ergebnisse**

### **3.1 Personal- und Strukturdaten**

64 der 81 von der AG-SAPV gelisteten SAPV Teams Deutschlands (Stand 2011) mit abgeschlossenen Verträgen und 15 Teams mit laufenden Vertragsverhandlungen, welche im Folgenden nicht unterschieden wurden. Somit erklärten sich 79% der in Deutschland zum Untersuchungszeitpunkt gelisteten Teams bereit, an der Untersuchung teilzunehmen. Die verbleibenden Teams konnten entweder telefonisch nicht erreicht werden, oder lehnten eine Teilnahme ab.

Von den 64 befragten Teams wurde von 19 der Fragebogen aus terminlichen Gründen eigenständig beantwortet und postalisch zurückgesendet. Bei den befragten Teams handelte es sich in 61% der Fälle um sog. Kernteams, d.h. eigenständige Teams bestehend aus speziell weitergebildeten Ärzten und Pflegepersonal und in 39% um Mischteams, z.B. in Kooperation mit Pflegediensten mit zumindest einer palliativmedizinisch geschulten Fachkraft im Team. In 28% wurden Ärzte, in 63% um Mitarbeiter der Pflege, in 3% um Koordinatoren und in 5% sonstige Mitarbeiter (z.B. Geschäftsführer, Gesundheitsökonom) des jeweiligen Palliativteams befragt. Im Mittel bestanden die Teams aus 9 Mitarbeitern die sich auf 2,4 Vollzeit- und 2,8 Teilzeitstellen in der Pflege und 0,6 Vollzeit- und 2,6 Teilzeitstellen der Ärzte verteilten. In rund 25% waren Psychologen fester Bestandteil des Teams, in 19% der Fälle konnten diese über Kooperationen bzw. aus vorhandenen örtlichen Strukturen in das Team integriert werden. Bei den übrigen Teams fand eine Beteiligung von Psychologen nicht statt. In 23% der Teams fanden sich Sozialarbeiter als feste Teammitglieder, 12% davon wurden aus Kooperation, 14% aus lokal vorhandenen Strukturen in das Team integriert. Physiotherapeuten waren in nur 3% in den Teams integriert, in 17% der befragten Teams wurden diese bei Bedarf aus Kooperationen bzw. zu 15% aus ortsnahen Praxen für die Patientenversorgung hinzugezogen. In 67% der Teams waren Musik -oder Kunsttherapeuten kein fester Teambestandteil. 6% der befragten Teams arbeiteten mit eigenen Therapeuten, 8% mit Kooperationen und 11% mit Therapeuten aus der Umgebung. Ein fest zum Team gehöriger Seelsorger fand sich in rund 30% der Teams, bei 14% bestand Kooperationen und 20% der Teams griffen auf die Versorgung durch die Heimatpfarrei zurück. Rund 23% der Dienste verfügten über Teilzeitkräfte in der Verwaltung, 21% über Vollzeitkräfte; über 50%

der Dienste erhielt keinerlei Unterstützung bei der Bürotätigkeit. 72% der Dienste erhielten Unterstützung durch ehrenamtliche Mitarbeiter, vornehmlich aus Hospizvereinen.

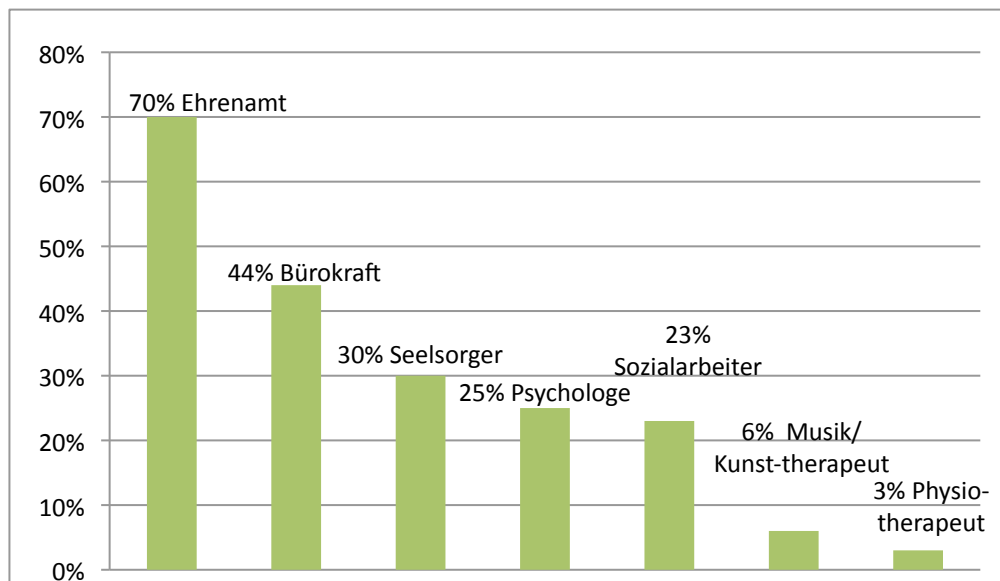


Abbildung 5: Feste Mitarbeiter der befragten SAPV Teams (außer Ärzten und Pflege), Quelle: eigene Darstellung

### 3.2 Weiterbildungen des ärztlichen und pflegerischen Personals

Die Pflegekräfte waren in 95% der Fälle als Palliative Care Fachpflegekraft weitergebildet. 83% der Ärzte waren im Besitz der vollständigen Weiterbildung zum Palliativmediziner (entsprechend der Empfehlungen der Bundesärztekammer), 23% verfügten über die Weiterbildung zum Notfallmediziner und 22% der Ärzte waren im Besitz der Weiterbildungen für spezielle Schmerztherapie. 11% der Ärzte verfügten des Weiteren über die Weiterbildung in psychosomatischer Grundversorgung. 51% der befragten Ärzte waren Fachärzte für Innere Medizin (darunter 19% Hämato- und Onkologen). 42% waren Fachärzte für Anästhesiologie und 27% für Allgemeinmedizin. 5% besaßen die Fachweiterbildung zum Strahlenmediziner. 8% wurden unter Sonstige eingestuft, worunter sich u.a. Gynäkologen und Pädiater befanden.

### 3.3 Erreichbarkeit und Kernzeiten im Büro

Rund 98% der Dienste gaben an, generell 24 Stunden für ihre Patienten erreichbar zu sein. Die Kernereichbarkeit im Büro betrug im Schnitt 6 Stunden (Range 0 Stunden bis 10 Stunden tägliche Erreichbarkeit).

### 3.4 Radius des Einzugsgebiets, Einwohnerzahl und Struktur des Versorgungsraums

Der Radius der jeweiligen Einzugsgebiete betrug im Mittel 56 km wobei die kleinste absolute Nennung 35 km und die maximale 150 km betrug. Die Mehrheit der befragten Teams (69%) versorgten einen Radius von mehr als 30 km, 20% der Teams zwischen 21 und 30 km. 9% versorgen zwischen 10 und 20 km im Umkreis. Die Struktur des zu versorgenden Gebiets wurde von 19% der SAPV Teams als rein städtisch, von 28% als eher ländlich eingestuft. 53% der Teams deckten beide Bereiche ab.

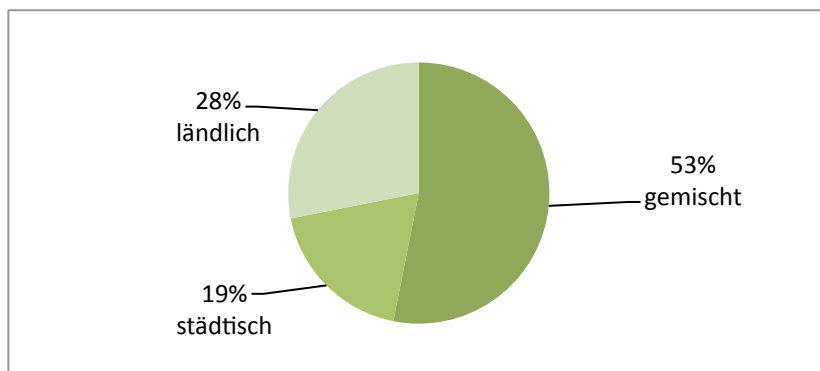


Abbildung 6: Struktur des Versorgungsgebietes, Quelle: eigene Darstellung

Die Einwohnerzahl des zu versorgenden Gebiets bezifferten ca. 5% mit unter 100.000, 27% mit 100-200.000, 35% zwischen 200.000 und 500.000 und 23% über 500.000 Einwohner.

### 3.5 Versorgungsort und versorgte Patienten pro Jahr

Die in die Untersuchung integrierten Palliativteams versorgten zum Untersuchungszeitpunkt im Schnitt 211 Patienten im Jahr. Hierbei betrug die kleinste genannte absolute Zahl 65, die größte Nennung 430. 8% der Dienste gaben an, weniger als 30 Patienten im Jahr zu versorgen, 8% versorgten zwischen 30 und 50 Patienten, ebenso 8% zwischen 50 und 100 Patienten. 25% versorgten bis zu 150 und 22 bis zu 200 Patienten. 13 % versorgten bis 250 Patienten und 17% sogar darüber hinaus.

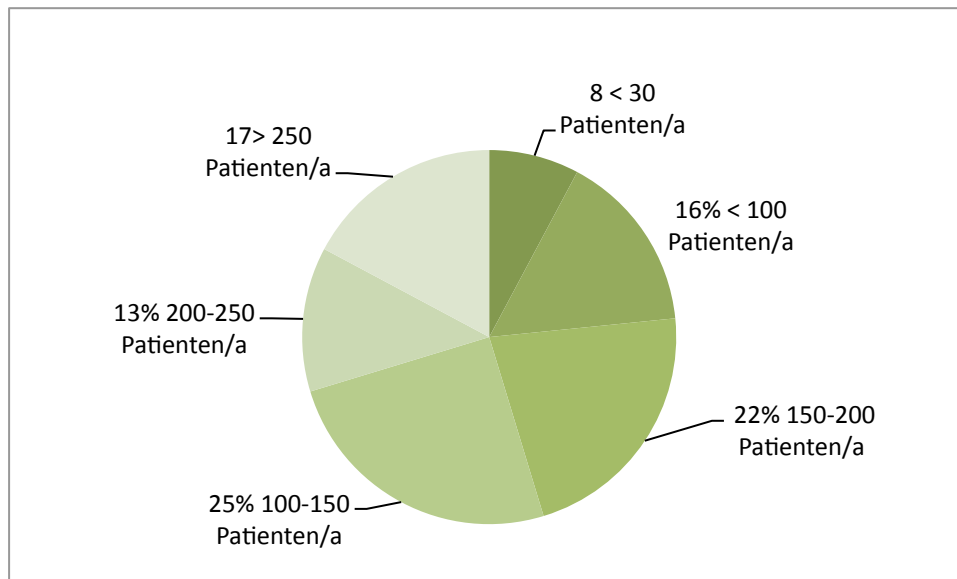


Abbildung 7: Versorgte Patienten pro Jahr, Quelle: eigene Darstellung

Von den betreuten Patienten pro Jahr wurden knapp 90% zu Hause, 9% im Pflegeheim und weniger als 1% in stationären Hospizeinrichtungen versorgt. Die Teams bemerkten einheitlich, dass der größte Anteil der Pflegeleistung zu Hause durch die Angehörigen erbracht werde.

### 3.6 Palliativ-Fachkräfte und Reaktionen auf die Mitarbeit des SAPV Teams in Alten- und Pflegeheimen

Die befragten Mitarbeiter gaben an, nur vereinzelt qualifiziertes Palliativ-Fachpersonal in Pflegeheimen anzutreffen. In rund einem Drittel der Erstkontakte käme es nach anfänglicher ausgeprägter Skepsis und Zurückhaltung in den überwiegenden Fällen zu einer guten Zusammenarbeit, Entlastung und Erleichterung des Pflegeheimpersonals durch die SAPV-Teams. Rund 20% gaben an, positives Feedback zu erhalten. 14% der Mitarbeiter bemerkten ein ausgeprägtes Konkurrenzdenken der Pflegeheimmitarbeiter, dem aber durch intensive Aufklärung und wiederholte Präsenz in den meisten Fällen beizukommen sei. Ebenfalls 13% bemängelten die schlechte pflegerische Qualifikation der Mitarbeiter in Pflegeheimen, wobei immer wieder herausgestellt wurde, wie inhomogen die Strukturen und auch die Qualitäten der Heime zu bewerten seien. Knapp 4% erwähnten das ausgeprägte Informationsdefizit bezüglich Palliativmedizin und berichten in einigen Fällen auch von Erlebnissen, dass in Heimen die Verfolgung eines palliativen Konzeptes im Grundsatz abgelehnt wurde.

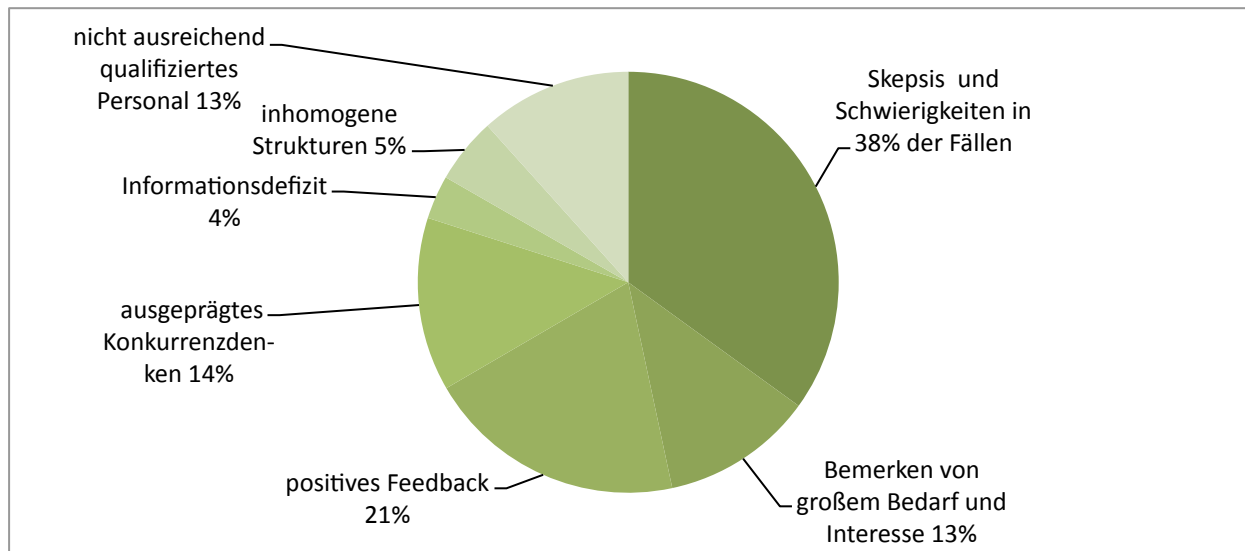


Abbildung 8: Erleben bei Erstkontakt zur Mitversorgung im Pflegeheim

### 3.7 Erkrankungsspektrum und Kostenübernahme durch die Krankenkassen

Rund 63% der befragten Dienste gaben an, dass ihr Patientenkontext zu über 90% aus Tumorklienten besteht. Bedeutsame Probleme in der Bewilligung von SAPV Versorgung für Patienten ohne entsprechende Tumorerkrankung gaben rund 36% der Dienste an, 11% hatten keinerlei Bewilligungsschwierigkeiten, die übrigen Teams machten dazu keine Angabe.

Bei 44% der Patienten, die als Nicht-Tumorerkrankte SAPV bedürftig sind, handelte es sich um Erkrankungen des kardiovaskulären Systems, 24% der Patienten litten an pulmonalen Erkrankungen wie dem Endstadium einer COPD. In 74% der Dienste spielten neurologische Erkrankungen, wie die amyotrophe Lateralsklerose, Multiple Sklerose aber auch Demenzen, die in rund 20% Erwähnung fanden, eine bedeutende Rolle. Im Gegensatz dazu fanden Infektionskrankheiten wie HIV/AIDS kaum Erwähnung.

### 3.8 Rufbereitschaft

In allen Fällen leisteten die Dienste eine 24-stündige Rufbereitschaft, wie sie auch von den Strukturverträgen gefordert wird. Diese wurde in knapp 72% durch Mitarbeiter der Pflege, in 9% durch Ärzte und in 17% durch gemeinschaftliche Dienste bewerkstelligt. Der Rest entfiel auf zentrale Koordination.

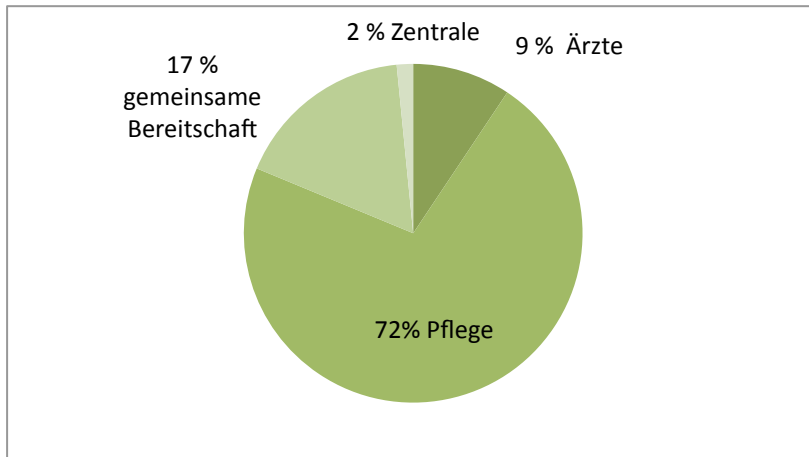


Abbildung 9: Verteilung der Besetzung der Rufbereitschaft, Quelle: eigene Darstellung

Bei 94% der befragten Dienste war ein Arzt in die Rufbereitschaft integriert, wenngleich die Präsenzdienste vorrangig durch die Pflege geleistet wurden, war dennoch ein ärztlicher Hintergrund verfügbar und in 72% auch dauerhaft über Mobiltelefon erreichbar. Rund 9% der Dienste legten gesteigerten Wert auf Erreichbarkeit über Festnetz als auch Mobiltelefon. 98% der Teams betreuten ihre Patienten ohnehin mit regelmäßigen Hausbesuchen.

### 3.9 Klinische Anbindung der SAPV Teams und fachliche Zuordnung der Teams

Rund 48% der befragten Teams waren strukturell an eine Klinik angebunden. Hierbei handelte es sich in rund einem Viertel um Grund- und Regelversorger (16 Teams), in 6% (4 Teams) um Schwerpunktversorger, in 9% (6 Teams) um Maximalversorger und in 8%, (5 Teams), die an Unikliniken angebunden waren.

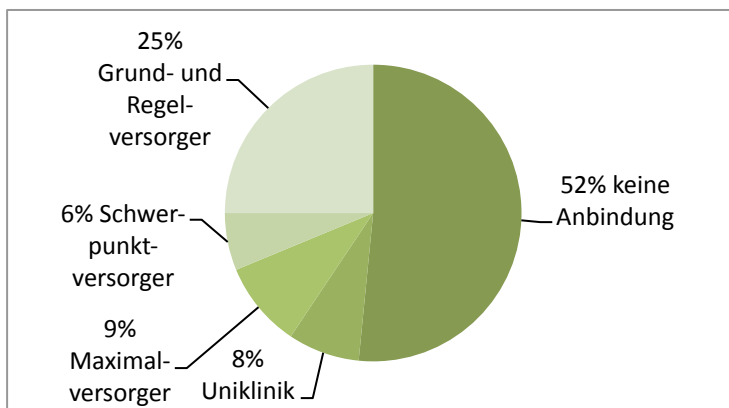


Abbildung 10: Klinikanbindung, Quelle: eigene Darstellung

Die SAPV Teams waren hierbei in 16% der Inneren Medizin, in 19% der hausinternen Palliativstation und in 6% im Speziellen der Hämato-Onkologie zugeordnet. Nur 3% entfielen auf eine Zuteilung zur Anästhesie. Der Großteil, nämlich 62% der Dienste, verneinten eine Beteiligung anderer Fachabteilungen und waren Bestandteil einer eigenen Palliativabteilung. In 17% wurde die Innere Medizin als weitere beteiligte Fachabteilung genannt. Im einstelligen Prozentbereich wurden die Fachbereiche der Chirurgie, Strahlenmedizin, Neurologie, HNO und Geriatrie angeführt.

### **3.10 Kooperation und Hospiz-Anbindung**

Nur 20% der Dienste waren direkt an ein Hospiz angegliedert, 80% standen in Kooperationen, wobei diese aus infrastrukturellen Gründen in gehäuften Fällen nur auf dem Papier existierten. Die enge Zusammenarbeit mit Hospizen war überwiegend erwünscht. Kooperation bestand insofern sowohl in der direkten Patientenmitversorgung in rund 53% der Fälle, als auch durch die direkte Beratung der Hospiz-Mitarbeiter durch das SAPV Team in 69 %.

### **3.11 Klinikeinweisung**

Obwohl sich die Befragten der Problematik einer innerklinischen Einweisung des betreuten Palliativpatienten durchweg bewusst waren und versucht wird, dies zu vermeiden, gaben fast alle Teams, nämlich 97% an, bei Bedarf ihre Patienten auch ins Krankenhaus einzuweisen bzw. einweisen zu lassen. In der Mehrzahl der Fälle wurde versucht, die Patienten direkt auf eine Palliativstation einweisen zu lassen (69%), 20% der Einweisungen erfolgten über die Notaufnahme. 25% der Teams versuchen ihre Patienten auf Normalstation einweisen zu lassen und 20% der Patienten wurden aus der ambulanten Betreuung in ein Hospiz oder in die Kurzzeitpflege verlegt. Nur 2% der Patienten lagen nach Krankenseinweisung auf Intensivstation. Knapp 66% der Dienste gaben an, im Bedarfsfall immer auf eine Palliativstation zurückgreifen zu können.

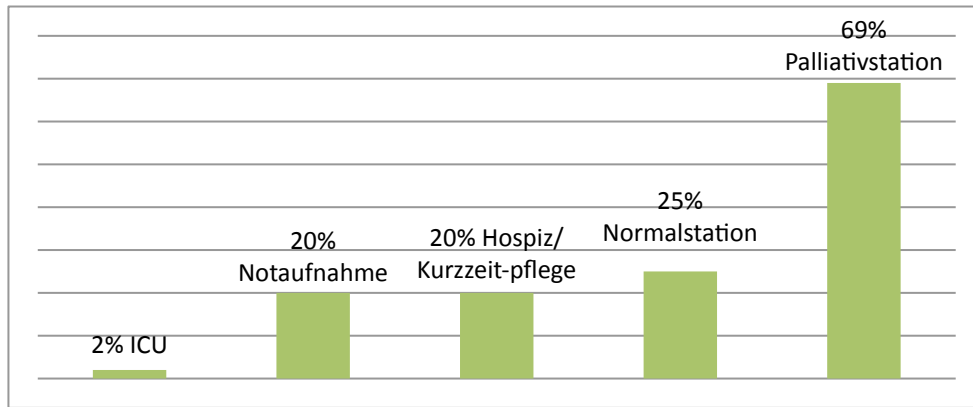


Abbildung 11: Krankenhauseinweisungen im Rahmen der SAPV, Quelle: eigene Darstellung

Die Veranlassung der Einweisung erfolgte in 77% nach Rücksprache mit dem Hausarzt durch das Palliativteam, in 39% durch den Hausarzt selbst, in 9% durch den Kassenärztlichen Notdienst und in nur 5% durch den Notarzt.

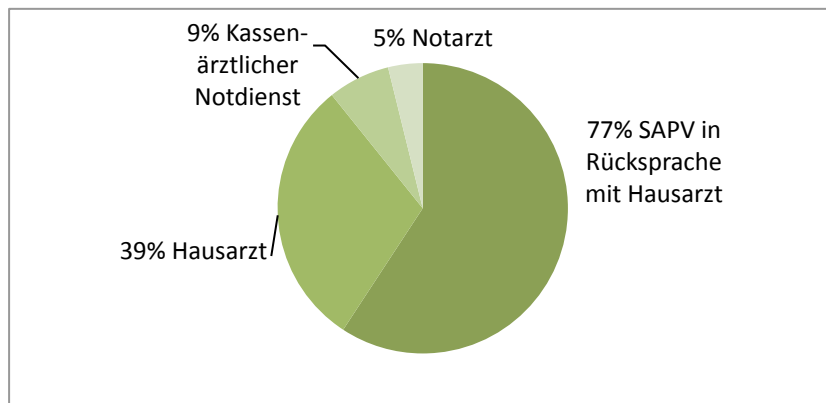


Abbildung 12: Klinikeinweiser im Rahmen der SAPV Versorgung, Quelle: eigene Darstellung

### 3.12 Zeitfenster zur Versorgung nach Notrufeingang

Nach Anruf wegen eines palliativen Notfalls benötigten 9% der Teams weniger als 20 Minuten, um zum Zielort/ihren Patienten zu gelangen. Bei 39% dauerte die Anfahrt zwischen 20 und 30 Minuten. Knapp 40% gaben an, innerhalb einer Stunde Hilfe leisten zu können. Die verbleibenden 10% benötigen mehr als eine Stunde um zum Patienten zu gelangen. Hierbei wird die Notfallversorgung ggf. auch durch andere Strukturen, z.B. den Notarzt, abgedeckt.

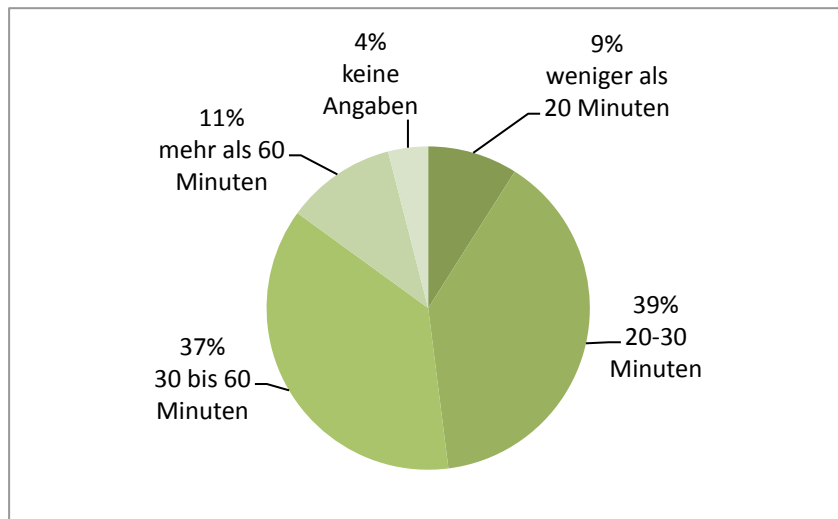


Abbildung 13: Zeitfenster zur Versorgung nach Notrufeingang, Quelle: eigene Darstellung

### 3.13 Palliative Notfälle

Eine übergeordnete Rolle in der Definition und Versorgung palliativer Notfallsituation spielte neben medizinischen Indikationen wie Schmerzen und Dyspnoe (jeweils 56%) oder massiven Blutungen (31%) vor allem die psychosoziale Komponente. Überforderung der Angehörigen, das Gefühl, die Situation zu Hause nicht mehr handhaben zu können, als auch die sich gegenseitig bedingenden Ängste der Betroffenen führten zu solchen häuslichen Notsituationen, die 67% der befragten Dienste als vorrangig herausstellen. Weitaus untergeordnet wurden physische Leiden wie Krampfanfälle (6%) oder Agitiertheit (8%) genannt. 17% erwähnten das Sterben selbst als Notsituation für Angehörige, weniger wegen auftretender Beschwerden als wegen Verunsicherung und der auch hier herauszustellenden psychosozialen Komponente.

25% der sonstigen Angaben umfassten u.a. auch juristische, finanzielle und ethische Fragen. Auf die Frage, welche Notsituationen vorrangig zu versorgen sind, nannten 83% Dyspnoe und 84% Schmerz als Hauptsymptome. Psychosoziale Dekompensation und daher erforderliche Intervention, ggf. auch eine Klinikeinweisung, erwähnten 75% der Dienste. Agitiertheit des Patienten spielte bei 44% der Dienste eine Rolle. 23% benannten Krampfanfälle und massive Blutungen v.a. im HNO-Bereich, 6% Obstipation und Ileussympomatik und das Sterben selbst als bedeutsam. Unter den 11% der sonstigen Angaben befanden sich auch weitere Symptome wie Übelkeit und unstillbares Erbrechen.

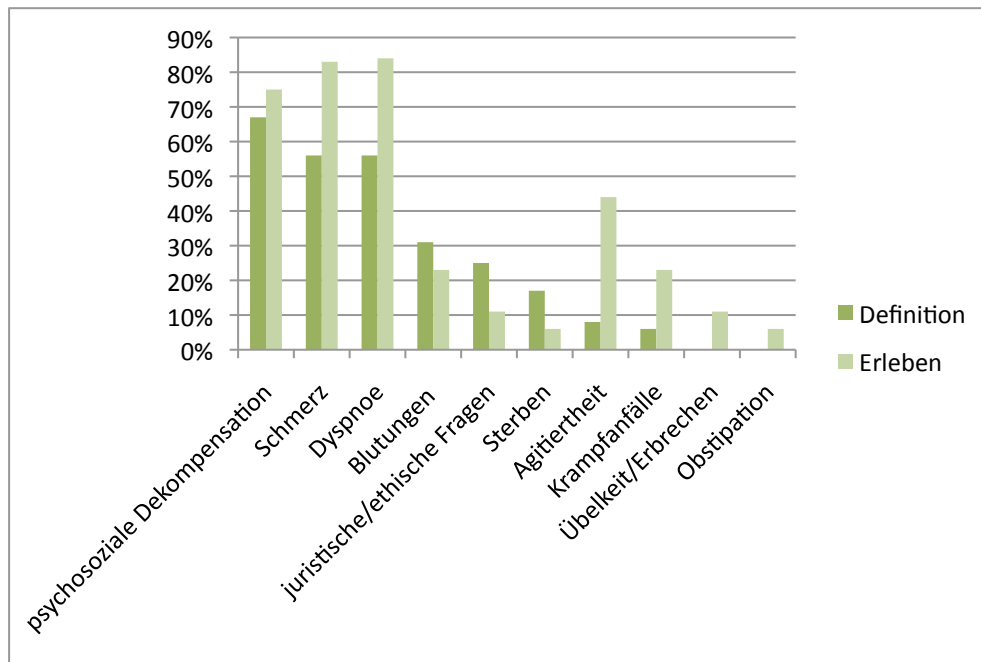


Abbildung 14: Definition und eigenes Erleben eines palliativen Notfalls, Quelle: eigene Darstellung

### 3.14 Einsatzpersonal und Dienstfahrzeuge

54% der Einsatzfälle in Akutsituationen wurden durch das Pflegepersonal geleistet. 41% der befragten Dienste gaben an, dass ärztliche Anwesenheit bei entsprechend kompetentem und erfahrenem Pflegepersonal und ärztlichem telefonischem Hintergrund in weniger als 10% der Einsätze erforderlich sei. 77% der Dienste stand zum Zeitpunkt der Befragung ein Dienstfahrzeug zur Verfügung. Die Ärzte nutzten vorrangig ihre Privat- und in nur 23% weitere vorhandene Dienstfahrzeuge.

### 3.15 Noteinsätze und telefonisch eingehende Notrufe

29% der befragten Teilnehmer gaben weniger als 5 Notfälle bei den betreuten Patienten im Monat an. Bei diesen Akutsituationen bestand die direkte Notwendigkeit eines Hausbesuches. Bei 21% der Dienste gab es im Schnitt 5-10 Notfälle dieser Art. 16% der Dienste mussten zwischen 10 und 20-mal, 11% zwischen 20 und 30-mal pro Monat zusätzlich zu ihren Patienten aufgrund einer Akutsituation fahren. Mehr als 30 derartiger Einsätze leisteten nur 6 der befragten Dienste.

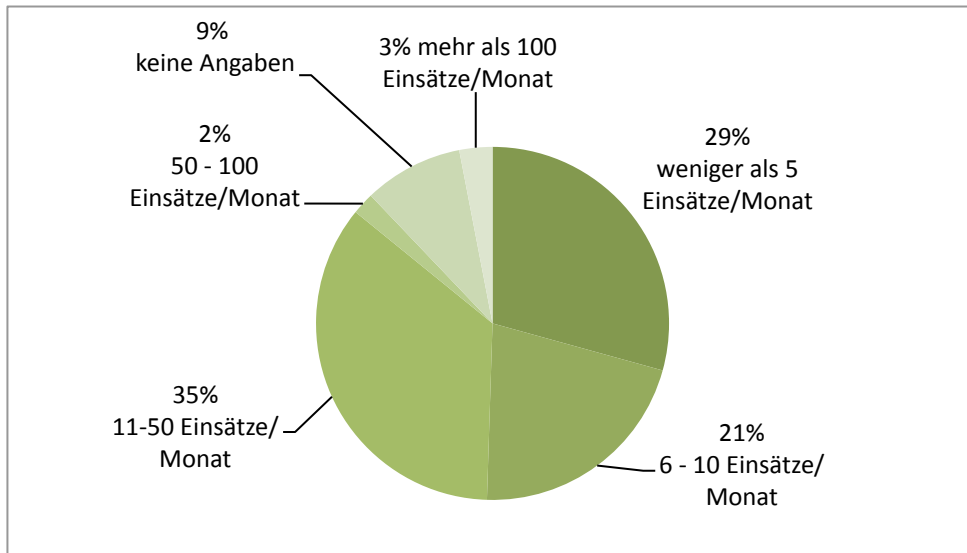


Abbildung 15: Noteinsätze pro Monat, Quelle: eigene Darstellung

Ähnlich den Notfallsituationen, die persönlich betreut werden müssen, verhält es sich mit den Telefonberatungen pro Monat. So bestätigten die Befragten, dass sehr häufig allgemeine Anfragen per Telefon, v.a. zu organisatorischen und logistischen Belangen, an sie gerichtet werden, dass aber eine Notsituation am Telefon geschildert und dann beratend gelöst werden könne, käme seltener als 5 mal pro Monat vor. So geben es 11% der Dienste an. 6-10-mal trat dieser Fall bei 16% der Diensten ein und 11-20-mal bei ca. 5%. 20% beziffern Telefonate dieser Art mit 20-30-mal/Monat und 9% gaben an, über hundertmal diesbezüglich kontaktiert zu werden.

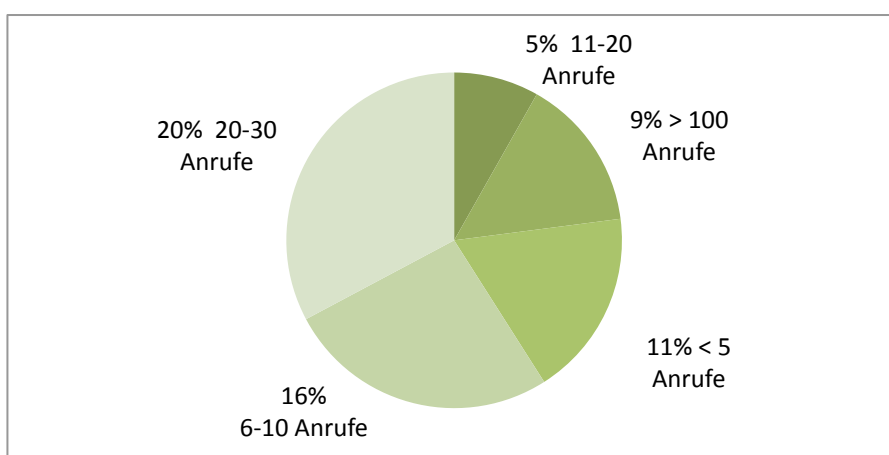


Abbildung 16: Telefonberatungen pro Monat, Quelle: eigene Darstellung

### 3.16 Schnittstellen mit kassenärztlichem Notdienst und dem Notarzt

Fast ein Drittel der Dienste gab an, dass es im vergangenen Jahr Kontakte zwischen dem kassenärztlichen Notdienst (KND) und dem SAPV-Team gab. 60% aller befragten Dienste berichteten von weniger als 5 notwendigen Kontakten mit dem KND. In 38% fanden zwischen 5 und 10 Kontakte statt. In 12 Fällen wurde das Palliativteam durch den KND nachgefordert, in jeweils einem Fall bestanden Therapierückfragen bzw. der Fall, dass das Palliativteam den KND nachforderte.

43% der Dienste bestätigten, im vergangenen Jahr Kontakt mit dem Notarzt gehabt zu haben. In knapp einem Drittel handelte es sich um weniger als 5 Kontakte im Jahr. Nur 3 Dienste gaben an, zwischen 5 und 10 Kontakte gehabt zu haben. Grund für die Kontaktaufnahme durch den Notarzt war bei 13 Teams, dass dieser auf ein beim Patienten hinterlegte SAPV Kontaktformular reagierte und das Team aufgrund dessen zur weiteren Patientenversorgung nachforderte. In einem Fall kam es zu Therapierückfragen durch den Notarzt und 4 Teams gaben an, selbst den Notarzt nachgefordert zu haben.

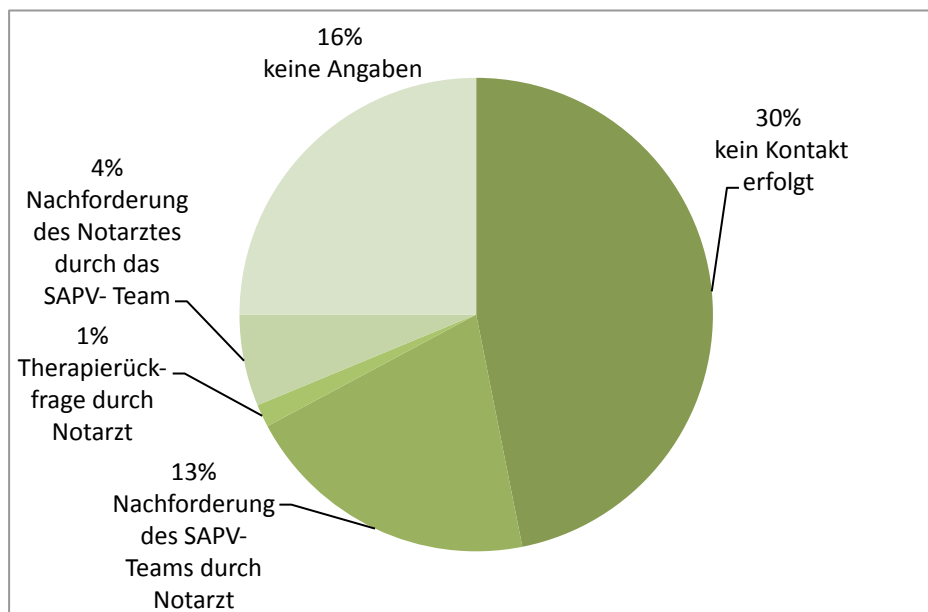


Abbildung 17: Gründe für Notarztkontakte, Quelle: eigene Darstellung

### 3.17 Konzepte zur Kooperationen mit dem kassenärztlichem Notdienst und der Rettungsleitstelle

Knapp 60% der Dienste gaben an, kein erarbeitetes Konzept für die Kooperation zwischen SAPV Team und Notarzt zu haben. Noch höher lag die Prozentzahl derer, die ein Konzept zur

Kooperation mit der jeweiligen Rettungsleitstelle verneinten. Bei den genannten Konzepten handelte es sich vorrangig um Hinterlegung der SAPV-Telefonnummer bzw. eine aktuelle Patientenliste der SAPV bei der Leitstelle und Hinterlegung der Telefonnummer beim Patienten, welches aber in 91% durch beim Patienten hinterlegte Notfallpläne ohnehin gewährleistet war. In Einzelfällen wurde genannt, dass die versorgenden Notärzte ausschließlich aus dem Klinikum, an dem die SAPV angegliedert war gestellt wurden, oder auch die SAPV-Ärzte im kassenärztlichen Notdienst beschäftigt seien. Bei einigen gäbe es diesbezüglich Pläne, allerdings wolle man kein Angebot schaffen, dessen Bedarf personell nicht zu decken sei. Wenige Dienste haben sich bei den Notärzten durch Informationsschreiben oder persönliche Vorstellung bekanntgemacht. Nur drei der befragten Dienste, also weniger als 5% nannten diesbezüglich eine vertragliche Kooperation mit dem jeweiligen Rettungsdienststräger (lediglich bei einem Team bestand ein konkreter Vertrag zwischen ambulantem Palliativversorger und Rettungsdienststräger).

### **3.18 Notfallpläne**

91% der Dienste gaben an, mit Notfallplänen zu arbeiten, die beim Erstbesuch zusammen mit dem Patienten erarbeitet wurden. Diese Pläne verbleiben in den meisten Fällen beim Patienten zu Hause und sollen. So bestätigten 80% der Befragten, dass beim Notarzteinsatz diesem der Notfallplan auch als Handlungsleitfaden und Empfehlung dienen.

### **3.19 Die Integration des Hausarztes bei SAPV betreuten Patienten**

Rund 80% der befragten SAPV-Teams gaben an, dass der Hausarzt der betreuten Patienten immer in die Versorgung involviert ist und über jegliches palliativmedizinische Procedere durch das Team informiert wird. 13% der Mitarbeiter bezogen den Hausarzt häufig und die verbleibenden 7% eher selten mit in die Versorgung ein. Hierbei bleibt zu bemerken, dass vor allem in ländlichen Gebieten der Hausarzt als langjähriger Betreuer eine übergeordnet größere Rolle spielt als in städtischem Umfeld, in dem viele Patienten nicht in Betreuung eines Hausarztes stehen.

### **3.20 Erreichbarkeiten des Hausarztes in Notsituationen**

Anders verhielt es sich mit der Erreichbarkeit des Hausarztes in Notsituationen, auch nachts und am Wochenende, da erfahrungsgemäß der größte Bedarf abends, z.B. wegen Schlafstörungen oder auch Ängsten bei Nacht und zu sogenannten „ungünstigen Zeiten“ (z.B. Wochenende, Feiertage) besteht. Nur 2% der Dienste gaben an, mit Hausärzten zusammenzuarbeiten, die bei Bedarf ständig erreichbar sind. 32% bestätigten eine gute Erreichbarkeit des Hausarztes und dass dieser in notwendigen Fällen auch privat für die Patienten zu erreichen sei. Knapp 60% gaben an, den Hausarzt nur selten und 3%, diesen fast nie erreichen zu können.

### **3.21 Ansprechpartner für SAPV Patienten**

Erster Ansprechpartner in Akutsituationen für durch die SAPV betreute Patienten ist das SAPV Team selbst. So beschrieb es die überwiegende Mehrheit der Respondenten (98%). Nur 2% hielten den Hausarzt, bei immer wieder explizitem Hervorheben der Wichtigkeit des Hausarztes, für den Ansprechpartner der Wahl bei palliativen Fragen.

### **3.22 Informationsveranstaltungen für Notärzte**

23% der Dienste gaben an, bereits Fortbildungen für Notärzte und rettungsdienstliche Mitarbeiter für den Umgang mit palliativen Patienten gegeben zu haben; ebenso viele befanden sich in Planung und Vorbereitung für Veranstaltungen dieser Art. 54% haben bislang weder Fortbildungen abgehalten, noch bestanden konkrete Pläne dazu.

### **3.23 Gründe für Notarztbeteiligung**

50% der befragten Dienste gaben an, sich überhaupt einen Grund vorstellen zu können, den Notarzt zu alarmieren bzw. in einer Notfallsituation zu benötigen. Für 33% war der explizite Patientenwunsch, für 21% auch der Wunsch der Angehörigen ein Grund den Notarzt zu alarmieren. Knapp 11% führten zusätzlich ein von der meist malignen Grunderkrankung unabhängiges neuartiges Problem als Grund an. Hierbei wurden z.B. Myokardinfarkt, Frakturen oder auch erstmalig auftretende sog. palliative Notfälle, wie z.B. ein Krampfanfall, genannt.

### **3.24 Schulungen von Notärzten zum Umgang mit Palliativpatienten**

80% der befragten Teams gaben an, dass die Schulungsinhalte der Notärzte denen der Rettungsassistenten entsprechen sollten und es keinerlei Abstufung in den Inhalten bedarf. 15% gaben an, dass die Schulungsinhalte für Rettungsassistenten aufgrund der geringer ausgeprägten Handlungskompetenz in veränderter Form stattfinden sollten.

Auf einer 10-stufigen Rating-Skala von 1 bis 10, in der 1 als „unwichtig“ und 10 als „sehr wichtig“ definiert wurden, wurde die Frage nach der Wichtigkeit diverser Schulungsinhalte gestellt. Die Frage nach der Wichtigkeit zur Schulung zu Symptomexazerbation bei palliativen Patienten wurde mit 9,1 bewertet, wobei viele der Befragten anmerkten, dass sie den Umgang mit Symptomen dieser Art als Selbstverständlichkeit (not)ärztlichen Handelns ansahen. Die Schulung zu psychosozialen Belangen und dem Umgang mit palliativen Patienten und deren Angehörigen wurde bei 9,3 eingestuft und als wichtigster Punkt herausgestellt. Hier wurde auch eine Vielzahl negativer Erlebnisse geschildert, die Patienten im Umgang mit dem Rettungsdienst widerfahren sind. Respekt- und Verständnislosigkeit der rettungsdienstlichen Mitarbeiter gegenüber den Belangen von Palliativpatienten und deren Angehörigen im Sinne der Unmöglichkeit hier unmittelbar und zur sofortiger Zufriedenheit aller Hilfe leisten zu können, stand bei diesen Erlebnissen im Mittelpunkt. Die Bereiche „Schulung zur Patientenverfügung“ und „Therapieentscheidungen am Lebensende“ erhielten jeweils einen Punktwert von 8,9.

### **3.25 Checklisten zur notärztlichen Identifikation von Palliativpatienten**

Zur Frage, ob Checklisten zur einfacheren notärztlichen Identifikation von Palliativpatienten, die aktuell nicht durch die SAPV betreut werden, sinnvoll wären, äußerten sich die befragten Respondenten ambivalent. 40 der befragten SAPV-Teams bejahten die Sinnhaftigkeit von Checklisten, mit denen in der Praxis z.T. auch gearbeitet wird. Bei freier Antwortmöglichkeit und der Möglichkeit der Mehrfachnennung zur Frage nach möglichen Inhaltspunkten derartiger Listen wurde von 21 Befragten (38%) die Prognose der Erkrankung genannt. 18 (32%) Befragte interessierte vorrangig der Aufklärungsstatus des Patienten, 17 (30%) die Diagnose. 7 Befragte (13%) nannten den erarbeiteten Notfallplan als wichtigsten Punkt und 4

(7%) eine vorliegende, aktuelle Patientenverfügung. Das aktuelle Symptomgeschehen wurde von insgesamt 13 der befragten Mitarbeiter als bedeutsam herausgestellt (vgl. Abb. 13).

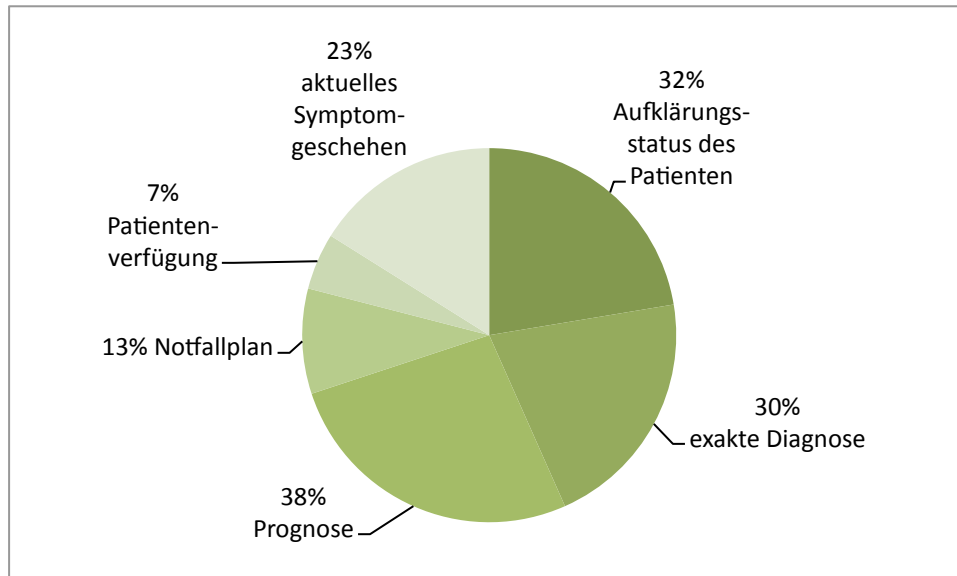


Abbildung 18 Nennung notwendiger Items für Checklisten als unterstützende Maßnahme für Notärzte in der Identifizierung von Palliativpatienten, Quelle: eigene Darstellung

### 3.26 Definition „Palliativpatient“ in Abhängigkeit von der Lebenserwartung

Auf die Frage, ob die Definition eines Palliativpatienten, wie es von der WHO formuliert wurde, in direktem Zusammenhang mit der Lebenserwartung stehe, antworteten 68% der Befragten mit „Ja“. 1 Mitarbeiter beantwortete die Frage mit nein, ein anderer reagierte unentschlossen und 16 (20%) Mitarbeiter machten diesbezüglich keine Angaben.

### 3.27 Vorbereitende Maßnahmen zur Unterstützung von Notfallmedizinern am Einsatzort

Die Befragten wurden zu folgenden Aussagen zu einer Bewertung auf der Likert-Skala aufgefordert, wobei die Zahlen 1 „stimme ich überhaupt nicht zu“ und 10 „stimme ich voll zu“ entsprachen. (s. Abb. 19)

Beurteilte Aussage	Punktbewertung Likert Skala (Angabe als Mittelwert)
Eindeutige Erkennbarkeit, dass es sich um eine palliativmedizinische Situation handelt z.B. „Arztbrief“.	9,2 Punkte
Definition und schriftliche Fixierung medizinischer Handlungsziele (z.B. Verzicht auf Klinikeinweisung/Reanimation).	9,7 Punkte
Notfallmedikamentenempfehlung (z.B. Notfallmedikamentenplan).	9,5 Punkte
Notfallmedikamente zu Hause vorrätig.	9,7 Punkte
Palliativmedizinischer Ansprechpartner zur weiteren Klärung medizinischer/sozialer Versorgungsmöglichkeiten.	9,7 Punkte
Erstellung einer Patientenverfügung.	8,3 Punkte
Erstellung eines Palliativkrisenbogens/do not attempt resuscitation order zur Entscheidungsfindung bei nicht mehr kontaktierbaren Patienten.	8,7 Punkte

Abbildung 19 Vorbereitende Maßnahmen zur Unterstützung von Notfallmedizinerinnen am Einsatzort, Quelle: eigene Darstellung

### 3.28 Bewertungen von Aussagen zur Unterlassung lebensverlängernder Maßnahmen

Folgende Situation wurde geschildert: Das SAPV-Team kommt während eines Einsatzes zu einem nicht mehr kontaktierbaren Patienten mit einer bekannten Patientenverfügung, in der das Unterlassen von lebensverlängernden Maßnahmen gefordert wird. Eine Person mit Vorsorgevollmacht ist ebenso vor Ort und bestätigt, dass der Inhalt der Verfügung mit dem aktuellen Patientenwillen übereinstimmt. Die Befragten wurden zu folgenden Aussagen zu einer Bewertung auf der Likert-Skala aufgefordert wobei die Zahlen 1 „stimme ich überhaupt nicht zu“ und 10 „stimme ich voll zu“ entsprachen. (s.Abb.20)

Beurteilte Aussage	Punktbewertung Likert Skala (Angabe als Mittelwert)
Eine mechanische Reanimation bei reanimationspflichtiger Situation ist zu unterlassen.	9,9 Punkte
Eine medikamentöse Reanimation bei reanimationspflichtiger Situation ist zu unterlassen.	9,8 Punkte
Eine kreislaufunterstützende Pharmakotherapie ist zu unterlassen.	9,6 Punkte
Eine schmerzlindernde und sedierende Therapie ist erlaubt.	9,6 Punkte
Eine Intubation bei respiratorischer Insuffizienz darf nicht erfolgen.	9,1 Punkte
Die Gabe von Sauerstoff ist unzulässig.	4,2 Punkte
Eine nichtinvasive Beatmung (mit Maske und Ambubeutel) ist statthaft.	2,4 Punkte
Eine symptomatische Therapie z.B. antiobstruktive Medikation bei Dyspnoe ist zu unterlassen.	1,9 Punkte

Abbildung 20 Bewertungen von Aussagen zur Unterlassung lebensverlängernder Maßnahmen, Quelle: eigene Darstellung

### 3.29 Bewertungen von Aussagen zur Patientenverfügung

Die Befragten wurden zu folgenden Aussagen zu einer Bewertung auf der Likert-Skala aufgefordert, wobei die Zahlen 1 „stimme ich überhaupt nicht zu“ und 10 „stimme ich voll zu“ entsprechen. (s. Abb. 21)

Beurteilte Aussage	Punktbewertung Likert Skala (Angabe als Mittelwert)
Eine Patientenverfügung (PV) hat in einer Notfallsituation keinerlei Relevanz.	1,9 Punkte
Eine PV tritt in der Notfallsituation durch den erfolgten Notruf in den Hintergrund.	2,5 Punkte
Die medizinische und rechtliche Bedeutung der PV wird in Ausbildung und Studium selten und wenn, dann zu unsystematisch vermittelt.	8,6 Punkte
Die Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen soll durch ein kurzes, übersichtliches Formular, das am Patienten verbleibt, dokumentiert werden.	9,0 Punkte
Mit Hilfe dieses Notfallbogens kann ggf. schneller der mutmaßliche Wille des Patienten eruiert und entsprechend der rechtlichen Bestimmungen gehandelt werden.	9,3 Punkte

Abbildung 21 Bewertungen von Aussagen zur Patientenverfügung, Quelle: eigene Darstellung

### **3.30 Frage nach dem Verhalten in einer für den Patienten lebensbedrohenden Situation bei Vorliegen einer Patientenverfügung**

„Ich respektiere die Entscheidung und unterlasse jegliche Maßnahmen“ bejahten gut 80% der befragten Mitarbeiter, wobei häufig erwähnt wurde, lebenserhaltende Maßnahmen zu unterlassen, nicht aber ggf. erforderliche palliativmedizinische Maßnahmen, z.B. Applikation zusätzlicher Schmerzmedikation, auch in der Sterbephase. Rund 7% gaben an mit lebenserhaltenden Maßnahmen zu beginnen, diese aber einzustellen sobald in einer Patientenverfügung der definitive Patientenwillen nachvollziehbar sei. Dass die Patientenverfügung in dieser Situation irrelevant ist wurde zu 100% verneint. Die Meinung und das Verhalten der Angehörigen zu berücksichtigen gaben knapp 63% der Befragten an, solange kein Widerspruch zum Patientenwunsch bestünde. Dabei erwähnten die meisten Befragten die Wichtigkeit, schon im Vorfeld auch mit den Angehörigen einen Konsens zum Prozedere im Sterbefall zu finden.

### **3.31 Der eigene Wunsch in palliativer Krankheitssituation**

Bei der Frage nach dem eigenen Wunsch im palliativen Krankheitsfall äußerten 96% den Wunsch, dass ihre Entscheidungen respektiert und auf lebenserhaltende Maßnahmen verzichtet werden würde. 90% wünschten sich zeitgleich eine Rücksichtnahme auf die Angehörigen, bzw. ein Einbeziehen derer Meinung. Die Tatsache, dass die Patientenverfügung in dieser Situation irrelevant sei, wurde von allen Befragten verneint. Gleichwohl wurde der Wunsch nach Beginn der lebenserhaltenden Maßnahmen bis der mutmaßliche Wille eruiert ist, negiert.

### **3.32 Angebote zur Trauerverarbeitung**

Knapp 77% der Dienste boten den Hinterbliebenen der betreuten Patienten zum Befragungszeitpunkt direkte Betreuung in der Trauerverarbeitung an. Bei dieser Frage wurde die Möglichkeit zur freien Antwort gegeben. Somit waren auch Mehrfachnennungen möglich. Fast 40% der Dienste bieten den Angehörigen regelmäßig die Möglichkeit eines Trauercafés. Hierbei finden, z.B. einmal monatlich, ein nachmittägliches Zusammenkommen mit der Möglichkeit zum Gedenken und Austausch bei Kaffee und Kuchen statt. 38% der Dienste bieten die Teilnahme an organisierten Trauergruppen an, 32% auch Einzeltrauerbegleitung. Rund 10% der Teams veranstalten für die Hinterbliebenen ihrer Patienten in regelmäßigen Abständen Trauerfeiern oder Gottesdienste. 4% der Dienste lassen den Hinterbliebenen zum 1. Todestag des verstorbenen Patienten einen Kartengruß zukommen. Rund 5% gaben an, die Hinterbliebenen aktiv nach einem entsprechenden Zeitintervall nach dem Versterben des Angehörigen zu kontaktieren. 6% boten professionelle Trauerverarbeitung im Rahmen eines Trauerseminars an.

### **3.33 Anregungen zur Kooperation zwischen SAPV-Teams und Rettungsdienst**

Auf die Frage, welche Wünsche die befragten Mitglieder an den Rettungsdienst im Umgang mit palliativen Patienten richten würden, wurde wie folgt geantwortet. Rund 29% der Befragten wünschten sich mehr Bewusstheit für den Umgang mit todkranken und sterbenden Patienten, ein sensibleres und weniger standardisiertes Vorgehen. 22% regten an, dass der Rettungsdienst das SAPV-Team bei Bedarf zusätzlich alarmieren solle. Rund 20% würden sich einen aktiveren Austausch und gegenseitige Information erhoffen. 16% erwähnten den

Wunsch nach besonnenem, wohlüberlegtem Handeln in der Rettungsmedizin. Ebenso viele Mitarbeiter halten gemeinsame Fortbildungen von Notärzten, SAPV-Teams und rettungsdienstlichen Mitarbeitern für ein probates Mittel, die Zusammenarbeit zu verbessern. 15 % gaben an, den Willen zur Zusammenarbeit sehr zu schätzen, sowie 13% sich ein aktives gegenseitiges Kennenlernen wünschten. 11% waren der Meinung, dass gemeinsam erarbeitete Leitlinien die Zusammenarbeit effektiver und befriedigender gestalten würden. 9% wünschten sich eine stabilere Regelung zur Interaktion durch Strukturverträge. 7 % erwähnten, dass die Beilegung des Konkurrenzdenkens maßgeblich zur Verbesserung der Zusammenarbeit beitragen würde. Mut, Entscheidungen zu treffen und auch ein vermeintliches „Nicht-Handeln“ zuzulassen, wurde von 6% der Befragten gefordert. Ebenso viele erwähnten, dass eine koordinierte Zusammenarbeit über die Leitstelle hilfreich sei. Vereinzelt Teams erwähnten die Empfehlung an den Notarzt, sich einfach mehr Zeit zu nehmen, um sich eine bessere Übersicht die jeweilige Situation betreffend, verschaffen zu können (vgl. Abb.14).

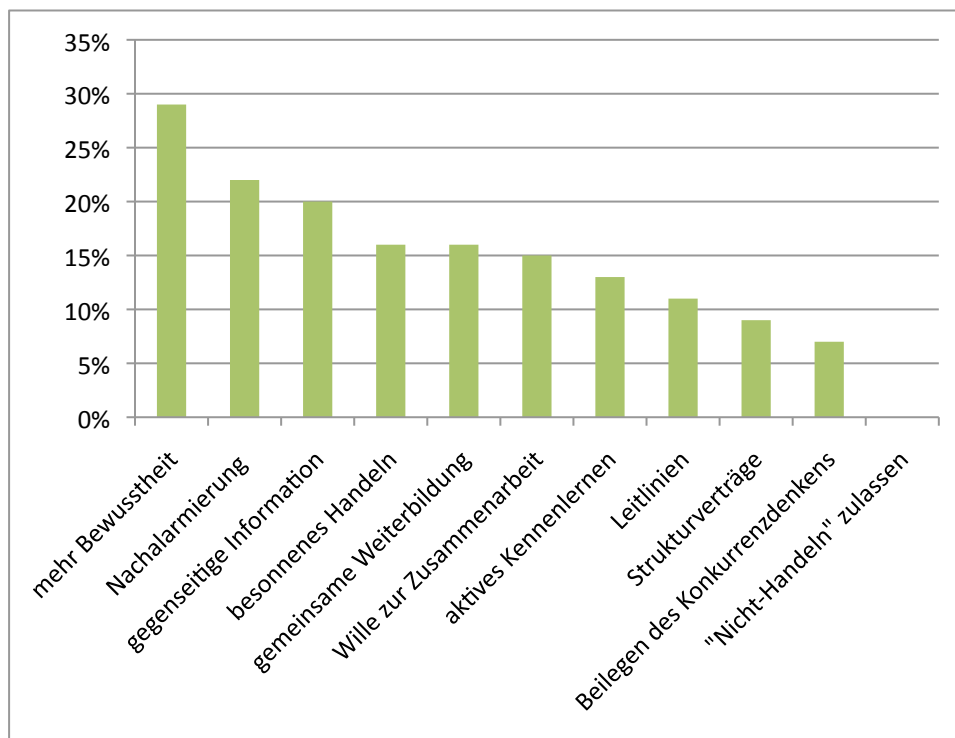


Abbildung 22: Anregungen zur Kooperation zwischen SAPV und Rettungsdienst Quelle: eigene Darstellung

### **3.34 Finanzielle, juristische und bürokratische Hürden der alltäglichen Arbeit**

Die frei zu formulierenden Antworten auf die Frage nach den bedeutendsten Hürden in der alltäglichen Arbeit werden im Folgenden dargestellt. Die mangelnde interprofessionelle Zusammenarbeit und die zu überwindende ausgeprägte Skepsis der Hausärzte wurden von 35% der befragten Dienste als sehr zeit- und energieintensiv beschrieben. Eng damit verwoben sei der bei rund 16% der befragten Teams empfundene Bedarf an mehr Öffentlichkeitsarbeit. Diese wurde als unbedingt sinnvoll und notwendig, zeitgleich aber auch als zeitaufwändig und im regulären Alltag keinen Platz findend und dahingehend als Belastung erlebt. Knapp ein Drittel der Dienste erwähnte die Problematik, dass die Genehmigung der angefragten Verträge durch die Krankenkassen sowohl langwierig als auch bürokratisch sehr aufwändig sei und viele Angehörige vor diesem Aufwand zurückschreckten. Eine Blockade des Arbeitsflusses durch hierarchische Strukturen spielte bei 31% der befragten Teams eine Rolle. 28% bemängeln, dass das veraltete Betäubungsmittelgesetz semilegale und logistisch beschwerliche Situationen schaffe. (Anm. Änderung des § 13 des Betäubungsmittelgesetzes im November 2012). 24% der Respondenten erwähnten, dass die Bürokratie im Allgemeinen einen hochgradig zeitraubenden und belastenden Faktor der alltäglichen Arbeit darstelle. Die mutmaßliche Tatsache, dass die erbrachten Leistungen unterfinanziert seien, die SAPV-Dienste sich häufig in finanziellen Schwierigkeiten befinden und die Leistungserbringung häufig finanziell nicht tragbar sei, wurde in 24% angeführt. 13% erwähnten einen eklatanten Fachkräftemangel sowohl in den Pflegeheimen, als auch in der Rekrutierung von qualifizierten Teammitgliedern, der die alltägliche Arbeit fachlich und praktisch erschwere. 11% bemerkten die Schwierigkeit, eine flächendeckende SAP-Versorgung aufgrund mangelnder infrastruktureller Möglichkeiten zu gewährleisten. 7% erwähnten Schwierigkeiten durch die mangelnde rechtliche Abgrenzung der allgemeinen von der speziellen Palliativversorgung (AAPV vs. SAPV) und dadurch entstehende Kompetenzprobleme bzw. Konkurrenzentwicklungen. Ebenso viele (7%) beurteilen die abgeschlossenen Verträge als oftmals unpassend und wenig flexibel, um eine optimale Patientenversorgung gewährleisten zu können. Nur ein Respondent berichtete über die ausgeprägte emotionale Belastung innerhalb des Teams sowie die mangelnde Möglichkeit, diese adäquat durch Supervision o.ä. aufzuarbeiten.

4% erwähnten, dass eine Möglichkeit für Notärzte, SAPV zu verordnen, eine deutliche Erleichterung in der Notfallversorgung ambulanter Palliativpatienten bedeuten könnte. In

ebenso vielen Teams wurde erwähnt, dass die Notwendigkeit der situativen Flexibilität die Personalplanung sehr schwierig gestalten und eine hohe Einsatzbereitschaft erfordere. Nur wenige Dienste erwähnten den Informationsmangel in der Bevölkerung als Hürde in der Etablierung der Einrichtung von SAPV. Einzelne Dienste erwähnten, dass zunehmend finanzielle Zielsetzungen die Grundidee der palliativen Versorgung in Frage stelle. Ebenso bestand die Sorge und das Erleben, dass SAPV-Teams missbraucht würden, um strukturelle Defizite, z.B. mangelnde ärztliche Versorgung auf dem Lande zu gewährleisten, sowie, dass es keine Vergleichsmöglichkeit zwischen den Teams und auch keine Kontrolle der erbrachten Leistungen gäbe, was auch auf dieser Ebene zu Missbrauch führen könnte (vgl. Abb. 15).

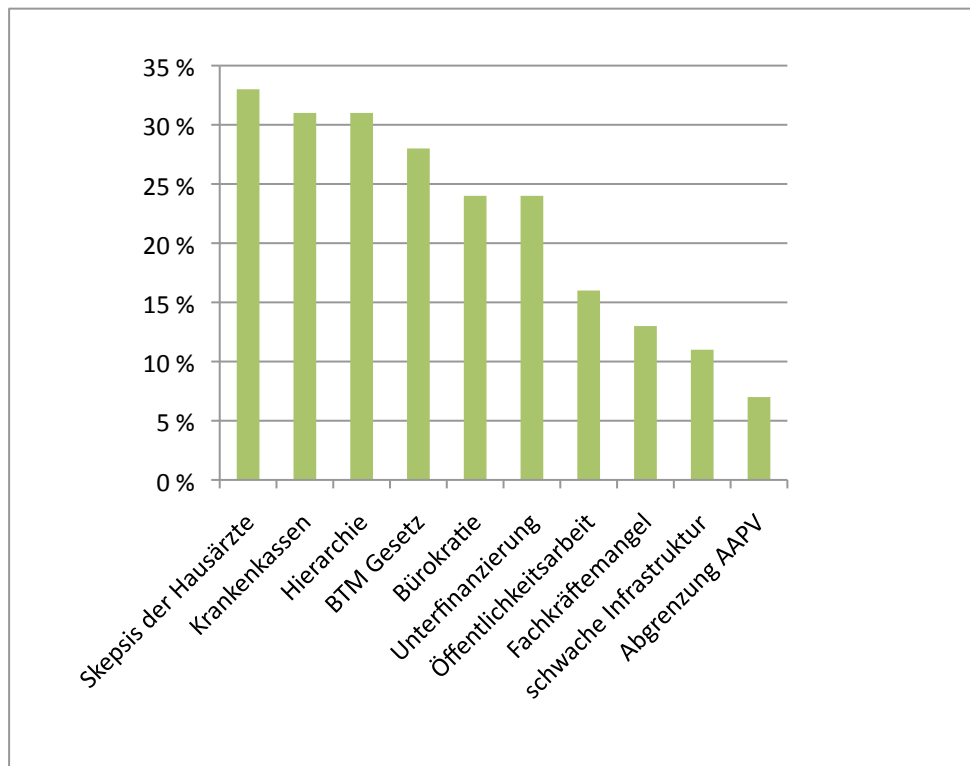


Abbildung 23: Hürden der alltäglichen Arbeit Quelle: eigene Darstellung

## 4 Diskussion

Der Psychotherapeut Carl Rogers formulierte 1951 das Wesen der Überlegung. Seine Aussage – bezüglich Ärzten – lautet hier: „Der wichtige Punkt ist (...) die Einstellung des Arztes zum Wert und der Bedeutung des Individuums. Wie sehen wir den anderen? (...) Neigen wir dazu, Individuen als Menschen von Wert zu behandeln, oder entwerten wir sie insgeheim durch unsere Einstellungen und unser Verhalten? (...) Achten wir seine Befähigung und sein Recht zur Selbstlenkung, oder glauben wir im Grunde, dass sein Leben am besten von uns geleitet würde?“<sup>34</sup> Diese Frage muss sich wohl jeder, der in der Medizin unmittelbar mit Menschen und existenziellen Entscheidungen arbeitet, regelmäßig stellen.

Bei den 64 befragten Teams handelte es sich in 61% um sog. Kernteams, demzufolge eigenständige Teams bestehend aus speziell weitergebildetem ärztlichen- und pflegerischem Personal. In 39% handelte es sich um Mischteams, Teams, z.B. in Kooperation mit Pflegediensten, die zumindest eine in Palliativmedizin geschulte Fachkraft im Team haben. Diese Form der Mischteams entspricht den eigentlichen Anforderungen der geschlossenen SAPV-Verträge an ein SAPV-Team nicht. Der extremste Fall diesbezüglich war die Deklaration eines „Teams“, bei dem es sich lediglich um einen Koordinator handelte, der einen entsprechenden Versorgungsraum mit eben genannten Pflegediensten und niedergelassenen Ärzten zu decken versuchte. Diese Art der Umsetzung wird der Bedeutung eines SAPV-Teams und auch einer adäquaten Patientenversorgung nur fraglich gerecht.

Den Strukturverträgen zu Folge, muss sich ein Team aus mindestens vier Planstellen zusammensetzen, was mit im Mittel 9 Mitarbeitern unter den befragten Teams gegeben war. Allerdings arbeitete nur in nur einem der in die Untersuchung integrierten Teams ein Arzt als Vollzeitkraft. Die angestrebte interprofessionelle Zusammenarbeit, unterblieb häufig aus Kosten- und Logistikgründen. So waren nur in rund 25% der Teams Psychologen fester Bestandteil, in fast 50% der Teams war deren Beteiligung nicht eingeplant. Sozialarbeiter fanden sich ebenfalls in nur 25%. Physiotherapeuten waren hingegen nur vereinzelt fest in den Teams integriert. In den meisten Teams spielten diese ebenso wenig wie Musik- oder Kunsttherapeuten eine Rolle. Gründe hierfür sind u.a. auch die Kürze der Betreuungsdauer.

---

<sup>34</sup> Rogers C.R. „Die klientenzentrierte Gesprächspsychotherapie, Fischer, Frankfurt/Main 1983

Als Gründe hierfür wurde u.a. die Kürze der Betreuungsdauer genannt. Die Kürze der Betreuungsdauer wurde von vielen Respondenten bemängelt, so dass sie häufig erst zum bereits begonnenen Sterbeprozess hinzu gerufen werden. Das Projekt „HOPE“, das sich mit Hospiz- und Palliativpflege beschäftigt, meldete eine mittlere Betreuungsdauer von 13 bis 18 Tagen (Stand April 2010).<sup>35</sup> Der patientenindividuelle Bedarf an Betreuung und Versorgung durch die SAPV rechtfertigt natürlich eine gewisse Varianz in der Dauer der Betreuung. Jedoch kann bei zu kurzen Betreuungsdauern nur schwer eine Vertrauensbasis zum Patient und dessen Familie aufgebaut werden. In über der Hälfte der Teams spielten auch Seelsorger, zumindest teamintern, als wichtiger Begleiter von todkranken Patienten keinerlei Rolle. Ernährungsberatung, professionelle Trauerbegleiter oder Ergotherapeuten fanden ebenso keinerlei Erwähnung. Dies erlaubt den Rückschluss, dass ein Großteil der zu leistenden Arbeit, auch den seelischen Belangen des Patienten gerecht zu werden, neben der medizinischen Betreuung von Ärzten und Pflegekräften geleistet werden muss und das Hauptaugenmerk der Versorgung auf dem medizinischen Teilbereich liegt. In mehr als der Hälfte der Teams muss die anfallende Büroarbeit, die als sehr zeit- und kräftezehrend beschrieben wird, ebenso durch die Teammitglieder, also Ärzte, vorrangig aber das Pflegepersonal geleistet werden. Ob die Dienste durch eine professionelle Bürokräft im Team entlastet wären, und ob Verwaltungsarbeiten auch hier ähnlich wie in der Klinikversorgung unbedingt von hochqualifizierten medizinischen Berufsgruppen geleistet werden muss, soll an dieser Stelle nicht weiter diskutiert werden. Die vielfach betonte weiterhin herausragende und nicht zu ersetzende Stellung des Ehrenamts beschrieben mehr als 60% der Befragten. Diese ehrenamtlichen Mitarbeiter werden vornehmlich aus Hospizvereinen rekrutiert.

Zur Weiterbildung der Teammitglieder lässt sich folgendes sagen. Gesetzlich gefordert ist für Ärzte eine anerkannte Zusatzweiterbildung Palliativmedizin nach der aktuell gültigen Weiterbildung der jeweiligen Landesärztekammer (160 Std. Weiterbildung) sowie Erfahrung in der ambulanten palliativen Behandlung von mindestens 75 Palliativpatienten, z.B. in häuslicher Umgebung, einem stationären Hospiz oder einer mindestens einjährigen klinischen palliativmedizinischen Tätigkeit in einer Palliativabteilung eines Krankenhauses innerhalb der letzten drei Jahre.<sup>36</sup> Für die tätigen Pflegefachkräfte gilt: die Erlaubnis zur Führung der Berufsbezeichnungen Gesundheits- und Krankenpfleger/in (...) sowie der Abschluss einer Palliative-Care Weiterbildungsmaßnahme im Umfang von mindestens 160 Stunden und

---

<sup>35</sup>Ergebnisse der HOPE-Erfassung zur Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV), Palliativmedizin 2010; 11 - D7\_1

<sup>36</sup>Bundesärztekammer, [http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/MWBO\\_25062010-2.pdf](http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/MWBO_25062010-2.pdf), aufgerufen am 25.10.13

Erfahrung durch eine mindestens zweijährige praktische Tätigkeit als Pflegefachkraft in der Betreuung von Palliativpatienten in den letzten drei Jahren; davon mindestens sechsmonatige Mitarbeit in einer spezialisierten Einrichtung der Hospiz und Palliativversorgung. Bei Einbindung weiterer Fachkräfte in den Vertrag, müssen auch diese entsprechende Qualifikationen bzw. Erfahrungen nachweisen können.<sup>37</sup>

Tatsächlich waren die Pflegekräfte in fast allen Fällen im Besitz der Weiterbildung zur Palliative-Care-Fachpflegekraft bzw. befanden sich in Weiterbildung dazu. Über 80% der Ärzte als Teambeteiligte waren im Besitz der vollständigen Weiterbildung zum Palliativmediziner (entsprechend der Empfehlungen der Bundesärztekammer).

Gemäß der gesetzlichen Gewährleistung einer 24-stündigen und 365-tägigen Erreichbarkeit des Teams<sup>38</sup>, wurde von allen Teams auch entsprochen. Vertraglich werden die Versorgungsgebiete für jedes SAPV-Team im Speziellen festgelegt, d.h. jedes Team hat einen erlaubten, zugewiesenen Radius, innerhalb dessen es agieren darf. In den gemeinsamen Hinweisen von DHPV und DGP wird eine Überschreitung von 30 km nur im Ausnahmefall empfohlen.<sup>39</sup> Der Radius des Einzugsgebietes bei unserer Befragung betrug im Mittel 56 km. Die meisten Teams erwähnten bereits hier, dass sie, bei Versorgungsproblematik auch Patienten außerhalb der vertraglich vorgegebenen Kilometerbegrenzung versorgen würden. Diesen sei sonst keinerlei Möglichkeit zur Versorgung durch ein SAPV-Team gegeben. Die Empfehlung eine Anfahrtszeit in weniger als 30 Minuten zu gewährleisten, auch um im Notfall schnell beim Patienten zu sein, scheint nur schwer umzusetzen zu sein. Selbst wenn es sich bei den Patienten, die sich im Notfall über eine Stunde Autofahrt vom SAPV-Team befinden, nur um wenige Fälle handelt, liegt nahe, dass in diesem Fall die Alarmierung des Notarztes mit einem Soll von weniger als 15 Minuten bis zum Eintreffen, die wahrscheinlichere Alternative darstellt. Dass eine kurze Anfahrtszeit und damit auch eine geringere Zeit von hochqualifiziertem Personal auf der Straße zwischen zwei Einsätzen sinnvoll ist, ist ohne Frage. Dennoch macht die noch schwache Infrastruktur der ambulanten Palliativversorgung diese Maßgabe zur Utopie.

Die Teams versorgten im Mittel 211 Patienten pro Jahr. Hierbei betrug die kleinste genannte absolute Zahl 65, die größte Nennung 430. Dabei gaben weniger als 20% der Dienste an, mehr als 250 Patienten pro Jahr zu versorgen. Hieraus zeichnete sich die Inhomogenität,

---

<sup>37</sup>SAPV Mustervertrag Bayern 2010, Stand: 15.09.2010 aus <http://www.palliativportal.de/images/pdf/Bayern/SAPVBayern.pdf>, aufgerufen am 09.05.12

<sup>35</sup>BAnz Nr. 39, S.911 vom 11.03.2008

<sup>39</sup>[http://www.dhvp.de/tl\\_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/2008-11-28\\_gem-hinweise-sapv-dgp-dhvp.pdf](http://www.dhvp.de/tl_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/2008-11-28_gem-hinweise-sapv-dgp-dhvp.pdf), aufgerufen am 05.03.14

welche die Größe der Dienste und deren Versorgungsstrukturen betrifft, deutlich ab. Die absolute Mehrheit der Patienten wurde zu Hause, ein geringer Prozentsatz im Pflegeheim und einige wenige Patienten in Hospizen betreut. Die Mitarbeiter führten das primär darauf zurück, dass es in Alten- und Pflegeheimen oft noch nicht bekannt sei, bei Bedarf ein SAPV-Team zu Rate ziehen zu können und bemerkten auch hier wieder die Dringlichkeit, das ausgeprägte Informationsdefizit zu beheben. Vereinzelt wurden qualifizierte palliativmedizinisch weitergebildete Pflegekräfte in Pflegeheimen angetroffen, die Tendenz steige merklich. Die Befragten berichteten fast durchweg von ausgeprägter Skepsis und Zurückhaltung der pflegenden Heimmitarbeiter, welche aber nach Kontaktaufnahme und Hilfestellung in palliativmedizinischen Fragen, in einer konstruktiven Zusammenarbeit, Entlastung und Erleichterung und bereitwilliger Wiederinanspruchnahme der SAPV durch das Pflegepersonal mündete. Dem ausgeprägten Konkurrenzdenken sollte in Zukunft mit intensiver Aufklärungsarbeit begegnet werden. Mehrere der Befragten bemängelten die aus ihrer Sicht z.T. sehr schlechte Qualifikation der Pflegeheimangestellten, was die häufigen Diskussionen um fehlende Qualitätssicherung in Altenheimen, fachfremder ausländische Pflegehilfskräfte oft mit mangelnden Deutschkenntnissen<sup>40</sup> und niedrige Pflegestandards<sup>41</sup> unterstreicht. Allerdings wurde auch hier von den Befragten intensiv auf die unterschiedliche Qualität der Einrichtungen hingewiesen. Auf die Problematik weist auch der GKV Spitzenverband in seinem halbjährlichen Bericht an die Bundesregierung zur vertraglichen Umsetzung der SAPV hin. So seien Gründe für mangelnde Verträge in strukturschwachen Regionen der Mangel an Fachkräften, bzw. Weiterbildungsangeboten sowie geringere Fallzahlen und lange Wegstrecken zur erschwerten Organisation.<sup>42</sup> Ebenso wurde von einzelnen Befragten berichtet, dass es wohl Mitarbeiter in Pflegeheimen gäbe, die paradoxerweise ein palliativmedizinisches Vorgehen ablehnen und auch das Sterben von Patienten völlig negieren, obwohl sie fast täglich damit konfrontiert sind. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass sowohl das Informationsdefizit, als auch der Mangel an qualifizierter Aus- und Weiterbildung einen bedeutenden Mehraufwand für die SAPV- Teams bedeuten, da sie nicht nur die Betreuung des Patienten gewährleisten, sondern auch mit der Skepsis und der mangelnden Aufklärung der beteiligten Pflegenden arbeiten, Aufklärungsarbeit leisten und eine konstruktive Basis der Zusammenarbeit etablieren müssen.

---

<sup>40</sup> Afentakis, A., Meier T., Bundesgesundheitsblatt 2013, Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. 2013 Aug;56(8):1072-80

<sup>41</sup><http://www.dbfk.de/download/download/Abschlussbericht-Wie-sieht-es-im-Pflegealltag-wirklich-aus.pdf>, aufgerufen am 27.10.13

<sup>42</sup>[http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/GKV\\_-\\_Bericht\\_an\\_das\\_BMG\\_2010.pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/GKV_-_Bericht_an_das_BMG_2010.pdf), aufgerufen am 15.1.13

Über die Hälfte der Dienste gab an, dass ihr Patientenkontext zum größten Teil aus Tumorkrankungen bestehe. So bestätigt auch Friedemann Nauck auf dem 30. Deutschen Krebskongress 2012.<sup>43</sup> „Mehr als 90% der palliativmedizinischen Versorgung kommt Patienten mit Krebserkrankungen zugute“. Damit sind die vorliegenden Ergebnisse denen in der Literatur beschriebenen entsprechend.<sup>44</sup>

Bedeutsame Probleme in der Bewilligung der SAP-Versorgung für Patienten ohne entsprechende Tumorerkrankung gaben rund 40% der Dienste an, nur wenige hatten keinerlei Bewilligungsschwierigkeiten, der Rest machte dazu keine Angabe. Häufig wurde erwähnt, dass mit genügend Engagement und ohne Scheu vor großem bürokratischem Aufwand die Bewilligung durchgesetzt werden könnte, dies jedoch für alle Beteiligten sehr zeit- und nervenaufreibend sei. Vor allem die Angehörigen müssten sehr stark motiviert und aufgefordert werden, da in ohnehin schwierigen Zeiten die Motivation, sich mit langen Dienstwegen auseinanderzusetzen, sehr gering ist. Häufig wurde erwähnt, dass je länger die Zusammenarbeit mit den Kassen bestünde, die Problematiken abnähmen, weil man wisse, wie man einander zu begegnen habe. Zwei Dienste erwähnten den denkwürdigen Fall, dass die Patienten, die von ihnen im Rahmen der SAPV betreut wurden, bereits während des Durchsetzens der Bewilligung verstarben, bzw. deren Bewilligungen ohne rechtlichen Nachdruck nicht zustande gekommen wären.<sup>45</sup>

Dass durchaus auch Patienten mit anderen Grunderkrankungen die Bedingungen für die SAPV Bewilligung erfüllen und somit für die Versorgung von Bedeutung sind, zeigt die zunehmende Zahl derer, die als Nicht-Tumorkranke laut der befragten Dienste SAPV-bedürftig seien, häufig aber noch keinen Zugang zur Versorgung haben. Patienten in Endstadien von kardiovaskulären und pulmonalen Erkrankungen, sowie neurologischen oder psychiatrischen Erkrankungen fanden kaum Zugang zur Versorgung durch die SAPV und werden vorrangig hausärztlich betreut.<sup>46</sup> Diese Tendenz zeigt auch eine Studie aus Kanada, die sich mit dem Sterben von Patienten mit Schizophrenie auseinandersetzt. Die Studie zeigte, dass diese Patienten ihre letzten Wochen und Monate mit einer Krebserkrankung signifikant häufiger in Pflegeeinrichtungen verbrachten und dort auch verstarben. Ein deutlich geringerer Anteil als das Vergleichskollektiv aus Patienten ohne Schizophrenie verstarb im

<sup>43</sup><http://www.aerztezeitung.de/kongresse/kongresse2012/berlin2012-dkk/article/805725/palliativmedizin-laengst-etabliert.html?sh=1&h=967869265>, aufgerufen am 09.05.12

<sup>44</sup>Schneider, W., Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV Praxis, [http://www.philso.uni-augsburg.de/de/lehrstuehle/soziologie/sozio3/interne\\_medien/schneider/SAPV\\_Ergebniszusammenfassung.pdf](http://www.philso.uni-augsburg.de/de/lehrstuehle/soziologie/sozio3/interne_medien/schneider/SAPV_Ergebniszusammenfassung.pdf), aufgerufen am 06.03.14

<sup>45</sup>[http://www.aerztezeitung.de/politik\\_gesellschaft/sterbehilfe\\_begleitung/article/668827/skandaloeser-umgang-angehoerigen-sterbenskranker.html](http://www.aerztezeitung.de/politik_gesellschaft/sterbehilfe_begleitung/article/668827/skandaloeser-umgang-angehoerigen-sterbenskranker.html), aufgerufen am 27.10.13

<sup>46</sup>Gágyor I., Hausärztliche Versorgung am Lebensende, Schmerz. 2013 Jun;27(3):289-95.

Krankenhaus oder unter palliativmedizinischer Betreuung zu Hause. Den Patienten mit Schizophrenie fehlte es dort weitestgehend an Zugang zu palliativmedizinischer oder auch psychiatrischer Fachpflege. Im Hinblick auf alle untersuchten Todesfälle zeigte sich außerdem, dass Patienten mit Schizophrenie häufiger durch Hausärzte betreut wurden und weniger Betreuung durch spezialisierte Fachärzte erfolgte.<sup>47</sup>

In Deutschland verstarben im Jahr 2010 insgesamt 858.768 Personen, 218.889 davon an bösartigen Neubildungen. 352.689 Personen allerdings verstarben an kardiovaskulären Erkrankungen, davon 72.734 an chronisch ischämischer Herzkrankheit, 48.306 an Herzinsuffizienzen, und 25.675 an einer chronisch, obstruktiven Erkrankung der Atemwege, sowie 14.632 Patienten, die an einer terminalen Niereninsuffizienz verstarben.<sup>48</sup> Bei allen genannten Krankheiten handelte es sich um Verläufe, die häufig den SAPV-Anforderungen an eine durch SAPV zu versorgende Erkrankung in Gänze entsprachen, die Patienten jedoch noch schwieriger den Zugang zur Versorgung fanden, bzw. die Genehmigung durch die Kassen nur mühsam gelungen ist und mit deutlichem Mehraufwand verbunden war. Nicht-onkologische Erkrankungen mit Todesfolge führen in Deutschland die Statistik der Haupttodesursachen an<sup>49</sup>. Trotz der ähnlichen Symptomatik und dem Bedarf an SAPV, haben über 90% der von der SAPV betreuten Patienten eine maligne Grunderkrankung, somit entfallen nur 10% auf andere obengenannte Erkrankungen, wobei der Bedarf rechnerisch durchaus höher wäre. Dies sei an einem herausgegriffenen Beispiel verdeutlicht: An einer COPD, einer chronisch, obstruktiven Lungenerkrankung verstarben im Jahr 2010 über 25.000 Patienten. Die häufigsten Symptome, unter der Befragte leiden, die bei fehlender Langzeit-Sauerstofftherapie eine Überlebenszeit von weniger als 3 Jahren haben, sind: Atemnot (95%), Fatigue (68%), Schmerzen (68%) und Schlafstörungen (55%). Zusätzlich benannten befragte Patienten eine deutliche Einschränkung der Lebensqualität durch Durstgefühl und Mundtrockenheit, Obstipation, Anorexie und vor allem körperlicher Schwäche. Fast 90% konnten ohne Hilfe das Haus nicht verlassen, sind demnach sozial isoliert und immobil, in knapp 60% der Fällen benötigten die Patienten Hilfeleistung bei alltäglichen Verrichtungen wie der Körperpflege und dem Gang zur Toilette und litten in 37% der Fällen unter Depressionen.<sup>50</sup> Betroffene Patienten mit Bronchialkarzinomen bieten ein recht ähnliches

---

<sup>47</sup>Martens, P.J., Chochinov, H.M., Prior, H.J., J Clin Psychiatry. 2013 Jun;74(6):e551-7.

<sup>48</sup>Gesundheitsberichterstattung des Bundes, [http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/dboowasys921.xwdevkit/xwd\\_init?gbe.isgbetol/xs\\_start\\_neu/&p\\_aid=3&p\\_aid=44116769&numm er=670&p\\_sprache=D&p\\_indsp=-&p\\_aid=27297588](http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/dboowasys921.xwdevkit/xwd_init?gbe.isgbetol/xs_start_neu/&p_aid=3&p_aid=44116769&numm er=670&p_sprache=D&p_indsp=-&p_aid=27297588), aufgerufen am 13.5.12

<sup>49</sup>Murray, C., Lopez AD. Alternative projections of mortality and disability by cause 1990–2020: Global Burden of Disease, N Engl J Med. 2013 Aug 1;369(5):448-57

<sup>50</sup>Skilbeck J., Mott L., Page H et al. Palliative care in patients with chronic obstructive airways disease: a needs assessment. Palliat Med. 1998 Jul;12(4):245-54.

Beschwerdebild was physische und psychische Bedürfnisse betrifft. Im Gegensatz zu COPD Patienten, die z.B. in England vorwiegend in Krankenhäusern versterben, wohingegen Patienten mit Bronchialkarzinom das Sterben zu Hause oder in palliativmedizinischen Einrichtungen ermöglicht wird.<sup>51</sup> Auch in unserer Untersuchung wurde deutlich, dass wenn Patienten SAPV- Versorgung zu gute kommt, diese neben der Erfüllung der Kriterien für die SAPV-Genehmigung meist an einer onkologische Grunderkrankung leiden und zu Hause versorgt werden. Patienten in Pflegeheimen und Patienten mit Nicht-Tumorerkrankungen, ein häufiger Grund für die Ablehnung einer SAPV-Bewilligung,<sup>52</sup> werden kaum abgebildet. Obwohl Patienten mit weit fortgeschrittenen internistischen Grunderkrankungen sehr häufig eine noch kürzere Überlebenszeit als onkologische Patienten erwartet und eine palliativmedizinische Betreuung nach Maßgabe der Kriterien notwendig und sinnvoll wäre<sup>53</sup>, finden diese Patienten bislang kaum Zugang zur SAPV-Versorgung.

Ein weiteres Erfordernis der Strukturverträge SAPV-Leistungen erbringen zu dürfen, ist die 24-stündige Erreichbarkeit des SAPV-Teams.<sup>54</sup> Alle in der hier vorliegenden Arbeit befragten Teams leisteten eine solche primäre Rufbereitschaft. Allerdings wurde diese wird in knapp 72% durch Mitarbeiter der Pflege und nur in 9% durch Ärzte erbracht. Nur 17% gaben an, ärztlich und pflegerisch gemeinschaftliche Dienste zu leisten. Einer der Gründe mag sein, dass das pflegerische Personal den personell deutlich stärker vertretenen Anteil in den Teams stellt. In fast allen Teams ist ein Arzt in die Rufbereitschaft integriert und auch in 72% der Fälle dauerhaft über Mobiltelefon erreichbar und bereit sekundär nachgefordert zu werden. 9% der Dienste legten gesteigerten Wert auf Erreichbarkeit über Festnetz als auch Mobiltelefon, da gerade in Zusammenarbeit mit älteren Personen, die den größten Anteil des Patientenkielentel darstellen, die Hemmung eine Mobilfunknummer zu benutzen ausgeprägter sei.

Entsprechend der Daten, die in dieser Untersuchung erhoben werden konnten, sind die Hälfte der Teams an keinerlei Krankenhaus angebunden, sondern unabhängig tätig. Ein Viertel der Teams in Deutschland sind an Grund- und Regelversorgungskrankenhäuser angegliedert, Maximalersorgungskliniken und Unikliniken spielten bei der Anbindung von SAPV-Teams bei der Befragung eine deutlich untergeordnete Rolle.

---

<sup>51</sup>Edmonds P., Karlsen S., Khan S., Addington-Hall. J., A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. Palliat Med. 2001 Jul;15(4):287-95.

<sup>52</sup>[http://www.aok-gesundheitspartner.de/imperia/md/gpp/bund/pflege/palliativ/sapv\\_bericht\\_2012.pdf](http://www.aok-gesundheitspartner.de/imperia/md/gpp/bund/pflege/palliativ/sapv_bericht_2012.pdf), aufgerufen am 09.03.14

<sup>53</sup>Levenson JW, McCarthy EP, Lynn J, Davis RB, Phillips RS. The last six months of life for patients with congestive heart failure. J Am Geriatr Soc 2000;48(5 Suppl):S101-S109

<sup>54</sup>BAnz Nr. 39, S.911 vom 11.03.2008

Die Mehrheit der Dienste stand in Kooperation mit Hospizen und, was auch in den Strukturverträgen ausdrücklich gewünscht wird.<sup>55</sup> Diese Kooperationen bestehen aus infrastrukturellen Gründen nach Angabe der Respondenten in den meisten Fällen allerdings nur auf dem Papier, was den Nutzen fraglich erscheinen lässt. Die enge Zusammenarbeit mit Hospizen wurde sehr häufig von den Befragten gewünscht und die Tatsache, dass diese aufgrund der räumlichen Distanzen nicht reell sei, mit Bedauern festgestellt. SAPV-Teams waren hierbei in über der Hälfte der Fälle an der direkten Versorgung der im Hospiz untergebrachten Patienten beteiligt. 75% der hier befragten Teams gaben an, im Rahmen der Beratung der Hospiz-Mitarbeiter eingebunden zu sein.

Bei Notwendigkeit wurden betreute Patienten durch die befragten SAPV-Teams auch ins Krankenhaus eingewiesen. Dabei gelang es in ca. 65%, den Patienten direkt auf eine Palliativstation zu verlegen. Fast ebenso viele Teams (ca. 60%) gaben an, im Bedarfsfall immer auf eine Palliativstation zurückgreifen zu können. Eine Tatsache die sowohl den Teams als auch den Patienten ein hohes Maß an Sicherheit und Möglichkeit zur Deeskalation häuslicher Notsituationen bot. Rund 20% der Dienste verlegten Patienten auch in Hospize. Die Einweisung über die Notaufnahme oder direkt auf Normalstation wurde generell versucht zu vermeiden. Dieses war häufig aber aufgrund mangelnder Infrastruktur nicht möglich und musste somit doch in Anspruch genommen werden. Den Großteil der Einweisungen, 77% übernahm das SAPV-Team in Absprache mit dem behandelnden Hausarzt, in knapp 40% erfolgte die Einweisung durch den Hausarzt ohne Absprache mit dem SAPV-Team und in nur wenigen Fällen wurde über den Notarzt bzw. kassenärztlichen Notdienst eingewiesen. Auch in diesem Punkt kam die häufig kritisierte mangelnde Absprache zwischen Hausarzt und SAPV zum Tragen. Die in der Arbeitshypothese vermutete häufige Inanspruchnahme des Notarztes und KND konnte hierbei nicht bestätigt werden. Dieses kann auch in der nationalen und internationalen Literatur gezeigt werden.<sup>56 57</sup>

Kam es trotz Besprechen aller Eventualitäten mit den Angehörigen für diese zu einer unbeherrschbaren Situation, also einem palliativen Notfall, so war es nur wenigen Teams möglich, ihren Zielort in weniger als 20 Minuten zu erreichen. Der Großteil gab an, zwischen 30 und 60 Minuten zu benötigen. Hier bemerkten viele Dienste, die deutlich kürzere

---

<sup>55</sup>Eckpunkte für einen Mustervertrag, [http://www.dhpv.de/tl\\_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/2008-11-28\\_gem-hinweise-sapv-dgp-dhpv.pdf](http://www.dhpv.de/tl_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/2008-11-28_gem-hinweise-sapv-dgp-dhpv.pdf), aufgerufen am 27.10.13

<sup>56</sup>Mercandante S. et al, Emergencies in patients with advanced cancer followed at home J Pain Symptom Manage. 2012 Aug;44(2):295-300.

<sup>57</sup>Wiese CH. et al., Treatment of palliative care emergencies by prehospital emergency physicians in Germany: an interview based investigation, Palliat Med. 2009 Jun;23(4):369-73

Eintreffzeit der Notärzte mit einem Soll unter 15 Minuten, sehr zu schätzen zu wissen und im Ernstfall auch gerne darauf zurückzugreifen. Die sich im Aufbau befindende ambulante und stationäre Palliativversorgung ist im Vergleich zu notfallmedizinischen Strukturen nicht flächendeckend und auch noch keinerlei Struktur erkennbar, die eine flächendeckende Implementierung erwarten ließe.<sup>58</sup>

Mehrere Dienste gaben an, dass die Angehörigen häufig in Panik alle verfügbaren Nummern wählen und das SAPV-Team oftmals bereits vor dem Notarzt eintreffen würde. Wichtig seien hierbei jedoch wie bereits erwähnt, die wichtigsten Informationen bezüglich des Patienten für den Notarzt vor Ort, z.B. in Form eines Palliativnotfallbogens.<sup>59</sup> Obgleich der übereinstimmenden Meinung der befragten Mitarbeiter der SAPV-Teams, nämlich palliative Notfälle durch optimale Vorausschau, Aufklärung der Angehörigen und umsichtige Handlungsplanung weitgehend vermeidbar zu machen, kommen diese trotzdem vor und stellen 3%-10% der notärztlichen Einsätze.<sup>60</sup> Neben Schmerzen, Dyspnoe und akuten Blutungsereignissen spielen vor allem psychosoziale Komponenten eine Rolle. Angst und Erschöpfung der Pflegenden zu Hause und das Gefühl der Situation nicht gerecht zu werden, stehen hierbei im Vordergrund. Dieser Teilbereich stellt auch in anderen Untersuchungen die Konfrontation mit diesen schwierigen Situationen und die daraus resultierende Unsicherheit der agierenden Notärzte dar.<sup>47</sup> Klinikeinweisungen können hier einen Kreis aus Versagensangst und Überlastung der Angehörigen und konsekutiver Verstärkung der Angst des Patienten unterbrechen. Somit kann trotz einer primär fragwürdig erscheinenden Klinikeinweisung in der Folge eine verbesserte Stabilität für eine weitere ambulante Patientenversorgung ermöglicht werden. Auch der begonnene Sterbeprozess selbst stellt für viele Familien in der Endkonsequenz oftmals eine akute Notsituation dar, in der häufig zusätzliche Unterstützung durch Anwesenheit von ausgebildeten Fachkräften erforderlich ist besonders um Patienten mit terminalem Lungenödem, Dyspnoe und Agitiertheit unterstützend zu begleiten.<sup>61</sup> Dieses konnte auch in der hier vorliegenden Untersuchung bestätigt werden.

In der Summe zeigt sich, das physische Leiden gegenüber der psychosozialen Dekompensation (v.a. in der Notfallsituation), deutlich besser beherrsch- und kommunizierbar zu sein scheint. Auch eine antizipierende Vorbereitung physischer Probleme ist insgesamt

---

<sup>58</sup>Wiese, CH., Ambulante und stationäre Patientenversorgung in Deutschland, *Anaesthesist*. 2010 Feb;59(2):162-70.

<sup>59</sup>Wiese, CH., Palliativpatienten und Patienten am Lebensende in Notfallsituationen, *Anaesthesist*. 2011 Feb;60(2):161-71.

<sup>60</sup>Wiese, CH., Treatment of palliative care emergencies by prehospital emergency physicians in Germany, *Palliat Med*. 2009 Jun;23(4):369-73.

<sup>61</sup>Mercandante S. et al, How do cancer patients receiving palliative care at home die? A descriptive study. *J Pain Symptom Manage*. 2011 Nov;42(5):702-9.

besser zu gewährleisten als die Vorbereitung auf psychosoziale Problematiken. Eine Untersuchung aus den Niederlanden aus dem Jahr 2012 zeigte, dass der häufigste Einweisungsgrund palliativer Patienten die durch allein den Hausarzt betreut wurden, mit 31% Probleme des respiratorischen Systems waren. Nur 4% der Patienten wurden aufgrund familiärer und psychosozialer Probleme ins Krankenhaus eingewiesen. Anders stellt es sich bei den befragten SAPV-Teams dar, bei denen fast 70% der Einsätze durch psychosoziale Dekompensation erforderlich wurden, auf die allerdings keine Einweisung ins Krankenhaus folgte.<sup>62</sup>

Die Frage nach der Anzahl der eingehenden Telefonanrufe, die zur unmittelbaren Notwendigkeit eines Hausbesuches führen bzw. die Abgrenzung zu Notwendigkeit und Durchführbarkeit von Telefonberatungen beantworteten die Dienste uneinheitlich zwischen weniger als 5 und mehr als 30 Einsätzen pro Monat bzw. weniger als 5 und bis zu 100 Anrufen pro Monat. Die klare Abgrenzung, wann ein zusätzlicher Hausbesuch erforderlich war, bzw. der Patient ohnehin visitiert wurde, war hierbei nicht deutlich möglich. Auch die Inhomogenität der Definition eines palliativen Notfalls trug hierzu bei, weil die Spanne vom physischen Notfall bis hin zu ethischen oder juristischen Fragen, die häufig von Angehörigen und Patienten als unmittelbar klärungsbedürftig wahrgenommen werden, sehr breit ist. Die meisten Dienste gaben jedoch an, dass die Fragen sich nur selten auf rein faktische Dinge bezögen, sondern sich hinter dem Anruf und der vermeintlichen Frage im Vordergrund Gesprächsbedarf jedweder Art oder eine unausgesprochene Bitte nach Intervention verbarg. Aus diesem Wissen heraus unterblieb meist der Versuch die Sachlage am Telefon klären zu wollen, sondern vor Ort mit dem Patient und-/ oder seinen Angehörigen zu sprechen, was bedeutet, dass die telefonische Beratung die persönliche Betreuung vor Ort nicht in jedem Fall ersetzen kann.

Kam es zum Einsatz, so wurde dieser in mehr als 50% vom Pflegepersonal des jeweiligen SAPV-Teams durchgeführt. Dass ärztliche Anwesenheit bei entsprechender Kompetenz und Erfahrung der Pflegekraft und entsprechendem telefonisch konsultierbaren ärztlichen Hintergrunddienst in nur wenigen Fällen notwendig sei, gaben fast ebenso viele Befragte an.

Der Kontakt der SAPV-Teams mit kassenärztlichem Notdienst und Notarzt spielte im Alltag der befragten SAPV Teams eine insgesamt untergeordnete Rolle. In nur einem Drittel kam es überhaupt zu Kontakt mit dem kassenärztlichen Notdienst, etwas häufiger kam es zu Kontakt mit dem Notarzt. Das System der hinterlegten Palliativkrisenbögen scheint sich verdient zu

---

<sup>62</sup>De Korte Verhoev M., BMC Fam Pract. 2012 Aug 22;13:89.

machen, weil hierbei im Schnitt der Notarzt dreimal häufiger das SAPV-Team aufgrund der hinterlegten Notfallpläne, wie sie fast alle Teams benutzten, nachforderte als umgekehrt. Nur die Hälfte der befragten Mitarbeiter konnte sich Situationen vorstellen, die eine Notarznachforderung erforderlich machten, u.a. weil die SAPV-Ärzte selbst die Zusatzqualifikation und Erfahrung in der Notfallmedizin innehatten. Gründe für die Nachforderung des Notarztes waren hierbei der explizite Wunsch von Patient und Angehörigen bzw. eine von der Grunderkrankung unabhängige neu aufgetretene Erkrankung, die nicht der Definition eines palliativen Notfalls entsprach.

Die meisten befragten Dienste bestätigten, dass der Hausarzt immer in die Versorgung des betreuten Patienten integriert war und regelmäßig über Maßnahmen und Handlungen informiert wurde. Für weniger als 10% der Dienste spielte der Hausarzt, vor allem in städtischen Ballungsräumen, eine untergeordnete Rolle. Denn: „Für Patienten und Angehörige ist der Hausarzt der erste Ansprechpartner, auch und gerade im Falle einer unheilbaren, progredienten Erkrankung. Die im Idealfall über Jahre gewachsene Arzt-Patient Beziehung, einhergehend mit dem für den allgemeinmedizinischen Ansatz charakteristischen Fokus auf eine ganzheitliche Versorgung im Sinne des biopsychosozialen Konzepts, bietet Hausärzten den unschätzbaren Vorteil, Palliativpatienten bereits vor Ausbruch der unheilbaren Erkrankung zu kennen und die Betreuung zu beeinflussen.“<sup>63</sup> In der HAVEL-Studie zur hausärztlichen Versorgung von Patienten am Lebensende, wird von einem Median der hausärztlichen Betreuungszeit von ca. 8 Jahren gesprochen, bei der die Arzt-Patienten Kontakte zum Lebensende deutlich zunehmen. Desweiteren wurde festgestellt, dass die Hausärzte trotz eines großen zeitlichen Mehraufwands die Palliativversorgung der Patienten als ihre Aufgabe sahen, obwohl diese im Leistungskatalog nicht abgebildet wird.<sup>63</sup> Die zunehmende Verbreitung und Finanzierung von spezialisierten ambulanten Palliativangeboten darf allerdings nicht zum Rückzug von Hausärzten aus der Basispalliativversorgung führen. Auch hier zeigt sich deutlich die Notwendigkeit einer von Konkurrenz befreiten Zusammenarbeit. Allerdings ist gerade die Erreichbarkeit eines medizinischen Ansprechpartners in Zeiten des erlebten „Alleine-Seins“, nämlich an Freitagnachmittagen, Wochenenden und nachts besonders wichtig und hierbei füllt die SAPV eine Versorgungslücke der hausärztlichen Bereitschaft für ihre Palliativpatienten, die sich auch deutlich durch den höheren Anteil an Notarzteinsätzen zu sogenannten ungünstigen Zeiten

---

<sup>63</sup>Gágyor, I. Hausärztliche Versorgung am Lebensende, Schmerz. 2013 Jun;27(3):289-95.

wiederspiegelt.<sup>64</sup> So fanden laut einer Untersuchung aus dem Jahr 2007 80% der Notarzteinsätze bei Palliativpatienten zu sogenannten ungünstigen Zeiten statt.<sup>64</sup>

Nur 2% der Dienste gaben an, mit Hausärzten zusammenzuarbeiten, die nach Rücksprache ständig erreichbar seien und nur knapp 30% sprach von gut erreichbaren Hausärzten. Das niederländische Modell des „out of hour“ Hausarztes könnte als Vorbild dienen. Hierbei versorgen diensthabende Hausärzte in Ballungsräumen z.B. dem Großraum Amsterdam außerhalb der regulären Praxiszeiten die Patienten ihrer Kollegen und entspricht wohl am ehesten unserem Modell des kassenärztlichen Notdienstes.<sup>65</sup> Eine Schwäche des Modells ist allerdings, dass auch hier der Arzt den Patienten nicht kennt und auch die palliativmedizinische Qualifikation nur teilweise gegeben ist. Außerdem ließen sich vorrangig Ballungsräume auf diese Weise versorgen, die Unterversorgung in ländlicheren Gebieten bliebe bestehen. Diese Tendenz wird sich aufgrund des Ärztemangels vor allem in hausärztlicher Tätigkeit und in infrastrukturell schwachen aber überalterten Regionen Deutschlands in den kommenden Jahren noch deutlich verstärken und Zusammenarbeit erfordern, um eine flächendeckende Versorgung, sowohl unter hausärztlichen als auch palliativmedizinischen Gesichtspunkten zu gewährleisten. Auch unter dem Gesichtspunkt, dass ca. 75% der 44.000 in Deutschland tätigen Hausärzte über 50 Jahre alt sind.<sup>66</sup> Die Schnittstelle zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung aus hausärztlicher Sicht ist für Deutschland kaum untersucht, eine Studie aus dem Jahr 2011 jedoch brachte in Erfahrung, dass vorrangig junge Hausärztinnen mit einer Vertragsarztzeit unter 5 Jahren, deutliche Vorteile in der Patientenversorgung durch SAPV erwarteten, auch die Bereitschaft sich beraten zu lassen, war unter jüngeren Ärzten deutlich größer. Für 76% der befragten Hausärzte kam ein Abgeben der Patientenversorgung bei palliativen Patienten an die SAPV nicht in Frage. Allerdings zeigten 86% der Befragten die Bereitschaft sich durch SAPV-Teams beraten zu lassen, bzw. auch 43% selbst Teil eines Teams zu werden.<sup>67</sup> Damit scheinen gute Voraussetzungen gegeben, dass die Zusammenarbeit gelingen kann. Eine solche Zusammenarbeit wurde auch seitens der hier befragten Teams nicht ausgeschlossen, sondern explizit als notwendig benannt. Trotz dieser hervorgehobenen Bedeutung und Wichtigkeit der Tätigkeit der Hausärzte wollte doch die überwiegende Mehrheit der Teams erster Ansprechpartner für ihre Patienten in palliativmedizinischen Fragen sein und bleiben, wenn sie denn in die Versorgung eingebunden sind. Eine Untersuchung aus England befasste

---

<sup>64</sup>Wiese, CH., Notärztliche Betreuung von Tumorpatienten in der finalen Krankheitsphase, *Anaesthesist*. 2006 Sep;55(9):955-7

<sup>65</sup>De Korte Verhoev M., *BMC Fam Pract*. 2012 Aug 22;13:89.

<sup>66</sup>Pressemitteilung, <http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=3.71.8899.9327.9366>, aufgerufen am 27.10.13

<sup>67</sup>Schneider, N., Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung, *Schmerz*. 2011 Jun;25(3):336-8

sich mit der Rolle des Hausarztes und sog. „district nurses“, Gemeindeschwestern die häusliche Pflege koordinieren und leisten, bei Palliativpatienten und Aspekten aus Sicht der Pflegenden. So wurde die höchste Zufriedenheit neben der Symptomkontrolle und der Bereitstellung von Pflegehilfsmitteln vor allem durch ein hohes Maß an Erreichbarkeit und psychosozialer Unterstützung, über allem aber durch die Kontinuität in der Begleitung erreicht<sup>68</sup>, die nur aus längerfristiger Betreuung erwachsen kann. Andererseits zeigt eine Untersuchung aus Dänemark, dass sich viele Hausärzte mit der primären Verantwortlichkeit für Palliativkonzepte mit subkutaner Applikation von Medikamenten unsicher fühlen. Nur 18% von 204 befragten Hausärzten fühlte sich „sehr sicher“ als Hauptverantwortlicher in der Betreuung palliativer Patienten im Umgang mit subkutaner Dauermedikation oder Umstellung der oralen Medikation. Dennoch bestätigten in einer anderen Befragung 92%, dass palliative Versorgung ohne Zweifel Teil der hausärztlichen Arbeit sei und auch nur 5% diesen gerne an andere Versorger abgeben wolle. Weiterbildung in diesem Bereich fand vorrangig durch „learning by doing“ und Sammeln von eigenen Erfahrung statt.<sup>69</sup> Auch hier zeigt sich die Wichtigkeit, die Synergie von Hausärzten und SAPV-Teams weiter zu etablieren.

Trotz des Wissen um die Wichtigkeit von Fortbildungen für Notärzte und Mitarbeiter im Rettungsdienst finden diese, nach den Ergebnissen der hier vorliegenden Arbeit, kaum statt. Nur knapp 20% der Dienste bestätigten Fortbildungen dieser Art abgehalten zu haben; über die Hälfte habe allerdings diesbezüglich keinerlei Pläne, weil u.a. die Zeit dafür fehle und die Befürchtung geäußert wurde, dass das entsprechende Interesse der Notärzte für die Thematik „Palliativmedizin“ zu gering sei. Hierzu lässt sich vermuten, dass wohl weniger das Interesse als die Erfahrung bei vielen Notärzten zu gering ist. So fällt die Entscheidungen zur Einstellung der Reanimation bei jüngeren und in Palliativ- und Notfallmedizin unerfahrenere Notärzte deutlich später, die Krankenhauseinweisung von Patienten in Palliativsituation deutlich großzügiger aus, als bei ihren erfahreneren Kollegen. Notwendigerweise muss eine Aufnahme palliativmedizinischer Inhalte in das Curriculum für die Weiterbildung zum Notfallmediziner erfolgen.<sup>51</sup>

Bezüglich der Schulungsinhalte gab die Mehrzahl der Befragten an, dass zwischen Notarzt und Rettungsassistent keine Abstufung vorgenommen werden sollte, da es weniger um

---

<sup>68</sup>Grande G.E., Faruquhar M.C., Barclay S., Todd, C.J., Valued aspects of primary palliative care: content analysis of bereaved carers' descriptions Br J Gen Pract. 2004 Oct;54(507):772-8.

<sup>69</sup>Gorlén, T. Fromberg, T. Vass, M., Asbjorn, M., Low confidence among general practitioners in end-of-life care and subcutaneous administration of medicine Dan Med J. 2012 Apr;59(4):A4407

medizinische Herangehensweise, als um psychologische und soziale Belange von Palliativpatienten sowie Kommunikation mit Patient und Angehörigen, gehe. Allerdings zeigten Untersuchungen, dass unter angehenden Notfallmedizinern durchaus Defizite z.B. in der differenzierten Tumorschmerztherapie zu vermerken sind.<sup>70</sup> Sogenannte Checklisten, also kurze Zusammenfassungen über den Patienten bezüglich Erkrankung, Stadium und Prognose, Aufklärungsstatus und aktuellem Symptomgeschehen wurden sehr ambivalent beurteilt. Zum Teil wurden Checklisten abgelehnt, da sie zu wenig individuell seien und man damit Gefahr laufe, dem Patienten nicht gerecht zu werden. Trotz der grundsätzlichen Bejahung der Idee durch viele Respondenten berichteten auch diese vom gescheiterten Versuch der realitätsnahen Umsetzung. Wie schon in anderen Arbeiten untersucht wurde, dürfen Checklisten hierbei nicht als diagnostisches Instrument missverstanden werden, sondern sollen lediglich dem Notarzt Hilfestellung in der Fallidentifikation bzw. Identifikation des Patienten als Palliativpatient geben.<sup>71</sup>

Deutlich befürwortet wurde allerdings die Unterstützung der Erkennbarkeit einer palliativmedizinischen Situation, die in der Eile eines Notarzteinsatzes häufig nicht augenscheinlich ist. Die Wichtigkeit, die Konsultation eines palliativmedizinischen Ansprechpartners zu gewährleisten, wurde bereits zu Beginn hervorgehoben. Hierbei wurden die Eindeutigkeit der palliativen Situation z.B. durch einen Arztbrief, sowie schriftlich fixierte Handlungsziele bzw. Ablehnung von Klinikeinweisung und Reanimation als sehr sinnhaft eingestuft. Dass für Notärzte eine Medikamentenempfehlung, bzw. ein entsprechender Vorrat an Bedarfsmedikation zur Versorgung des Patienten vor Ort essentiell seien wurde ebenso als wichtig erachtet.

Die gerade in den Medien exponierte Stellung der Wichtigkeit einer Patientenverfügung fiel hingegen deutlich zurück, da gerade bei schwerer, unheilbarer Erkrankung, die einem stetigen Wandel unterliegt, häufige Anpassungen erfolgen müssten, um dem Patienten und seinen aktuellen Bedürfnissen gerecht zu werden. Viel wichtiger sei hingegen, den Patienten in seiner Gesamtheit, in der Zusammenschau mit seiner Familie, mit seinen Wünschen, Werten und Vorstellungen kennenzulernen, wofür häufig allerdings die Betreuungszeiträume nicht ausreichend sind. Es wurde allerdings bestätigt, dass die Patientenverfügung sehr wohl, auch und gerade in einer Notfallsituation, relevant sei und nicht durch den erfolgten Notruf in den Hintergrund trete. Die Empfehlung einer schriftlichen Fixierung der Behandlungsabsprache

---

<sup>70</sup>Wiese C.H., Kenntnisse angehender Notfallmediziner über die Tumorschmerztherapie bei Palliativpatienten, Schmerz. 2010 Sep;24(5):508-16.

<sup>71</sup>Laufenberg-Feldmann, R., Leben retten – Sterben zulassen, Schmerz. 2011 Feb;25(1):69-76.

zur Gewährleistung derer, z.B. einem Notfallbogen, auch wenn ein anderer Arzt z.B. der Notarzt die Behandlung übernimmt, wird auch in anderen Arbeiten verdeutlicht.<sup>72</sup> Denn abseits des ermöglichten Kliniktransports benötigt der Patient häufig in diesen Situationen Hilfestellung, sich mit seinem geäußerten Wunsch, z.B. dem Verzicht auf eine Klinikeinweisung, weiterhin sicher und gut aufgehoben zu fühlen. Der Tatsache, dass der mutmaßliche Wille des Patienten mit Hilfe eines Notfallbogens leichter zu eruieren sei und dieser deshalb beim Patienten aufbewahrt werden solle, wurde beigeprägt, ebenso, dass die medizinische und rechtliche Bedeutung von Patientenverfügungen in Ausbildung und Studium zu selten und wenn doch zu unsystematisch vermittelt werden. Allerdings betrifft dieser Mangel in der Ausbildung von Medizinern nicht nur rechtliche Aspekte des Selbstbestimmungsrechts von Patienten. Die palliativmedizinische Versorgung schwerst- und sterbenskranker Patienten wurde mit der letzten Novellierung der Ärztlichen Approbationsordnung (07/2009) als Querschnittsfach 13 in das studentische Curriculum aufgenommen. Die formale Implementierung als Pflichtlehr- und Prüfungsfach innerhalb der vorgeschriebenen Umsetzungsfrist dürfte eingedenk der Heterogenität bisheriger palliativmedizinischer Ausbildung an den einzelnen Fakultäten Herausforderungen in Hinblick auf strukturelle und insbesondere inhaltliche Fragen mit sich bringen.<sup>73</sup> Jedoch trägt ein ethisches Konzept, das nicht auch am Krankenbett zum Einsatz kommt, nicht zur verbessernden Qualität der Krankenversorgung bei.<sup>74</sup> In einer reanimationspflichtigen Situation für den Patienten würden allerdings doch einige der Befragten anfangs mit Wiederbelebungsmaßnahmen beginnen und diese erst bei Vorliegen der schriftlichen Verfügung und dem formulierten Wunsch auf Unterlassung einstellen. Dies entspricht auch der Forderung an nicht-ärztliches Personal, weder die Beendigung noch das initiale Unterlassen der Reanimationsmaßnahmen eigenmächtig zu bestimmen. Mehr als der Hälfte war es ein Anliegen bei dieser Entscheidung die Meinung der Angehörigen mit einzubeziehen, solange kein Interessenskonflikt mit dem Wunsch des Patienten bestünde. Dies, so wurde deutlich, sei aber zu einer Zeit der geistigen Klarheit und Selbstbestimmung zu besprechen und vorab mit den Angehörigen zu klären, so dass im Zweifel, dieser Interessenskonflikt nicht aufkommen kann.

Dass in palliativer Situation eine mechanische oder medikamentöse Reanimation zu unterlassen sei, wurde von allen Mitarbeitern bestätigt, ebenso, dass eine Intubation bei

---

<sup>72</sup>Simon, A., Patientenverfügung in der Intensiv- und Notfallmedizin, Intensiv- und Notfallmedizin 2009, <http://link.springer.com/article/10.1007/s00390-009-0137-x/fulltext.html>, aufgerufen am 28.10.13

<sup>73</sup>Alt-Epping, B. et al., GMS Zeitschrift für Medizinische Ausbildung 2010, Vol. 27(5), ISSN 1860-3572

<sup>74</sup>Biller-Adorno, N., Lehrziele „Medizinethik im Medizinstudium“, Ethik in der Medizin, Springer 2003, <http://link.springer.com/article/10.1007/s00481-003-0224-7/fulltext.html>, aufgerufen am 28.10.13

respiratorischer Insuffizienz nicht erfolgen dürfe. Auch eine nichtinvasive Beatmung mit Maske hielt der Großteil der Befragten für nicht statthaft, wobei diese als Maximalmaßnahme im stationären Bereich gesondert mit dem Patienten bei entsprechender Indikation besprochen werden sollte. Laut den Leitlinien von 2008 kann hierbei auch in palliativer Situation durchaus mit einem positiven Effekt gerechnet werden.<sup>75</sup> Wie zu erwarten, unterstützten fast alle Mitarbeiter die Gabe von antiobstruktiven, sedierenden und analgetischen Medikamenten. Lediglich bei der Applikation von Sauerstoff zeigten sich die Befragten ambivalent. Mehrheitlich wurde aber eingeräumt, dass, wenn schon die Low-Flow Gabe von Sauerstoff über eine nasale Sauerstoffbrille medizinisch nicht zu signifikanter Verbesserung der Oxygenierung führe, dies eine Beruhigung für Patient und Angehörige sei. Der Akt „etwas zu tun“ rechtfertige dies und füge dem Patienten keinen Schaden zu. Wenige Mitarbeiter lehnten die Sauerstoffgabe gerade aus diesem Grund und mit dem Hinweis auf Gefahr von Apnoe und Hypoventilation bei chronisch erhöhtem  $\text{paCO}_2$  ab. Dass bei Dyspnoe allerdings Opiate in Kombination mit Sedativa Mittel der Wahl zur Anxiolyse bei Dyspnoe sind, zeigt u.a. eine Arbeit von 2010.<sup>76</sup> Fast alle Befragten wünschten sich, wie es zu erwarten war, im eigenen palliativen Krankheitsfall, dass ihre Entscheidung respektiert werden würde, legten Wert auf die Relevanz der Patientenverfügung und dem Nachkommen des Wunsches, dass auf lebenserhaltende Maßnahmen verzichtet werden würde. Ebenso wünschten sich fast alle Respondenten Rücksichtnahme auf die von ihnen betreuten Angehörigen des Patienten.

Zwei Drittel der Dienste boten den Hinterbliebenen ihrer Patienten direkte Betreuung in der Trauerverarbeitung. Der Großteil bewerkstelligte dies durch ein Trauercafé bzw. durch Initiierung von Trauergruppen oder Einzeltrauerbegleitung. Organisierte Trauerfeiern und Gottesdienste spielten eine eher untergeordnete Rolle. Die meisten Dienste bemerkten, dass sie ohnehin immer eine offene Tür und ein offenes Ohr für die Belange der Angehörigen, auch nach Versterben des betreuten Patienten hätten und nur in den seltensten Fällen professionelle Unterstützung durch einen Psychologen zur Trauerbewältigung nötig sei. Trauerforscher aus den USA gehen bei ca. 10% der Hinterbliebenen von einer sog. komplizierten Trauer aus, die professioneller Begleitung bedarf.<sup>77</sup> Allerdings bezieht sich diese Zahl nicht explizit auf Angehörige von Palliativpatienten.

---

<sup>75</sup>Cuomo A., Delmastro M., Ceriana P., Noninvasive Ventilation as a palliative treatment in acute respiratory failure in patients with end-stage solid cancer, *Palliat Med.* 2004 Oct;18(7):602-10.

<sup>76</sup>Clemens K.E., Klaschik E., Dyspnoea associated with anxiety--symptomatic therapy with opioids in combination with lorazepam and its effect on ventilation in palliative care patients. *Support Care Cancer.* 2011 Dec;19(12):2027-33.

<sup>77</sup>Bonanno G., Litz, B., Insel, B., Is there more to complicated grief than depression and posttraumatic stress disorder? A test of incremental validity. *J Abnorm Psychol.* 2007 May;116(2):342-51

Interessante Ergebnisse lieferten die offen formulierten Anregungen für den Umgang mit dem Rettungsdienst. Am deutlichsten wurde der Wunsch nach einem bewussten, sensiblen und nicht automatisierten Umgang mit palliativen Patienten, überlegtem Handeln und dem Mut die relative Handlungslosigkeit, im Gegensatz zum üblichen notärztlichen Handeln, zulassen und aushalten zu können und den Patienten und seinem Angehörigen nicht nur auf medizinischer Ebene Ansprechpartner zu sein. Das offene Angebot, die SAPV-Dienste jederzeit in einer Notfallsituation nachfordern zu können, wurden häufig ausgesprochen. Die Notwendigkeit eines regen Austauschs und gegenseitiger Information sowohl zwischen Rettungsdienst und SAPV, als auch mit den behandelnden Hausärzten wurde für eine gelungene intradisziplinäre Zusammenarbeit allem voran gestellt. Der Wunsch nach gegenseitigem Kennenlernen und gemeinsamer Weiterbildung wurde mehrfach formuliert und herausgestellt, dass gerade bei schwacher Infrastruktur unbürokratische Hilfestellung auf kurzem Dienstweg und ohne lange Vorlaufzeiten zur suffizienten Patientenversorgung unabdingbar seien und vieles erst aufgrund privater Kontakte möglich und umsetzbar war und ist. Auch die Idee gemeinsam erarbeiteter Leitlinien wurde in den Raum gestellt, wobei dies sicherlich durch die Inhomogenität der Dienste und Versorgungsstrukturen, die nach wie vor viel Individualität und Improvisationsvermögen als auch überdurchschnittliches persönliches Engagement des Einzelnen erfordern, ein sehr ambitioniertes Vorhaben wäre. Die Inhomogenität, in diesem Fall auch Diversität, bietet hier aber auch Raum für die Erweiterung bereits gewachsener Strukturen. Allerdings wären die ebenfalls gewünschten stabileren Regelungen durch Strukturverträge sicher eine Möglichkeit, diesem Wunsch den Weg zu erleichtern. Koordinierte Zusammenarbeit über eine Leitstelle wurde ebenso als Idee vorgebracht, was allerdings die SAPV als Nische der Notfallmedizin klassifizieren würde und die logistische und auch rechtliche Herangehensweise mit Sicherheit von großen Schwierigkeiten begleitet wäre. Subsummiert war der Wunsch nach konkurrenzfreier und Zusammenarbeit ohne Eitelkeit im Dienste des Patienten mit dem dazugehörigen Maß an aufgebrachtener Zeit, Mut, Kommunikationsfähigkeit und geschulter Einschätzung der Situationen vorrangig. Die wichtigsten Hürden erwachsen eben diesem Wunsch. Die oft mangelhafte intraprofessionelle Zusammenarbeit, das Konkurrenzdenken, der Tendenz sich vor Neuem zu verschließen und dem Unwillen bewährte, eingetretene Pfade zu verlassen machten die Etablierung der Dienste zum Spießrutenlauf. Gerade die Skepsis der Hausärzte wurde sehr bedauernd wahrgenommen, dieser sei zwar durch großen Zeit und Energieaufwand beizukommen, jedoch handelt es sich hierbei um wahre Pionierarbeit, die auch dementsprechend Zeit und meist unentgeltlichen Einsatz erfordere. Für die Hausärzte

bestünde allerdings durch die Dienste eine große Entlastungsfähigkeit, die durch gute Zusammenarbeit ausgezeichnet genutzt und zum Gewinn für Patient, Hausarzt und SAPV werden könnte. Die aufwändige Bürokratie der Krankenkassen scheuen viele Patienten und deren Angehörige. Die Genehmigung der Verträge durch die Krankenkassen ist sowohl langwierig als auch aufwändig. Auch hier liegt viel Entlastungspotential durch Verschlangung des Verwaltungsaufwands. Für die Mitarbeiter der gesetzlichen Krankenversicherer sei der Umgang mit der SAPV noch ungewohnt und man müsse sich langsam an die Gangbarkeit annähern. In diesem Zusammenhang kann durch wohlwollendes Entgegenkommen im Dienste des Patienten viel erreicht werden. So berichten viele Mitarbeiter, dass auch durch persönlichen Kontakt mit Sachbearbeitern der Krankenkassen und gegenseitigem Vertrauen viele Hürden umgangen werden können. Hierarchische Strukturen spielen nach wie vor eine Rolle und stören, wo sie fehlerhaft eingesetzt werden, den Arbeitsfluss. Ähnlich wie bei konventionellen Pflegediensten sind Leistungen häufig unterfinanziert und so geraten die SAPV-Dienste in finanzielle Schwierigkeiten, da die Kostendeckung durch die Leistungserbringung oftmals nicht möglich ist.<sup>78</sup> Diesem Minusgeschäft sei nur durch überdurchschnittliches Engagement und häufig ehrenamtlicher Leistung der Mitarbeiter beizukommen, welches nicht als Grundvoraussetzung für das Funktionieren des Systems vorausgesetzt werden darf. Der bedeutsame Mangel an Fachkräften sowohl in Pflegeheimen als auch Schwierigkeiten in der Akquise von entsprechend weitergebildetem Personal stellt eine weitere Problematik dar. Die erforderliche Flexibilität auch in der Personalplanung, unentgeltliche Rufdienste und hohe Einsatzbereitschaft gestalten die Bindung von hochqualifiziertem Personal schwierig, weil hierbei nicht der attraktive Arbeitsplatz, sondern das persönliche Interesse und die überdurchschnittlichen Einsatzbereitschaft im Vordergrund stehen. Wider Erwarten führten nur wenige Dienste den Informationsmangel in der Bevölkerung als echte Hürde in der Etablierung der SAPV-Dienste an. Die Patienten und auch deren Angehörige seien bei entsprechendem Angebot offen und dankbar, wohlgerne im palliativen Krankheitsfall. Ansonsten liest man auch von Schlagzeilen wie dieser, dass „Anwohner sich juristisch gegen ein geplantes Hospiz wehren, weil Sie eine Wertminderung der angrenzenden Grundstücke befürchten“.<sup>79</sup>, mit dem Rückschluss der Ablehnung durch Teile der Bevölkerung aus Furcht und fehlender Information.

---

<sup>78</sup>Sittig, B., Was SAPV wirklich kostet, *Angewandte Schmerztherapie und Palliativmedizin*, Sonderausgabe Januar 2009, <http://www.dgss.org/fileadmin/pdf/Sittig-Kosten.indd.pdf>, aufgerufen am 05.03.14

<sup>79</sup>Harburger gegen Hospiz (Hamburg Journal, NDR, 22.2.12) <http://www.palliativ-portal.de/node/865>, aufgerufen am 13.05.12

Hierbei spielen die Hausärzte wieder eine bedeutende Rolle, die zur Information und Vermittlung des Patienten mit aktuellem oder auch in absehbarer Zukunft bestehendem SAPV Bedarf an ein heimatnahes Team einen unschätzbaren Dienst leisten könnten, zum einen durch die langjährige persönliche Vertrauensbasis als auch durch die unmittelbare Weiterbetreuung des Patienten nach Diagnosestellung bzw. Klinikaufenthalt und entsprechender Begleitung des Krankheitsprozesses.

Auch überraschend war die Tatsache, dass nur wenige Dienste die unbestrittene emotionale Belastung aufgrund der alltäglichen Arbeit und die nur selten gegebene Möglichkeit zur Supervision innerhalb des Teams als bedeutsames Hemmnis im Alltag sehen. Von mehreren Seiten bestand vielmehr die Sorge, dass zunehmend marktwirtschaftliche Interessen die Idee der flächendeckenden palliativen Versorgung von Patienten gefährde und Geschäftemacherei betrieben werden würde. Dies zeigt eine deutliche Polarisierung zwischen unterbezahlter Vollzeitbeschäftigung, die nebenher um zu gelingen viel ehrenamtliches Engagement erfordert und befürchteter Goldgräberstimmung Einzelner, bei der versucht wird, unter kaufmännischer Leitung möglichst viele Patienten zu „rekrutieren“. Wobei herausgestellt werden muss, dass eine finanzielle Rendite geleisteter Dienste und guter Arbeit auch im Bereich der Palliativmedizin keineswegs ehrenrührig ist. Eine weitere bedeutsame Sorge und auch bereits die Erfahrung einzelner Teams, vor allem vor dem Hintergrund der aktuellen gesundheitspolitischen Entwicklungen zeigte auf, dass bestehende Teams missbraucht werden würden, um infrastrukturelle Defizite, wie die Abwesenheit von Hausärzten auf dem Land zu kaschieren, ebenso, dass es keine Kontrollinstanz zur Leistungserbringung gibt, die eben der Geschäftemacherei mit den Bedürfnissen von Schwerstkranken, Tür und Tor öffnet und es keine offizielle Vergleichsmöglichkeiten zwischen den Teams gibt. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass der gesetzliche Anspruch auf die hohe Leistung, nämlich schwerstkranken Patienten und ihren Familien den Wunsch zu ermöglichen, die letzten Wochen und Tage in vertrauter Umgebung zu verbringen und auch dort, gut versorgt, versterben zu dürfen, versorgungsstrukturell nicht jedem Schwerkranken zur Verfügung steht. Die Pionierbewegung SAPV hat mit zahlreichen „Kinderkrankheiten“ und Problemen zu kämpfen, die mit Bedacht nach und nach gelöst werden müssen, um nicht eine generelle Gefährdung der Idee zu riskieren. Es mangelt an Erfahrungswerten, die die Zeit bringen wird und bedarf einem tragfähigen Netzwerk, gestützt durch gegenseitiger Akzeptanz und dem Willen zur Zusammenarbeit aller in der Versorgung Schwerstkranker Beteiligter. Vor dem Hintergrund der immer älter werdenden Gesellschaft und einem künftigen Mehrbedarf an umfassender ärztlicher und pflegerischer Versorgung im Alter, bei dem die SAPV einen

bedeutsamen Betrag leisten kann und bei entsprechender Förderung auch wird, muss Deutschland, gerade vor der erfreulichen jüngsten Bekräftigung durch den europäischen Gerichtshof der aktive Sterbehilfe in Deutschland nicht stattzugeben, der Frage nachgehen, wie es um die Qualität unserer Gesellschaft bestellt ist und mit welchem persönlichen und finanziellen Einsatz sie ihre Alten, Kranken und Sterbenden aus dem Leben begleiten wird.

## **5 Limitationen:**

Die hier vorliegende Untersuchung weist einige Limitationen auf, die an dieser Stelle erwähnt werden. Zum einen handelt es sich um das Problem der Selektivität der Stichprobe, die aufgrund der Auswahl der Gesprächspartner neben einem hohen Freiwilligkeitsbias auch eine vorrangige Repräsentation der in der SAPV engagierten Pflegekräfte einschließt. Dies widerspiegelt allerdings auch den Sachverhalt, dass Pflegekräfte den personell größten Anteil der Teams stellen. Zum anderen stammen die Zahlen aus dem Jahr 2011 und die Entwicklung der SAPV-Teams ist sowohl politisch als auch strukturell einem rasanten Wandel unterworfen. Schon während der Befragung erwähnten viele Mitarbeiter der Teams eine baldige Veränderung in ihrer Teamstruktur oder den entsprechenden Verträgen. Die Ergebnisse sind hierbei als durchaus erwünschte „Momentaufnahme“ zu werten. Zum anderen findet sich vor allem international, aber auch schon deutschlandweit eine deutliche Inhomogenität der versorgenden Strukturen, zwar ähnlichen, aber dennoch unterschiedlichen Vertragsklauseln und Finanzierung und somit unterschiedlicher Voraussetzungen zur Finanzierung der SAPV. Wie bei vielen Befragungen mittels Fragebogeninstrument, v.a. im Telefoninterview ist eine soziale Erwünschtheit im Antwortverhalten nicht auszuschließen.

## **6 Zusammenfassung:**

Seit 2008 besteht in Deutschland ein gesetzlicher Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung, die u.a. eine Versorgung Schwerstkranker und Sterbender zu Hause und somit auch das Sterben zu Hause ermöglicht. In dieser Arbeit wurden 64 von 81 (Stand 2011) national gelisteten SAPV-Teams zu ihrer Struktur, der Zusammenarbeit mit Hausärzten und dem Rettungsdienst befragt. In unserem Interesse standen des Weiteren der Umgang mit sog. palliativmedizinischen Notfällen, sowie Probleme und Hürde der alltäglichen Arbeit der jungen Teams.

Im Ergebnis zeigte sich, dass die bereits etablierten Dienste die von den Ländern vertraglich geforderten Kriterien für SAPV erfüllen und sehr erfolgreich arbeiten. Der erwartete Wunsch

nach Zusammenarbeit mit dem Rettungsdienst konnte bestätigt werden und fand eine Vielzahl an Anregungen zur Verbesserung der Zusammenarbeit. Allerdings spielte der Bedarf an notfallmedizinischer Unterstützung von Seiten der SAPV-Teams eine eher untergeordnete Rolle. Bereits etablierte Notfallpläne zum notärztlichen Umgang mit Palliativpatienten scheinen Wirkung zu zeigen. Die bedeutsame und unverzichtbare Rolle des Hausarztes wurde auch bei dieser Untersuchung bestätigt. Des Weiteren wurden finanzielle, bürokratische und juristische Hürden bei der Betreuung Schwerstkranker und Sterbender im Alltag der SAPV aufgezeigt.

## 7 **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Entwicklung von stationären Hospizen und Palliativstationen, Quelle: Dt. Gesellschaft für Palliativmedizin, eigene Darstellung .....	11
Abbildung 2: Versorgungspyramide ambulanter Hospiz- und Palliativversorgung Quelle: BAG Hospiz (o.J.), eigene Darstellung.....	13
Abbildung 3: Entwicklung ambulanter Hospiz- und Palliativdienste in Deutschland Quelle: Dt. Hospiz und Palliativverband, eigene (Stand 01/11) inkl. Einrichtungen für Kinder .....	14
Abbildung 4: Multiprofessionelle Zusammenarbeit im SAPV Team, Quelle: eigene Darstellung .....	16
Abbildung 5: Feste Mitarbeiter der befragten SAPV Teams (außer Ärzten und Pflege), Quelle: eigene Darstellung .....	25
Abbildung 6: Struktur des Versorgungsgebietes, Quelle: eigene Darstellung .....	26
Abbildung 7: Versorgte Patienten pro Jahr, Quelle: eigene Darstellung.....	27
Abbildung 8: Erleben bei Erstkontakt zur Mitversorgung im Pflegeheim .....	28
Abbildung 9: Verteilung der Besetzung der Rufbereitschaft, Quelle: eigene Darstellung.....	29
Abbildung 10: Klinikanbindung, Quelle: eigene Darstellung .....	29
Abbildung 11: Krankenhauseinweisungen im Rahmen der SAPV, Quelle: eigene Darstellung .....	31
Abbildung 12: Klinikeinweiser im Rahmen der SAPV Versorgung, Quelle: eigene Darstellung .....	31
Abbildung 13: Zeitfenster zur Versorgung nach Notrufeingang, Quelle: eigene Darstellung .....	32
Abbildung 14: Definition und eigenes Erleben eines palliativen Notfalls, Quelle: eigene Darstellung .....	33
Abbildung 15: Noteinsätze pro Monat, Quelle: eigene Darstellung.....	34
Abbildung 16: Telefonberatungen pro Monat, Quelle: eigene Darstellung .....	34
Abbildung 17: Gründe für Notarztkontakte, Quelle: eigene Darstellung.....	35
Abbildung 18 Nennung notwendiger Items für Checklisten als unterstützende Maßnahme für Notärzte in der Identifizierung von Palliativpatienten, Quelle: eigene Darstellung.....	39
Abbildung 19 Vorbereitende Maßnahmen zur Unterstützung von Notfallmedizinern am Einsatzort, Quelle: eigene Darstellung .....	40
Abbildung 20 Bewertungen von Aussagen zur Unterlassung lebensverlängernder Maßnahmen, Quelle: eigene Darstellung .....	41
Abbildung 21 Bewertungen von Aussagen zur Patientenverfügung, Quelle: eigene Darstellung .....	42
Abbildung 22: Anregungen zur Kooperation zwischen SAPV und Rettungsdienst Quelle: eigene Darstellung .....	44
Abbildung 23: Hürden der alltäglichen Arbeit Quelle: eigene Darstellung .....	46
.....	
.....	

## 8 Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
AAPV	Allgemeine ambulante Palliativversorgung
AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
Art.	Artikel
Aufl.	Auflage
BAG	Bundesarbeitsgemeinschaft
Bd.	Band
bzw.	beziehungsweise
ca.	circa
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
d.h.	das heißt
DHPV	Deutscher Hospiz- und PalliativVerband
etc.	et cetera
e. V.	eingetragener Verein
gem.	gemäß
ggf.	gegebenenfalls
Hrsg.	Herausgeber
i. d. R.	in der Regel
Int.	Interview
IV	Integrierte Versorgung
Kap.	Kapitel
KV	Kassenärztliche Vereinigung
lat.	lateinisch
lt.	laut
med.	medizinisch
min.	mindestens
o.J.	ohne Jahresangabe
o.O.	ohne Ort
PCT	Palliative - Care -Team
PKD	Palliativmedizinischer Konsiliardienst
PV	Patientenverfügung
RL	Richtlinie
s.	siehe

S.	Seite
SAPV	Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung
SGB	Sozialgesetzbuch
s. o.	siehe oben
sog.	so genannte(n)
Tab.	Tabelle
u. a.	unter anderem
v. a.	vor allem
WHO	World Health Organisation
z.B.	zum Beispiel

## 9 Anhang

### 9.1 Gesetzestext: SAPV

#### §37b SGB V

I (1) 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.

(2) Die Leistung ist von einem Vertragsarzt oder Krankenhausarzt zu verordnen.

(3) Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination insbesondere zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle und zielt darauf ab, die Betreuung der Versicherten nach Satz 1 in der vertrauten Umgebung des häuslichen oder familiären Bereichs zu ermöglichen; hierzu zählen beispielsweise Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen und der Kinder- und Jugendhilfe.

(4) Versicherte in stationären Hospizen haben einen Anspruch auf die Teilleistung der erforderlichen ärztlichen Versorgung im Rahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. 5Dies gilt nur, wenn und soweit nicht andere Leistungsträger zur Leistung verpflichtet sind. 6Dabei sind die besonderen Belange von Kindern zu berücksichtigen.

II (1) Versicherte in stationären Pflegeeinrichtungen im Sinne von § 72 Abs. 1 des Elften Buches haben in entsprechender Anwendung des Absatzes 1 einen Anspruch auf spezialisierte Palliativversorgung.

(2) Die Verträge nach § 132d Abs. 1 regeln, ob die Leistung nach Absatz 1 durch Vertragspartner der Krankenkassen in der Pflegeeinrichtung oder durch Personal der Pflegeeinrichtung erbracht wird; § 132d Abs. 2 gilt entsprechend.

(3) Der Gemeinsame Bundesausschuss bestimmt in den Richtlinien nach § 92 bis zum 30. September 2007 das Nähere über die Leistungen, insbesondere

1. die Anforderungen an die Erkrankungen nach Absatz 1 Satz 1 sowie an den besonderen Versorgungsbedarf der Versicherten,
2. Inhalt und Umfang der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung einschließlich von deren Verhältnis zur ambulanten Versorgung und der Zusammenarbeit der Leistungserbringer mit den bestehenden ambulanten

Hospizdiensten und stationären Hospizen (integrativer Ansatz); die gewachsenen Versorgungsstrukturen sind zu berücksichtigen,

3. Inhalt und Umfang der Zusammenarbeit des verordnenden Arztes mit dem Leistungserbringer.

### **§132d SGB V**

(1) Über die spezialisierte ambulante Palliativversorgung einschließlich der Vergütung und deren Abrechnung schließen die Krankenkassen unter Berücksichtigung der Richtlinien nach § 37b Verträge mit geeigneten Einrichtungen oder Personen, soweit dies für eine bedarfsgerechte Versorgung notwendig ist. In den Verträgen ist ergänzend zu regeln, in welcher Weise die Leistungserbringer auch beratend tätig werden.

(2) Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen legt gemeinsam und einheitlich unter Beteiligung der Deutschen Krankenhausgesellschaft, der Vereinigungen der Träger der Pflegeeinrichtungen auf Bundesebene, der Spitzenorganisationen der Hospizarbeit und der Palliativversorgung sowie der Kassenärztlichen Bundesvereinigung in Empfehlungen

1. die sächlichen und personellen Anforderungen an die Leistungserbringung,
2. Maßnahmen zur Qualitätssicherung und Fortbildung,
3. Maßstäbe für eine bedarfsgerechte Versorgung mit spezialisierter ambulanter Palliativversorgung fest.

## **9.2 Fragebogen**

Im Folgenden ist der für die Befragung der teilnehmenden Palliativversorgungsteams verwendete Fragebogen wiedergegeben.

**Klinik für Anästhesie**

Direktor: Prof. Dr. B. M. Graf, MSc.

**Interdisziplinäre Schmerzambulanz**

Leiter: Priv.-Doz. Dr. med. Christoph Wiese

Telefon: 09 41/9 44-78 10

Telefax: 09 41/9 44-78 02

E-Mail: [sekretariat.anaesthesie@klinik.uni-regensburg.de](mailto:sekretariat.anaesthesie@klinik.uni-regensburg.de)

<http://www.uniklinikum-regensburg.de/anaesthesie>

**Fragebogen – Telefoninterview der präklinischen Notfallversorgung von Palliativpatienten im fortgeschrittenen Stadium im Rahmen der SAPV Versorgung in Deutschland**

Palliativdienst: \_\_\_\_\_

Arzt  Assistenzarzt  Facharzt  für \_\_\_\_\_

Pflege

Bereitschaft zum Interview:  Ja  Nein Begründung \_\_\_\_\_

Anzahl der Mitarbeiter: \_\_\_\_\_  unbekannt

Pflege: \_\_\_\_\_ Vollzeit: \_\_\_\_\_ Teilzeit: \_\_\_\_\_

Ärzte: \_\_\_\_\_ Vollzeit: \_\_\_\_\_ Teilzeit: \_\_\_\_\_

Psychologen: \_\_\_\_\_ Vollzeit: \_\_\_\_\_ Teilzeit: \_\_\_\_\_

Sozialarbeiter: \_\_\_\_\_ Vollzeit: \_\_\_\_\_ Teilzeit: \_\_\_\_\_

Physiotherapeuten: \_\_\_\_\_

Kunsttherapeuten: \_\_\_\_\_

Geistliche: \_\_\_\_\_  katholisch  evangelisch  sonstiges

Ehrenamtlich: \_\_\_\_\_

Sonstige: \_\_\_\_\_ Vollzeit: \_\_\_\_\_ Teilzeit: \_\_\_\_\_

**Qualifikation der Mitarbeiter:**

**Pflege :**

keine Weiterbildung  Palliative Care  Sonstige: \_\_\_\_\_

**Ärzte:**

keine Weiterbildung  psychosomatische Grundversorgung

Notfallmedizin  Hämatologie/Onkologie

Palliativmedizin (Basiskurs + Aufbaukurse)  Psychotherapie

Palliativmedizin (Basiskurs + 1 Jahr prakt. Weiterbildung)

Spezielle Schmerztherapie

**Psychologen:**

- Keine Weiterbildung  
 Psychoonkologie  
 Psychologische Psychotherapie

**Erreichbarkeit:**

Bürozeit: \_\_\_\_\_

24 h erreichbar  Ja  Nein Festnetz  Mobil  Beides

**Struktur des Einzugsbereiches:**

**Radius in km:**

- < 10 km  
 10– 20 km  
 21– 30 km  
 >30 km

**Einwohnerzahl des Versorgungsgebietes:**

- < 50.000  
 50.000 – 100.000  
 100.001 – 200.000  
 200.001 – 500.000  
 > 500.000

**Struktur des Einzugsgebietes:**

- Gemischt  
 Städtisch  
 Ländlich

**Wieviele Patienten werden zu Hause betreut?**

- <10 %  
 11 – 20 %  
 21 – 30 %  
 31 – 40 %  
 41 – 50 %  
 51 – 60 %  
 61 – 70 %  
 71 – 80 %  
 81 – 90 %  
 91 – 100 %  
 unbekannt

**Wieviele Patienten werden pro Jahr kontinuierlich betreut?**

- < 30  
 31 – 40  
 41 - 50  
 51 – 100  
 100 – 150  
 151- 200  
 201 - 250  
 >250

**Wieviele Patienten werden in Alten- und Pflegeheimen betreut?**

- <10 %  
 11 – 20 %  
 21 – 30 %  
 31 – 40 %  
 41 – 50 %  
 51 – 60 %  
 61 – 70 %  
 71 – 80 %  
 81 – 90 %  
 91 – 100%  
 unbekannt

**Gibt es in Pflegeheimen, die durch das Palliativteam betreut werden, Pflegekräfte mit Ausbildung in der Palliativversorgung?**

- Ja  Nein  unbekannt

**Wieviele der von Ihnen betreuten Patienten sind Tumorpatienten?**

- < 50 %  
 51 – 60 %  
 61 – 70 %  
 71 – 80%  
 81 – 90 %  
 91 – 100%

**Welche weiteren Erkrankungsbilder treten bei den von Ihnen betreuten Patienten auf?**

- Kardiovaskuläre Erkrankungen  
 Infektionskrankheiten (z.B. AIDS)  
 Neurologische Erkrankungen ( z.B. ALS, MS)  
 Sonstige \_\_\_\_\_

**Haben Sie eine dauerhafte Rufbereitschaft, bei der Sie Patienten/Angehörigen 24 h zur Verfügung stehen?**

- Ja  Nein

**Wer ist erster Ansprechpartner während dieser Rufbereitschaft?**

primär Arzt  primär Pflege

**Ist ein Arzt in die Rufbereitschaft integriert?**

Ja  Nein

**Ist dieser 24 h erreichbar?**

Ja  Nein

Mobil  Festnetz  Beides

**Werden während der Rufbereitschaft auch Hausbesuche gemacht?**

Ja  Nein

**Ist das Palliativteam in eine innerklinische Versorgungsstruktur integriert?**

Ja  Nein

Uniklinik

Maximalversorger

Schwerpunktversorger

Grund/Regelversorger

**Welcher innerklinischen Fachabteilung ist das Palliativteam zugeordnet**

Anästhesie  Gynäkologie

Innere Medizin  Sonstige \_\_\_\_\_

Chirurgie

Strahlenmedizin

**Sind weitere Fachabteilungen am Palliativteam beteiligt?**

Ja  Nein

Anästhesie  Gynäkologie

Innere Medizin  Sonstige \_\_\_\_\_

Chirurgie

Strahlenmedizin

**Ist das Palliativteam an ein Hospiz angegliedert?**

Ja  Nein

**Besteht eine direkte Kooperation zwischen Palliativteam und Hospiz?**

Ja  Nein

Direkte Patientenmitversorgung

Beratende Funktion

Sonstiges \_\_\_\_\_

**Werden während des Rufdienstes Klinikeinweisungen vorgenommen?**

- Ja  Nein
- Notaufnahme  ITS
- Normalstation  Hospiz
- Palliativstation  Sonstiges \_\_\_\_\_

**Haben Sie bei Auftreten akuter Situationen immer die Möglichkeit, Ihre Patienten einer stationären Palliativversorgung zuzuführen?**

- Ja  Nein

**Wer veranlasst eine Klinikeinweisung bei Akutsituation überwiegend?**

- Palliativteam  Kassenärztlicher Notdienst
- Notarzt/Rettungsdienst  sonstiges \_\_\_\_\_
- Hausarzt  unbekannt

**Wie viele Ihrer Patienten wurden in den letzten 12 Monaten durch den NA in eine Klinik eingewiesen?**

- 1  4  11 – 20
- 2  5  21 – 30
- 3  5 – 10  >30

**Innerhalb welcher Zeit (Minuten) kann ein Patient in einer akuten Notfallsituation während der Rufbereitschaft zu Hause versorgt werden?**

- < 10 Minuten  31 – 40 Minuten  > 60 Minuten
- 10 – 20 Minuten  41 – 50 Minuten
- 21 – 30 Minuten  51 – 60 Minuten

**Was ist für Sie ein palliativer Notfall?**

-----

-----

-----

Die Beteiligung des NA/Rettungsdienst bei der Versorgung palliativer Notfällen bei Palliativpatienten halte ich für

sinnlos sehr sinnvoll

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Die Beteiligung des NA/Rettungsdienst bei der Versorgung palliativer Notfälle bei Patienten im Finalstadium halte ich für

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Die Beteiligung des NA/Rettungsdienst bei der Versorgung palliativer Notfälle bei Patienten im Sterbeprozess halte ich für

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Die Beteiligung des KND bei der Versorgung palliativer Notfällen bei Palliativpatienten halte ich für

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Die Beteiligung des KND bei der Versorgung palliativer Notfälle bei Patienten im Finalstadium halte ich für

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Die Beteiligung des KND bei der Versorgung palliativer Notfälle bei Patienten im Sterbeprozess halte ich für

Die Beteiligung des Hausarztes bei der Versorgung palliativer Notfällen bei Palliativpatienten halte ich für

Die Beteiligung des Hausarztes bei der Versorgung palliativer Notfälle bei Patienten im Finalstadium halte ich für

Die Beteiligung des Hausarztes bei der Versorgung palliativer Notfälle bei Patienten im Sterbeprozess halte ich für

**Welche Art „palliativer Notfälle“ treten bei den durch Sie betreuten Patienten am häufigsten auf?**

- |  |   |   |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Dyspnoe       | <input type="checkbox"/> Agitiertheit                 | <input type="checkbox"/> Reanimation    |
| <input type="checkbox"/> Obstipation   | <input type="checkbox"/> Schmerzexazerbation          | <input type="checkbox"/> Sonstige _____ |
| <input type="checkbox"/> Krampfanfälle | <input type="checkbox"/> psychosoziale Dekompensation | <input type="checkbox"/> unbekannt      |

**Wie viele akute, durch Sie behandlungsbedürftige Notfallsituationen treten in einem Monat ca. bei allen durch Sie betreuten Patienten auf? (Hausbesuch erforderlich)**

- |                                 |                                  |                                    |
|---------------------------------|----------------------------------|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> < 5    | <input type="checkbox"/> 21 – 30 | <input type="checkbox"/> 51 - 100  |
| <input type="checkbox"/> 6 – 10 | <input type="checkbox"/> 31 – 40 | <input type="checkbox"/> > 100     |
| <input type="checkbox"/> 11- 20 | <input type="checkbox"/> 41 – 50 | <input type="checkbox"/> unbekannt |

**Wie viele akute, durch Sie behandlungsbedürftige Notfallsituationen treten in einem Monat ca. bei allen durch Sie betreuten Patienten auf? (Telefonkontakt erforderlich)**

- |                                 |                                  |                                    |
|---------------------------------|----------------------------------|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> < 5    | <input type="checkbox"/> 21 – 30 | <input type="checkbox"/> 51 - 100  |
| <input type="checkbox"/> 6 – 10 | <input type="checkbox"/> 31 – 40 | <input type="checkbox"/> > 100     |
| <input type="checkbox"/> 11 -20 | <input type="checkbox"/> 41 – 50 | <input type="checkbox"/> unbekannt |

**Wie oft ist in einer akuten Notfallsituation ein Hausbesuch durch Mitarbeiter (Pflege) des Palliativteams nötig?**

- |                                    |                                    |
|------------------------------------|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> < 10%     | <input type="checkbox"/> 31 – 40 % |
| <input type="checkbox"/> 10 – 20%  | <input type="checkbox"/> 41 – 50 % |
| <input type="checkbox"/> 21 – 30 % | <input type="checkbox"/> > 50 %    |

**Wie oft ist in einer akuten Notfallsituation ein Hausbesuch durch Mitarbeiter (Arzt) des Palliativteams nötig?**

- |                                    |                                    |
|------------------------------------|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> < 10%     | <input type="checkbox"/> 31 – 40 % |
| <input type="checkbox"/> 10 – 20%  | <input type="checkbox"/> 41 – 50 % |
| <input type="checkbox"/> 21 – 30 % | <input type="checkbox"/> > 50 %    |

**Stehen für die Rufbereitschaft Dienstfahrzeuge zur Verfügung?**

- |                             |  |                             |                                       |
|-----------------------------|--|-----------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein (Pflege) | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein (Ärzte) |
|-----------------------------|--|-----------------------------|---------------------------------------|

**Gab es in den letzten 12 Monaten Schnittstellen zwischen Palliativteam und KND während eines Notfalleinsatzes?**

Ja  Nein

- <5x             Nachforderung des Palliativteams durch KND             Sonstige \_\_\_\_\_  
 5- 10x         Therapierückfrage an das Palliativteam durch KND         unbekannt  
 >10x          Nachforderung KND durch Palliativteam

**Gab es in den letzten 12 Monaten Schnittstellen zwischen Palliativteam und Rettungsdienst während eines Notfalleinsatzes?**

Ja  Nein

- <5x             Nachforderung des Palliativteams durch NA             Sonstige \_\_\_\_\_  
 5- 10x         Therapierückfrage an das Palliativteam durch NA         unbekannt  
 >10x          Nachforderung NA durch Palliativteam

**Gibt es Konzepte/Behandlungspfade (z.B. Nachalarmierung des Palliativdienstes) für eine Kooperation zwischen Palliativteam und dem Notarzt (z.B. Hinterlegung der Telefonnummer des Palliativdienstes)?**

Ja  Nein  unbekannt

**Welcher Art**

---

---

**Gibt es Konzepte/Behandlungspfade (z.B. Nachalarmierung des Palliativdienstes) für eine Kooperation zwischen Palliativteam und der Rettungsleitstelle (z.B. Hinterlegung der Telefonnummer des Palliativdienstes)?**

Ja  Nein  unbekannt

**Welcher Art**

---

---

unwichtig sehr wichtig

**Halten Sie Behandlungspfade (z.B. Nachalarmierung des Palliativteams) zur Kooperation zwischen Palliativteam und Rettungsdienst für wichtig?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

**Werden durch das Palliativteam in Absprache mit dem Patienten/Angehörigen Notfallpläne für palliativmedizinische Notfälle erstellt?**

Ja  Nein  unbekannt \_\_\_\_\_

**Sind in diese Notfallpläne auch mögliche Handlungsanweisungen/-empfehlungen für einen den Patienten versorgenden NA integriert?**

Ja  Nein  unbekannt \_\_\_\_\_

**Ist der Hausarzt in die ambulante Versorgung der Patienten einbezogen?**

immer  häufig  selten  nie  unbekannt

**Können der Patient bzw. die Angehörigen den Hausarzt in akuten Notfallsituationen jederzeit erreichen?**

immer  häufig  selten  nie  unbekannt

**Wer ist der erste Ansprechpartner für den Patienten/seine Angehörigen in Notfallsituationen?**

Palliativteam  NA/Rettungsdienst  KND  Hausarzt  Sonstiges \_\_\_\_\_

**Wer sollte der erste Ansprechpartner für den Patienten/seine Angehörigen in Notfallsituationen sein?**

Palliativteam  NA/Rettungsdienst  KND  Hausarzt  Sonstiges \_\_\_\_\_

**Fanden in Bereich Ihres Palliativteams Fortbildungen für NA/Rettungsdienst für den Umgang mit Palliativpatienten statt?**

Ja  Nein  in Planung  unbekannt

**Welche Gründe gibt es für Sie als Palliativdienst, in einer akuten Notfallsituation den NA/Rettungsdienst zu alarmieren?**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Welche Gründe gibt es für Sie als Palliativdienst, in einer akuten Notfallsituation den KND zu alarmieren?**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Halten Sie folgende regelmäßige Schulungen der notärztlichen Mitarbeiter für sinnvoll?**

	sinnlos	sehr sinnvoll
1) Medizinischer Umgang mit speziellen Symptomazerbationen bei Patienten am Lebensende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) Psychosozialer Umgang mit Patienten am Lebensende sowie deren Angehörigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) Umgang mit Patientenverfügungen in palliativmedizinischer Situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) Therapieentscheidungen am Lebensende (z.B. Reanimationsmaßnahmen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 5) Erkennen von Palliativpatienten/palliativer Erkrankungssituation
- 6) Sonstiges

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>										

**Halten Sie folgende regelmäßige Schulungen der rettungsdienstlichen Mitarbeiter für sinnvoll?**

- |  | sinnlos                  | sehr sinnvoll            |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 1) Medizinischer Umgang mit speziellen Symptomexazerbationen bei Patienten am Lebensende | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2) Psychosozialer Umgang mit Patienten am Lebensende sowie deren Angehörigen             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3) Umgang mit Patientenverfügungen in palliativmedizinischer Situation                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4) Therapieentscheidungen am Lebensende (z.B. Reanimationsmaßnahmen)                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5) Erkennen von Palliativpatienten/palliativer Erkrankungssituation                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6) Sonstiges   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**Halten Sie einen Merkmalskatalog im Sinne einer „Checkliste“ zur Vereinfachung einer notärztlichen Identifizierung von Palliativpatienten für hilfreich?**

Ja  Nein  unbekannt

**Welche Merkmale sollten Ihrer Meinung nach enthalten sein?**

---



---

**Wie definieren Sie einen Palliativpatienten?**

---



---

**Hängt diese Definition von der wahrscheinlichen Lebenserwartung ab?**

Ja  Nein  unbekannt

**Welche vorbereitenden Maßnahmen in der Betreuung ambulanter Palliativpatienten halten Sie als Unterstützung für Notfallmediziner für sinnvoll?**

- |  |                          |
|--|--------------------------|
| 1) Eindeutige Erkennbarkeit, dass es sich um eine palliativmedizinische Situation handelt (z.B. im Arztbrief)                    | <input type="checkbox"/> |
| 2) Definieren und schriftliche Fixierung medizinischer Handlungsziele (z.B. Verzicht auf Klinikeinweisung/Reanimationsablehnung) | <input type="checkbox"/> |
| 3) Notfallmedikamentenempfehlung (z.B. durch Notfallmedikamentenplan) für bestimmte Schmerzexazerbationen                        | <input type="checkbox"/> |
| 4) Versorgung mit Notfallmedikamenten  | <input type="checkbox"/> |



aber durch den erfolgten Notruf in den Hintergrund.

3)Die medizinische und rechtliche Bedeutung von Patientenverfügungen zu selten und wenn doch, zu unsystematisch in Studium und Weiterbildung vermittelt.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

4)Die Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen durch einen Patienten sollte durch ein kurzes übersichtliches Formular (Notfallkarte/Notfallbogen), welches beim Patienten aufbewahrt wird, dokumentiert werden.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

5)Bei einer solchen Darstellung mittels Notfallbogen könnte ich schneller den Willen des Patienten eruieren und mich unter Einhaltung rechtlichen Bestimmungen entsprechend dem Willen verhalten

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

**Wie verhalten Sie sich, bzw. wie würden Sie sich verhalten, wenn Sie sich in einer für den Patienten lebensbedrohenden Situation verhalten, wenn eine Patientenverfügung (PV) vorliegt?**

- Ich respektieren die Entscheidung und unterlasse jegliche Maßnahme
- Ich beginne mit lebenserhaltenden Maßnahmen. Kann ich dann die PV als definitive Meinungsäußerung für die vorliegende Situation nachvollziehen, beende ich die Maßnahme sofort.
- Die PV ist für mich in dieser Situation irrelevant.
- Ich berücksichtige die Meinung und das Verhalten des Patienten/der Angehörigen/des Betreuers.
- Weiß nicht
- Sonstiges \_\_\_\_\_

**Welchen Umgang mit der PV durch Notfallmediziner würden Sie sich wünschen, wenn Sie selbst/einer Ihrer Angehörigen in einem palliativmedizinischen Krankheitsstadium wären?**

- Ich wünsche mir die Respektierung meiner Entscheidung und das Unterlassen jeglicher Maßnahmen.
- Lebenserhaltende Maßnahmen sollen solange erfolgen, bis ein Gespräch mit meinen Angehörigen/Betreuer erfolgt ist. Dann sollte nach deren Wunsch verfahren werden.
- Die PV ist in solchen Situationen irrelevant.
- Die Maßnahmen sollen abhängig vom Verhalten meiner Angehörigen/Betreuer erfolgen.
- Weiß nicht
- Sonstiges \_\_\_\_\_

**Bieten Sie eine Trauergruppe für die Angehörigen verstorbener Patienten an?**

- Ja  Nein  unbekannt

**Welche Art Trauergruppe bieten Sie an?**

---

---

**Welche weiteren Möglichkeiten bieten Sie den Angehörigen zur Trauerverarbeitung an?**

---

---

**Wünsche/Anregung zur Kooperation zwischen Palliativteam und Rettungsdienst?**

---

---

---

---

---

**Haben Sie Interesse an den von uns erhobenen Strukturdaten?**

Ja  Nein

Dauer des Interviews: \_\_\_\_\_

## **10 Danksagung**

Ich danke dem Direktor der Klinik für Anästhesiologie, Herrn Prof. Dr. med. Bernhard Graf, für das Überlassen des Themas.

Mein besonderer Dank gilt meinem Betreuer Herrn Priv.-Doz. Dr. med. Christoph Wiese für die ausgezeichnete und geduldige Begleitung dieser Doktorarbeit, die allzeit offene Tür und die vielen interessanten, bestärkenden und menschlich, als auch fachlich wertvollen Gespräche, die deutlich am Bahnen meines Interesses und der Unterstützung in Zeiten des Zweifels beteiligt waren.

Des Weiteren möchte ich mich bei Frau Dipl. psych. Nicole Lindenberg, für ihre freundliche, unkomplizierte, schnelle und kompetente Hilfe bei der Auswertung der Daten und allen Fragen zur Statistik bedanken.

Ich möchte mich sehr herzlich bei den vielen Kollegen aus der Ärzteschaft und der Pflege bedanken, die mir im Rahmen der Befragung Ihre Zeit geschenkt und Einblick in ihre Arbeit gewährt haben. Ich hoffe, dass diese Arbeit einen kleinen Beitrag dazu leisten wird, dass mehr Menschen sich für das Thema „Palliativversorgung“ und die noch vorhandenen Schwierigkeiten interessieren und eine flächendeckende Versorgung durch das Zutun Vieler zu einem tragfähigen Netzwerk wachsen kann.

Ich danke meiner Familie für die stattgehabte und anhaltend liebevolle Unterstützung auf meinem bisherigen Weg, die mir alle meine Möglichkeiten eröffnet und diese stets wohlmeinend begleitet hat. Danke.

