

Veröffentlichungsreihe des
Instituts für Pflegewissenschaft
an der Universität Bielefeld (IPW)

ISSN 1435-408X

P01-114

**Palliativ-pflegerisch tätige Haus-
betreuungsdienste in NRW. Teil-
ergebnisse eines Modellprojekts**

M. Ewers, A. Fuhr, J. Günnewig

Bielefeld, August 2001

Neudruck

Institut für Pflegewissenschaft
an der Universität Bielefeld (IPW)
Universitätsstr. 25
D-33615 Bielefeld

Telefon: (0521) 106 - 6880

Telefax: (0521) 106 - 6437

E-Mail: ipw@uni-bielefeld.de

Internet: <http://www.uni-bielefeld.de/IPW>

Trägerschaft des Modellprojekts:

Kranken- und Pflegekassen
Nordrhein und Westfalen-Lippe

Förderung der wissenschaftlichen Begleitforschung:

Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und
Gesundheit des Landes NRW (MFJFG)

Leitung der wissenschaftlichen Begleitforschung:

Prof. Dr. Doris Schaeffer
Michael Ewers, Dipl. Rel. Päd., MPH

Wissenschaftliche Bearbeitung:

Alexander Fuhr, Dipl. Soz.
Johannes Günnewig, Dipl. Pflegewirt (FH)

Vorbemerkung

Bei den folgenden Ausführungen handelt es sich um einen Zwischenbericht der vom Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen (MFJFG) finanzierten und vom Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW) durchgeführten wissenschaftlichen Begleitung eines von den Kranken- und Pflegekassen NRW getragenen Modellprojekts zur „*Finanzierung palliativ-pflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste in NRW*“. Präsentiert werden Teilergebnisse der im August 2000 aufgenommenen und im Juli 2002 abzuschließenden, mehrstufig angelegten Begleitforschung.

In diesem Bericht stehen *Strukturdimensionen* der ambulanten palliativ-pflegerischen Versorgung im Zentrum der Aufmerksamkeit. Anknüpfend an Ansätze des anglo-amerikanischen „Community Health Assessment“ besteht das Ziel darin, unter Rückgriff auf Primär- und Sekundärdaten eine dimensionale Organisationsbeschreibung der 16 am Modellprojekt beteiligten palliativ-pflegerisch tätigen Hausbetreuungsdienste (kurz HBDs) vorzulegen, ihren jeweiligen regionalen Kontext zu beleuchten, einige Einzeldimensionen einer genaueren Betrachtung zu unterziehen und erste, noch vorläufige Schlussfolgerungen mit Blick auf die Strukturentwicklung in diesem Arbeitsbereich zu ziehen.

Dem mehrstufigen Vorgehen der wissenschaftlichen Begleitforschung ist geschuldet, dass diese deskriptiv angelegte Teilstudie noch keine abschließenden Bewertungen oder gar Empfehlungen enthalten kann. Vielmehr sollen die hier vorgelegten Zwischenergebnisse in einem nächsten Arbeitsschritt mit den Auswertungsergebnissen einer achtmonatigen Prozesserhebung angereichert, einer diskursiven Validierung mit Vertretern der HBDs unterzogen, mit Erkenntnissen aus Fallstudien über die Versorgungsverläufe von verstorbenen Patienten kontrastiert und entsprechend überarbeitet in den Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitforschung eingeflochten werden.

Dieser Zwischenbericht wie auch die noch zu erwartenden Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitforschung konnten nur durch das große Engagement der vor Ort tätigen Mitarbeiter der beteiligten HBDs sowie ihre Bereitschaft zur engen Kooperation mit dem IPW realisiert werden. Ihnen gilt an dieser Stelle unser ausdrücklicher Dank. Darüber hinaus danken wir Benjamin Badura für seine Mitarbeit bei der Datenbearbeitung sowie Gesine Grandt und Ina Horn für die Unterstützung bei der Erstellung dieses Berichts (Lektorat).

Bielefeld, August 2001

Michael Ewers
Alexander Fuhr
Johannes Günnewig

Inhalt – Gesamtübersicht

I. Einführung	
1. Problemhintergrund	7
2. Das Modellprojekt in Kürze	9
3. Die wissenschaftliche Begleitforschung	10
II. Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase	[
1. Einführung ins Thema	15
2. Zu den konzeptionellen Grundlagen	28
2.1 Entwicklung von „Hospice Care“	28
2.2 Entwicklung von „Palliative Care“	20
2.3 Konzeptionelle Grundlagen	21
3. Zum Entwicklungsstand in Großbritannien	23
3.1 Infrastrukturen	24
3.2 Herausforderungen	27
4. Zum Entwicklungsstand in Deutschland	30
4.1 Infrastrukturen	32
4.2 Herausforderungen	36
5. Zur Rolle der Pflege	39
6. Zwischenfazit	41
III. Strukturdimensionen ambulanter Palliativpflege in NRW	
1. Einführung	45
1.1 Problemhintergrund	45
1.2 Fragestellung	49
1.3 Methodisches Vorgehen	50
2. Dimensionale Beschreibung der beteiligten HBDs	52
2.1 Beschreibung der Dienste (tabellarische Übersicht)	53
2.2 Beschreibung der Regionen	123
2.2.1 Einwohnerdichte und Charakter der Region	124
2.2.2 Altersstruktur in den Regionen	125
2.2.3 Pflegebedürftigkeit, Morbidität und Mortalität	126
2.2.4 Vorgehaltene Infrastrukturen	128
2.2.5 Zwischenfazit	131
2.3 Einzeldimensionen	132
2.3.1 Aufbauorganisation	133
2.3.2 Ablauforganisation	141
2.3.3 Formales Leistungsspektrum	147
2.3.4 Kooperation und Vernetzung	149
3. Zwischenbilanz und Ausblick	151
IV. Anhang	155
1. Ausgewählte Befunde aus der Prozesserhebung	157
2. Literatur	168
3. Tabellen und Abbildungen	177

I. Einführung

1. Problemhintergrund	7
2. Das Modellprojekt in Kürze	9
3. Die wissenschaftliche Begleitforschung	10

I. Einführung

1. Problemhintergrund

Mit einer schweren, progredient verlaufenden und zumeist lebensbedrohlichen Erkrankung wie beispielsweise Krebs oder Aids konfrontiert zu sein, bedeutet für die betroffenen Menschen und ihr soziales Umfeld eine existenzielle Ausnahmesituation, zu deren Bewältigung sie zumeist besonderer Hilfe und Unterstützung bedürfen. Integrierte, tragfähige und prioritär ambulant ausgerichtete medizinisch-pflegerische, psycho-soziale und spirituelle Versorgungsangebote für schwer kranke und sterbende Menschen wie auch für ihr soziales Umfeld sind daher von besonderer Bedeutung. Sie sollten den Patienten dabei behilflich sein, ein hohes Maß an individueller Lebensqualität und autonomer Lebensgestaltung zu erhalten, ihre Gewohnheiten und Wünsche in der Versorgung weitgehend berücksichtigen und ihnen ein Gefühl von Geborgenheit und Intimität vermitteln, das bei der Auseinandersetzung mit schwerer Krankheit, Sterben und Tod in besonderer Weise hilfreich ist. Darüber hinaus sind Angehörige, ehrenamtliche Helfer und andere pflegerisch tätige Laienkräfte im gewünschten Umfang an der Versorgungsgestaltung aktiv zu beteiligen. Es ist ihnen die hierfür notwendige Anleitung und Unterstützung zu bieten und es sind notwendige, auch technikintensive therapeutische Hilfsangebote zu erschließen, um auf diese Weise ein schmerzfreies Sterben in Würde und eine angemessene Trauerphase zu ermöglichen (Ewers 1998a).

International werden diese hohen Anforderungen an die Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase („End-of-Life Care“) seit geraumer Zeit mit speziellen Konzepten – der so genannten „*Hospice Care*“ oder „*Palliative Care*“ – beantwortet. Die Hospizversorgung („*Hospice Care*“) wurzelt in einer Bürger- und Sozialbewegung, deren Aktivitäten primär auf die Verbesserung der Situation Sterbender und ihrer Angehörigen in den unterschiedlichen Settings des Versorgungssystems ausgerichtet sind. Organisations-, sektoren- und professionsübergreifend soll ein patientenorientiertes und umfassendes Unterstützungsangebot ermöglicht werden, das die individuellen Bedarfs- und Bedürfnislagen der sterbenden Patienten beantwortet, ihr soziales Umfeld wie auch ehrenamtliche Helfer aktiv in das Versorgungsgeschehen einbezieht, Freiräume für die individuelle Gestaltung des Sterbeprozesses eröffnet und sich bis über den Tod des eigentlichen Patienten hinaus, d.h. bis in die Trauerphase hinein erstreckt (Corless 1995). Die Palliativversorgung („*Palliative Care*“) stellt dem gegenüber eine stärker im professionellen Kontext entstandene und verankerte Antwort auf die Probleme von Menschen mit schweren, progredienten und terminalen, einer kausalen Therapie nicht mehr zugänglichen Erkrankungen dar. Zwar werden Prinzipien von „*Hospice Care*“ integriert, allerdings liegt der Akzent bei der „*Palliative Care*“ stärker auf der Verknüpfung von medizinisch-pflegerischen Maßnahmen der Symptomkontrolle einerseits mit denen der professionellen psycho-sozialen Betreuung von schwer kranken und sterbenden Menschen andererseits (ebd.). Beide Konzepte werden in unterschiedlichen Settings – sei es im ambulanten oder auch im stationären Bereich – realisiert und sollen dazu beitragen, eine den individuellen Problemlagen schwer kranker und sterbender Men-

schen angemessene und qualitativ hochwertige Versorgung zu realisieren (vgl. auch Pleschberger 2001).

An diese Vorbilder anknüpfend gibt es auch im deutschen Sozial- und Gesundheitswesen seit einigen Jahren Bemühungen, schwer kranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen ein auf ihre speziellen Bedarfs- und Problemlagen abgestimmtes Unterstützungsangebot zu unterbreiten (Zielinski 1993, Student 1999c, VELKD 1992, VELKD 1993, Zielinski/Ewers 1997, Aulbert/Zech 1997, DGP 1999). In der letzten Dekade etablierten sich spezialisierte Angebote, mit denen auf die Problemlagen dieser Patienten und ihres sozialen Umfeldes reagiert werden sollte – sowohl innerhalb als auch außerhalb traditioneller stationärer und ambulanter Versorgungseinrichtungen. Eine wachsende Zahl an Palliativstationen in der stationären Akutversorgung, aber auch an stationären Hospizen sowie ambulanten Spezialpflegediensten, so genannten Hausbetreuungsdiensten oder ambulanten Hospizdiensten, unterbreiten schwer kranken und sterbenden Menschen heute ein umfangreiches Hilfe- und Unterstützungsangebot, das sich konzeptionell im Wesentlichen an den britischen und nordamerikanischen Vorbildern der „Hospice Care“ und „Palliative Care“ orientiert.

Innerhalb Deutschlands hat sich diese Entwicklung in Nordrhein-Westfalen in besonderer Weise durchgesetzt. Hier ist es in den zurückliegenden Jahren zur Gründung zahlreicher Organisationen und Einrichtungen gekommen, die sich schwerpunktmäßig um die Betreuung von schwer kranken und sterbenden Menschen bemühen (Gaßmann et al. 1992, Rest/Michel 1997, Sabatowski et al. 2000). Neben einigen stationären Hospizen und Palliativstationen existieren zumeist als Verein eingetragene und überwiegend durch Spenden finanzierte ambulante Hausbetreuungsdienste (kurz HBDs). Letztere sind – wie frühere Untersuchungen gezeigt haben (Rest/Michel 1997, 25) – durch organisatorische Uneinheitlichkeit und ein nur schwer erfassbares Leistungsspektrum gekennzeichnet. Die meisten der ca. 200 landesweit existierenden HBDs konzentrieren sich auf die psycho-soziale und spirituelle Begleitung Sterbender und ihrer Angehöriger, wozu sie fast ausschließlich auf ehrenamtliche Mitarbeiter zurückgreifen. Nur wenige HBDs sind aufgrund ihrer Organisations- und Personalstruktur bisher in der Lage, auch spezialisierte palliativ-pflegerische Leistungen anzubieten (vgl. hierzu auch Sabatowski et al. 2000).

Doch trotz dieser Erfolge bei der Anpassung an den Bedarf schwer kranker und sterbender Menschen und der Personen in ihrem sozialen Umfeld kann die Bilanz derzeit nicht befriedigen. Beispielsweise haben die Problemlagen dieser Patienten und ihrer Angehörigen auf Seiten regelversorgender Einrichtungen noch kaum hinreichende Erwidern gefunden – dies gilt einschlägigen Studien zufolge insbesondere für den ambulanten Versorgungsbereich (Schaeffer 1997, Ewers/Schaeffer 1999). Nach wie vor steht der adäquaten Pflege und Versorgung dieser Patienten ein relativ enges und lückenhaftes Leistungsspektrum gegenüber. Die inzwischen zumeist in Parallelstrukturen aufgebauten neuen und auf Ergänzung zur Regelversorgung angelegten Angebote sind nur mäßig integriert und finanziell zumeist ungesichert. Schnittstellenprobleme beim Übergang von der Regel- in die Spezialversorgung oder vom stationären in den ambulanten Bereich sind in der Versorgung schwerstkranker und sterbender Pati-

enten an der Tagesordnung. Auch ein umfassendes, über die Grenzen des Leistungsspektrums der jeweiligen Organisationen hinausgehendes, auf den komplexen Bedarf der Patienten abgestimmtes und nach Qualitätsgesichtspunkten standardisiertes Leistungsangebot ist für die Zielgruppe derzeit nicht erkennbar.

Ursächlich hierfür sind neben den immer wieder betonten und unzweifelhaft bedeutsamen Qualifizierungsdefiziten und damit einhergehenden konzeptionellen Schwächen auf Seiten der Gesundheitsprofessionen vor allem auch inflexible und unangemessene strukturelle Rahmenbedingungen sowie profunde Finanzierungsprobleme für die außerhalb der gängigen sozialrechtlichen Strukturen unterhaltenen Versorgungsangebote. Insbesondere auf letztgenannte Herausforderungen will das hier im Mittelpunkt stehende Modellprojekt reagieren.

2. Das Modellprojekt in Kürze

Das im Zentrum der folgenden Ausführungen stehende Modellprojekt zur „*Finanzierung von palliativ-pflegerisch tätigen Hausbetreuungsdiensten in NRW*“ entstand als jüngstes einer Reihe von Initiativen, mit denen die nordrhein-westfälische Landesregierung seit Beginn der 1990er-Jahre¹ die Entwicklung der Hospizbewegung, die Verbreitung ihrer Ideen sowie die Etablierung spezialisierter palliativer Versorgungsangebote unterstützt (vgl. hierzu MAGS 1994a/b, 1996, 1997, 1998, Rest 1995, Rest/Michel 1997, Stappen/Dinter 1997). Bereits in den Vorjahren wurde neben den Palliativstationen und stationären Hospizen immer wieder auch der ambulante Sektor – hier insbesondere die ehrenamtliche geleistete Unterstützung Sterbender und ihrer Angehörigen – mit Aufmerksamkeit bedacht. Erstmalig wird jedoch mit diesem Modellprojekt die *ambulante Pflege* – und damit ein ebenso bedeutsamer wie problematischer Baustein der palliativen Versorgung – in das Zentrum des Interesses gerückt.

Die Trägerschaft für das Modellprojekt liegt bei den Gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen der beiden Landesteile Nordrhein und Westfalen unter der Federführung der VdAK/AEV-Landesvertretung² mit Sitz in Düsseldorf. Die Projektlaufzeit erstreckt sich über zwei Jahre (August 2000 bis Juli 2002). Insgesamt wurden 16³ ausgewählte⁴ palliativ-pflegerisch tätige

¹ Erste Hinweise auf die Auseinandersetzung mit Defiziten in der Versorgung Sterbender fanden sich bereits in dem Ende 1990 vorgelegten Landesaltenplan NRW. Seitdem wurde das Thema sowohl in diversen Gremien und Arbeitsgruppen, auf landesweiten Fachtagungen und Workshops sowie durch einige im Auftrag der Landesregierung durchgeführte wissenschaftliche Untersuchungen aufgegriffen und bearbeitet (vgl. hierzu die o.g. Literaturangaben).

² VdAK – Verband der Angestellten-Krankenkassen e.V. – Düsseldorf
AEV – Arbeiter-Ersatzkassen Verband e.V. – Düsseldorf

³ Laut Mitteilung des VdAK/AEV in Düsseldorf nimmt vom 01. Juni 2001 ein weiterer Dienst an dem Modellprojekt teil (vgl. Schreiben vom 01.07.2001). Aufgrund des verspäteten Beitritts konnte der Dienst hier nicht mehr berücksichtigt werden. Detaillierte Angaben zu den beteiligten Einrichtungen sind der tabellarischen Übersicht in Kapitel III, 2.1 dieses Zwischenberichts zu entnehmen.

⁴ Laut Sabatowski et al. 2000 arbeiten in NRW derzeit über 200 ambulant tätige Hausbetreuungsdienste. Im Rahmen des Modellprojekts wurden allerdings nur Einrichtungen berücksichtigt, die vorab von den Kranken- und Pflegekassen definierte Einschlusskriterien erfüllen. Demzufolge sollten die Hausbetreuungsdienste über mindestens zwei vollzeit- und zwei teilzeitbeschäftigte Pflegekräfte mit 3-jähriger Berufserfahrung und umfassenden Kenntnissen und Erfahrungen in palliativer Versorgung sowie mindestens 10 besonders geschulte ehrenamtliche Helfer verfügen. Die

Hausbetreuungsdienste bzw. ambulante Palliativdienste in das Modellprojekt aufgenommen.

Im Modellzeitraum erbringen die beteiligten Einrichtungen Versorgungsleistungen für schwer kranke und sterbende Menschen sowie ihre Angehörigen im ambulanten bzw. häuslichen Bereich. Hierfür gewähren die gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen gegen Nachweis eine pauschale Sondervergütung in Höhe von bis zu 170,- DM pro Patient und Leistungstag. Formale Vorbedingung für die Leistungserbringung ist eine ärztliche Verordnung für „Häusliche Krankenpflege“ im Sinne des § 37 Abs. 2 SGB V (Muster 12).⁵ Durch die Bereitstellung der Sonderentgelte soll u.a. erprobt werden, unter welchen Voraussetzungen palliativ-pflegerische Hausbetreuungsdienste bzw. ambulante Palliativdienste eine Einweisung ins Krankenhaus oder stationäre Hospiz verhindern und eine stabile häusliche Versorgungssituation für diese Klientel gewährleisten können.

3. Die wissenschaftliche Begleitforschung

Im Auftrag des Ministeriums für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein Westfalen (MFJFG) wird das Modellprojekt einer externen wissenschaftlichen Begleitung durch das *Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW)* unterzogen.⁶ Die wissenschaftliche Begleitforschung zielt darauf ab,

- Kenntnisse über Infrastrukturen, formale Leistungsangebote und reales Leistungsvermögen ausgewählter palliativ-pflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste zu explorieren und basierend auf diesen Erkenntnissen Eckdaten für die Standardisierung der ambulanten palliativen Pflege und Versorgung in NRW zu entwickeln;
- Modelle und Möglichkeiten für eine dauerhafte Finanzierung der Leistungsangebote dieser Dienste durch die gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen zu eruieren und aufzuzeigen.

Zu diesem Zweck werden im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitforschung Erkenntnisse über die Infrastrukturen, die Aufbau- und Ablaufstrukturen sowie das Leistungsangebot und -vermögen der beteiligten

Pflegekräfte müssen einen Palliative-Care-Kurs im Umfang von mindestens 160 Stunden sowie praktische Erfahrungen im Umgang mit onkologischen Patienten, die ehrenamtlichen Helfer eine spezielle Schulung im Umfang von ca. 100 Stunden sowie regelmäßige Praxisbegleitung und Supervision nachweisen (zu weiteren Anforderungen vgl. die Zulassungsbestimmungen für ambulante Pflegedienste nach § 132 SGB V und §72 SGB XI sowie das Schreiben der BKK vom 28.03.2000 – Qualitätsanforderungen nach § 80 SGB XI). Voraussetzung für die Teilnahme am Modellprojekt ist ferner die Bereitschaft zur Beteiligung an der wissenschaftlichen Begleitforschung.

⁵ Nach einer Übereinkunft der beim MFJFG angesiedelten Arbeitsgruppe „Hospizbewegung/Sterbebegleitung“ vom 19.12.2000 wurde von dieser Vorgabe im Verlauf des Modellprojekts insofern abgewichen, als die beteiligten Dienste auch ohne eine derartige Verordnung tätig werden konnten – insbesondere, wenn es um psycho-soziale Beratungsleistungen geht. Auf diese Weise sollte ein Ausschluss der Dienste, die in erster Linie beratend tätig sind und pflegerische Leistungen vorwiegend über eine Kooperation mit regelversorgenden Einrichtungen sicherstellen, aus der wissenschaftlichen Begleitung verhindert werden. In diesen Fällen mussten die Dienste jedoch auf eine Erstattung ihrer Leistungen durch die Kranken- und Pflegekassen verzichten.

⁶ Die Entwicklung des Projekts und der Fortschritt der wissenschaftlichen Begleitforschung wird von der beim MFJFG angesiedelten Arbeitsgruppe „Hospizbewegung/Sterbebegleitung“ beratend begleitet.

palliativ-pflegerisch tätigen Hausbetreuungsdienste bzw. ambulanten Palliativdienste erarbeitet. Der Schwerpunkt der Aktivitäten richtet sich dabei auf Exploration und Problemanalyse, wobei sich die wissenschaftliche Begleitforschung an anglo-amerikanischen Ansätzen des „Community Health Assessment“ (vgl. Helvie 1997, Caesar et al. 2000) orientiert.

Bei einem „Community Health Assessment“ werden – in Anlehnung an Klainberg (1998, 79) - drei miteinander in Beziehung stehende Fragen in den Blick genommen: (1) Welche gesundheitlichen und sozialen Bedürfnisse und Bedarfslagen bestehen in einer zuvor definierten (Teil-)Population? (2) Welche Versorgungs- und Unterstützungssysteme stehen zur Beantwortung dieser Bedürfnisse und Bedarfslagen in einer definierten Region zur Verfügung? (3) Welche Faktoren beeinflussen die Entscheidung über die Allokation von Ressourcen zur bedarfsgerechten Ausgestaltung dieser Systeme? Durch die Auseinandersetzung mit diesen Fragestellungen können Grundlagen für empirisch begründete und zweckrationale Handlungsempfehlungen (vgl. Caesar et al. 2000, 28) geschaffen werden, die letztlich eine bedarfsgerechte Ausgestaltung des jeweiligen Versorgungssystems ermöglichen.

Die wissenschaftliche Begleitforschung wird in vier ineinander greifenden, zum Teil parallel verlaufenden Phasen durchgeführt. Sie sollen hier kurz erläutert werden.

Entwicklungsphase

In der sich vom 1. August bis zum 14. November 2000 erstreckenden Entwicklungsphase wurden die Voraussetzungen für die empirische Erhebung geschaffen. Dies umfasste die Kontaktaufnahme mit den beteiligten Einrichtungen, die Entwicklung eines detaillierten Designs für die Exploration, Validierung und Konzeptionierung, die Sichtung und Auswertung vorhandener Daten über die HBDs aus früheren Untersuchungen sowie der von den Diensten aktuell verwendeten Erhebungsinstrumente und Dokumentationsbögen, die Entwicklung eigener Instrumente zur Realisierung des zuvor dokumentierten Erkenntnisinteresses sowie die Abstimmung der Instrumente mit den beteiligten Organisationen. Zudem erfolgte in dieser Phase eine methodische Einführung für die pflegerischen Mitarbeiter der Dienste, von denen die Instrumente im Erhebungszeitraum eingesetzt werden sollten.

Explorationsphase

In der sich vom 15. November 2000 bis 15. Juli 2001 erstreckenden Explorationsphase („data generating“) wurden zum einen mittels eines standardisierten Instruments und einer vor Ort durchgeführten Expertenbefragung detaillierte Informationen über die beteiligten Dienste (Strukturerhebung) gewonnen. Zum anderen wurden speziell entwickelte Dokumentationsinstrumente eingesetzt, um Daten über die im Modellprojekt versorgten Patienten und die von den Einrichtungen konkret erbrachten Leistungen zu erheben (Prozesserhebung). Ergänzt und kontrastiert wurden diese Informationen durch Sekundärdaten („data gathering“) aus dem Bereich der Gesundheitsberichterstattung und anderen, vorwiegend auf die ambulante Pflege gerichtete Datenbestände.

Validierungsphase

In dieser am 1. April 2001 begonnen und am 30. November 2001 endenden Phase werden die zuvor erarbeiteten Befunde einem mehrteiligen Validierungsverfahren unterzogen. Es basiert zum einen auf einer vertiefenden inhaltsanalytischen Auswertung der in der Explorationsphase bereits durchgeführten Experteninterviews. Zum anderen werden Teilergebnisse aus der wissenschaftlichen Begleitforschung in „Focus Groups“ – einer speziellen Form von Gruppendiskussionen – mit den Mitarbeitern der beteiligten HBDs diskutiert und gegebenenfalls modifiziert. Parallel zu diesen beiden Untersuchungsschritten werden Fallverläufe (case studies) über Dokumentenanalysen und Leitfadeninterviews mit Angehörigen der betreuten schwer kranken und sterbenden Patienten erhoben und dokumentiert. Die validierten Befunde sollen schließlich mit den Fallstudien zusammengeführt und analytisch ausgewertet werden.

Konzeptionierungsphase

Die am 1. September beginnende und sich bis zum Ablauf des Modellprojekts erstreckende Konzeptionierungsphase dient schließlich der Zusammenführung der Teilergebnisse der wissenschaftlichen Begleitforschung und ihrer Reflexion vor dem Hintergrund internationaler Erfahrungen im Bereich der „Hospice Care“ und „Palliative Care“. Abschließend werden Eckdaten für eine Standardisierung der ambulanten palliativen Pflege und Versorgung entwickelt wie auch modellhafte Finanzierungsmöglichkeiten für diese Form der Versorgung aufgezeigt.

In diesem Zwischenbericht werden erste Teilergebnisse der wissenschaftlichen Begleitforschung – vornehmlich zu Fragen der Strukturdimension der am Modell beteiligten Dienste – dokumentiert. Der Bericht ist folgendermaßen aufgebaut. Im Anschluss (Kap. II) folgen in Form einer inhaltlichen Einführung zunächst einige Hinweise auf konzeptionelle Grundlagen und den aktuellen Entwicklungsstand der „Hospice Care“ und „Palliative Care“. Dabei wird insbesondere die Rolle der Pflege bei der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase („End-of-Life-Care“) in den Blick genommen. Anschließend werden Strukturdimensionen ambulanter Palliativpflege in NRW erörtert (Kap. III). Hierfür wird zunächst der Problemhintergrund ausgeleuchtet, vor dem die Auseinandersetzung mit der pflegerischen Infrastruktur in Deutschland derzeit geführt wird. Es folgen Hinweise zu Fragestellung und Vorgehensweise der wissenschaftlichen Begleitforschung bevor im Anschluss die Ergebnisse dieses Arbeitsschritts in Form einer dimensional Beschreibung der am Modellprojekt beteiligten HBDs dargelegt werden. Mit einer – noch vorläufigen – Bilanz und einem Ausblick endet dieser Zwischenbericht. Ergänzend finden sich im Anhang einige deskriptive Befunde aus der Prozesserhebung – insbesondere Hinweise zu der betreuten Klientel. Da dieser Teilschritt der wissenschaftlichen Begleitforschung plangemäß erst am 15. Juli 2001 abgeschlossen wurde, bleibt eine Auswertung dieser Daten dem Abschlussbericht vorbehalten.

II. Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase

1. Einführung ins Thema	15
2. Zu den konzeptionellen Grundlagen	18
2.1 Entwicklung von „Hospice Care“	18
2.2 Entwicklung von „Palliative Care“	20
2.3 Konzeptionelle Grundlagen	21
3. Zum Entwicklungsstand in Großbritannien	23
3.1 Infrastrukturen	24
3.2 Herausforderungen	27
4. Zum Entwicklungsstand in Deutschland	30
4.1 Infrastrukturen	32
4.2 Herausforderungen	36
5. Zur Rolle der Pflege	39
6. Zwischenfazit	41

II. Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase

1. Einführung ins Thema

Die Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase – international als „End-of-Life Care“ bezeichnet – hat sich in den letzten Jahrzehnten zu einem wichtigen Public-Health-Thema entwickelt. Auch hierzulande wird die Frage, welche Unterstützungsleistungen Gesundheits- und Sozialsysteme für unheilbar kranke und sterbende Menschen und ihr soziales Umfeld vorhalten, wie soziale oder gesundheitliche Dienstleistungen konkret auszugestalten sind, um den Bedarfslagen dieser Klientel zu entsprechen, und nicht zuletzt, wie spezielle Angebote für diese Klientel finanziert und unvermeidliche Belastungen solidarisch verteilt werden können, immer öfter aufgeworfen und diskutiert. Die wachsende Aufmerksamkeit, die das Thema „End-of-Life Care“ erfährt, ist auf mehrere Ursachen zurückzuführen, von denen hier einige in aller Kürze in Erinnerung gerufen werden sollen:

Hingewiesen sei beispielsweise auf die gestiegene Lebenserwartung in den hoch industrialisierten Ländern – befördert in erster Linie durch verbesserte Lebensbedingungen (z.B. hygienische Verhältnisse und Ernährung, vgl. Sagan 1992) aber auch durch Fortschritte in der modernen Medizin und Pharmakologie. Gesundheitliche Beeinträchtigungen treten aufgrund dessen vermehrt im höheren Lebensalter, dann aber umso vehementer auf – ein Phänomen, das auch als „Kompression der Morbidität“ und „Kompression der Mortalität“ diskutiert wird (Dinkel 1999). Gleichzeitig ist zu beobachten, dass Fortschritte in der Intensiv- und Notfallmedizin zu einem Rückgang akuter (z.B. Herz-, Kreislaufversagen oder Atemstillstand) und natürlicher Todesursachen geführt haben, mit dem Effekt, dass das „eigentliche“ Sterben immer weiter hinausgeschoben wird (Schjerve 1995). Mit anderen Worten: Der Anteil jener Fälle, bei denen im höheren Lebensalter mit einer komprimierten gesundheitlichen Belastungssituation sowie einer verlängerten präterminalen und terminalen Phase zu rechnen ist, steigt stetig (Baust 1992). Die Konsequenzen dessen für die Versorgungssysteme sind noch kaum hinreichend diskutiert, geschweige denn angemessen bewältigt.

Aber auch vermehrte Belastungen durch chronische Erkrankungen und Multimorbidität (StB 1998) sowie die wachsende Zahl alter Menschen mit schweren Erkrankungen und hochgradiger Pflegebedürftigkeit (RKI 2001, StB 1998) werfen die Frage auf, wie die Versorgung dieser Patienten in der letzten Lebensphase gewährleistet werden kann. Kritisiert wird in diesem Zusammenhang insbesondere die einseitige Orientierung der modernen Versorgungssysteme am naturwissenschaftlich geprägten und akutmedizinisch ausgerichteten Paradigma. Den spezifischen Bedarfslagen der zuvor erwähnten Patientengruppen wie auch von Menschen mit schweren chronischen Erkrankungen, die mit einer Heilung nicht mehr rechnen können, kann mit dieser Ausrichtung kaum entsprochen werden. Zur Illustration dessen wird häufig das Beispiel von Tumorkranken herangezogen. Bösartige Neubildungen verursachen in Deutschland etwa ein Viertel aller Todesfälle (StB 1998) und stellen somit ein bedeutendes gesundheitliches Problem dar. Trotz beachtlicher Erfolge in der onkologischen Forschung

und trotz erweiterter Behandlungsoptionen geht eine fortgeschrittene Krebserkrankung vielfach mit einer ausgeprägten Symptombelastung, insbesondere einem hohen Schmerzaufkommen einher, weshalb sich mit der Diagnose Krebs oft die Assoziation eines besonders qualvollen Sterbens verbindet. Zwar existieren heute zahlreiche Möglichkeiten, um die Symptombelastung von Tumorpatienten wie auch die von anderen unheilbar Kranken zu minimieren und – abseits kurativ ausgerichteter Behandlungs- und Versorgungsstrategien – die Lebensqualität trotz fortschreitender Erkrankung auf hohem Niveau zu halten. Beklagt wird jedoch, dass von diesen Kenntnissen und Möglichkeiten im Versorgungsalltag noch kaum in angemessenem Umfang Gebrauch gemacht wird (z.B. Husebø/Klaschik 2000, Müller-Mundt 2001). Die Folge sind gewichtige Einbußen an Lebensqualität und prinzipiell vermeidliche Belastungen in einer Phase des Lebens, die ohnehin durch hohe Vulnerabilität gekennzeichnet ist.

Als problematisch erweist sich u.a. auch die Tendenz zur Institutionalisierung des Sterbens, die Tatsache also, dass sich das Sterben in den letzten 150 Jahren aus ursprünglich familiären, nachbarschaftlichen Zusammenhängen immer mehr in einen institutionalisierten Kontext verlagert hat. Zwar präferieren die meisten Menschen das eigene Zuhause und familiäre Unterstützung, wenn es um die Frage geht, wo und wie sie ihre letzte Lebensphase, insbesondere die Zeit des Sterbens verbringen wollen. De facto vollzieht sich das Sterben heute aber zum überwiegenden Teil in bürokratisch organisierten Einrichtungen unter dem Einfluss von Gesundheitsprofessionen, namentlich der Medizin. Für Deutschland ist aus Untersuchungen Anfang der 1990er-Jahre dokumentiert, dass knapp 90% der städtischen und 60% der ländlichen Bevölkerung in Institutionen wie Krankenhäusern, Alten- und Pflegeheimen verstarben (Rest 1992, Kraus/Czef 1993). Laut Schätzungen von Schmitz-Scherzer (1992) ereignen sich über 70% aller Sterbefälle in stationären Einrichtungen. Eine Untersuchung von Bickel (1998) für die Region Mannheim ergab, dass dort 70,9% der über 65-Jährigen ihr Leben in einer stationären Einrichtung beendet haben. Unter den knapp 30% Sterbefällen, die sich außerhalb von Institutionen ereigneten, waren auch plötzliche Todesfälle, Unfälle oder Suizide subsumiert, weshalb nur ein ausgesprochen geringer Teil tatsächlich im häuslichen Umfeld verstorben sein dürfte. Bei speziellen Patientengruppen – wie den zuvor erwähnten Tumorpatienten – stellt sich die Situation noch problematischer dar: 80-90% dieser Klientel verstirbt heute in Krankenhäusern (RKI 2001, 11). Dieser Widerspruch zwischen dem Anspruch auf ein Lebensende in der häuslichen und familiären Umgebung und der Wirklichkeit des Sterbens in Institutionen wurde in der Literatur inzwischen vielfach problematisiert (vgl. hierzu RKI 2001, Small/Rhodes 2000, Bickel 1998, Zielinski/Ewers 1997, Cartwright 1993, Dunlop et al. 1989). Im Zentrum der Kritik stehen dabei regelmäßig die begrenzten Möglichkeiten akutstationärer Einrichtungen, unter den ihnen gegebenen Bedingungen adäquate Unterstützungsstrategien zu entwickeln und insbesondere auch den psychischen und sozialen Bedürfnissen Sterbender und ihrer Angehörigen Rechnung zu tragen. Stattdessen würde in stationären Einrichtungen – wenn auch ungewollt – einer weiteren Medikalisierung des Sterbens Vorschub geleistet.

Die hier lediglich angedeuteten Missstände in der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase sind seit Jahren bekannt, ohne dass bislang eine substantielle Verbesserung erzielt werden konnte. Dies ruft nicht zuletzt diejenigen auf den Plan, die – angesichts fortschreitender Individualisierung – auch ein Recht auf selbstbestimmtes Sterben u.U. mit professioneller Assistenz einklagen. Die Debatte um die so genannte „Sterbehilfe“ hat – angeregt durch das holländische Modell – inzwischen auch in Deutschland wieder Hochkonjunktur (vgl. hierzu RKI 2001, Frewer/Eickhoff 2000, Schayck 2000, Eibach 1998). Während die einen auf Umfragen verweisen, nach denen sich eine Mehrheit der Deutschen für aktive Sterbehilfe bzw. Tötung auf Verlangen bei schwer und unheilbar Kranken ausspricht (IfD 2001)⁷ und dies als Hinweis auf sich wandelnde Wertvorstellungen und die wachsende Bedeutung von Selbstbestimmung interpretiert wissen wollen, sehen die anderen in solchen Umfrageergebnissen eher einen Hilferuf der Gesellschaft nach besseren Formen der Hilfe und Unterstützung in dieser schwierigen Phase menschlichen Lebens. Zu Recht wird darauf hingewiesen, dass die aktuellen Befragungen „in Abhängigkeit von Art und Umfeld der Fragestellung, Gruppe der Befragten, Zeitpunkt der Befragung und Auftraggeber der Untersuchung“ (RKI 2001, 4) erhebliche Varianzen aufweisen und aus wissenschaftlicher Sicht kaum befriedigen können. Ungeachtet dessen lenkt aber der aktuelle ethische und politische Diskurs über den Umgang mit unheilbar kranken und sterbenden Menschen die Aufmerksamkeit erneut auf die Frage, wie Versorgungssysteme gestaltet sein müssen, um dem speziellen Bedarf dieser Klientel Rechnung tragen und ein würdiges Sterben ermöglichen zu können.

Die Liste der Ursachen für die wachsende Popularität des hier aufgegriffenen Themas ließe sich ohne weiteres fortsetzen. Diese Hinweise sollen aber genügen, um zu verdeutlichen, dass die Frage, wo und wie Menschen sterben, welche Unterstützung sie und ihr soziales Umfeld in dieser Situation erfahren und wie moderne Gesundheits- und Sozialsysteme auf die Anforderungen bei der Versorgung von unheilbar Kranken und Sterbenden in ihrer letzten Lebensphase vorbereitet sind, von hoher praktischer, gesellschaftspolitischer und wissenschaftlicher Relevanz ist. In Reaktion hierauf wurden inzwischen in vielen Ländern⁸, so auch in Deutschland, Initiativen ergriffen, die Versorgungssituation Schwerkranker und Sterbender zu verbessern, sei es durch die Entwicklung innovativer Versorgungskonzepte, die Anpassung von Infrastrukturen an den veränderten Bedarf, die Entwicklung und Finanzierung spezialisierter Leistungsangebote oder die Verbesserung der Qualifikation der Gesundheitsprofessionen. Im Zentrum der Aufmerksamkeit stehen dabei stets zwei aus dem englischsprachigen Raum stammende und speziell auf Menschen in der letzten Lebensphase zugeschnittene Versorgungskonzepte: die Rede ist von „*Hospice Care*“ und „*Palliative Care*“ (deutsch: Hospiz- und Palliativversorgung⁹). Diese Kon-

⁷ Inzwischen hat der Diskurs über die Frage, welche Position die Deutschen zur aktiven Sterbehilfe einnehmen, eine ganze Flut von Spontanumfragen im Internet ausgelöst (allein eine noch unsystematische Stichwortabfrage in einschlägigen Suchmaschinen ergab weit über 900 Einträge zum Suchwort „Sterbehilfe*Umfrage“).

⁸ Beispielsweise ist die Entwicklung in Kanada inzwischen soweit gediehen, dass von staatlicher Seite eine qualifizierte „End-of-Life Care“ als „Recht jedes Kanadiers“ (The Senate 2000) bezeichnet wird und zur Durchsetzung dieser Ziele eine Reihe von politischen Maßnahmen ergriffen wurden (ebd., vgl. auch die Situation in Australien, z.B. NOPCA 1998 u. 1999).

⁹ Der englische Begriff „Care“ wird hier korrekt mit dem deutschen Wort „Versorgung“ übersetzt. Die in Deutschland von einigen Experten favorisierte Verwendung des Terminus „Palliativmedizin“

zepte bzw. deren Umsetzung im Kontext des bundesdeutschen Gesundheits- und Sozialsystems stehen hier im Zentrum des Interesses. Bevor aber der aktuelle Diskussions- und Entwicklungsstand in Deutschland dargelegt (4.) und die Rolle der Pflege in der hiesigen Hospiz- und Palliativversorgung erörtert werden (5.), sollen an dieser Stelle zunächst Ursprung und konzeptionelle Grundlagen dieser speziellen Versorgungsformen für unheilbar kranke und sterbende Menschen sowie ihre Angehörigen skizziert (2.) und ein Blick auf den Entwicklungsstand in Großbritannien – dem Ursprungsland der modernen Hospiz- und Palliativversorgung – geworfen werden (3.)¹⁰. Ziel der Ausführungen – dies sei einschränkend angemerkt – ist nicht eine umfassende Darstellung oder systematische Diskussion der hier aufgegriffenen Thematik. Vielmehr soll ein erster Einblick in das Thema vermittelt und der Bezugsrahmen für die empirische Auseinandersetzung mit der ambulanten palliativ-pflegerischen Versorgung aufgezeigt werden.

2. Zu den konzeptionellen Grundlagen

2.1 Entwicklung von „Hospice Care“

In der zweiten Hälfte der sechziger Jahre entwickelte sich ausgehend von Großbritannien eine soziale bürgerschaftliche Bewegung, die sich zum Ziel gesetzt hat, unheilbar kranken und sterbenden Menschen ein würdiges, schmerzfreies und selbstbestimmtes Leben bis zum Tod zu ermöglichen. In der so genannten Hospizbewegung verbinden sich unterschiedliche Entwicklungsstränge (vgl. hierzu Zielinski/Ewers 1997, 17). Als ein Kumulationspunkt gilt jedoch die Gründung des „St. Christopher's Hospice“ in London durch Dame Cicely Saunders im Jahr 1967 (Doyle et al. 1999). Die gelernte Pflegekraft sah sich durch ihre negativen Erfahrungen bei der Sterbebegleitung von David Tasma – einem polnischen Flüchtling aus dem Warschauer Ghetto, der 1948 in einem Londoner Lehrkrankenhaus an einer Krebserkrankung verstarb – veranlasst, sich für die Verbesserung der Situation unheilbar kranker und sterbender Menschen einzusetzen. Nach einem Studium der Sozialarbeit und Medizin engagierte sich Cicely Saunders zunächst auf dem Gebiet der Schmerztherapie und entwickelte schließlich im Verbund mit anderen engagierten Persönlichkeiten ein spezielles Konzept für die Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase – soweit in aller Kürze die Entstehungsgeschichte der „Hospice Care“ (Hospizversorgung).

Die Hospizbewegung breitete sich schnell aus und zeichnete sich von Anfang an durch einen hohen Anteil an ehrenamtlichem und bürgerschaftlichem Engagement aus. Weil die Befürchtung bestand, dass die Reform-

für „Palliative Care“ stellt u.E. eine unangemessene Verkürzung dar. Auf dieses Problem wird weiter unten noch einzugehen sein. Auch der Terminus „Hausbetreuungsdienst“ ist vermutlich auf eine fehlerhafte Übertragung des im Englischen üblichen „Home Care Service“ zurückzuführen. Dahinter verbirgt sich gemeinhin eine Einrichtung für die professionelle häusliche Versorgung, in der unter pflegerischer Leitung Mitarbeiter mit unterschiedlicher pflegerischer Spezialisierung (z.B. Altenpflege, Kinderkrankenpflege, Pflege von Erwachsenen, Intensivpflege) und andere Gesundheitsberufe (z.B. Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Hebammen) beschäftigt sind.

¹⁰ An dieser Stelle können nur die wichtigsten Aspekte der „Hospice Care“ und „Palliative Care“ dargelegt werden. Eine ausführlichere Darstellung, die auch ein Schlaglicht auf den Entwicklungsstand in Ländern wie USA oder Kanada wirft, findet sich bei Pleschberger (2001).

vorstellungen der Hospizbewegung innerhalb des traditionellen Gesundheitssystems nur schwerlich realisierbar sein würden, kam es nach dem Modell von „St. Christopher's“ binnen kurzer Zeit zur Schaffung zahlreicher frei stehender Hospize, die sich mit ihren Angeboten bewusst außerhalb der Regelversorgung positionierten (Woodruff 1999). Sie wurden überwiegend durch Spenden finanziert und von Wohlfahrtsorganisationen getragen. Die Hospizbewegung verfolgte damit unter anderem die Absicht, unter Entzug der steuernden Einflussnahme der Politik eine neue Versorgungsphilosophie fernab des staatlichen Gesundheitssystems (NHS) zu erproben. Indem die Hospizbewegung sich außerhalb des NHS etablierte, sollte – ganz im Sinne von Dame Cicely Saunders – erreicht werden, „(...) that attitudes and knowledge could move back in“ (zit. nach James/Field 1992, 1367). Eben diese Haltung charakterisiert die Hospizbewegung bis in die heutigen Tage als ein von bürgerschaftlichem Engagement getragenes Reformprojekt.

Auch mit der Begriffswahl „Hospiz“ versuchte sich die Bewegung bewusst von den etablierten Krankenversorgungseinrichtungen abzugrenzen. Der Terminus erinnert an die Wurzeln des frühen Christentums – die sogenannten „Xenodochien“ (Gästehäuser) – und die mittelalterliche Tradition der von Mönchen unterhaltenen christlichen Herbergen. Dort wurde Pilgern auf ihren Wallfahrten Unterkunft, Rast, Pflege und Stärkung angeboten. Sterben sollte – dieser Vorstellung entsprechend – nicht mehr länger als eine zu bekämpfende Krankheit betrachtet, sondern als eine „Etappe auf dem Lebensweg“ und eine für die menschliche Existenz typische Lebensphase angesehen werden (vergleichbar etwa Kindheit, Jugend und Alter). Diese existentielle Grunderfahrung des Sterbens – durch Institutionalisierung und Medikalisierung zunehmend aus dem Alltag moderner Menschen verdrängt – sollte durch die Hospizidee wieder in die Mitte der Gesellschaft zurückgeholt werden (Student 1999a). Weil diesem Anspruch am ehesten in einem privaten, häuslichen Umfeld und umgeben von Angehörigen und Freunden Rechnung getragen werden kann, wurde das Hilfeangebot der Hospize schon nach kurzer Zeit um ambulante bzw. auf das häusliche Umfeld ausgerichtete Angebote ergänzt.

Fassen wir zusammen: Bei der modernen Hospizbewegung handelt es sich um ein bürgerschaftliches Reformprojekt, das sich personell aus einem überwiegend von Laien getragenen, ehrenamtlichen Engagement und finanziell aus Spenden speist. Häufig in Trägerschaft von Wohlfahrtsorganisationen oder im Verbund mit ihnen platzierte die Hospizbewegung sich mit ihren Aktivitäten anfänglich bewusst *außerhalb* der Gesundheitssysteme und in Opposition zur Regelversorgung, um ihrem Reformanspruch „von außen“ Geltung zu verschaffen. Die Bewegung weist enge Bezüge zu christlichen Glaubensvorstellungen und Idealen auf. Ihre traditionelle Zielgruppe sind Krebspatienten (James/Field 1992) sowie deren Angehörige. Diesen soll weniger professionelle Unterstützung als vielmehr eine auf menschlicher Zuwendung basierende Begleitung im Alltag, möglichst in ihrem häuslichen, familialen Umfeld zuteil werden (vgl. Student 1999a).

2.2 Entwicklung von „Palliative Care“

Die Entwicklungsgeschichte der „Palliative Care“ stellt sich demgegenüber anders dar. Als Urheber des Begriffs gilt der kanadische Mediziner

Balfour M. Mount. Abgeleitet wurde er vom lateinischen „pallium“, was etwa soviel wie „Mantel“, „Hülle“ bedeutet. Zwar knüpfte der Saunders-Schüler Mount an die Ideale der Hospizbewegung an, allerdings schlug er einen anderen Weg bei deren Realisierung ein. Wegweisend für die internationale Entwicklung von „Palliative Care“ war die Eröffnung einer Station für unheilbare Kranke in einem kanadischen Krankenhaus im Jahr 1974 (Torrens 1985). Damit war erstmals eine Struktur für die alternative Versorgung Schwerkranker und Sterbender *innerhalb* der Regelversorgung und unter *professioneller* Entwicklungs- und Durchführungshoheit geschaffen.

Die Entwicklung von „Palliative Care“ unterscheidet sich demnach von der bürgerschaftlichen Hospizbewegung weniger hinsichtlich ihrer weltanschaulichen Grundlagen, ihrem Verständnis vom Sterben als Teil des Lebens oder der Akzentuierung des ehrenamtlichen Engagements – diese gelten auch für die Palliativversorgung als konstitutiv. Allerdings verdanken sich die entscheidenden Impulse bei der Konzeptentwicklung von „Palliative Care“ wie auch die Umsetzung dieser Form der Versorgung der Einsicht der Gesundheitsprofessionen in die Notwendigkeit zur Veränderung ihres Umgangs mit unheilbar Kranken und Sterbenden. Der innovative Beitrag zur Veränderung medizinischen und pflegerischen Handelns schlägt sich damit vor allem in dem Paradigmenwechsel in der Versorgungsphilosophie weg vom „Curing“ (d.h. dem Primat der Heilung und der Krankheitsbekämpfung) und hin zum „Caring“ (d.h. einem versorgenden Ansatz und der Krankheitsbewältigung) nieder. Große Bedeutung für die „Palliative Care“ hat die Verbesserung der Symptomkontrolle, insbesondere aber die Schmerzbekämpfung bei Menschen im Stadium fortgeschrittener Erkrankung. Zudem wurde diese spezielle Form der Versorgung auf andere Patientengruppen mit unheilbaren Erkrankungen und einem speziellen Unterstützungsbedarf erweitert, wodurch die traditionelle Engführung auf nur eine Diagnose überwunden werden konnte. Inzwischen wird sogar ernsthaft über das Verhältnis von „Palliative Care“ und „End-of-Life Care“ debattiert, d.h. über die Frage, ob die Palliativversorgung nicht auch bei Patienten eingesetzt werden kann, die sich noch nicht in einer terminalen Krankheitsphase befinden, aber dennoch von einer auf Symptomlinderung ausgerichteten Versorgung profitieren könnten (Corless 1999, Sandgate-Husebø 2000).

Seit ihrem Entstehen hat die „Palliative Care“ sich zu einem nur noch schwer überschaubaren Praxisfeld und Forschungsgebiet entwickelt – Ausdruck ihrer professionellen Dynamik und Stärke (vgl. hierzu ausführlicher Pleschberger 2001). Der professionelle Charakter dieser Bewegung wird aber auch dadurch unterstrichen, dass der Qualifizierung der Gesundheitsdisziplinen im Kontext der „Palliative Care“ eine herausragende Rolle zugestanden wird. Dies lässt sich u.a. daran ablesen, dass international mittlerweile zahlreiche auf Hochschulniveau angesiedelte Aus-, Fort- und Weiterbildungsprogramme zu „Palliative Care“ entstanden sind und mehrere Lehrstühle – insbesondere für Palliativmedizin, aber auch für Palliativpflege – etabliert wurden (Clark 1999).

Fassen wir zusammen: „Palliative Care“ zielt auf eine Reform der Versorgung von unheilbar Kranken und Sterbenden, die sich an den Idealen der Hospizversorgung orientiert, die aber im Unterschied zur ihr „*von innen*“, d.h. aus den Gesundheitsprofessionen heraus entstanden ist und sich auch vornehmlich *innerhalb* etablierter Versorgungskontexte entfaltet.

„Palliative Care“ will das Primat der Heilung aufbrechen und durch andere, den speziellen Bedarfslagen unheilbar Kranker und Sterbender angemessenere professionelle Versorgungsstrategien ergänzen. Diese sind weder an einzelne Krankheiten gebunden (z.B. Krebs) noch auf bestimmte Kontexte (z.B. stationäre Einrichtungen) begrenzt. Vielmehr ist „Palliative Care“ universell einsetzbar, sofern auf Seiten der Patienten ein entsprechender Versorgungsbedarf besteht. Voraussetzung hierfür sind ausreichende Kenntnisse und Kompetenzen der Gesundheitsprofessionen, weshalb Forschung und Lehre im Zusammenhang mit der „Palliative Care“ besondere Bedeutung zukommt.

2.3 Konzeptionelle Grundlagen

In den zurückliegenden Jahren war eine schrittweise Annäherung und Vermischung der beiden auf die Verbesserung der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase ausgerichteten Initiativen zu beobachten – nicht zuletzt, weil die Begründerin der Hospizbewegung sich ihrerseits immer mehr der „Palliative Care“ zuwandte. Dies hat sowohl in der Literatur als auch in der Praxis zuweilen Verwirrung und Unsicherheit über Unterschiede und Gemeinsamkeiten von „Hospice Care“ und „Palliative Care“ ausgelöst. Ungeachtet der Frage, inwieweit eine Unterscheidung der beiden Entwicklungslinien heute noch sinnvoll ist oder ob sie sich mittlerweile überholt hat, sollen hier die wesentlichen, beiden Ansätzen gleichermaßen zugrunde liegenden konzeptionellen Grundsätze der Hospiz- und Palliativversorgung zusammenfassend dargelegt werden. Hierzu wird auf eine Definition der WHO (1990) zurückgegriffen, die international inzwischen breite Zustimmung erfahren hat (vgl. George/Jennings 1993, Radbruch/Zech 1997, Klaschik/ Husebø 1997, Faull et al. 1998, Doyle et al. 1999):

“Palliative Care is the active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is achievement of the best quality of life for patients and their families (...)”(WHO 1990, 11).

In dieser Definition sind wesentliche konzeptionelle Grundsätze enthalten, die so oder in vergleichbarer Form in alle Hospiz- und Palliativkonzepte Eingang gefunden haben. Sie sollen ihrer Wichtigkeit halber hier in aller Kürze referiert werden (vgl. hierzu z.B. auch Ewers 1998a, Corless 1995, Ferris/Cummings 1995):

Information, Wahlmöglichkeit und Zugänglichkeit

Jeder Mensch, der mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung leben muss und mit dem nahenden Tod konfrontiert ist, soll das Recht haben, Informationen über alle zur Verfügung stehenden Hilfsmöglichkeiten seines Gemeinwesens zu erhalten, um daraus die für ihn bestmögliche Wahl zu treffen. Vorhandene Ressourcen oder Handlungsalternativen dürfen ihm nicht vorenthalten werden. Dieses Recht wird grundsätzlich auch den beteiligten Angehörigen und vertrauten Pflegepersonen zugestanden, wobei

der individuelle Anspruch des Patienten auf Vertraulichkeit gewahrt bleiben muss. Eng verbunden damit ist die Forderung nach ungehindertem und gleichberechtigtem Zugang zu vorhandenen Ressourcen, ungeachtet von Alter, Geschlecht, nationaler und ethnischer Herkunft, geographischem Standort, Sprache, Glaubensbekenntnis, sexueller Orientierung, vorliegender Diagnose oder anderen persönlichen Merkmalen (Ewers 1998a, 136). Auf vorhandene Hilfeangebote ist in verständlicher Sprache und öffentlich hinzuweisen. Kernangebote der Hospiz- und Palliativversorgung sollten an 24 Stunden pro Tag und an sieben Tagen in der Woche erreichbar sein.

Patientenorientierung und Angehörigenintegration

Im Sinne einer patientenorientierten und integrativen Versorgung wollen „Hospice Care“ und „Palliative Care“ physische, psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse und Bedarfslagen der ins Auge gefassten Zielgruppe mit einem hohen Grad an Sensibilität gegenüber persönlichen, kulturellen und religiösen Werten, Überzeugungen und Lebensgewohnheiten beantworten. Unterstützende Hilfeleistungen in diesem Sinne werden auf Wunsch des Patienten erbracht und zwar unabhängig davon, ob er kausale, palliative oder auch keinerlei medizinische Therapie erhält. Zudem wird das soziale Umfeld des Patienten als konstitutiv mit in die Versorgung einbezogen und seinerseits zum Adressaten von Unterstützungsleistungen gemacht (z.B. im Trauerprozess). Alle versorgungsrelevanten Entscheidungen werden gemeinsam mit dem Patienten, seinen Angehörigen und den beteiligten Helfern getroffen, wobei der von den Laien gewünschte Grad an Mitwirkungsbereitschaft von den Professionellen respektiert und geachtet wird. Die Präferenzen des Patienten und seines sozialen Umfeldes hinsichtlich des Ortes, an dem die Versorgung erbracht werden soll (zu Hause oder in einer stationären Einrichtung), wie auch hinsichtlich der Art und Weise der Leistungserbringung sollen im Rahmen der zur Verfügung stehenden Möglichkeiten Berücksichtigung finden.

Multidisziplinarität, Transparenz und Koordination

Die Hospiz- und Palliativversorgung setzt ein Team aus unterschiedlichen Disziplinen mit angemessener Qualifizierung und dem Willen zur engen, die Grenzen von Organisationen und Professionen überschreitenden Zusammenarbeit voraus. Dies schließt die Schulung, Anleitung und Begleitung von Laienhelfern sowie deren Integration in das Versorgungsgeschehen ein. Die Mitglieder des Versorgungsteams passen sich dem Wissens- und Erkenntnisfortschritt in Fragen der Hospiz- und Palliativversorgung durch Fort- und Weiterbildung regelmäßig an. Darüber hinaus tragen sie Verantwortung für eine kontinuierliche, an allgemeinen Standards orientierte Evaluation ihrer Leistungen, um so die Qualität der erbrachten Versorgung zu sichern und weiterzuentwickeln (vgl. hierzu auch JCAHO 1998). Die Kontinuität des Versorgungsgeschehens soll anhand eines zuvor gemeinsam erstellten Plans, der lediglich minimale Doppelungen von Versorgungsleistungen zulässt und überprüfbare Ziele enthält, über alle Sektoren- und Organisationsgrenzen hinweg durch eine patientenorientierte Fallkoordination sichergestellt werden.

Diese konzeptionellen Grundlagen der Hospiz- und Palliativversorgung zu kommentieren und zu diskutieren würde den zur Verfügung stehenden Rahmen sprengen (vgl. in Ansätzen Pleschberger 2001). Stattdessen soll hier der Frage nachgegangen werden, wie diese Zielvorstellungen für eine verbesserte Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase in etablierten Gesundheits- und Sozialsystemen realisiert werden bzw. welche Hürden sich einer Umsetzung entgegenstellen. Dies lässt sich – neben Ländern wie den USA, Kanada oder auch Australien – am ehesten im Ursprungsland der modernen Hospizbewegung beobachten. Die folgenden Ausführungen beschränken sich daher bewusst auf den Entwicklungsstand in Großbritannien, das inzwischen auf eine annähernd vierzigjährige Erfahrung in der Umsetzung der Hospiz- und Palliativversorgung zurückblicken kann.

3. Zum Entwicklungsstand in Großbritannien

Wie bereits angedeutet löste die Hospizbewegung in Großbritannien in den 1970er- und 1980er-Jahren außerhalb des staatlichen Versorgungssystems eine Gründungswelle im Bereich der Hospize aus. Hierbei handelte es sich anfänglich vorwiegend um stationäre Einrichtungen, so genannte „inpatient units“, erst später gesellten sich „home care services“ (vgl. hierzu auch Fußnote 2) sowie Tagespflegeeinrichtungen („day care units“) mit speziellen palliativ-pflegerischen Leistungsangeboten hinzu (James/Field 1992). Ist in Großbritannien heute von „hospice“ die Rede, dann handelt es sich in aller Regel um eine Einrichtung, die stationäre, teilstationäre und ambulante Versorgungsangebote in integrierter Form anbietet (z.B. Student 1999b).

Obwohl ursprünglich in Opposition zum staatlichen Gesundheitssystem, schaffte es die Hospizbewegung – den Vorstellungen von Dame Cicely Saunders folgend – mit ihren Reformansätzen in Großbritannien mehr und mehr auch innerhalb der Regelversorgung Aufmerksamkeit zu erregen. Ausgehend von dem von der Regierung in Auftrag gegebenen „Wilkes Report“ (Wilkes 1980)¹¹ wurden die politischen Positionen zu Fragen der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase diskutiert und über das staatliche Engagement im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung beraten. Die öffentliche Debatte über die Sinnhaftigkeit der von der Hospizbewegung angestoßenen Reformansätze hatte letztlich zum Ergebnis, dass ca. ein Drittel der Hospize vollständig in das nationale Gesundheitssystem (NHS) integriert wurden. Viele andere nahmen zunächst nur eine staatliche Teilfinanzierung in Anspruch. Sie wurden nach den NHS-Reformen von 1994 zu Vertragspartnern der lokalen Gesundheitsbehörden (Robbins 1999). Zwar wurde eine der zentralen Reformideen der Hospizbewegung damit Wirklichkeit, allerdings blieb es nicht bei der einseitigen Beeinflussung des staatlichen Gesundheitssystems durch die Hospizidee. Vielmehr sah sich die Hospizbewegung ihrerseits mit Einflüssen der Institutionen, Professionen und bürokratischen Regelwerke des staatlichen Systems konfrontiert und zu einer Anpassung gezwungen (James/Field 1992).

¹¹ Diese Expertise ist später in eines der traditionellen „White-Papers“ der britischen Regierung eingemündet (Small/Rhodes 2000).

Ein Ergebnis dieser Entwicklung ist die Gründung des National Council of Hospice and Specialist Palliative Care Services (NCHSPCS) – kurz National Hospice Council. Dieser Verband fungiert heute als landesweite Interessenvertretung aller Hospizanbieter. Zugleich steht diese korporatistische Vereinigung Politikern und Behörden als Beratungsgremium, Gesprächs- und auch Verhandlungspartner gegenüber (James/Field 1992). Im Auftrag des britischen Gesundheitsministeriums führte der Nationale Hospice Council verschiedene Datensammlungen zur Versorgungslage von Menschen in der letzten Lebensphase in Form eines „Palliative Care Surveys“ durch. Durch eine enge Kooperation mit den lokalen Gesundheitsbehörden, die in Großbritannien zur Bedarfserhebung und Datensammlung verpflichtet sind, und dem „Hospice Information Service“ des St. Christopher's Hospice in London, der landesweit Versorgungsdaten aus dem Hospiz- und Palliativbereich ermittelt, verfügt Großbritannien heute über ein recht gutes Informationsniveau im Bereich der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase (vgl. NCHSPCS 2000a, Hospice Information Service 2001a und 2001b).

3.1 Infrastrukturen

Die folgende Tabelle enthält Angaben aus den zuvor genannten Quellen über den jüngsten Stand der Strukturentwicklung im Bereich „Hospice Care“ und „Palliative Care“ in Großbritannien:

„Inpatient Care“ stat. Versorgung	„Day Care“ teilstat. Versorgung	„Home Care“ ambul. Versorgung
228	242	335

Tab. 1: Anzahl der Palliative Care Versorgungseinrichtungen getrennt nach Versorgungssektoren (nach: Hospice Information Service 2001a)¹²

Von den insgesamt 228 stationären Einrichtungen werden 75% von freien Wohlfahrtsorganisationen getragen und finanziert. Die restlichen 25% befinden sich in der Hand des NHS. Bei den meisten Hospizen und Palliativeeinrichtungen handelt es sich um frei stehende Einrichtungen, in denen in der Mehrheit 10, zuweilen aber auch bis zu 15 Betten aufgestellt sind.

Seit ihrer Gründung haben die stationären Hospize – befördert auch durch die Hinwendung von Dame Cicely Saunders zum professionellen Palliative-Care-Ansatz – Pionierarbeit für die Versorgung unheilbar Kranker und Sterbender geleistet. Von Beginn an stand die psychosoziale und spirituelle Betreuung der Hilfesuchenden im Vordergrund der Arbeit der Hospize – eine Ausrichtung die auch heute noch dominiert. Allerdings wurden die stationären Einrichtungen im Laufe der Zeit durch die Orientierung an der „Palliative Care“ auch zu Zentren der Ausbildung und Forschung

¹² Die Zahlen basieren auf einer Erhebung des Zeitraums April 1999 bis März 2000, die um Ergebnisse eines neueren Surveys ergänzt wurden (Stand Januar 2001, Hospice Information Service 2001a und 2001b).

(Saunders 1984) und dienen somit der (Weiter-)Entwicklung professioneller medizinischer und pflegerischer Expertise in Fragen der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase. Wichtige Erkenntnisse über das Schmerz- und Symptommanagement aber auch alternative Therapieansätze zur Förderung der Lebensqualität wurden in diesem Kontext erarbeitet und umgesetzt.

Die multidisziplinäre Zusammenarbeit – insbesondere zwischen Medizin und Pflege – stellt einen der Grundpfeiler der stationären Hospizversorgung dar. Traditionell liegt die Leitung der Spezialeinrichtungen in den Händen der in Großbritannien auf Hochschulniveau ausgebildeten Pflege. Erst in jüngster Zeit ist ein Trend hin zur ärztlichen Leitung von stationären Hospizen zu erkennen (Anning 1998). Bereits Ende der 1980er-Jahre hatten nahezu 90% der stationären Hospize mindestens einen Mediziner in Voll- oder Teilzeit beschäftigt (Johnson et al. 1999). Diese Entwicklungen können als Ausdruck der wachsenden Popularität der Hospiz- und Palliativversorgung unter den Medizinern gewertet werden, sie sind aber sicherlich ebenso darauf zurückzuführen, dass Palliativstationen unter ärztlicher Leitung in Krankenhäusern (Salisbury 1999) in Großbritannien eher unüblich sind und die Hospize somit die einzigen Orte sind, an denen Mediziner intensive palliativmedizinische Erfahrungen sammeln können.

In den staatlichen Krankenhäusern finden sich zumeist spezialisierte „Support Teams“, deren Aufgabe darin besteht, die Umsetzung des Palliative-Care-Ansatzes zu fördern und die Dauer der Krankenhausaufenthalte durch Koordinierungs- und Überleitungsfunktionen zu reduzieren. Solche Teams, die sich ursprünglich aus einem Seelsorger, einem Sozialarbeiter, einer Pflegekraft und zwei ehrenamtlichen Mitarbeitern zusammensetzten (Johnston 2000), gibt es inzwischen in ca. 350 britischen Krankenhäusern. Heute bestehen „Support Teams“ (auch „Palliative Care Teams“ genannt) immer öfter aus spezialisierten Pflegekräften, den so genannten „Hospital Support Nurses“ (Hospice Information Service 2001b). Aufgabe der Mitarbeiter dieser Teams ist es, Ärzte und Pflegekräfte des Krankenhauses in Fragen der Schmerz- und Symptomkontrolle, der psychosozialen und spirituellen Unterstützung Sterbender sowie der Trauerbegleitung und der Teamarbeit zu unterstützen (Johnston 2000).

Tagespflegeeinrichtungen („day care services“) sind zumeist an Hospize oder an Krankenhäuser angeschlossen. Sie bilden den am schnellsten wachsenden Teil der Hospiz- und Palliativversorgung in Großbritannien (Higginson 1993). Zumeist sind sie an Werktagen tagsüber geöffnet und dienen als Anlaufstelle für Patienten und Angehörige. Multiprofessionelle „Palliative-Care“-Teams ermöglichen den Patienten die Teilnahme an sozialen Aktivitäten sowie psychische Betreuung (Fisher/McDaid 1996). Sie haben jedoch auch den wichtigen Effekt der zeitweiligen Entlastung von pflegenden Angehörigen (Salisbury 1999). Für diesen Bereich, der durch eine große Varianz hinsichtlich Ausstattung, Organisation und Leistungsangebot gekennzeichnet ist, wird derzeit noch ein Forschungsdefizit konstatiert (Spencer/Daniels 1998).

Die spezialisierte ambulante bzw. häusliche Versorgung von schwer kranken und sterbenden Patienten ist traditionell eine Domäne der Pflege. Dass dieser Bereich zu einer wichtigen Säule der britischen Hospiz- und

Palliativversorgung wurde, ist zu einem erheblichen Teil dem „Cancer Relief Macmillan Fund“ (heute: „Macmillan Cancer Relief“) zuzuschreiben. Dank eines Förderprogramms dieser Organisation erstreckt sich derzeit ein Netzwerk von 1.200 „Macmillan Nurses“ über das Land (Hospice Information Service 2001b, Higginson 1993). Bei den „Macmillan Nurses“ handelt es sich um speziell qualifizierte Pflegekräfte, die vorwiegend konsiliarisch tätig sind. Nur in seltenen Fällen legen sie selbst Hand an und erbringen direkte Pflegehandlungen am Patienten. Stattdessen beraten sie ambulante Pflegekräfte, Hausärzte und Mitarbeiter von Krankenhäusern und Pflegeheimen in Fragen des Symptommanagements und der Schmerztherapie. Den Patienten und ihren Angehörigen bieten sie vornehmlich psychosoziale und spirituelle Unterstützung. Sie fungieren entweder als Mitglied eines spezialisierten „Home Care Teams“ oder als Bindeglied zwischen den Betroffenen und solchen Teams. Dabei sprechen sie auch Empfehlungen zur Versorgungsgestaltung aus, z.B. ob aufgrund der Situation des Patienten oder seiner Angehörigen ein stationärer Aufenthalt angezeigt ist (vgl. Johnston 2000, Salisbury 1999, Field/James 1993). Die Verantwortung für den Therapieverlauf verbleibt aber bei den fallführenden Professionen des jeweiligen Versorgungssettings, in dem sich die Patienten gerade befinden.

Eine weitere Gruppe von vornehmlich ambulant arbeitenden Palliativpflegekräften sind die sog. „Marie-Curie-Nurses“. Das Leistungsangebot dieser spezialisierten Pflegekräfte – die ergänzend zur regelversorgenden häuslichen Pflege („district nurses“) arbeiten – wird von der Wohlfahrtsorganisation „Marie Curie Cancer Care“ organisiert und finanziert. Im Gegensatz zu den „Macmillan Nurses“ erbringen die „Marie-Curie-Nurses“ regelmäßig auch direkte Pflegeleistungen (Stead/Mercer 1998, Salisbury 1999), z.B. stellen sie eine nächtliche Versorgung sicher oder sie führen spezielle palliativ-pflegerische Leistungen durch (z.B. Infusionstherapien). Zumeist arbeiten diese spezialisierten Pflegekräfte allein, sie können jedoch auch zu einem der landesweit 335 multiprofessionellen „Home Care Teams“ gehören (Hospice Information Service 2001a und 2001b). Etwa ein Drittel dieser ambulant arbeitenden Einrichtungen ist an den stationären Sektor angebunden („hospice based“; ebd.), was den Vorteil bietet, dass die Patienten beim Übergang von der ambulanten in die stationäre Betreuung durch ein und dasselbe Team weiterbetreut werden können und so die Kontinuität der Versorgung gewahrt bleibt. Bemerkenswert ist, dass zwar die Hälfte aller ambulant tätigen Spezialpflegekräfte – also der „Macmillan Nurses“ und der „Marie-Curie-Nurses“ – im Alltag mit niedergelassenen Haus- und Fachärzten kooperieren. Allerdings arbeiten lediglich ein Viertel von ihnen tatsächlich in einem Team, in dem auch andere Professionen, insbesondere Ärzte vertreten sind (NCHSPCS 2000a) – ein Aspekt der für die Frage der Kooperation und Koordination unterschiedlicher Leistungsanbieter im ambulanten Bereich durchaus bedeutsam ist.

Der Stellenwert ehrenamtlicher Arbeit hat im Zuge der Professionalisierung von „Hospice Care“ und „Palliative Care“ im Verhältnis zur Gründungs- und frühen Entwicklungsphase der Hospizbewegung abgenommen. Dennoch ist sie weiterhin wichtiger Bestandteil sowohl der stationären als auch der ambulanten Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase. Das traditionell in der britischen Gesellschaft breit verankerte ehren-

amtliche Engagement¹³ wird auch im Gesundheitswesen weitgehend professionell koordiniert und betreut. „Voluntary Service Manager“ – überwiegend bezahlte und fest angestellte Mitarbeiter – gehören zu den Kernteams der palliativen Versorgung und übernehmen Aufgaben wie Rekrutierung, Qualifikation und Supervision ehrenamtlicher Mitarbeiter (Whitewood 1999). Seit 1990 sind sie in einer eigenen Koordinatorenvereinigung für den Hospizbereich organisiert. Das Aufgabenspektrum der ehrenamtlichen Mitarbeiter umfasst so genannte „non-nursing tasks“ (ebd., 44), d.h. Aufgaben die nicht zum Leistungsumfang professioneller Pflege gehören, wie das Zubereiten und Bereitstellen von Mahlzeiten, Alltagsgespräche führen, Freizeit mit den Patienten verbringen oder auch Transportdienste (ebd.). Auch ein Großteil der Trauerbegleitung wird von den Ehrenamtlichen geleistet.

3.2 Herausforderungen

Wie den vorstehenden Ausführungen ansatzweise zu entnehmen war, hat sich in Großbritannien in den letzten Jahrzehnten eine ausdifferenzierte Versorgungslandschaft für Menschen in der letzten Lebensphase herausgebildet. Vor allem die frühen 1990er-Jahre – so das Ergebnis einer Literaturstudie (Bosanquet 1999a, 1999d) – waren eine Dekade der innovativen Projekt- und Modellentwicklung, in der viel zur Diversifikation des Versorgungsbereichs beigetragen wurde. Nachdem sich das britische Gesundheitssystem aber seit geraumer Zeit mit Kostendeckelung und Leistungsrationierung konfrontiert sieht und auch die Spezialversorgung hiervon nicht ausgenommen bleibt, gelte es nach Ansicht von Bosanquet (ebd.) Bilanz zu ziehen und sich erkennbaren Fehlentwicklungen und Herausforderungen zu stellen. Einige von ihnen seien im Folgenden kurz ange-rissen:

- Zu den wichtigsten Diskussionspunkten gehören der *Zugang zur Spezialversorgung* („access to care“) und die Frage der *Bedarfsgerechtigkeit der vorgehaltenen Infrastrukturen*. Große regionale Unterschiede in Art und Umfang der vorgehaltenen Angebote der „Hospice Care“ und „Palliative Care“ stellen ein gewichtiges Public-Health-Problem dar. De facto entfallen in Großbritannien mehr als 95% aller Spezialleistungen auf Krebspatienten, aber nicht einmal 50% dieser Klientel sind bisher in den Genuss der Hospiz- und Palliativversorgung gekommen (Hospice Information Service 2001b, vgl. auch Bosanquet 1999b, Naysmith 1999). Schätzungen zufolge sollte der Anteil von Patienten mit koronarer Herzkrankheit, neurologischen Erkrankungen, HIV/AIDS und apoplektischen Insulten an der „Palliative-Care“-Spezialversorgung, gemessen an der epidemiologischen Bedeutung dieser Krankheiten, bei etwa 25% liegen (NCHSPCS 2000b). Unberücksichtigt sind dabei noch viele ältere und multimorbide Patienten, obwohl aus professioneller Perspektive betrachtet auch für sie eine palliativ ausgerichtete Versorgung angezeigt wäre (Bosanquet 1999b). Nach wie vor ist aber vielen dieser Patienten eine Hospiz- und Palliativversorgung verwehrt. Darüber hinaus

¹³ 48% der britischen Bevölkerung waren laut einer Umfrage 1997 in einem organisierten Rahmen ehrenamtlich tätig. Ein regelmäßiges Engagement (mit durchschnittlich 4 Stunden wöchentlichem Zeitaufwand) fand sich bei etwa 30% der Befragten (Davis-Smith 1998).

gibt es Hinweise darauf, dass auch sozial Benachteiligte (NCHSPCS 2000b, Bosanquet 1999b) und ethnische Minderheiten in der britischen Gesellschaft erschwerten Zugang zu spezialisierten Versorgungsangeboten haben (NCHSPCS 2000b). Die regionalen Angebote dem jeweiligen Bedarf anzupassen und einen gleichberechtigten Zugang aller Patientengruppen zu den vorhandenen Spezialangeboten zu ermöglichen, gilt somit als zentrales gesundheitspolitisches Anliegen (NCHSPCS 2000a).

- Die *Sicherstellung der häuslichen Versorgung* stellt ein weiteres Public-Health-Problem dar, dem derzeit verstärkt Aufmerksamkeit gewidmet wird. Durch die Konzentration der britischen Hospiz- und Palliativversorgung auf Krebspatienten gibt es für diese Teilpopulation inzwischen eigene „Place-of-Death-Surveys“, d.h. empirische Untersuchungen, die sich mit den Sterbeorten bei krebsinduzierten Todesfällen befassen. Beispielsweise stellten Higginson et al. (1998) zwischen 1985 und 1994 einen Rückgang von Sterbefällen in Krankenhäusern zugunsten von Hospizen und Pflegeheimen fest. Dem stand ein Trend zur Abnahme von Sterbefällen unter Krebspatienten zu Hause gegenüber. Diese Ergebnisse korrespondieren mit anderen Studien, denen zufolge die Zahl der Sterbefälle zu Hause in Regionen mit einem hohen Anteil an „In-Patient-Units“ in Hospizen insgesamt rückläufig war (Bosanquet/Salisbury 1999). Auch die Zahl der Sterbefälle in Krankenhäusern der Regelversorgung sank in diesen Regionen, wenn auch in etwas geringerem Maße (Naysmith 1999). In Regionen, in denen ambulante und häusliche Hospiz- und Palliativeinrichtungen dominierten, war der Trend dagegen genau umgekehrt (ebd.). Als Gründe für die Dominanz der stationären Spezialversorgung werden schlechte Symptomkontrolle durch die Instanzen der ambulanten Regelversorgung (z.B. Addington-Hall/McCarthy 1995, vgl. auch Thorpe 1993), insbesondere jedoch der Zusammenbruch des informellen Unterstützungssystems genannt (Small/Rhodes 2000, Addington-Hall/McCarthy 1995, Thorpe 1993, vgl. auch Grande et al. 1998 und Bosanquet 1999b). Aber auch die kontinuierliche Abnahme von Hausbesuchen durch „District Nurses“ und „General Practitioners“, die zu späte Hinzuziehung der spezialisierten Pflege durch Hausärzte, wie überhaupt eine unzureichende Qualifikation der Gesundheitsprofessionen in der Regelversorgung werfen Probleme auf (Seale/Cartwright 1994). Das informelle Unterstützungssystem – sofern vorhanden – kann diese Defizite nicht auffangen und wird seinerseits noch viel zu selten als Zielgruppe einer häuslichen Spezialversorgung erkannt – so die Analysen (ebd., Small/Rhodes 2000). Derzeit richten sich die Initiativen darauf, diesen Defiziten zu begegnen, den Trend zur stationären Spezialversorgung umzukehren und die Bedingungen für den Verbleib der Schwerkranken und Sterbenden in ihrem häuslichen Umfeld zu verbessern.
- *Integrations- und Kooperationsprobleme* stellen eine weitere Entwicklungsherausforderung für das britische Gesundheitssystem dar. In einem ausdifferenzierten Versorgungsbereich mit vielen konzeptionell unterschiedlich agierenden Anbietern sind klare Zuständigkeiten, gut abgegrenzte Leistungsspektren und zentrale Koordinierungsinstanzen von großer Bedeutung. Zwar wirft die Herstellung von Versorgungsintegration in einem einheitlichen staatlichen Gesundheitssystem ohne

strenge Abgrenzung zwischen Sektoren und Organisationen weniger Schwierigkeiten auf, als dies beispielsweise in Deutschland der Fall ist. Mitunter ist jedoch zu beobachten, dass die Abgrenzung der Zuständigkeiten zwischen der „District Nurse“ (der zuständigen Gemeindepflegekraft) und der „Macmillan Nurse“ (der Spezialpflegekraft) in der häuslichen Pflege Probleme bereitet (Salisbury 1999) bzw. dass sowohl bei Professionellen wie auch bei Betroffenen Unklarheiten über die Rolle der spezialisierten „Macmillan Nurse“ bestehen (Lorentzon 1999). Ähnliche Integrationsprobleme stellen sich auch bei den „Marie-Curie-Nurses“ (ebd.). Möglicherweise ist dies auf das Nebeneinander der unterschiedlichen Hilfeangebote und die zu geringe Einbindung der Spezialanbieter in die regelversorgenden Strukturen zurückzuführen. Dabei ist zu bedenken, dass der überwiegende Teil der häuslichen Versorgung Schwerstkranker und Sterbender nach wie vor von nicht-spezialisierten Pflegekräften, den „district nurses“ sowie von niedergelassenen praktischen Ärzten ohne „Palliative-Care“-Spezialkenntnisse erbracht wird (Seale 1992, Addington-Hall/ McCarthy 1995)¹⁴. Der notwendigerweise engen Zusammenarbeit dieser Leistungsanbieter mit den Experten stehen u.a. Qualifizierungsdefizite in den medizinischen und pflegerischen Basisausbildungen entgegen, aber auch Konkurrenzsituationen sind nicht unüblich. Gefordert wird demnach eine bessere strukturelle Integration von Regel- und Spezialversorgung einerseits wie auch eine stärkere Berücksichtigung von Kompetenzen im Bereich der Kooperation, Kommunikation und Teamentwicklung im Rahmen multidisziplinär angelegter Fort- und Weiterbildungsprogramme (NCHSPCS 1996).

- Ein letzter hier aufzugreifender Problembereich rückte im Zuge der marktwirtschaftlich orientierten Umgestaltung des NHS auf die Tagesordnung und zieht zur Zeit besondere Aufmerksamkeit auf sich: die Frage der *Evaluation und Qualitätssicherung* im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung. Problematisch ist vor allem, dass bislang keine fundierten Belege für eine höhere Qualität der Spezialversorgung gegenüber der Regelversorgung vorliegen und auch die Kostenwirksamkeit dieser Form der Versorgung gegenüber traditionellen Versorgungsleistungen nicht zufrieden stellend nachgewiesen werden konnte (vgl. Higginson 1993, Robbins 1993, Farrer 2000). Als ursächlich hierfür werden u.a. unzureichende Evaluationsinstrumente und andere methodische Schwierigkeiten, wie insgesamt ein Nachholbedarf im Bereich der „Health Services Research“ (Versorgungsforschung) angesehen. Insgesamt wird somit trotz der relativ weit entwickelten wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit den Themen „Hospice Care“ und „Palliative Care“ im englischsprachigen Raum im Bereich der Evaluations- und Qualitätsforschung noch erheblicher Nachholbedarf reklamiert (z.B. Naysmith 1999, Bosanquet 1999c).

So weit ein erster Einblick in ein Land, das bereits vielfältige Erfahrungen in der spezialisierten Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase gesammelt hat und das auf eine reiche Tradition der praktischen, politischen und wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit dieser

¹⁴ Auch in Krankenhäusern werden die allermeisten sterbenden Patienten von Pflegekräften und Ärzten ohne „Palliative-Care“-Spezialisierung betreut (Hockley 1990).

Thematik zurückblicken kann (vgl. hierzu ausführlicher Pleschberger 2001). Wenden wir uns nunmehr dem Diskussions- und Entwicklungsstand in Deutschland zu – einem Land, das im Gegensatz dazu verhältnismäßig wenig Erfahrungen in der Spezialversorgung vorweisen kann und in dem sich auch die politische und wissenschaftliche Auseinandersetzung mit der „End-of-Life Care“ noch in einem vergleichsweise frühen Entwicklungsstadium befindet.

4. Zum Entwicklungsstand in Deutschland

Die Auseinandersetzung mit den zuvor dargelegten Entwicklungen im Bereich der „Hospice Care“ und „Palliative Care“ hat in Deutschland nicht nur verspätet – nämlich erst gegen Ende der 1970er-Jahre – sondern auch von Missverständnissen begleitet und somit eher zögerlich begonnen¹⁵. Äußerer Anlass war 1977 die Ausstrahlung einer Dokumentation im Deutschen Fernsehen über das „St. Christopher's Hospice“ in London. Dieser Film sorgte für große Aufregung und zahlreiche öffentliche Reaktionen. Darin wurden die Ideale der Hospizbewegung – Sterben wieder als Teil des Lebens zu sehen und die Bedingungen in der Gesellschaft für ein menschenwürdiges Sterben zu verbessern – zumeist einhellig befürwortet. Auch die Anhebung der Qualifikation von Pflegekräften, Ärzten, Seelsorgern für die Begleitung von unheilbar Kranken und Sterbenden, wurde als erstrebenswertes Ziel anerkannt. Ebenso einhellig richtete sich die öffentliche Meinung allerdings gegen die Einrichtung von Hospizen oder andere Spezialeinrichtungen für Menschen in der letzten Lebensphase. Die Diskussion hingte sich vor allem an der missverständlichen Übersetzung des englischen Begriffs „hospice“ mit dem deutschen Wort „Sterbeklinik“ auf. Eine solche Einrichtung – so die Kritiker – erinnere an die jüngere Geschichte Deutschlands und die Euthanasie-Problematik. Verständlich wird diese Kritik, wenn berücksichtigt wird, dass etwa zeitgleich in Deutschland eine Debatte um die aktive Sterbehilfe aufflammte – befördert durch den Mediziner Julius Hacketal und seine in den Medien spektakulär vorgeführten Krebspatienten. In diesem Klima war ein sachlicher Diskurs über die Frage einer angemessenen Versorgung von unheilbar kranken Menschen in ihrer letzten Lebensphase von vornherein erheblich erschwert. Die Hospizbewegung in Deutschland entwickelte sich darauf hin als eine bürgerliche Protestbewegung, der es zunächst nicht um die Schaffung von Einrichtungen für menschenwürdiges Sterben oder die Erprobung neuer Versorgungsformen und die Bewältigung der sich dabei stellenden professionellen Herausforderungen ging. Vielmehr formierte sich ein bürgerliches Lager im Widerstand gegen eine unmenschliche Behandlung von Sterbenden (z.B. die Abschiebung in Badezimmer in großen Kliniken), gegen die Einführung von Sterbehilfe und gegen die Schaffung von sog. Sterbeghettos – ein Charakter, der diese Bewegung bis in die heutigen Tage hinein prägt (vgl. Zielinski/Ewers 1997).

¹⁵ Eine autorisierte Fassung ihrer Entwicklungsgeschichte hat die in sich zersplitterte Hospizbewegung in Deutschland bisher nicht hervorgebracht, möglicherweise weil es an einer vergleichbar herausragenden und die verschiedenen Strömungen integrierenden Persönlichkeit wie Dame Cicely Saunders gefehlt hat. Die Rekonstruktion der Entwicklungsgeschichte der Hospizbewegung wirft somit erhebliche Schwierigkeiten auf und ist mit der einen oder anderen Unsicherheit behaftet, auf die hier einzugehen den gesetzten Rahmen sprengen würde. Eine detaillierte Aufarbeitung und Analyse der Entwicklungsgeschichte dieser Sozialbewegung bleibt somit späteren Untersuchungen vorbehalten.

Diesen schwierigen Anfängen war u.a. geschuldet, dass die Einrichtung von Spezialeinrichtungen für die Versorgung von unheilbar Kranken und Sterbenden in Deutschland geraume Zeit auf sich warten ließ und schließlich auch eine andere Richtung nahm als im Mutterland der Hospizbewegung oder auch in anderen Ländern (z.B. den USA). Zwar entstanden bereits Anfang der 1980er-Jahre Initiativen und Vereine, in denen die Ideen der britischen Hospizbewegung aufgegriffen wurden (Zielinski 1993). Allerdings wurde der erste Verein, der die Bezeichnung „Hospiz“ offiziell in seinem Namen trug, erst 1985 in München gegründet: der Christopherus-Hospiz-Verein (Radbruch/Zech 1997). Das erste deutsche Hospiz „Haus Hörn“ wurde ein Jahr später in Aachen durch eine katholische Priestergemeinschaft gegründet (Zielinski/Ewers 1997). Die Kirchen, die noch in den späten 1970er-Jahren gegen die Hospizbewegung opponierten, weil sie die Bildung von Ghettos für Sterbende und eine staatlich erlaubte Euthanasie fürchteten, wurden darauf hin zu einem wichtigen Träger der Hospizbewegung in Deutschland und sahen es fortan als ihre ureigene Aufgabe an, die Hospizarbeit als positiven Ansatz zur Begleitung Sterbender und als Alternative zur Sterbehilfe voranzutreiben (Zech 1994). Die Hospizbewegung in Deutschland ist – im Unterschied zur britischen – bis heute durch eine große Nähe zu den verfassten Kirchen und ihren Wohlfahrtsverbänden – insbesondere Diakonie und Caritas – geprägt, weshalb sich auch der Aufbau von spezialisierten Versorgungsangeboten in diesem Umfeld rascher entwickelte als in anderen Bereichen (z.B. der Aids-Arbeit, vgl. Zielinski/Ewers 1997). Heute befindet sich die überwiegende Zahl der deutschen Spezialeinrichtungen in Trägerschaft kirchennaher Organisationen und Verbänden, und auch in vielen örtlichen Hospizinitiativen arbeiten Seelsorger engagiert mit (Kirschner 1995).

Allerdings war diesen Initiativen der Hospizbewegung bereits 1983 die Einrichtung einer kleinen 6-Betten-Einheit zur lindernden Pflege und Therapie für unheilbar kranke Menschen an der Chirurgischen Abteilung der Universitätskliniken zu Köln vorausgegangen. Student merkt an, dass diese von der Deutschen Krebshilfe unterstützte Einrichtung – obwohl konzeptionell an Erfahrungen der britischen Hospize anknüpfend – aufgrund des belasteten Hospizbegriffs den unverfänglicher wirkenden Namen „Palliativstation“ erhielt (Student 1999b). Inwieweit mit dieser Namensgebung auch eine Bezugnahme auf die kanadischen Wurzeln der „Palliative Care“ beabsichtigt war, muss an dieser Stelle offen bleiben. Tatsächlich aber wurde die Gründung dieser ersten Palliativstation in einem regelversorgenden Krankenhaus zum prägenden Ausgangspunkt für die sich nachfolgend langsam in Gang setzende Entwicklung der Spezialversorgung für Menschen in der letzten Lebensphase in Deutschland. Mit ihr begann sich die Auseinandersetzung der Medizin mit den Problemen bei der Behandlung unheilbar Kranker und Sterbender zu intensivieren und wurde der professionelle Zweig der „Palliative Care“ in Deutschland aufgegriffen. Aber erst mit Beginn der 1990er-Jahre sollte sich die Entwicklung mit der Gründung zahlreicher stationärer Palliativstationen beleben (Student 1999b, BOSOF 1997).

Mit der Idee, einen zentralen Dachverband für die Bündelung und Vertretung der Interessen der Hospizbewegung zu schaffen, gründete sich 1992 die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG). Die beabsichtigte

Konzentration konnte jedoch nicht vollständig erreicht werden (Radbruch/Zech 1997). Heute zählen zu den bundesweit tätigen Organisationen neben der BAG z.B. die „Deutsche Hospizhilfe e.V.“, die „Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebenshilfe e.V. (IGSL)“, der Verein „OMEGA – mit dem Sterben leben e.V.“ sowie nicht zuletzt auch die „Deutsche Hospiz Stiftung“. Darüber hinaus existiert seit 1995 noch die „Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)“, die sich – wie der Name bereits andeutet – in die Reihe der medizinisch-wissenschaftlichen Fachgesellschaften stellt. Eine pflegerische Fachgesellschaft oder eine auch nur annähernd dem medizinischen Engagement vergleichbare professionelle Entwicklung in der Pflege existiert im „Palliative-Care“-Bereich bis heute nicht – ein Aspekt, der die deutsche Situation deutlich von der anderer Länder unterscheidet. Darauf wird weiter unten noch einzugehen sein. Hier sei lediglich festgehalten, dass eine dem britischen Vorbild entsprechende Interessenkonzentration und versorgungspolitische Einflussnahme der Hospiz- und Palliativbewegung in Deutschland bis zum gegenwärtigen Zeitpunkt nicht erkennbar ist.

4.1 Infrastrukturen

Geht es um die Infrastrukturen im Bereich der Spezialversorgung für Menschen in der letzten Lebensphase, sind die Datenbestände in Deutschland ausgesprochen lückenhaft¹⁶. Die zur Verfügung stehenden Zahlen erlauben jedoch einen ersten Überblick über Art und Anzahl der vorgehaltenen Angebote:

Stationäre Hospize	Stationäre Palliativstationen	Ambulante Hospiz-Initiativen
75	48	700

Tab. 2: Anzahl der Einrichtungen im Hospiz-/Palliativbereich in Deutschland (Quelle: Deutsche Hospiz Stiftung, Stand 2000, nach RKI 2001)

Palliativstationen sind – vergleichbar dem kanadischen Modell – zumeist in Krankenhäuser integrierte und strukturell eng mit dem Krankenhaussektor verbundene Einrichtungen. Durch die rechtliche Anbindung an das Krankenanstaltengesetz kann eine Palliativstation in Deutschland nur von Ärzten geleitet werden (Pleschberger 2001), zudem gilt die ständige ärztliche Präsenz als obligatorisch. Neben Ärzten und Pflegekräften ergänzen Physiotherapeuten, Sozialarbeiter, Psychologen und Seelsorger das Team. Ehrenamtliche Mitarbeiter sind kaum in das Leistungsgeschehen integriert (Husebø/Klaschik 2000, van Oorschot 2000, BOSOF 1997). In ihrer konzeptionellen Ausrichtung orientieren sich Palliativstationen zwar an der Hospizidee (z.B. Radbruch/Zech 1997), allerdings steht die ärztliche Behandlungsbedürftigkeit zur Linderung auftretender Krankheitsbeschwerden im Vordergrund. Ziel der durchgeführten Maßnahmen ist, „dass der Patient wieder entlassen werden kann“ (RKI 2001). Formale Voraussetzung für die Aufnahme in eine Palliativstation ist die ärztlicherseits

¹⁶ Dieses Problem wird an anderer Stelle dieses Zwischenberichts noch einmal aufgegriffen und diskutiert (vgl. Kap. III, 1.1).

bescheinigte Notwendigkeit einer Krankenhausbehandlung auf der Basis des SGB V. Falls keine Behandlungsbedürftigkeit im medizinischen Sinne mehr vorliegt, entfällt die Begründung für die Krankenhausbehandlung. Die rechtliche Situation erlaubt demnach nicht, dass Patienten – nur weil es ihrem Wunsch entspricht – bis zu ihrem Tod in diesem Setting weiterbetreut werden können (Student 1999b). Diesen Kontextbedingungen entsprechend spielt der Umgang mit dem Sterben in diesen Einrichtungen konzeptionell eine eher untergeordnete Rolle.

Hospize sind in Deutschland im Unterschied zu Großbritannien bislang weitgehend stationäre Einrichtungen geblieben (Student 1999b). Andere Angebote wie Tagespflege, Konsiliardienste oder ambulante Pflege werden nur sehr zögerlich integriert. Die Einrichtungen sind vielfach aus lokalen Hospizinitiativen hervorgegangen und zum großen Teil erst in den 1990er-Jahren entstanden. Zumeist in Trägerschaft von Vereinen, kirchlichen Organisationen oder Wohlfahrtsverbänden haben sich diese Einrichtungen – ähnlich dem britischen Modell – zunächst außerhalb der Regelversorgung positioniert (Pleschberger 2001). Stationäre Hospize verfügen i.d.R. über eine „eigenständige Organisationsstruktur“ (Sabatowski et al. 2000, 20) wodurch sie von übergeordneten Einrichtungen – z.B. Krankenhäusern – unabhängig sind (vgl. auch Student 1999b). Die Leitung der Hospize wird durch Theologen, Sozialarbeiter, Mediziner¹⁷, in selteneren Fällen auch von Pflegekräften wahrgenommen. Die medizinische Versorgung erfolgt – vergleichbar den Regelungen in der stationären Langzeitversorgung (d.h. den Pflegeheimen) – in der Regel durch die Hausärzte der Patienten oder durch kooperierende niedergelassene Spezialisten – eine dauerhafte ärztliche Präsenz ist nicht vorgesehen. Stationäre Hospize betreuen unheilbar kranke Menschen in der letzten Lebensphase meist bis zu ihrem Tod, so dass der Umgang mit dem Sterbeprozess eine wichtige Rolle spielt. Student (1999b, 48) will stationäre Hospize jedoch nicht unbedingt als „Endstationen“ verstanden wissen. Vielmehr wird auch in diesen Einrichtungen versucht, Beschwerden soweit zu reduzieren, dass eine Versorgung zu Hause wieder möglich wird. Einen wichtigen Beitrag zum Versorgungsspektrum leisten zahlreiche freiwillige Mitarbeiter, wobei regelmäßig betont wird, dass die Hospize ohne sie nicht bestehen könnten (ebd.).

Mit dem 2. Neuordnungsgesetz zur Gesetzlichen Krankenversicherung (2. GKV-NOG) und der Schaffung des § 39a SGB V wurde 1997 nach langwierigen politischen Diskussionen erstmals eine sozialrechtliche Finanzierungsgrundlage für stationäre Hospize geschaffen (Klie 1999). Die Finanzierung erfolgt durch korporatistisch vereinbarte tagesbezogene Bedarfssätze, wobei die Hospizträger einen durch freiwillige Arbeit selbsterwirtschafteten Eigenanteil von 10% des Tagessatzes aufbringen müssen. Der Rückgriff auf ehrenamtliche Arbeit erweist sich somit auch aus wirtschaftlicher Sicht als notwendig. Darüber hinaus ist diese Spezialversorgung von Menschen in der letzten Lebensphase in Deutschland auch weiterhin auf Spenden von Förderern der Hospizidee angewiesen. Eine vollständige Integration der Hospize in die solidarische Kranken- und Pflegeversicherung oder staatliche Fördersysteme ist – im Gegensatz zur Ver-

¹⁷ Zwar sind Mediziner mitunter als Hospiz-Leitungen tätig, in der Regel praktizieren sie aber nicht in den Hospizen. Die medizinische Versorgung in den stationären Hospizen folgt dem Sicherstellungsprinzip der ambulanten Medizin und bleibt somit den niedergelassenen Medizinerinnen vorbehalten.

sorgung in Palliativstationen – bislang nicht geglückt. Allerdings wird eine solche vollständige Integration in das bundesdeutsche Versorgungssystem von einigen Teilen der Hospizbewegung auch gar nicht angestrebt, um so die Ursprünge der Bewegung nicht aus den Augen zu verlieren.

Gemäß der rechtlichen Grundlagen für die Hospizversorgung können nur ausgewählte Patientengruppen von den neu geschaffenen Angeboten profitieren. Die Aufnahmekriterien wurden in den Rahmenvereinbarungen zum

§ 39a SGB V festgeschrieben. Demnach muss eine progredient verlaufende, unheilbare Erkrankung vorliegen, die sich bereits in einem fortgeschrittenen Stadium befindet, nicht der Krankenhausbehandlung bedarf und bei der eine lediglich auf Wochen oder wenige Monate begrenzte Lebenserwartung besteht. Damit kommen folgende Krankheitsbilder in Betracht: (1) Fortgeschrittene Krebserkrankung, (2) Vollbild der Infektionserkrankung AIDS, (3) Erkrankung des Nervensystems mit unaufhaltsam fortschreitenden Lähmungen, (4) Endzustand einer chronischen Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankung. Behandlungsbedürftigkeit im Sinne der Richtlinien zur Krankenhausbehandlung nach SGB V muss nicht gegeben sein, so dass auch psychosoziale Gründe oder der Zusammenbruch des familialen Hilfesystems eine Hospizversorgung begründen können.

Verglichen mit den „home care units“ in Großbritannien (vgl. Tab. 1) wirkt die große Zahl der in Tab. 2 aufgelisteten ambulanten Hospiz-Initiativen auf den ersten Blick beeindruckend¹⁸. Bezugnehmend auf eine Veröffentlichung von Sabatowski et al. (1998) wird indes schnell deutlich, dass sich ein Großteil dieser im ambulanten Bereich angesiedelten Einrichtungen auf ausgewählte Teilleistungen beschränkt. Fast ausschließlich von ehrenamtlichen Mitarbeitern getragen, besteht das Ziel dieser Einrichtungen darin, das Leistungsangebot bestehender regelversorgender Einrichtungen – insbesondere ambulanter Pflegedienste und Sozialstationen – durch psychosoziale und spirituelle Begleitung sowie Information von Betroffenen über Versorgungsangebote und die Vermittlung derselben zu ergänzen (z.B. MFJFG 1998). Palliativ-pflegerische Versorgungsleistungen spielen eine untergeordnete Rolle. Nur die wenigsten ambulanten Einrichtungen sind aufgrund ihrer Organisations- und Personalstruktur in der Lage, diese für die Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase zumeist unverzichtbaren Leistungen anzubieten (ebd.). Lediglich die als „Ambulante Palliativdienste“ bezeichneten Einrichtungen können auf eine meist geringe Zahl hauptamtlich beschäftigter Pflegekräfte für die Unterstützung bei der Symptomkontrolle und Überwachung der Schmerztherapie sowie bei Bedarf die Durchführung von speziellen palliativ-pflegerischen Maßnahmen (wie z.B. schwierige Wundversorgungen) zurückgreifen. Darüber hinaus gehören psycho-soziale Betreuung und edukative Leistungen, wie Anleitung und Beratung von Angehörigen bei medizinisch-pflegerischen Maßnahmen und schließlich auch die Kooperation mit

¹⁸ Viele dieser Initiativen nennen sich „Ambulanter Hospizdienst“, aber auch andere Bezeichnungen – wie etwa ambulantes Hospiz oder Hausbetreuungsdienst – sind geläufig. Aufgrund fehlender Standards fällt eine begriffliche Abgrenzung der einzelnen Initiativen ausgesprochen schwer. Inzwischen wurde von der BAG Hospiz der Versuch einer definitorischen Klärung vorgenommen (vgl. Pressemitteilung der BAG Hospiz zu den Definitionen der ambulanten Hospizarbeit vom 30.01.2001). Ob sich diese allerdings durchsetzen wird, bleibt abzuwarten.

Hausärzten, Pflegediensten und stationären Einrichtungen, zum Leistungskatalog. Allgemeine Pflegeleistungen – so genannte „Grund- und Behandlungspflege“ – oder auch hauswirtschaftliche Unterstützung werden dagegen nur ausgesprochen selten angeboten. Vielmehr wird erwartet, dass diese Leistungen von Angehörigen oder regelversorgenden Diensten sichergestellt werden. Da das Leistungsspektrum der ambulanten Initiativen von den sozialrechtlichen Finanzierungsregelungen bislang nicht erfasst wird, tragen sich diese Einrichtungen überwiegend durch Spenden und die Unterstützung übergeordneter – zumeist kirchlicher – Wohlfahrtsverbände. Eine sozialrechtliche Verankerung der ambulanten palliativ-pflegerischen Leistungen droht profunde Probleme aufzuwerfen, zumal es sich dabei vorwiegend um Leistungen handelt, die sich mit den sozialrechtlichen Vorgaben des SGB V oder SGB XI nur schwerlich in Einklang bringen lassen – sei es, dass es sich um psycho-soziale Angebote (z.B. Beratung, Krisenintervention) oder auch anspruchsvolle klinische Leistungen (z.B. Infusionstherapien) handelt (vgl. hierzu auch Ewers 2000 und 2001). Ähnlich Probleme stellen sich allerdings auch niedergelassenen Mediziner, die sich in der häuslichen Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase engagieren und ihre Leistungen nur selten vollständig abrechnen können.

Nach Angaben der Deutschen Hospiz Stiftung sind derzeit etwa 16.000 Ehrenamtliche in den verschiedenen ambulanten Initiativen engagiert. Im Durchschnitt sind es ca. 23 Mitarbeiter pro Dienst. Ausgesprochen wenig Kenntnisse gibt es bislang über die Ehrenamtlichen selbst oder auch die Aufgaben, die sie in den ambulanten Hospizdiensten übernehmen. Generell ist von psycho-sozialen Tätigkeiten die Rede, oft auch von „Sterbe- und Trauerbegleitung“. Welche konkrete Einzelleistungen sich hinter diesen Etiketten verbergen, bleibt aber zumeist im Unklaren. Fest steht nach Sabatowski et al. (1998) dagegen, dass die umfangreiche Arbeit, die für die Betreuung der Ehrenamtlichen und die Koordinierung ihrer Arbeit notwendig ist, in nahezu 60% der Dienste ebenfalls ehrenamtlich erbracht wird. Einige Bundesländer – darunter Nordrhein-Westfalen in exponierter Position (Heilmann 1999) – haben vor einigen Jahren Förderprogramme aufgelegt, um das ehrenamtliche Engagement durch die Finanzierung hauptamtlicher Koordinationsstellen aktiv zu unterstützen (vgl. Pleschberger 2001, MFJFG 1998, Rest/Michel 1997). Zu den Aufgaben dieser Koordinatoren zählt die Rekrutierung und Betreuung von Freiwilligen, die Supervision ihrer Einsätze sowie die Abstimmung der ehrenamtlichen Arbeit mit den Aktivitäten der Hauptamtlichen. Die Koordinatoren rekrutieren sich derzeit aus unterschiedlichen Berufsgruppen, darunter vorwiegend Sozialarbeiter und Pädagogen aber auch einige Pflegekräfte (Rest/Michel 1997).

4.2 Herausforderungen

Betrachten wir nun nach diesem kurzen Überblick über den aktuellen Entwicklungsstand der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland welche Herausforderungen sich in der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase hierzulande stellen.

- Auch in der Bundesrepublik zählen die *Bedarfsgerechtigkeit* und die *Zugänglichkeit* der Spezialangebote für unheilbar kranke und sterbende Menschen zu den Herausforderungen bei der „End-of-Life Care“. Zwar konnte seit 1996 das Angebot an Hospizeinrichtungen mengenmäßig von ca. 300 auf über 800 erweitert werden: Die Zahl stationärer und ambulanter Hospizeinrichtungen wuchs jeweils etwa um das zweieinhalbfache, während sich die Anzahl der Palliativstationen in diesem Zeitraum immerhin verdoppelte (RKI 2001). Allerdings zeigen sich erhebliche regionale Unterschiede. Allein Nordrhein-Westfalen (NRW) verfügt heute über ebenso viele stationäre Hospize wie alle anderen Bundesländer zusammen (ebd.). Auch wenn es um Palliativstationen und ambulante Initiativen geht, hält Nordrhein-Westfalen eine Spitzenposition (vgl. Heilmann 1999), vergleichbare Zahlen finden sich für den ambulanten Bereich allenfalls in Baden-Württemberg. Demgegenüber sind in den neuen Bundesländern noch gewaltige Anstrengungen notwendig, um eine annähernd ausreichende Ausstattung mit spezialisierten Angeboten zu gewährleisten (vgl. Sabatowski et al. 2000). Die Deutsche Hospiz Stiftung und die DGP gehen für den stationären Sektor von einem Bedarf an 50 Betten pro 1 Million aus, vorgehalten werden derzeit 13 Hospiz- und Palliativbetten pro 1 Million Einwohner (RKI 2001). Für den ambulanten Pflegebereich gibt es interessanterweise keine vergleichbaren Schätzungen. Auch wenn hier nicht der Ort ist, um über dieses Versäumnis wie auch über die wissenschaftliche Güte vorliegender Bedarfsschätzungen zu diskutieren, scheint der Hinweis auf einen – wenn auch regional unterschiedlichen – Nachholbedarf bei der Infrastrukturentwicklung durchaus plausibel. Mit Blick auf die Zugänglichkeit der vorgehaltenen Angebote wird künftig darauf zu achten sein, dass neben Tumorpatienten auch anderen Teilpopulationen der Zugang zu den Spezialversorgungseinrichtungen ermöglicht wird. Zwar mangelt es hinsichtlich der Nutzergruppen der Spezialangebote an validen Daten, jedoch lässt allein die konzeptionelle Ausrichtung der meisten Hospiz- und Palliativeinrichtungen vermuten, dass auch hierzulande vorwiegend Tumorpatienten von der Spezialversorgung profitieren¹⁹. Die Frage, ob angesichts der von den christlichen Kirchen dominierten Strukturen der Zugang von ethnischen Minderheiten, Menschen mit nicht-christlichen Glaubensvorstellungen oder abweichenden Lebensstilen und damit der für moderne Gesellschaften charakteristische Wertpluralismus auf Seiten der Anbieterstrukturen als gesichert gelten kann, muss an dieser Stelle mangels valider Informationen unbeantwortet bleiben.
- Ein aktuelles Problem des deutschen Gesundheitswesens – die *Dominanz des stationären Sektors* – ist auch bei der Spezialversorgung von Menschen in der letzten Lebensphase virulent. Trotz des quantitativen Übergewichts ambulanter Initiativen muss bei näherer Betrachtung konstatiert werden, dass eine bedarfsgerechte Spezialversorgung im ambulanten Bereich derzeit nicht gesichert ist (vgl. hierzu auch Schaefler/Ewers 2001). Beispielsweise sind Tageshospize, in denen in Groß-

¹⁹ Beispielsweise richteten sich die ersten Palliativstationen ausdrücklich auf die Versorgung von Krebskranken aus, und auch die Modellmaßnahmen in den 1990er-Jahren zur Förderung von Palliativstationen waren an Krebsdiagnosen gebunden (vgl. BOSOF 1997). In der deutschen Hospizbewegung spielt die Versorgung von Tumorkranken traditionell eine große Rolle.

britannien jährlich etwa 30.000 Patienten²⁰ ambulant versorgt werden (Hospice Information Service 2001a), in Deutschland bislang noch völlig unterentwickelt. Dabei könnten derartige Einrichtungen wichtige Entlastungsfunktionen für das informelle Unterstützungsnetz leisten und somit zu einer Stabilisierung der häuslichen Versorgung beitragen. Als problematisch erweist sich darüber hinaus, dass es bislang kaum gelungen ist, die beiden zentralen Gesundheitsdisziplinen im ambulanten Sektor – Pflege und Medizin – in die Bemühungen um eine prioritär ambulante „End-of-Life Care“ einzubinden und sie zu einer Anpassung ihres Versorgungshandelns an die spezifischen Bedarfslagen von unheilbar Kranken und Sterbenden sowie ihren Angehörigen zu bewegen. Wie zuvor angedeutet, steht auch eine dem stationären Sektor vergleichbare sozialrechtliche Absicherung der ambulanten Spezialversorgung noch aus. Die jüngste Gesetzesinitiative des Bundesrats zur Förderung ambulanter Hospizarbeit²¹ ist sicherlich ein erster Schritt in die richtige Richtung. Ausreichend ist er nicht, zumal die Arbeitsbedingungen der ambulanten Pflege wie auch der niedergelassenen Ärzte hierdurch nicht berührt werden und allein bürgerschaftliches Engagement ohne professionelle Begleitung und Supervision – dies lehren die Erfahrungen anderer Länder – eine bedarfsgerechte Versorgung der hier interessierenden Klientel im ambulanten bzw. häuslichen Umfeld nicht gewährleisten kann.

- *Integration und Kontinuität des Versorgungsgeschehens* spielen bei der „End-of-Life Care“ eine zentrale Rolle. Diesbezüglich ist die Ausgangslage in Deutschland schwieriger als in anderen Gesundheitssystemen (vgl. zu dieser Thematik auch Kühn 2001). Die strenge Abschottung zwischen ambulanter und stationärer Versorgung sowie das mangelnde Ineinandergreifen der unterschiedlichen Leistungsangebote im ambulanten Bereich werden hierzulande seit Jahren beklagt und fast schon regelmäßig zum Zielpunkt von Reformen erklärt (vgl. Ewers/Schaeffer i.E.). Geht es um die Versorgung unheilbar Kranker und Sterbender, gesellt sich noch die Herausforderung der Schnittstellengestaltung zwischen Regel- und Spezialversorgung und die Schaffung möglichst reibungsloser Übergänge zwischen den unterschiedlichen Formen der Versorgung hinzu. Auch die Frage des Ineinandergreifens von informeller und formeller Hilfe ist ein generell ungelöstes Problem (vgl. Ewers/Schaeffer i.E.), das sich bei der Verknüpfung der ehrenamtlichen Hospizarbeit mit der professionellen Versorgung in besonderer Weise stellen dürfte. Bisher angelaufene Initiativen zur Beantwortung der Integrations- und Kontinuitätsproblematik und zur Ermöglichung einer prioritär häuslichen Versorgung, wie z.B. das niedersächsische Projekt

²⁰ Hierbei handelt es sich um mehr Patienten, als im gesamten Hospiz- und Palliativbereich in Deutschland versorgt werden. Nach Angaben der Deutschen Hospiz-Stiftung wurden 1999 insgesamt 25.900 Sterbende durch Spezialangebote erreicht (RKI 2001). In Großbritannien belief sich die Zahl der Patienten, die im Zeitraum April 1999 bis März 2000 spezialisierte Versorgungsleistungen in Anspruch nahmen, auf annähernd 240.000 (Hospice Information Service 2001a).

²¹ Der Bundesrat hat im Juni 2001 einen „Gesetzentwurf zur Förderung der ambulanten Hospizarbeit“ beim Deutschen Bundestag eingebracht, in dem eine finanzielle Unterstützung ambulanter Hospizdienste durch die Krankenkassen gesetzlich geregelt werden soll. Bezuschusst werden sollen u.a. palliativ-pflegerische Beratungsleistungen und Koordinierungsleistungen ehrenamtlicher Arbeit. Dazu soll der § 39a SGB V um einen Absatz zur Regelung der Finanzierung von Leistungen durch ambulante Hospizdienste ergänzt werden (Pressemitteilung des Bundesrats Nr. 133/2001 vom 22. Juni 2001).

SUPPORT (Ensink et al. 2001), das Home-Care-Projekt in Berlin (Schindler 2000) oder z.T. auch die in Baden-Württemberg und Bayern tätigen „Brückenteams“ und „Brückenschwestern“ (z.B. Kofler/Geishauer 2001) stellen interessante Ansatzpunkte dar. Ihre Reichweite ist allerdings nur begrenzt und auf die etablierten regelversorgenden Strukturen haben diese Modelle bislang kaum ausstrahlen können – ein Schicksal, das sie mit in den späten 1980er- und frühen 1990er-Jahren im Aids-Bereich erprobten Modellen einer auf Integration und Kontinuität angelegten prioritär ambulanten Schwerkrankenversorgung teilen (Ewers 1998a, Schaeffer/Moers 1995).

- Schließlich besteht *Nachholbedarf bei der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit der „End-of-Life Care“*. Dies zeigt sich zum einen an dem vergleichsweise niedrigen Informationsniveau, wenn es um Infrastrukturen, formale Leistungsangebote und – mehr noch – das reale Leistungsgeschehen in der Hospiz- und Palliativversorgung geht, gilt aber ebenso für Kenntnisse über Bedarfs- und Problemlagen von Menschen in der letzten Lebensphase. Während Fragen dieser Art in anderen Ländern bereits zum Gegenstand einer patientenorientierten Versorgungsforschung gemacht wurden, steht eine vergleichbare Entwicklung hierzulande noch aus. Eine bedarfsgerechte Ausgestaltung und Steuerung der „End-of-Life Care“ wird durch die aktuellen Wissensdefizite erheblich erschwert und droht somit mehr von tagespolitischen Erwägungen oder Einzelinteressen als von wissenschaftlich fundierten Kenntnissen geleitet zu werden (MFJFG 2000). Defizite zeigen sich aber auch, wenn es darum geht, das Versorgungshandeln der Gesundheitsdisziplinen in der „End-of-Life Care“ wissenschaftlich abzusichern und deren Qualifizierung dem Anforderungswandel bei der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase anzupassen. Kontinuierliche Evaluation und Evidenzbasierung des Versorgungshandelns gehören in der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland noch zu den eher unterentwickelten Bereichen und in den bestehenden Curricula für die Gesundheitsprofessionen spielt die Vermittlung von Kenntnissen aus dem Bereich der „Hospice Care“ und „Palliative Care“ lediglich eine untergeordnete Rolle. Es mangelt an Mitteln für Forschung zur „End-of-Life Care“ wie auch an Infrastrukturen in der Lehre. Erst 1999 konnte der erste Lehrstuhl für Palliativmedizin an einer deutschen Hochschule eingerichtet werden²², ein weiterer befindet sich im Besetzungsverfahren. Verglichen mit anderen Ländern besteht hier also noch Entwicklungsbedarf. Genauso bemerkenswert ist allerdings, dass Lehrstühle für Palliativpflege oder „End-of-Life Care“ in Deutschland bislang vergeblich gesucht werden, ebenso entsprechende Forschungseinrichtungen oder Forschungsprogramme. Weil mit dieser Vakanz ein besonders heikles Thema angesprochen ist, nämlich die *Rolle der Pflege* bei der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase, soll dieser Aspekt im Folgenden etwas ausführlicher erörtert werden.

²² Dabei ist zu berücksichtigen, dass dieser Lehrstuhl nicht vollständig in die Hochschullandschaft integriert ist und lediglich befristet über Sonderzuwendungen eines Pharmaunternehmens finanziert wird.

5. Zur Rolle der Pflege

Während in Großbritannien – aber auch in Ländern wie den USA oder Kanada – die akademisierte und professionalisierte Pflege Pionierfunktionen und eine tragende Rolle bei der Entwicklung von „Palliative Care“ eingenommen hat, stellt sich die Situation hierzulande anders dar. Dies zeigt sich u.a. daran, dass der Begriff „Palliativmedizin“ in einschlägigen Lehrbüchern inzwischen als deutschsprachiges Synonym für den Begriff „Palliative Care“ gehandelt wird (vgl. Husebø/Klaschik 2000, Aulbert/Zech 1997). Damit werden – dem traditionellen Hegemonialdenken der Medizin entsprechend – andere Disziplinen wie insbesondere die Pflege als unwissenschaftliche und somit lediglich „weiche“ Bestandteile des Hospizkonzepts disqualifiziert (Husebø/Klaschik 2000, Radbruch/Zech 1997) und kurzerhand dem Primat der naturwissenschaftlichen Biomedizin untergeordnet. Übersehen wird dabei nicht nur der eigenständige, wissenschaftlich fundierte Beitrag, der im englischsprachigen Ausland zur Bewältigung der Herausforderungen bei der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase seit Entstehung der „Hospice Care“ und „Palliative Care“ geleistet wurde (vgl. z.B. Poor/Poirrier 2001, Matzo/Sherman 2001, Ferrell/Coyle 2001, Lugton/Kindlen 2000, English/Yocum 1998, Faugier/Hicken 1996, Corless 1995, ANA 1992, Blues 1984). Auch der Grundsatz einer multidisziplinär angelegten Palliativversorgung, die über die ärztliche Behandlung (i.S.d. Palliativmedizin) weit hinausreicht und neben Pflege auch psychische und soziale Unterstützung durch die entsprechenden Berufsgruppen einschließt, wird mit dieser Herangehensweise unterlaufen.

Tatsächlich hat sich die deutsche Pflege bislang ausgesprochen schwer getan, sich ihrer Verantwortung im Bereich der Palliativversorgung zu stellen und anderen Ländern in ihren Bemühungen um eine qualifizierte Betreuung von Menschen in der letzten Lebensphase nachzueifern. Gründe hierfür lassen sich mehr als genug anführen. Nicht zuletzt aber dürfte der erst vor wenigen Jahren eingeleitete Aufbau von Pflegewissenschaft und -forschung und die erst in Teilbereichen realisierte Akademisierung der Pflege zu diesem Entwicklungsrückschritt beigetragen haben. Unter diesen Bedingungen ist es der Pflege verständlicherweise schwer gefallen, ein eigenes Profil in diesem Arbeitsbereich zu entfalten, geschweige denn den Aufbau einer wissenschaftlich fundierten und evidenzbasierten Palliativpflege voranzutreiben. Somit ist kaum verwunderlich, wenn sich Pflege in der Palliativversorgung heute in weiten Teilen in der traditionellen Zuarbeit für die Medizin bei der Umsetzung spezieller Therapien oder der für das ärztliche Behandlungsgeschehen notwendigen Dokumentation von Krankheitsverläufen erschöpft. Eigene pflegerische Assessment- und Diagnoseinstrumente oder auch Interventionsstrategien (z.B. bei der Patientenedukation und –anleitung sowie der Symptombewältigung) – die in anderen Ländern inzwischen eifrig diskutiert, weiterentwickelt, eingesetzt und evaluiert werden – sind in Deutschland noch unüblich. Auch dass die Pflege sich mit der Bewältigung von anspruchsvollen klinischen Aufgaben bei der Versorgung von unheilbar kranken und sterbenden Menschen – beispielsweise der Unterstützung des Selbstmanagements von Patienten unter Schmerztherapie (vgl. Müller-Mundt 2001), der eigenverantwortlichen Durchführung von Infusionstherapien (vgl. Ewers 2000 u. 2001) oder auch der speziellen Wundversorgung (vgl. z.B. Kern 2000, Margulies

et al. 1994) – noch vielfach schwer tut, kann ihr nicht zum Vorwurf gemacht werden. Derartige Themen spielen – wenn überhaupt – in der pflegerischen Aus-, Fort- und Weiterbildung eine völlig untergeordnete Rolle. Während für diese Aufgaben in anderen Ländern längst auf dem „advanced practice“ Niveau und somit zumeist auf Hochschulebene ausgebildet wird, existieren hierzulande nicht einmal entsprechend fundierte praxisorientierte Fort- und Weiterbildungsangebote. Zwar steht eine Evaluation der wenigen existierenden Qualifizierungsmöglichkeiten – z.B. des so genannten „Palliative -Care“-Kurses für Pflegekräfte (vgl. hierzu Kern et al. 1996) – noch aus. Für sich genommen dürften diese Maßnahmen aber kaum in der Lage sein, die basalen Qualifikationsdefizite auf Seiten der Pflege angemessen auszugleichen und der deutschen Pflege zu ermöglichen, Anschluss an internationale Standards in der Hospiz- und Palliativversorgung zu finden.

Multidisziplinäre Teams, wie die britischen „Home Care Teams“, „Palliative Care Teams“ oder auch „Hospital Support Teams“ (vgl. z.B. Lugton/Kindlen 2000), in denen die Pflege eine tragende Rolle spielt, als auch in Funktionsstellen arbeitende, hoch qualifizierte Pflegeexperten, z.B. die „Macmillan Nurses“ und „Marie-Curie-Nurses“ (Johnston 2000, vgl. auch Pleschberger 2001), denen zumeist wichtige Entwicklungsaufgaben zufallen (Carson et al. 1997), werden hierzulande noch vergeblich gesucht. Dies hat auch Auswirkungen, wenn es um eine prioritär häusliche Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase geht. In Ländern mit Erfahrungsvorsprung nimmt die Pflege im Gefüge der Gesundheitsprofessionen stets eine tragende Funktion ein, besonders wenn es um eine alltags- und lebensweltnahe Versorgung im häuslichen Umfeld der Patienten geht. Dementsprechend erschöpfen sich die Aufgaben der Pflege in der britischen „Palliative Care“ wie auch in der US-amerikanischen „Hospice Care“ nicht einzig in der Erbringung direkter pflegerischer Leistungen im Zuhause der Patienten – der Rolle des „care givers“. Vielmehr übernimmt sie auch weitreichende steuernde Funktionen (die Rolle des „care facilitators“) und Verantwortung für die Fallführung (i.S.d. Case Management, vgl. hierzu Ewers/Schaeffer 2000a). Hierbei werden „alle für die Herstellung einer ‚fallangemessenen‘, also der Situation und Problematik des Patienten entsprechenden Versorgung notwendigen Dienste und Hilfen – seien es pflegedienstinterne (Pflege, Hauspflege, Physiotherapie etc.) oder -externe (medizinische Behandlung, psychologische Unterstützung, Begleitdienste etc.) – (...) von der Case Managerin aktiviert, von ihr vor Ort eingefädelt, aufeinander abgestimmt und fortan koordiniert. Außerdem begleitet, steuert und kontrolliert sie die Leistungserbringung (Monitoring) und trägt Sorge dafür, das Diskontinuitätserscheinen vermieden werden, die Verträglichkeit der Dienste und Hilfen gesichert ist und Schnittstellenprobleme so gelöst sind, dass sie für den Patienten keine negativen Konsequenzen zeitigen“ (Schaeffer 2000, 133). Bleiben diese Funktionen vakant, stehen einer bedarfsgerechten und prioritär häuslichen Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase vielfach gewaltige Hürden entgegen. Hier bieten sich der deutschen Pflege also noch zahlreiche Entwicklungschancen.

Doch nicht nur gegenüber der Medizin und dem professionalisierten Zweig der „Palliative Care“ befindet sich die Pflege in Deutschland noch in einer vergleichsweise schwachen Position. Auch in der Hospizbewegung

und damit der „Hospice Care“ ist ihre Rolle ungeklärt. Die Hospizinitiativen konzentrieren sich auf die psycho-soziale Unterstützung und seelsorgerische Betreuung der unheilbar Kranken und ihrer Angehörigen. Sofern Koordinatoren für die Anleitung, Begleitung und Supervision der Ehrenamtlichen eingesetzt sind, handelt es sich in vielen Fällen um Sozialarbeiter und Sozialpädagogen sowie Mitarbeiter der Kirchen (Pfarrer, Diakonie, Gemeindepädagogen etc.), noch eher selten haben Pflegekräfte in diesen Arbeitsbereich Einzug gehalten. Statt also ihrerseits informelle Hilferesourcen zu stabilisieren und die ehrenamtlichen Hospizhelfer im Sinne einer sozialen Netzwerkarbeit bei der palliativ-pflegerischen Versorgung ihrer Klienten zu integrieren, d.h. also selbst die Rolle des Koordinators und Supervisors informeller Hilfe zu übernehmen, findet sich die Pflege in Deutschland häufig in der Position wieder, von den Laien hinzugezogen und vorwiegend auf eng begrenzte Teilbereiche der somatisch orientierten Versorgung reduziert zu werden. Eine professionalisierte Pflege ist in der Konzeption der Hospizarbeit in Deutschland bislang nicht vorgesehen.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass es gilt, die Rolle der Pflege in Deutschland zu stärken, um die mit der Hospiz- und Palliativversorgung verbundenen Zielvorstellungen realisieren und die drängenden Herausforderungen bei der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase bewältigen zu können. Dass die Pflege die professionellen Potentiale besitzt, um einen verantwortlichen Beitrag zur „End-of-Life Care“ und damit einem gesamtgesellschaftlich an Bedeutung gewinnenden Thema zu leisten, hat sie andernorts längst unter Beweis gestellt. Sollen diese Potentiale für eine bedarfsgerechte Unterstützung unheilbar Kranker und Sterbender auch hierzulande genutzt werden, wird die Pflege jedoch mehr Freiräume als bislang benötigen.

6. Zwischenfazit

Die bisherigen Ausführungen dürften verdeutlicht haben, dass die Frage, welche Unterstützungsleistungen Gesundheits- und Sozialsysteme für unheilbar kranke und sterbende Menschen und ihr soziales Umfeld vorhalten, wie soziale oder gesundheitliche Dienstleistungen konkret ausgestaltet sind, um den Bedarfslagen dieser Klientel zu entsprechen, und nicht zuletzt, wie spezielle Angebote für diese Klientel finanziert und unvermeidliche Belastungen solidarisch verteilt werden können, von hoher praktischer, politischer und wissenschaftlicher Relevanz ist. „Hospice Care“ und „Palliative Care“ bieten mit ihrer je spezifischen Akzentuierung interessante konzeptionelle Anknüpfungspunkte für die Beantwortung der sich in diesem Versorgungsbereich stellenden Herausforderungen. In einigen Ländern – beispielsweise Großbritannien, aber auch den USA, Kanada, Australien etc. – inzwischen seit Jahrzehnten erprobt, hat die Hospiz- und Palliativversorgung vielfach unter Beweis gestellt, dass sie einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Situation von unheilbar kranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen zu leisten vermag.

Auch in Deutschland sind seit geraumer Zeit Bemühungen in Gang gekommen, die Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase zu

verbessern und hierfür auf die konzeptionellen Vorstellungen der „Hospice Care“ und „Palliative Care“ zurückzugreifen. Dabei zeigen sich indes deutliche Unterschiede zu den Entwicklungen in anderen Ländern, sei es die verspätete und von der Debatte um die Sterbehilfe belastete gesellschaftliche Diskussion über die Spezialversorgung für Sterbende und ihre Angehörigen, die damit einhergehende spezifische Ausrichtung der Hospizbewegung, der Trend zur Etablierung stationärer Einrichtungen sowie die im Gegenzug unzureichende Entwicklung professioneller ambulanter Leistungsangebote und – nicht zuletzt – die Dominanz der Medizin und die Unterbewertung der Pflege. Soll angesichts dieser Spezifika des deutschen Hospiz- und Palliativbereichs eine den besonderen Bedarfs- und Problemlagen von Menschen in der letzten Lebensphase entsprechende Versorgung vorgehalten werden, die auch den Wunsch der meisten Bundesbürger nach einer prioritär häuslichen Versorgung mit familialer Unterstützung respektiert, bleibt noch viel zu tun. Hierzu zählt nicht zuletzt, das Wissen über die Versorgungssituation von unheilbar kranken und sterbenden Menschen zu erweitern, Erkenntnisse über vorhandene Dienstleistungsangebote, ihre Grenzen und Möglichkeiten zu gewinnen, dabei der ambulanten Palliativpflege besonderes Augenmerk zu widmen und – basierend auf empirischen Erkenntnissen – Perspektiven für eine integrierte prioritär ambulante Versorgung von unheilbar kranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen aufzuzeigen. Einen Beitrag hierzu zu leisten, ist Anliegen der wissenschaftlichen Begleitforschung des in diesem Zwischenbericht im Zentrum stehenden Modellprojekts zur ambulanten palliativ-pflegerischen Versorgung in NRW.

III. Strukturdimensionen ambulanter Palliativpflege in NRW

III.

1. Einführung	45
1.1 Problemhintergrund	45
1.2 Fragestellung	49
1.3 Methodisches Vorgehen	50
2. Dimensionale Beschreibung der beteiligten HBDs	52
2.1 Beschreibung der Dienste (tabellarische Übersicht)	123
2.2 Beschreibung der Regionen	124
2.2.1 Einwohnerdichte und Charakter der Region	125
2.2.2 Altersstruktur in den Regionen	126
2.2.3 Pflegebedürftigkeit, Morbidität und Mortalität	128
2.2.4 Vorgehaltene Infrastrukturen	131
2.2.5 Zwischenfazit	132
2.3 Einzeldimensionen	133
2.3.1 Aufbauorganisation	141
2.3.2 Ablauforganisation	147
2.3.3 Formales Leistungsspektrum	149
2.3.4 Kooperation und Vernetzung	
3. Zwischenbilanz und Ausblick	150

1. Einführung

Im Folgenden wenden wir uns den Strukturdimensionen ambulanter palliativ-pflegerischer Versorgung in Nordrhein-Westfalen zu. Genauer gesagt: Strukturdimensionen, wie sie sich anhand der 16 am Modellprojekt teilnehmenden palliativ-pflegerisch tätigen Hausbetreuungsdienste beobachten lassen. Bei diesem Vorhaben sehen wir uns jedoch mit einer Reihe von Problemen konfrontiert, von denen hier einige kurz skizziert werden sollen.

1.1 Problemhintergrund

Generell handelt es sich – wie in der thematischen Einführung zur „End-of-Life Care“ bereits angeklungen – um einen aufgrund seiner Unübersichtlichkeit schwer zu erfassenden Bereich. Verwirrung entsteht bereits bei der Annäherung an die unterschiedlichen Initiativen, heißen sie nun ambulantes Hospiz, Hospizverein, ambulanter Hospizdienst, ambulanter Palliativdienst oder auch Hausbetreuungsdienst. Einige arbeiten primär auf ehrenamtlicher Basis und beschäftigen nunmehr – vorwiegend für Beratungs- und Koordinationsaufgaben – auch Pflegekräfte. Andere verstehen sich hingegen als professionell arbeitende Pflegedienste und bemühen sich auch ehrenamtliche Helfer in die Pflege und Versorgung der unheilbar kranken und sterbenden Patienten zu integrieren. Anders ausgedrückt: Die Kriterien für die Unterscheidung von Diensten sind unscharf und erweisen sich – damit bereits ein Ergebnis unserer Untersuchung vorwegnehmend – für die empirische Auseinandersetzung mit der ambulanten palliativ-pflegerischen Versorgung als nur bedingt tragfähig.

Bislang entzieht sich die „palliative“ Versorgungslandschaft einer genauen analytischen Betrachtung. Weder existieren aussagekräftige Informationen über die Gesamtzahl von Leistungsanbietern, noch gibt es zuverlässige Information über das formale Leistungsspektrum und reale Leistungsvermögen der jeweiligen Spezialeinrichtungen. Inzwischen bemühen sich zwar einige Veröffentlichungen, Licht ins Dunkel zu bringen. Von einer aussagekräftigen Abbildung des Feldes sind diese Publikationen indes weit entfernt. In den meisten Fällen kann ihnen dies kaum zum Vorwurf gemacht werden, da sie mehrheitlich nicht auf eine wissenschaftlich fundierte Gesundheitsberichtserstattung zielen. Entweder es handelt sich um Ergebnisdarstellungen, die auf die Evaluation von Modellprojekten zurückgehen und damit in ihrer Fragestellung und Reichweite zwangsläufig begrenzt sind (BOSOFO 1997, Heimerl/Heller 2001, MAGS 1992). Oder die Veröffentlichungen dienen vorrangig der interessegeleiteten Entwicklungsarbeit in einem sich derzeit formierenden Feld. In diesem Fall konzentrieren sie sich auf anekdotenhafte oder konzeptionell ausgerichtete Beiträge zur Hospiz- und Palliativarbeit (Student 1999c, Heimerl/Heller 2001). Die derzeit einzige bundesweite Übersicht über stationäre und ambulante Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung wurde von Sabatowski et al. (2000) vorgelegt. Diese Erhebung lässt allerdings nach eigenen Angaben keine repräsentativen Aussagen zu (ebd. 13ff). Darüber hinaus beschränken sich die Daten zumeist auf wenige, nur kurz umrissene Strukturmerkmale wie Name und Anschrift der Organisation, Qualifikation des Personals, aufgestellte Betten, das Aufgabenspektrum, das Aufnahme-

kriterium sowie die organisatorische Anbindung. Damit lassen sich nur bedingt Aussagen über den Entwicklungsstand in diesem Feld treffen. Dieser – im Übrigen vorwiegend für den praktischen Gebrauch von Patienten, Gesundheitsprofessionen und in der Hospiz- und Palliativarbeit engagierten Personen – gedachte „Palliativführer“ (ebd. 6) bietet jedoch eine erste Orientierungsmöglichkeit, weshalb er für diese Strukturhebung – eigene Befunde ergänzend und kontrastierend – als eine wichtige Informationsquelle herangezogen wurde.

Doch nicht nur die palliativ-pflegerische Spezialversorgung als solche bereitet Probleme. Vielmehr wird – indem sich der Fokus bewusst auf die *häusliche* Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase richtet – ein Arbeitsbereich in den Blick genommen, der in den zurückliegenden Jahren mannigfaltige Umstrukturierungs- und Reformprozesse durchlaufen hat und nach wie vor zu den noch wenig erforschten Bereichen des deutschen Gesundheitssystems gehört: die ambulante Pflege.

Obwohl bereits in den 1970er Jahren begonnen, ging der Ausbau der pflegerischen Infrastrukturen anfänglich nur sehr zögerlich von statten, dabei war zunächst der Übergang von der an Einzelpersonen gebundenen traditionellen Gemeindepflege hin zu einer betrieblichen organisierten Form der Leistungserbringung zu bewältigen. Mit Einführung der Gesetzlichen Pflegeversicherung kam es dann zu einer deutlichen Kehrtwende. Allein die Zahl der ambulanten Pflegedienste hat sich von ca. 4.000 im Jahr 1992 auf ca. 13.000 im Jahr 1999 verdreifacht (BMFSFuJ 2001). Hinzu kommen zahlreiche weitere Angebote, wie Einrichtungen der Tages-, Nacht- und Urlaubspflege, Beratungs- und Koordinationsstellen, Pflegekurse für Angehörige etc.. Angesichts dieser beachtlichen mengenmäßigen Ausweitung, wird heute von einer – rein quantitativ betrachtet – zufriedenstellenden Ausstattung mit ambulanten Pflegeangeboten in Deutschland ausgegangen (ebd.). Hinzuweisen ist allerdings darauf, dass diese Aussagen auf einer ebenfalls unzureichenden Datenlage basieren.

Die vom Gesetzgeber im Pflegeversicherungsgesetz verankerte Pflegestatistik (§ 109 SGB XI), mit deren Hilfe zumindest Kerndaten über Zahl und Ausstattung ambulanter Pflegedienste erhoben werden sollten, wurde erst nach langem Zögern verabschiedet und umgesetzt. Resultate liegen derzeit noch nicht vor. Als Ausgangspunkt und Kontrastmaterial für die Untersuchung der palliativ-pflegerischen HBDs stehen der wissenschaftlichen Begleitforschung damit im wesentlichen zwei Studien zur ambulanten Pflege zur Verfügung: (1) Die vom Wissenschaftlichen Institut der AOK (WIdO) 1998 veröffentlichte Studie über den Pflegemarkt in Deutschland (Gerste/Rehbein 1998) und (2) eine Bestandsanalyse ambulanter Pflegedienste in Nordrhein-Westfalen, durchgeführt im Auftrag des damaligen Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales (MAGS 1995). Sie sollen hier in aller Kürze vorgestellt werden:

- (1) Mit der Studie „Der Pflegemarkt in Deutschland“ (Gerste/Rehbein 1998) wurde der Versuch unternommen, „Leistungsgeschehen und Versorgungsstruktur sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich abzubilden“ (Gerste/Rehbein 1998, 5) und hierbei die gesamte Bundesrepublik als Grundgesamtheit in den Blick zu nehmen. Datenbasis ist eine Datei, in der Angaben aus 23.000 Pflegeeinrichtun-

gen des ambulanten, teil- und vollstationären Sektors enthalten sind, und zwar überwiegend Daten des ersten Quartals des Jahres 1997. Zum Teil fehlen jedoch zu bestimmten Bereichen Angaben aus einzelnen Bundesländern: besonders auffällig ist in diesem Zusammenhang die lückenhafte Datenlage zu Nordrhein-Westfalen, was teilweise mit nicht verfügbaren Daten der Region Westfalen-Lippe erklärt wird (ebd.). Thematisch werden Strukturdaten, Pflegequalität/Qualitätssicherung und Vergütungsdaten der Pflegeeinrichtungen dargestellt. Zu den Strukturdaten werden Angaben zur Trägerschaft, dem Personal und dessen Qualifikation, dem Beschäftigungsgrad und dem Angebotsspektrum (Zielgruppe, Leistungsangebot, Ausstattung) erfasst und ausgewertet. Zum Themengebiet Pflegequalität wird die Darstellung der Pflegefachquote und der Anteil der Vollzeitbeschäftigten dokumentiert sowie die Frage nach einer Pflegedokumentation in den Einrichtungen aufgeworfen. Abgebildet werden die vertraglich ausgehandelten Pflegesätze nach SGB XI, wobei im stationären Bereich nach den Vergütungssätzen für Pflegeleistungen, Unterkunft/Verpflegung und Investitionskosten unterschieden wird. Für den ambulanten Bereich werden Vergütungssätze für einzelne Leistungskomplexe nach Bundesländern getrennt dargestellt.

- (2) Die vom Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales in Auftrag gegebene Untersuchung „Ambulante Pflegedienste in Nordrhein-Westfalen“ (MAGS 1995) konzentriert sich – wie der Titel bereits andeutet – auf den ambulanten Sektor und das Bundesland NRW. Es erfolgte jedoch keine Vollerhebung, vielmehr wurden sechs, anhand ausgewählter Kriterien für das Bundesland als typisch definierte Regionen betrachtet (ebd.). Ziel dieser Studie war, mit Hilfe einer „empirisch gestützten Analyse von Struktur- und Leistungsdaten zur besseren Kenntnis des gesamten ambulanten Versorgungssystems beizutragen“ (ebd., 3). Wie schon in der WIdO-Studie (Gerste/Rehbein 1998) werden Strukturdaten (Trägerschaft, Personalstruktur- und Qualifikation), der Versorgungsgrad sowie Vergütung und Leistungsspektrum abgehandelt. Darüber hinaus werden aber regionale Strukturen und Rahmenbedingungen mit in die Betrachtung einbezogen, so zum Beispiel der Pflegebedarf, die Bevölkerungsstruktur und -prognose, aber auch Kontextbedingungen und Voraussetzungen für die Gewährleistung der Qualität der Pflege. Hinzu kommt in dieser Untersuchung eine Auseinandersetzung mit den Themen Kooperation und Wettbewerb der Pflegedienste untereinander sowie mit anderen ambulanten Einrichtungen und regionalen Leistungsanbietern.

Hier ist nicht der Ort für eine Diskussion dieser beiden Studien oder der insgesamt defizitären Informationslage im ambulanten Pflegebereich. Dennoch sei auf einige Aspekte hingewiesen, die grundsätzlich als problematisch einzustufen sind und somit auch für die Auseinandersetzung mit dem ambulanten palliativ-pflegerischen Versorgungsbereich von Bedeutung sind: Dem stationären Sektor vergleichbare Messdaten, die einen Eindruck von den vorgehaltenen Kapazitäten wie auch der Nutzung derselben vermitteln könnten – z.B. die Zahl der vorgehaltenen Betten einer Einrichtung oder die Verweildauern in derselben u.U. nach Krankheitsbildern variiert – sind im ambulanten Bereich nicht anwendbar bzw. werden erst gar nicht erfasst. Dies wirft die grundsätzliche Frage auf, anhand wel-

cher Kriterien der ambulante Bereich angemessen zu beschreiben ist und welche Messgrößen Hinweise auf vorhandene Kapazitäten in diesem Bereich liefern können. In den beiden zuvor genannten Studien – wie üblicherweise in der Diskussion über die ambulante Pflege – wird zum einen schlicht die Gesamtzahl der Dienste und die Zahl der Beschäftigten pro Pflegedienst (Größe der Dienste) herangezogen, um vorgehaltene Kapazitäten zu ermitteln. Die Zahl der Beschäftigten wird dann ins Verhältnis gesetzt zur Zahl der Einwohner in einer Region, um auf diese Weise die sogenannte „Versorgungsquote“ zu ermitteln. Darüber hinaus erfolgt eine Berechnung der Vollzeitäquivalente oder der Pflegefachquote. Allerdings wäre hierfür zu definieren, welche Mitarbeiter auf Seiten der Dienste berücksichtigt werden sollen (z.B. nur Mitarbeiter in der Pflege und diese wiederum nach Qualifikationen getrennt) und in welchem Umfang diese bei dem Dienst beschäftigt sind (Umrechnung der Kopfzahlen auf Vollzeitäquivalente). Mit Blick auf den Faktor „Bevölkerung“ wäre zu berücksichtigen, ob die pflegerische Versorgungsquote ins Verhältnis zur Gesamtbevölkerung oder zu einer Teilpopulation (z.B. der über 65-Jährigen) und gar deren spezifischen Bedarfslagen gesetzt wird. So sagt eine Zahl von 3,9 Beschäftigten pro 1.000 Einwohner in Berlin oder von 0,8 Beschäftigten pro 1.000 Einwohnern in Sachsen (Gerste/Rehbein 1998) zunächst lediglich aus, dass in Berlin mehr Personen pro 1.000 Einwohner in ambulanten Pflegediensten beschäftigt sind als in Sachsen. Ob es sich in dem einen Fall um eine Über- und dem anderen um eine Unterversorgung handelt, offenbaren diese Angaben nicht. Insofern sind auch die Ergebnisse der beiden vorgenannten Studien hinsichtlich ihrer Reichweite und Aussagekraft im Einzelfall kritisch zu hinterfragen.

Vergleichbare Probleme stellen sich, wenn die in den Studien enthaltenen Aussagen über die Qualifikationen der Mitarbeiter in der ambulanten Pflege betrachtet werden. Generell wird davon ausgegangen, dass ein hoher Anteil an qualifiziertem Pflegepersonal automatisch als Hinweis auf eine höhere Pflegequalität gewertet werden kann, wohingegen ein Übergewicht bei den angelernten Kräften auf schlechte Qualität hindeuten soll. Derartige Aussagen könnten aber allenfalls dann getroffen werden, wenn auch das jeweilige Klientel und Aufgabenspektrum der Einrichtungen betrachtet wird, aber eben dies unterbleibt vielfach. Gefragt wird allenfalls nach dem formalen Leistungsspektrum, also dem, was die Dienste nach eigenen Angaben an Leistungen vorhalten. Meist wird hierbei auf gesetzliche Vorgaben und die dort festgeschriebenen Leistungen (z.B. sog. „Grund- und Behandlungspflege“, hauswirtschaftliche Leistungen) verwiesen. Welche Leistungen letztlich von wem wie erbracht werden und als wie bedarfsgerecht sich dieses Angebot im Einzelfall erweist, bleibt dagegen meist im Dunkeln.

Ungeachtet dieser defizitären quantitativen Datenlage, jedoch bezugnehmend auf diverse qualitative Situations- und Problemanalysen (Ewers/Schaeffer 1999; Schaeffer/Ewers 2001, Schaeffer/Moers 1995) mehren sich mit Blick auf die in den letzten Jahren entwickelten Infrastrukturen in der ambulanten Pflege allerdings die Anzeichen dafür, dass eine „qualitative Weiterentwicklung und Ausdifferenzierung des Leistungsangebots“ (Schaeffer/Ewers 2001, 15) der ambulanten Dienste, die den gewachsenen Anforderungen in diesem Versorgungssektor gerecht zu werden vermag, bislang weitgehend ausgeblieben ist. Dies zeigt sich insbesondere, wenn

es um spezielle Patientengruppen und Versorgungsleistungen geht. „Die Mehrheit ambulanter Pflegedienste hat sich mit Einführung des SGB XI auf den klassischen Pflegeversicherungspatienten eingestellt – auf die unter degenerativen Einbußen oder sonstigen Funktionseinschränkungen leidenden alten Menschen mit Unterstützungsbedarf bei alltäglichen Lebensverrichtungen, deren Bedarfsproblematiken unschwer mit den gegebenen Finanzierungsmöglichkeiten in Einklang zu bringen sind“ (ebd., 15f.). Geht es aber um Schwerkranke und Sterbende – die hier im Zentrum des Interesses stehende Patientengruppe – erweisen sich die Möglichkeiten der ambulanten Pflege schnell als begrenzt und kaum ausreichend, um den Bedarf- und Problemlagen dieser Klientel Rechnung zu tragen und einen Verbleib in der häuslichen Umgebung zu ermöglichen. Eben hierauf soll nunmehr in NRW mit dem Aufbau spezialisierter ambulanter palliativ-pflegerischer Einrichtungen für Menschen in der letzten Lebensphase reagiert werden. Unter welchen strukturellen und finanziellen Bedingungen es den bereits seit einigen Jahren arbeitenden oder neu geschaffenen Einrichtungen gelingen kann, den Herausforderungen einer ambulanten Schwerkrankenpflege zu begegnen und den Patienten ein ihrer spezifischen Bedarfs- und Problemlage angemessenes Angebot zu unterbreiten, ist die im Zentrum des hier untersuchten Modellprojekts stehende Frage.

1.2 Fragestellung

Im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitforschung soll u.a. eruiert werden, wie sich die Versorgungsstrukturen anhand der 16 am Modellprojekt beteiligten palliativ-pflegerisch tätigen Hausbetreuungsdienste derzeit darstellen, um – in den folgenden Arbeitsschritten – Hinweise auf eine möglichst bedarfsgerechte Weiterentwicklung dieser Strukturen zu erarbeiten. Ziel der dokumentierten deskriptiven Teilstudie war es, in Form einer *Strukturerhebung* eine Bestandsaufnahme der 16 am Modellprojekt beteiligten palliativ-pflegerisch tätigen Hausbetreuungsdienste durchzuführen und ihre Ist-Situation wie auch ihre regionale Einbettung in Form einer dimensional Organisationsbeschreibung zu explorieren. Auf diese Weise sollten die wenigen vorliegenden Kenntnisse über die ambulante palliativ-pflegerische Versorgung exemplarisch erweitert und vor dem Hintergrund der allgemeinen Herausforderungen in der ambulanten Pflege reflektiert werden. Im Einzelnen zielt dieser Arbeitsschritt auf die Beantwortung folgender Teilfragestellungen:

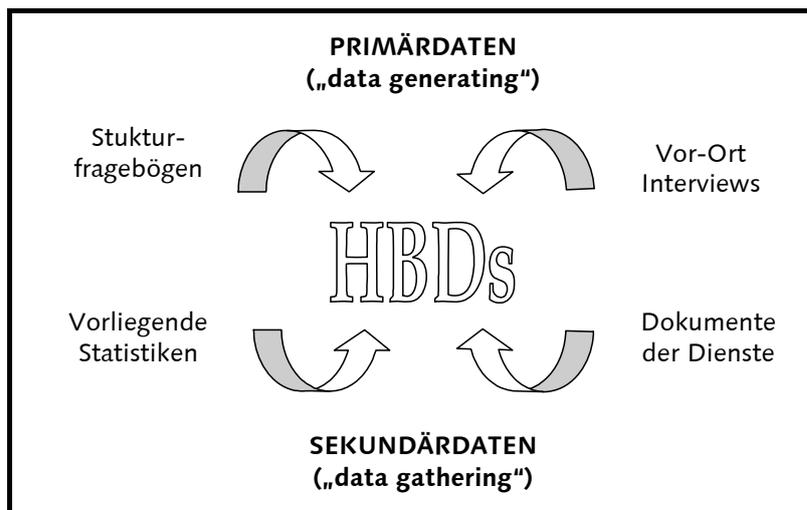
- Wie sind die palliativ-pflegerischen Hausbetreuungsdienste organisatorisch aufgebaut, welche Trägerkonstruktionen sind zu finden und wie sehen die organisatorischen Verbindungen zu den Trägern aus?
- Wieviel haupt- und ehrenamtliches Personal wird mit welchem zeitlichen Umfang und mit welchem qualifikatorischen Hintergrund in den Einrichtungen beschäftigt und welche Personalentwicklungsmaßnahmen sind erkennbar?
- Wie sieht die sächliche Ausstattung der HBDs aus, auf welche Ressourcen können Sie zurückgreifen?
- An wen adressieren sich die HBDs, welche konkreten Leistungen bieten sie zur Betreuung und Versorgung dieser Klientel an und wie machen sie ihr Angebot in der Öffentlichkeit bekannt?

- Welche konzeptionellen Entscheidungen haben die Dienste getroffen und wie setzten sie diese um?
- Welche Strukturen haben die Dienste geschaffen, um einen reibungslosen patienten- und organisationsbezogenen Informationsaustausch zu gewährleisten?
- Wie ist die Kooperation der Dienste mit anderen an der Versorgung von Palliativpatienten beteiligten Einrichtungen und Leistungsanbietern innerhalb der Versorgungsregion?
- Welche Maßnahmen haben die Dienste ergriffen, um die Qualität ihrer Arbeit zu sichern und weiterzuentwickeln?
- Wie stellt sich die Situation in den Regionen dar, in denen die hier untersuchten HBDs angesiedelt sind?

1.3 Methodisches Vorgehen

Insgesamt erstreckte sich die Strukturhebung über einen Zeitraum von acht Monaten (Okt. 2000 bis Mai 2001). Sie wurde in mehreren Stufen durchgeführt, wobei – wie Abb. 1 zu entnehmen ist – auf unterschiedliche Primär- und Sekundärdatenquellen zurückgegriffen wurde.

Abb. 1: Methodisches Vorgehen – Strukturhebung



In einer ersten Phase wurden Dokumente, die von den Diensten vorab zur Verfügung gestellt werden konnten, gesichtet und variablenorientiert ausgewertet. Hierzu gehörten z.B. Dokumentationsinstrumente, Selbstdarstellungen, Broschüren und z.T. bereits konzeptionelle Papiere. Zugleich wurden Strukturhebungsbögen, die von den Kranken- und Pflegekassen im Vorfeld des Modellprojekts an die HBDs verschickt und von diesen ausgefüllt worden waren, in die Auswertung einbezogen.

Basierend auf diesen Vorfeldinformationen wurde für das Modellprojekt ein eigener *Strukturfragebogen* entwickelt. In dem standardisierten Erhebungsinstrument wurden neben den konstitutionellen Kerndaten (Anschrift, Ansprechpartner, Standort, Träger, Verbandszugehörigkeit etc.) auch folgende Themenkomplexe erfasst: Personalausstattung (haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter inkl. Qualifikationsprofil, Dauer der Beschäfti-

gung etc.), Kooperation (mit wem und in welcher Form), Fort- und Weiterbildung, Sachmittelausstattung, Leistungsangebot, Qualitätsmanagement und Öffentlichkeitsarbeit.

Die Fragebögen wurden im Februar 2001 an alle beteiligten HBDs verschickt. Der Rücklauf erwies sich teilweise als unerwartet schwierig und zog sich von Mitte März bis Mitte Juli 2001 hin. Die eingegangenen Fragebögen wurden fortlaufend gesichtet, auf offensichtliche Unstimmigkeiten hin überprüft und im Zweifelsfall in Form telefonischer Rückversicherung ergänzt und korrigiert. Anschließend erfolgte die Auswertung der Strukturbögen mit Blick auf die hier interessierende Fragestellung sowie eine Systematisierung und Aufbereitung der Ergebnisse in Form einer ersten tabellarischen Übersicht (vgl. hierzu Kap. II, 2.1).

Parallel zu dieser schriftlichen Erhebung wurden alle 16 Einrichtungen von Mitarbeitern der wissenschaftlichen Begleitforschung direkt vor Ort aufgesucht. Bei dieser Gelegenheit wurden mit verschiedenen Vertretern der Dienste qualitative Interviews durchgeführt. Die Leitfadenterviews waren so aufgebaut, dass einerseits ergänzende Strukturinformationen zu den Diensten abgefragt wurden (*Was wird vorgehalten?*). Andererseits ging es aber darum Zusatzinformationen über die Arbeitsweise der Dienste, arbeitsorganisatorische Abläufe, wahrgenommene Hindernisse und Herausforderungen, konzeptionelle Ansatzpunkte etc. zu erheben (*Wie arbeiten die Dienste?*) – Informationen also, die mit einem standardisierten Instrument nur bedingt zu erfassen gewesen wären. Die ca. 1,5-stündigen Interviews wurden aufgezeichnet, protokolliert, teilweise transkribiert und einer variablenorientierten Analyse unterzogen. In diesem Bericht werden die Befunde der Interviewauswertung nur insoweit berücksichtigt, als sie Aufschluss über strukturelle Merkmale der Dienste liefern. Im Wesentlichen werden die Ergebnisse der Interviewauswertung in den Abschlussbericht einfließen, weshalb hier auf nähere Hinweise zu Vorgehen, Sample und Auswertungsstrategien verzichtet wird. Allerdings sei hier exkursorisch bereits auf eine interessante Beobachtung hingewiesen:

Beim Abgleichen der Informationen aus den vorliegenden Dokumenten, den Fragebögen und den Interviews traten z.T. Unstimmigkeiten auf, die nicht in jedem Fall – trotz z.T. mehrmaliger telefonischer Nachfrage – vollständig geklärt werden konnten. Beispielsweise zeigt sich, dass teilweise Angaben aus dem Strukturhebungsbogen zum Personal, zum Leistungsangebot oder zur Sachmittelausstattung nicht für den HBD selbst, sondern für den kooperierenden Pflegedienst oder die zugehörige Sozialstation gemacht wurden. Dies könnte darauf hindeuten, dass der HBD sich in diesem Fall als Bestandteil einer übergeordneten Organisation (z.B. einer Sozialstation) versteht und dessen Ressourcen selbstverständlich auch für die Erfüllung seiner Aufgaben und Zielvorstellungen nutzt. Mit anderen Worten: Bei den nachfolgend dokumentierten Ergebnissen der wissenschaftlichen Begleitforschung – insbesondere auch den tabellarischen Übersichten – haben wir es nicht ausschließlich mit objektiv überprüf-

baren Tatbeständen sondern immer wieder auch mit subjektiven Sichtweisen und Einschätzungen der befragten Akteure zu tun. Letztere aber bedürfen der sorgfältigen Interpretation. Die wenigen, bisher schon im Bericht enthaltenen Deutungen werden im weiteren Verlauf der wis-

senschaftlichen Begleitforschung basierend auf den vorliegenden Daten weiter abzdichten und im Prozess der diskursiven Validierung mit Vertretern der Dienste zu reflektieren sein.

Schließlich wurden in einem weiteren Arbeitsschritt Informationen über die Regionen zusammen getragen, in denen die beteiligten HBDs angesiedelt sind. Dabei wurde auf drei Datenquellen zurückgegriffen: (1) die Gesundheitsberichterstattung des Landes NRW (vgl. Iögd 2001); (2) Daten des Landesamtes für Datenverarbeitung und Statistik des Landes NRW (u.a. Iöds 2001) und (3) Informationen zu Einrichtungen der Spezialversorgung (Sabatowski et al. 2000).²³ Dies diente dazu, einen ersten Eindruck von den regionalen Besonderheiten, den spezifischen Bedarfslagen aber auch den in den Regionen vorgehaltenen Versorgungsangeboten zu erhalten, ohne jedoch eine umfassende Analyse dieser Bedingungsfaktoren anzustreben.

□

2. Dimensionale Beschreibung der beteiligten HBDs

Auf den folgenden Seiten werden die Ergebnisse der Strukturhebung in Form einer dimensionalen Organisationsbeschreibung²⁴ der am Modellprojekt beteiligten palliativ-pflegerisch tätigen Hausbetreuungsdienste bzw. ambulanten Palliativdienste – fortan kurz HBDs – dargelegt. Zunächst werden die HBDs in Form einer tabellarischen Übersicht getrennt voneinander vorgestellt (2.1), um so unterschiedliche Entwicklungen und Akzentuierungen auf Seiten der einzelnen Dienste deutlicher hervorheben zu können. Es folgen – in Anlehnung an die Prinzipien des „Community Health Assessment“ – einige überblicksartige, auf aggregierten Datenbeständen fußende Aussagen zur Charakterisierung der Regionen, in denen die HBDs angesiedelt sind (Kap. II, 2.2). Anschließend werden die Befunde zu einzelnen Organisationsdimensionen für alle Einrichtungen überblicksartig erörtert (Kap. 2.3), wobei – dessen ist sich die wissenschaftliche Begleitforschung durchaus bewusst – basierend auf den vorliegenden Daten keine generalisierbaren Aussagen über den Entwicklungsstand der ambulanten palliativ-pflegerischen Versorgung in NRW getroffen werden können. Vielmehr ist mit diesem Arbeitsschritt beabsichtigt, gemeinsame Entwicklungsaufgaben und Gestaltungsherausforderungen beim Auf- und Ausbau der ambulanten Palliativversorgung herauszuarbeiten und die unterschiedlichen Antworten der einzelnen Dienste vor diesem Hintergrund zu beleuchten.

Für die dimensionale Organisationsbeschreibung wurde auf unterschiedliche Informationsquellen zurückgegriffen. Im Wesentlichen handelt es sich dabei um die Ergebnisse der bereits erwähnten standardisierten

²³ Angaben zu den Einwohnerzahlen der Einzugsgebiete wurden teilweise mit Angaben der Gemeinden und Städte selbst (Internetrecherche und Telefonkontakte) ergänzt.

²⁴ Bei der dimensionalen Organisationsbeschreibung handelt es sich um ein in der empirischen Management- und Organisationsforschung entwickeltes Instrument zur vorwiegend quantitativen Erfassung und Beschreibung einzelner Dimensionen formaler Organisationen sowie zur Messung von deren Ausprägung (vgl. hierzu u.a. Kubicek/Welter 1985, Kieser/Kubicek 1992, Stähle 1994, Schreyögg 1995, Bronner et al. 1999). Zur Beantwortung der hier interessierenden Fragestellung wurden einzelne Bestandteile dieses Instruments aufgegriffen und modifiziert. Eine vollständige dimensionale Organisationsbeschreibung wurde nicht angestrebt und kann somit auch nicht erwartet werden.

Befragung der beteiligten HBDs (Strukturerhebungsbögen, vgl. hierzu Kapitel III, 1.3), darüber hinaus wurden die der wissenschaftlichen Begleitforschung vorab von den Diensten zur Verfügung gestellten Selbstdarstellungen (z.B. Dokumentationsbögen, Broschüren, Internetseiten, Veröffentlichungen) und Organigramme berücksichtigt. Aufgrund der bereits diskutierten unzureichenden Datenlage zur ambulanten Versorgung in Deutschland konnten für die Charakterisierung der Versorgungsregionen lediglich Sekundärdaten aus der Gesundheitsberichterstattung des Landes NRW (vgl. Iögd 2001, Ids 2001) und Sabatowski et al. (2000) berücksichtigt werden. Angaben aus der qualitativen Befragung der Dienste wurden nur insofern einbezogen, als sie zur Erhellung von Unklarheiten beitragen konnten oder weiterführende Sachinformationen enthielten. Eine detaillierte Analyse der Interviews mit den Führungskräften der HBDs bleibt dem Abschlussbericht vorbehalten.

In einem ersten Arbeitsschritt wurden die vorliegenden Daten systematisch erfasst und in eine tabellarische Übersichtsform gebracht. Sofern Lücken oder Unstimmigkeiten auftauchten, wurde versucht, diese durch eine wiederholte Sichtung der vorliegenden Daten und Dokumente oder auch durch telefonische Nachfrage bei Vertretern der Dienste zu klären (Plausibilitätsprüfung). In einem zweiten Arbeitsschritt wurden die vorliegenden Übersichten einer sorgfältigen thematischen Revision unterzogen, um vergleichende Informationen über einzelne Organisationsdimensionen (z.B. konstitutioneller / institutioneller Rahmen) zu gewinnen. Unter Rückgriff auf Erkenntnisse aus der Literatur sowie auf vorliegende aggregierte Datenbestände, wurden die vorliegenden Befunde anschließend für die weitere Analyse berichtsformig aufbereitet.

2.1 Beschreibung der Dienste (tabellarische Übersicht)

Die tabellarischen Übersichten der 16 am Modellprojekt beteiligten Dienste enthalten u.a. Angaben zur Aufbauorganisation (z.B. Gründung, Träger, Verbandszugehörigkeit, Rechtsform, Zielgruppe, Anbindung, Personal, Ausstattung), zur Ablauforganisation (Arbeitsweise, Kommunikation, Kooperation), einige Daten zur Charakterisierung der Umwelt der Dienste sowie zu den im Modellprojekt versorgten Patienten (weitere Angaben hierzu finden sich im Anhang IV, 1.). Bei den Angaben handelt es sich überwiegend um Selbstauskünfte der HBDs, die von Seiten der wissenschaftlichen Begleitforschung mit einem Strukturerhebungsbogen erfasst, auf ihre Plausibilität hin überprüft und systematisch aufbereitet wurden. Nicht in jedem Fall konnten bei diesem Verfahren befriedigende Informationen gewonnen werden (z.B. zur Arbeitsweise), weshalb einige Teilaspekte unbeantwortet bleiben mussten. Mit der tabellarischen Übersicht verbindet sich insofern nicht der Anspruch, die Dienste umfassend und abschließend darzustellen. Vielmehr handelt es sich um *Momentaufnahmen*, die eine Annäherung an den derzeitigen Entwicklungsstand der HBDs ermöglichen sollen und als Ausgangspunkt für eine Diskussion über den status quo in der ambulanten palliativ-pflegerischen Versorgung in NRW herangezogen werden können. Aufgrund dieser Einschränkungen sind beim Lesen und Interpretieren der in den Tabellen enthaltenen Daten folgende Hinweise zu beachten:

Gründung, Träger, Verband, Rechtsform, Anbindung

Die konstitutionellen und institutionellen Angaben entstammen zum überwiegenden Teil der standardisierten Befragung der HBDs sowie der Auswertung der vorliegenden Organigramme. Bei der Anbindung wird zwischen organisatorischer (z.B. an die übergeordnete Trägerorganisation) und räumlicher Anbindung des HBDs unterschieden. Eine detailliertere Auseinandersetzung mit den Organisationsstrukturen der HBDs erfolgt – ausgehend von den vorhandenen Organigrammen – in Kap. 2.3 bei der Betrachtung von Einzeldimensionen.

Personal, Ausstattung

Die Hinweise auf die personelle und sächliche Ausstattung gehen gleichfalls zum überwiegenden Teil auf die Fragebogenerhebung zurück. Beim Personal wird zwischen haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern unterschieden. Ausgewiesen werden absolute Zahlen und Vollzeitäquivalente²⁵ bzw. Wochenstunden (Werte in eckigen Klammern). Zudem finden sich Informationen zur Qualifikation der hauptamtlich tätigen Mitarbeiter und – falls vorhanden – ob ein Palliative-Care-Kurs absolviert wurde. Darüber hinaus gehende und der wissenschaftlichen Begleitung vorliegende Angaben zum Personal der HBDs werden in Kap. III, 2.3 dargelegt.

Unter der Rubrik sächliche Ausstattung wird dokumentiert, ob allgemeine (Pflegebetten, Nachtstuhl, etc.) und technische (Infusomaten, Inhalationsgeräte, etc.) Hilfsmittel vorgehalten werden oder kurzfristig beschafft werden können, welche Informations- und Kommunikationsmittel (kurz: I&K-Technologie) zur Verfügung stehen und auf welchen Fuhrpark der HBD zurückgreifen kann.

Bei den Aussagen der Dienste zur personellen und sächlichen Ausstattung erwies sich als problematisch, dass nicht in jedem Fall eindeutig erkennbar war, ob es sich um eigene Ressourcen des HBDs handelt oder um solche, die der Trägerorganisation oder anderen Organisationseinheiten (inkl. stationären Einrichtungen) zuzurechnen sind, auf die der HBD aber im Alltag zurückgreifen kann. Auch dieser Aspekt wird in Kap. III, 2.3 noch aufzugreifen sein.

Zielgruppe, Öffentlichkeit

Die Frage, an wen sich der HBD mit seinem Leistungsangebot wendet, wurde in erster Linie unter Rückgriff auf vorliegende Selbstdarstellungen der Dienste (Broschüren, Veröffentlichungen, Internetseiten etc.) beantwortet. Aufgeführt ist neben einer Beschreibung der Zielgruppe des Dienstes auch, wie das Angebot des HBDs in der Öffentlichkeit bekannt gemacht wird – sei es in schriftlicher (Printmedien), elektronischer (z.B. Internetseiten) oder personalkommunikativer Form (z.B. durch öffentliche Veranstaltungen).

²⁵ Die Vollzeitäquivalente berechnen sich aus der Summe der Arbeitszeiten in Stunden pro Woche aller Mitarbeiter, dividiert durch 38,5

Arbeitsweise, Kommunikation und Kooperation

Angaben zu den Ablaufstrukturen der Dienste gehen auf die Auswertung der Fragebogenerhebung, Vor-Ort-Interviews und telefonische Rücksprache mit den Mitarbeitern der Dienste zurück. Sofern bekannt finden sich unter dem Stichwort „Arbeitsweise“ Angaben zu den Einsatzzeiten der Dienste inkl. der Bemühungen um Sicherstellung einer 24-Stunden-Einsatzbereitschaft, zur präferierten Form der pflegerischen Arbeitsorganisation (Bezugspflege, Teampflege, Funktionspflege) sowie in Einzelfällen zu konzeptionellen Besonderheiten. Unter dem Stichwort „Kommunikation“ wurde eine Systematisierung der vorliegenden Informationen nach inhaltlichen (fallbezogenen, organisationsbezogenen) und zeitlichen (regelmäßig/unregelmäßig bzw. täglich, wöchentlich etc.) Kriterien vorgenommen. Zudem werden Angaben zur Richtung (Wer informiert wen?) und Form (schriftlich, telefonisch, persönlich) der Kommunikation gemacht. Bei der Kooperation wird zwischen intern (mit Organisationsteilen bzw. Einrichtungen des eigenen Trägers) und extern (mit anderen Kooperationspartnern, z.B. Ärzten) sowie zwischen formell (z.B. fallunabhängig und vertraglich abgesichert) und informell (situativ bei sich bietenden Gelegenheiten bzw. einzelfallorientiert, jedoch ohne klare Vorabsprachen) unterschieden.

Auch wenn es um die Arbeitsweise der Dienste, ihre Kommunikations- und Kooperationsstrukturen geht, finden sich in den vorliegenden Daten z.T. widersprüchliche und aus Sicht der wissenschaftlichen Begleitung nicht in jedem Fall nachvollziehbare Angaben. Diese Thematik wird sowohl in Kap. III, 2.3 aufzugreifen als auch im weiteren Verlauf der Untersuchung (z.B. im Zusammenhang mit der Auswertung der qualitativen Interviews) eingehender zu betrachten sein.

Leistungen, Qualifizierung, Qualität

Die unter diesen Rubriken gemachten Aussagen basieren auf allen der wissenschaftlichen Begleitforschung vorliegenden Primärdaten (s.o.). Aufgelistet wurde an dieser Stelle lediglich das laut Selbstauskunft vorgehaltene Leistungsangebot der Dienste (formales Leistungsangebot), d.h. es wird keine Aussage darüber getroffen, ob die HBDs diese Leistungen erbringen oder in welcher Form sie im Versorgungsalltag erbracht werden. Das tatsächliche, im Rahmen der Prozesserhebung (vgl. Kap. I, 3.) von den Diensten dokumentierte Leistungsgeschehen wird im Abschlussbericht analysiert und dargelegt. Unterschieden wird hier zwischen Leistungen, die von den HBDs eigenständig erbracht werden und Leistungen, die sie nur in Kooperation mit internen oder externen Partnern sicherstellen können. Auch hier erweist sich die enge Verknüpfung der HBDs mit anderen Organisationsteilen mitunter als problematisch, d.h. es konnte nicht in jedem Fall festgestellt werden, ob eine pflegerische Leistung vom HBD eigenständig erbracht werden kann oder ob hierfür (personelle/sächliche) Ressourcen aus anderen Betriebsteilen hinzugezogen werden müssen.

Bei der Qualifizierung stellt sich ein vergleichbares Problem – insbesondere wenn es um die Kategorie „innerbetriebliche Fort- und Weiterbildung“ geht. Auch hier dürften die Grenzen zwischen HBD und anderen Organisationsteilen (z.B. anderen Arbeitsgruppen einer Sozialstation) mit-

unter fließend sein. Neben der bereits genannten Kategorie wurden noch Angebote der überbetrieblichen (z.B. verbandsinterne) und externen (freie Angebote oder solche von anderen Verbänden) Fort- und Weiterbildung erfasst. Sofern eruiert wurde zudem festgehalten, ob die angebotenen Qualifizierungsmaßnahmen für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter gleichermaßen zugänglich sind, ob es eine Fortbildungsverpflichtung gibt und ob die hauptamtlichen Mitarbeiter für die Teilnahme von ihren dienstlichen Pflichten entbunden werden.

Zum Stichwort Qualität wurden vorliegende Angaben zu einzelnen qualitätssichernden Maßnahmen der HBDs zusammengefasst, sofern es sich dabei um verpflichtende Bestandteile der Rahmenvereinbarung zu § 80 SGB XI handelt. In Einzelfällen finden sich detaillierte Hinweise auf Aktivitäten, die von den Diensten noch nicht, in naher Zukunft oder bereits regelmäßig im Rahmen der Qualitätssicherung und -entwicklung durchgeführt werden.

Region, Demographie, Krebspatienten, Pflegebedürftige, Infrastruktur

Angaben in diesem Teil der tabellarischen Übersicht stammen überwiegend aus den zuvor bereits erwähnten Sekundärdatenbeständen. Zum einen finden sich Hinweise auf die Region, in der die Dienste angesiedelt sind (Charakter und Regierungsbezirk) sowie das von den HBDs definierte Einzugsgebiet. Demographische Angaben zu Einwohnerdichte (Einwohner pro km²) und dem Anteil der über 65-Jährigen an der Gesamtbevölkerung (in %) wie auch Hinweise auf die Zahl der an Krebs Erkrankten bzw. Verstorbenen und die in der Region als pflegebedürftig im Sinne des SGB XI anerkannten Personen (jeweils pro 100.000 Einwohner) runden das Bild ab. Aufgenommen wurden zudem einige Hinweise auf die in der jeweiligen Region vorgehaltene Infrastruktur der Regelversorgung (aufgestellte Krankenhausbetten in absoluten Zahlen, Pflegeheimplätze pro 1.000 Einwohner über 75 Jahren, Praktische Ärzte / Allgemeinärzte und Fachärzte in absoluten Zahlen) und der palliativen Spezialversorgung (Stationäre Palliativeinrichtungen, stationäre Hospize und ambulante Hospizdienste in absoluten Zahlen). Auf die Problematik dieser Daten, insbesondere ihre Lückenhaftigkeit, wurde zuvor bereits hingewiesen (Kap. III, 1.1; vgl. auch Kap. III, 2.2).

Die Angaben beziehen sich überwiegend auf das Jahr 1999, Zahlen zur Einwohnerdichte und zu den Krebspatienten auf das Jahr 1998. Zahlen zur Bevölkerung in den jeweiligen Kreisen/Städten beziehen sich auf die mittlere Bevölkerung des Jahres 1999. Zu den Krebspatienten wurden die Erkrankten und Verstorbenen nach der ICD – 9 Klassifikation, Gruppe 140 - 239 angegeben. Die Angaben zu den Pflegebedürftigen beziehen sich auf die im Rahmen der gesetzlich vorgeschriebenen MDK-Begutachtung abgelehnten und eingestuftten Personen, wobei die Zahlen im Folgenden gerundet dargestellt werden. In der Pflegestufe 3 sind die Härtefälle subsumiert.

Bei den Krankenhausbetten handelt es sich um die im Jahresdurchschnitt 1999 aufgestellten Betten in Allgemeinkrankenhäusern. Die Informationen zu den Pflegeheimplätzen des lögd geben den Stand vom Mai 1997 wieder. Die Zahl der Allgemeinärzte schließt die Praktischen Ärzte

ein. Diese sowie die Angaben zu den Fachärzten beziehen sich auf die zur vertragsärztlichen ambulanten Versorgung zugelassenen praktischen Ärzte, Allgemeinmediziner (§ 116 SGB V). Die Informationen zu den stationären Palliativeinrichtungen, den stationären Hospizen und den ambulanten Hospizdiensten sind der bereits erwähnten Veröffentlichung von Sabatowski et al. (2000) entnommen, wobei hier keine einfache Zuteilung der jeweiligen Angebotsformen nach den Regionen möglich war. Stattdessen wurde versucht, eine Zuteilung anhand der Postleitzahlen der einzelnen Einrichtungen und Anbieter vorzunehmen.

Modellpatienten

Die tabellarische Übersicht abschließend finden sich einige Angaben aus der Prozesserhebung zu den im Erhebungszeitraum (15. November 2000 bis 31. Mai 2001) von dem jeweiligen Dienst betreuten Patienten, soweit sie bis zu diesem Zeitpunkt datentechnisch erfasst waren. Neben absoluten Zahlen zur Gesamtklientel, den betreuten Frauen, den Krebspatienten, Sterbefällen, ärztlichen Verordnungen und Wiederaufnahmen (z.B. nach kurzfristigem Krankenhausaufenthalt) werden auch das Durchschnittsalter und die durchschnittliche Verweildauer der Patienten dokumentiert. Eine weiterführende Angabe zur Beschreibung der von den Diensten insgesamt versorgten Patienten findet sich im Anhang. Da die Prozesserhebung, aus der diese Daten stammen (vgl. Kap. I, 3), noch bis einschließlich 15. Juli fortgeführt wurde, handelt es sich um vorläufige Daten, die sich im weiteren Verlauf noch verändern können. Die Angaben sollen hier lediglich einer ersten Orientierung dienen. Eine detaillierte Analyse und Interpretation dieser Daten bleibt indes dem Abschlussbericht vorbehalten.

Name der Einrichtung:		Seite:
Bonn:	Ambulanter Palliativdienst am Malteser Krankenhaus Bonn	59
Borken:	Palliative Care im Caritas-Seniorenservice West-Münsterland, Borken	63
Duisburg:	Ambulanter palliativ-pflegerischer Hausbetreuungsdienst des DRK Duisburg	67
Duisburg:	Ambulanter Hospizdienst des Malteser Hospizes St. Raphael, Duisburg	71
Düren:	Hospizbewegung Düren e.V.	75
Düsseldorf:	Ambulantes Hospiz am Evangelischen Krankenhaus Düsseldorf	79
Erftkreis	Palliativ-pflegerischer Hausbetreuungsdienst der Hospiz im Erftkreis gGmbH	83
Erkrath:	Ambulanter Hospizdienst am Franziskus Hospiz, Erkrath-Hochdahl	87
Hagen:	Ambulante Palliativpflege der Sozialstation Caritas-Verband Hagen e.V.	91
Köln:	Ambulanter Hospizdienst des Familienpflege & Krankenpflegevereins Köln Neue Stadt	95
Köln:	Hausbetreuungsdienst an der Universitätsklinik zu Köln	99
Lennstadt:	Häuslicher Hospizdienst in der Caritas-Station Lennstadt-Altenhüdem	103
Much:	Ambulanter Hospizdienst der Caritas-Pflegestation Much / Ruppichterath	107
Recklinghausen:	Ambulanter Palliativdienst am Hospiz zum Heiligen Franziskus, Recklinghausen	111
Troisdorf:	Ambulanter Palliativdienst am St. Joseph Hospital, Troisdorf	115
Wuppertal:	Palliativer Hausbetreuungsdienst der Caritas in Wuppertal	119

Tab. 3: Übersicht zu den am Modellprojekt beteiligten Diensten

**Ambulanter Palliativdienst am
Malteser Krankenhaus Bonn (Teil 1)**

Gründung	Palliativer Konsiliardienst Ambulanter Palliativdienst	1984 07/1993
Träger	Malteser Trägergesellschaft gGmbH	
Verband	Caritas	
Rechtsform	gGmbH / freigemeinnützig	
Anbindung	<p><u>Organisatorisch</u> Der Ambulante Palliativdienst ist eine von acht Einheiten des Zentrums für Palliativmedizin, welcher an das Malteser Krankenhaus angegliedert ist. Er wird von der PDL geleitet und untersteht dem ärztlichen Leiter des Zentrums für Palliativmedizin</p> <p><u>Räumlich</u> Der APD befindet sich innerhalb des Gebäudes des Zentrums für Palliativmedizin auf dem Gelände des Malteser Krankenhauses</p>	
Personal	<p><u>Hauptamtlich</u> 4 Krankenpflegefachkräfte [3,7 VÄ] mit Palliative-Care-Kurs 2 Dipl.-Sozialarbeiter [1,5 VÄ]</p> <p><u>Ehrenamtlich</u> 23 Personen [Ø 3,0 Std./Wo]</p>	
Ausstattung	<p><u>Hilfsmittel</u> Benötigte Hilfsmittel werden überwiegend vom Träger (Krankenhaus) vorgehalten oder können bei Bedarf anderweitig beschafft werden</p> <p><u>Medizin-/Pflegetechnik</u> Die erforderlichen Geräte werden überwiegend vom Träger vorgehalten und können bei Bedarf gestellt werden; teilweise werden Geräte anderweitig beschafft</p> <p><u>I&K-Technologie</u> Telefon, 1 Mobiltelefon, Telefax, AB, e-mail</p> <p><u>Fuhrpark</u> 2 PKW</p>	
Zielgruppe	Patienten mit einer Tumorerkrankung im weit fortgeschrittenen Stadium, die unter körperlichen Symptomen (z.B. Schmerz, Übelkeit, Erbrechen, Dyspnoe) leiden und spezielle pflegerische, psychische und / oder soziale Probleme haben	
Öffentlichkeit	<p><u>Printmedien</u> Info-Broschüren, Flugblätter, Plakate, Anzeigen in Zeitungen</p> <p><u>Personalkommunikation</u> Info-Veranstaltungen, Tagungsteilnahme, Gespräche, schriftliche Information, lokale Aktivitäten</p>	

Ambulanter Palliativdienst am Malteser Krankenhaus Bonn (Teil 2)

Arbeitsweise

Der APD erbringt überwiegend koordinierende und beratende Leistungen für Pflegende, Ärzte, Patienten und Angehörige; in Einzelfällen werden spezielle palliativ-pflegerische Leistungen erbracht; Kernarbeitszeiten von 08:00 bis 16:15 Uhr; Rufbereitschaft von 16:15 bis 20:00 Uhr; nachts wird die Erreichbarkeit über die Palliativstation des Zentrums gewährleistet; Bezugspflege

Kommunikation

- Schriftliches Dokumentationssystem
- Tägliche Übergaben zwischen Pflegekräften
- Wöchentliche Übergaben aller Mitarbeiter des APD und der Palliativstation zu medizinischen, pflegerischen, psycho-sozialen sowie zu strukturellen Problemen
- Fallbezogene Kommunikation zwischen EA und HA über die Sozialarbeiter oder bei gemeinsamen Besuchen des Patienten
- Fallbezogene Kommunikation mit Ärzten sowie weiteren Leistungsanbietern
- Bei Bedarf stattfindende Gespräche sowie Supervision

Kooperation

intern-informell

- Kooperation mit den Einheiten des Zentrums für Palliativmedizin und den Stationen des Malteser Krankenhauses

extern-informell

- Fallbezogene Kooperation mit Pflegediensten; Haus- und Fachärzten (Schmerztherapeuten / Onkologen), Sozialstationen, ambulanten Hospizen, Beratungsstellen für Tumorpatienten, Selbsthilfegruppen
- Fallbezogene Kooperation mit Apotheken, Sanitätshäusern, Krankenkassen
- Fallbezogene Kooperation mit Sozialdiensten der Krankenhäuser, Krankenhäusern, Hospizen, Alten- und Pflegeeinrichtungen

Ambulanter Palliativdienst am Malteser Krankenhaus Bonn (Teil 3)

Leistungen

Eigenständig

- Pflegerisch-beratende Leistungen für Pflegende sowie Patienten und deren Angehörige
- Ggf. Übernahme spezieller palliativ-pflegerischer Maßnahmen
- Psycho-soziale Betreuung von Drogengebrauchern
- Psycho-soziale Betreuung von trauernden Angehörigen
- Regelmäßige Sprechstunden für betreuende Angehörige / Personen
- Spezielle Pflegeleistungen (z.B. Schmerz- / Infusionstherapie)
- Durchführung von Fahr- / Transportdiensten
- Verleih bzw. Beschaffung von benötigten Hilfsmitteln
- Möglichkeit zur Hospitation
- Regelmäßige Veranstaltungen in Krankenpflegeschulen

In Kooperation

- Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V
- Haushaltshilfe nach § 38 SGB V
- Häusliche Pflegehilfe nach § 36 SGB XI
- Hauswirtschaftliche Versorgung nach § 36 SGB XI
- Familienpflege nach § 20 SGB VIII
- Eingliederungshilfe für Behinderte nach § 39 BSHG
- Hilfe zur Pflege nach § 68 f. BSHG
- Sozialrechts- / Schuldnerberatung
- Wohnungsanpassungsberatung

Qualifizierung

- Regelmäßig sowie bei Bedarf innerbetriebliche Fortbildung für Hauptamtliche; nicht verpflichtend; für die Durchführung der Fortbildung ist ein Fortbildungsbeauftragter zuständig
- Regelmäßig sowie bei Bedarf überbetriebliche, nicht verpflichtende Fortbildung für Haupt- und Ehrenamtliche; Hauptamtliche werden hierfür teilweise vom Dienst befreit; umfangreiches Kursangebot über das Zentrum für Palliativmedizin
- Regelmäßig externe, nicht verpflichtende Fortbildung für Hauptamtliche; teilweise werden Hauptamtliche hierfür vom Dienst befreit

Qualität

Anforderungen nach § 80 SGB XI werden nach eigenen Angaben erfüllt. Darüber hinaus ist ein Beschwerdemanagement eingerichtet und es wird Supervision angeboten. Zur Pflegedokumentation werden ergänzend spezielle Schmerzprotokolle geführt.

**Ambulanter Palliativdienst am
Malteser Krankenhaus Bonn (Teil 4)**

Region	<u>Charakter</u> Kernstadt mit 302.835 Einwohnern			
	<u>Einzugsbereich</u> Stadtgebiet Bonn; linksrheinischer Rhein-Sieg-Kreis			
	<u>Regierungsbezirk</u> Köln			
Demographie	Einwohner absolut pro km ²	2.157		
	Anteil der über 65-Jährigen	16,7 % der Gesamtbevölkerung		
Krebspatienten	Erkrankte	2.100,19	pro 100.000 EW	
	Verstorbene	268,76	pro 100.000 EW	
Pflegebedürftige	Ablehnungen	295	pro 100.000 EW	
	Pflegestufe 1	316	pro 100.000 EW	
	Pflegestufe 2	177	pro 100.000 EW	
	Pflegestufe 3	72	pro 100.000 EW	
Infrastruktur	Krankenhausbetten absolut in der Region	3.762		
	Pflegeheimplätze pro 1.000 Personen > 75 Jahre	115		
	Allgemeinärzte absolut in der Region	161,5		
	Fachärzte absolut in der Region	397,7		
	Stat. Palliativeinrichtungen absolut in der Region	2		
	Stationäre Hospize absolut in der Region	-		
	Ambulante Hospizdienste absolut in der Region	4		
Modellpatienten	Gesamtzahl	58	Ø Verweildauer / Tage	25
	davon weiblich	24	Anzahl Sterbefälle	32
	Ø Alter	63	Ärztliche Verordnungen	29
	Krebspatienten	57	Wiederaufnahmen	7

**Palliative Care im Caritas-Seniorenservice
West-Münsterland, Borken (Teil 1)**

Gründung	Ambulanter Hospizdienst Palliative Care	1996 12/2000
Träger	Caritasverband für das Dekanat Borken e.V.	
Verband	Caritas	
Rechtsform	eingetragener Verein / freigemeinnützig	
Anbindung	<u>Organisatorisch</u> Neben 5 örtlich begrenzten Mobilen Pflegestationen als organisatorische Einheit dem „Fachbereich Gesundheit Sozialpflegerisches Zentrum“ des Trägers angegliedert <u>Räumlich</u> In den Räumlichkeiten einer der fünf Pflegestationen	
Personal	<u>Hauptamtlich</u> 3 Krankenpflegefachkräfte [3,0 VÄ] mit Palliative-Care-Kurs <u>Ehrenamtlich</u> 14 Personen [Ø 2,7 Std./Wo]	
Ausstattung	<u>Hilfsmittel</u> Üblicherweise Beschaffung über einen örtlichen Anbieter, können bei Bedarf aber auch vorübergehend zur Verfügung gestellt werden <u>Medizin-/Pflegetechnik</u> wird überwiegend beschafft <u>I&K-Technologie</u> Telefon, 1 Mobiltelefon, Telefax, Anrufbeantworter, e-mail <u>Fuhrpark</u> keine eigenen PKW (es werden private PKW genutzt)	
Zielgruppe	Schwer kranke Menschen mit einer begrenzten Lebenserwartung	
Öffentlichkeit	<u>Printmedien:</u> Informationsbroschüren, Flugblätter <u>Personalkommunikation:</u> Vorträge, Info-Veranstaltungen, Tagungsteilnahmen, persönliche Gespräche mit der Fachöffentlichkeit	

**Palliative Care im Caritas-Seniorenservice
West-Münsterland, Borken (Teil 2)**

Arbeitsweise

Schichtsystem (Früh- und Spätdienst), Frühdienst von ca. 06.30 bis 13.00 Uhr; Spätdienst von ca. 16.00 bis 22.00 Uhr; dazwischen evtl. Überstunden; zwischen 08.00 und 17.00 Uhr Rufbereitschaft in Kooperation mit der Einsatzzentrale einer Mobilen Pflegestation; übrige Zeit Rufbereitschaft einer Pflegekraft dieser Pflegestation (erreichbar über Mobiltelefon); schwierige, aufwendige Fälle werden im Bezugspflegesystem betreut; weniger schwierige Fälle im Funktionssystem gemeinsam mit den Pflegefachkräften der Mobilen Pflegestationen. Hier übernehmen die Mitarbeiter der Palliative-Care-Einheit Planungs- und Monitoringfunktionen

Kommunikation

- Täglich bei Dienstende kurzer fallbezogener Informationsaustausch der Palliativpflegekräfte mit dem Leiter der Palliative-Care-Einheit
- Regelmäßig stattfindende fallbezogene und organisationsbezogene Gesprächsrunden der Palliativpflegekräfte
- Ein- bis dreiwöchig fall- und organisationsbezogene Teambesprechungen mit allen Mitarbeitern der Palliative-Care-Einheit und den Mobilen Pflegestationen
- Regelmäßige Einsatzleitersitzungen der Mobilen Pflegestationen zur Abstimmung bzgl. „Palliative Care“
- Regelmäßig Pflegevisiten im Zuhause der Patienten durch Palliativpflegekräfte; Ehrenamtliche werden ggf. danach zu Fallbesprechungen mit den Palliativpflegekräften gebeten

Kooperation

- intern-formell
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit den anderen stationsinternen Arbeitsbereichen
- extern-formell
- Zusammenarbeit mit den Krankenhäusern im Dekanat zur Überleitung der Patienten in den ambulanten Bereich durch Überleitungspflegekräfte
- extern-informell
- Zusammenarbeit mit zwei niedergelassenen Schmerztherapeuten
 - Fallbezogene Zusammenarbeit mit Kirchengemeinden vor Ort zur Koordination von hauswirtschaftlichen Versorgungsleistungen auf der Ebene von ehrenamtlicher Nachbarschaftshilfe
 - Situative Zusammenarbeit mit Anbietern für die ambulante Versorgung (Apotheken, Sanitätshäusern, etc.)

**Palliative Care im Caritas-Seniorenservice
West-Münsterland, Borken (Teil 3)**

Leistungen	<p><u>Eigenständig</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V (teilweise in interner Kooperation) ▪ Häusliche Pflegehilfe nach § 36 SGB XI (teilweise in interner Kooperation) ▪ Psycho-soziale Betreuung von Patienten durch speziell geschultes hauptamtliches Personal und durch ehrenamtliche Hospizhelfer (teilweise in interner Kooperation) ▪ Psycho-soziale Betreuung von trauernden Angehörigen durch speziell geschultes hauptamtliches Personal und durch ehrenamtliche Hospizhelfer (teilweise in interner Kooperation) ▪ Verleih bzw. Beschaffung von benötigten Hilfsmitteln ▪ Bereitstellung von Räumlichkeiten für Gesprächsgruppen ▪ Regelmäßige Sprechstunden für betreuende Angehörige <p><u>In Kooperation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Haushaltshilfe nach § 38 SGB V ▪ Hauswirtschaftliche Versorgung nach § 14, Abs. 4 SGB XI ▪ Hilfe zur Pflege nach § 68 f. BSHG ▪ Familienpflege nach § 20 SGB VIII ▪ Sozialrechts- / Schuldner- / Wohnungsanpassungsberatung ▪ Eingliederungshilfe für Behinderte nach § 39 BSHG ▪ Hilfsmittelverleih und -beratung ▪ Versorgung der Patienten mit Mahlzeiten ▪ 24-Stunden-Rufbereitschaft ▪ Hausnotrufsystem ▪ Kurse zur häuslichen Pflege für betreuende Angehörige ▪ Wäsche-Service ▪ Betreutes Wohnen ▪ Seniorenreisen
Qualifizierung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Bei Bedarf <u>innerbetriebliche</u> Fortbildung für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter (auch aus anderen Versorgungseinheiten des Trägers), sowohl interdisziplinär als auch nach Berufsgruppen getrennt; die Teilnahme ist nicht verpflichtend ▪ Bei Bedarf <u>überbetriebliche</u> Fort- und Weiterbildung für Haupt- und Ehrenamtliche grundsätzlich nach Berufsgruppen getrennt und nicht verpflichtend; für die Teilnahme werden die Hauptamtlichen vollständig vom Dienst befreit ▪ Bei Bedarf <u>externe</u> Fort- und Weiterbildung für Haupt- und Ehrenamtliche nach Berufsgruppen getrennt; dazu werden Hauptamtliche vollständig vom Dienst befreit
Qualität	<p>Anforderungen nach § 80 SGB XI nach eigenen Angaben erfüllt; darüber hinaus werden vom Träger Qualitätszirkel durchgeführt; auf Anfrage von Haupt- u./o. Ehrenamtlichen besteht die Möglichkeit zur Teilnahme an Supervision</p>

**Palliative Care im Caritas-Seniorenservice
West-Münsterland, Borken (Teil 4)**

Region	<u>Charakter</u> Ländlicher Kreis mit (Kreis Borken) 354.915 Einwohnern <u>Einzugsbereich</u> Städte Borken (40.294 EW), Gescher (16.625 EW), Gemeinden Heiden (7.052 EW), Raesfeld (10.945 EW), Reken (13.583 EW), Velen (12.653 EW) Gesamt: 101.152 Einwohner <u>Regierungsbezirk</u> Münster		
Demographie	Einwohner absolut pro km ²		251,5
	Anteil der über 65-Jährigen		13,6 % der Gesamtbevölkerung
Krebspatienten	Erkrankte	1.910,28	pro 100.000 EW
	Verstorbene	233,32	pro 100.000 EW
Pflegebedürftige	Ablehnungen	288	pro 100.000 EW
	Pflegestufe 1	347	pro 100.000 EW
	Pflegestufe 2	136	pro 100.000 EW
	Pflegestufe 3	9	pro 100.000 EW
Infrastruktur	Krankenhausbetten absolut in der Region		2.108
	Pflegeheimplätze pro 1.000 Personen > 75 Jahre		122
	Allgemeinärzte absolut in der Region		151,3
	Fachärzte absolut in der Region		207,8
	Stat. Palliativeinrichtungen absolut in der Region		-
	Stationäre Hospize absolut in der Region		1
	Ambulante Hospizdienste absolut in der Region		2
Modellpatienten	Gesamtzahl	3	Ø Verweildauer / Tage
	davon weiblich	1	Anzahl Sterbefälle
	Ø Alter	68	Ärztliche Verordnungen
	Krebspatienten	3	Wiederaufnahmen

Ambulanter palliativ-pflegerischer Hausbetreuungsdienst des DRK Duisburg (Teil 1)
--

Gründung	DRK-Sozialstationen Ambulanter Hausbetreuungsdienst	keine Angaben Ende 2000
Träger	Deutsches Rotes Kreuz, Kreisverband Duisburg e.V.	
Verband	DRK Landesverband Nordrhein	
Rechtsform	eingetragener Verein / freigemeinnützig	
Anbindung	<u>Organisatorisch</u> Eigenständiger Arbeitsbereich der Abteilung „Ambulante sozialpflegerische Dienste und Altenhilfe“ neben den 5 Sozialstationen, den MSD, dem Hausnotrufdienst und zwei Begegnungsstätten <u>Räumlich</u> In einem Bildungszentrum des DRK Duisburg	
Personal	<u>Hauptamtlich</u> 3 Krankenpflegefachkräfte [2,5 VÄ] 1 Sozialarbeiterin [0,5 VÄ] mit Palliative-Care-Kurs <u>Ehrenamtlich</u> 10 Personen [Ø 4,2 Std./Wo]	
Ausstattung	<u>Hilfsmittel</u> Üblicherweise Beschaffung über einen örtlichen Anbieter, können bei Bedarf aber auch vorübergehend zur Verfügung gestellt werden <u>Medizin-/Pflegetechnik</u> wird überwiegend beschafft <u>I&K-Technologie</u> Telefon, 1 Mobiltelefon, Telefax, AB <u>Fuhrpark</u> 2 PKW	
Zielgruppe	keine Angaben	
Öffentlichkeit	<u>Printmedien:</u> Informationsbroschüren <u>Personalkommunikation:</u> Vorträge, Info-Veranstaltungen, Tagungsteilnahmen, persönliche Gespräche mit der Fachöffentlichkeit, lokale Aktivitäten	

Ambulanter palliativ-pflegerischer Hausbetreuungsdienst des DRK Duisburg (Teil 2)

Arbeitsweise

Arbeitszeiten: 08.00 bis 18.00 Uhr bzw. nach speziellen Patientenbedürfnissen; Erreichbarkeit außerhalb der Arbeitszeiten über ein mobiles Bereitschaftstelefon; Anschluss an Hausnotrufsystem des Trägers möglich; es werden spezielle palliativ-pflegerische Leistungen erbracht, die als Ergänzung zu allgemeinen Pflegeleistungen der trägereigenen Sozialstationen verstanden werden

Kommunikation

- Täglich patientenbezogener Informationsaustausch unter den Palliativpflegekräften bei Dienstbeginn in der Einsatzzentrale
- Situativ mobiltelefonischer patientenbezogener Informationsaustausch mit den Pflegekräften der Sozialstationen, bei Bedarf zentral einberufene Besprechungen
- 14-tägig Teilnahme an Dienstbesprechungen der Sozialstationen, wenn aktuell gemeinsame Versorgungsfälle anliegen
- 14-tägig organisationsbezogene Besprechungen mit der Abteilungsleitung auf Leiterebene
- 14-tägig Gruppentreffen der Ehrenamtlichen, gegebenenfalls mit Fallbesprechungen

Kooperation

- intern-formell
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit den anderen abteilungsinternen Arbeitsbereichen
- extern-formell
- Zusammenarbeit mit einer Apotheke
 - Zusammenarbeit mit einem Großhandel für Home-Care-Bedarf
- extern-informell
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit Krankenhaussozialdiensten der Duisburger Krankenhäuser
 - Fallbezogene Zusammenarbeit mit zwei anderen ambulant tätigen Duisburger Hospizinitiativen
 - Fallbezogene Zusammenarbeit mit umliegenden stationären Hospizen
 - Fallbezogene Zusammenarbeit mit Hausärzten
 - Fallbezogene Zusammenarbeit mit örtlichen Hilfsmittel-lieferanten

**Ambulanter palliativ-pflegerischer
Hausbetreuungsdienst des DRK Duisburg (Teil 3)**

Leistungen

Eigenständig

- Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V (teilweise in interner Kooperation)
- Haushaltshilfe nach § 38 SGB V
- Häusliche Pflegehilfe nach § 36 SGB XI
- Hauswirtschaftliche Versorgung nach § 36 SGB XI
- Familienpflege nach § 20 SGB VIII
- Spezielle Pflegeleistungen (z.B. Schmerz- / Infusions- / Beatmungstherapie)
- Pflegerische Betreuung von i.v. Drogengebrauchern
- Psycho-soziale Betreuung von Patienten durch speziell geschultes hauptamtliches Personal und durch ehrenamtliche Hospizhelfer (teilweise in interner Kooperation)
- Psycho-soziale Betreuung von trauernden Angehörigen durch speziell geschultes hauptamtliches Personal und durch ehrenamtliche Hospizhelfer (teilweise in interner Kooperation)
- Verleih bzw. Beschaffung von benötigten Hilfsmitteln
- Bereitstellung von Räumlichkeiten für Gesprächsgruppen
- Regelmäßige Sprechstunden für betreuende Angehörige
- 24-Stunden-Rufbereitschaft
- Versorgung mit Mahlzeiten

In Kooperation

- Sozialrechts-/Schuldner-/Wohnungsanpassungsberatung
- Hausnotrufsystem

Qualifizierung

- Viermal jährlich innerbetriebliche interdisziplinäre und nach Berufsgruppen getrennte Fortbildung für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter, die Teilnahme ist verpflichtend
- Bei Bedarf überbetriebliche Fort- und Weiterbildung für Haupt- und Ehrenamtliche; die Teilnahme ist nicht verpflichtend; für die Teilnahme werden die Hauptamtlichen vollständig vom Dienst befreit
- Bei Bedarf externe Fort- und Weiterbildung für Haupt- und Ehrenamtliche; die Teilnahme ist nicht verpflichtend; dazu werden Hauptamtliche vollständig vom Dienst befreit

Qualität

Anforderungen nach § 80 SGB XI werden nach eigenen Angaben überwiegend erfüllt; darüber hinaus wird regelmäßige Supervision, getrennt nach Haupt- und Ehrenamtlichen, von einem externen Supervisor angeboten

**Ambulanter palliativ-pflegerischer
Hausbetreuungsdienst des DRK Duisburg (Teil 4)**

Region	<u>Charakter</u> Kernstadt mit 521.544 Einwohner <u>Einzugsbereich</u> Stadt Duisburg <u>Regierungsbezirk</u> Düsseldorf		
Demographie	Einwohner absolut pro km ²	2.248	
	Anteil der über 65-Jährigen	18,5 % der Gesamtbevölkerung	
Krebspatienten	Erkrankte	2.629,89	pro 100.000 EW
	Verstorbene	328,40	pro 100.000 EW
Pflegebedürftige	Ablehnungen	268	pro 100.000 EW
	Pflegestufe 1	352	pro 100.000 EW
	Pflegestufe 2	193	pro 100.000 EW
	Pflegestufe 3	56	pro 100.000 EW
Infrastruktur	Krankenhausbetten absolut in der Region	4.573	
	Pflegeheimplätze pro 1.000 Personen > 75 Jahre	97	
	Allgemeinärzte absolut in der Region	202,6	
	Fachärzte absolut in der Region	354,8	
	Stat. Palliativeinrichtungen absolut in der Region	-	
	Stationäre Hospize absolut in der Region	1	
	Ambulante Hospizdienste absolut in der Region	2	
Modellpatienten	Gesamtzahl	1	Ø Verweildauer / Tage
	davon weiblich	0	Anzahl Sterbefälle
	Ø Alter	75	Ärztliche Verordnungen
	Krebspatienten	1	Wiederaufnahmen

**Ambulanter Hospizdienst des Malteser Hospizes
St. Raphael, Duisburg (Teil 1)**

Gründung	Hospiz St. Raphael Ambulanter Hospizdienst	1993 10/1992
Träger	Malteser St. Anna gGmbH	
Verband	Caritas	
Rechtsform	gGmbH / freigemeinnützig	
Anbindung	<u>Organisatorisch</u> Der Ambulante Hospizdienst ist neben dem Stationären Hospiz organisatorischer Bestandteil des Malteser Hospiz St. Raphael <u>Räumlich</u> Die Räumlichkeiten befinden sich innerhalb des Gebäudes des Gesamthospizes auf dem Gelände eines Krankenhauses des Trägers. Hier stehen dem Ambulanten Hospizdienst ein Büro und ein Besprechungsraum zur Verfügung	
Personal	<u>Hauptamtlich</u> 1 Krankenpflegefachkraft mit Palliative-Care-Kurs [0,8 VÄ] 1 Diplom-Sozialarbeiter [1,0 VÄ] <u>Ehrenamtlich</u> 10 Personen [Ø 5,4 Std./Wo]	
Ausstattung	<u>Hilfsmittel</u> Benötigte Hilfsmittel werden überwiegend vorgehalten oder können bei Bedarf extern beschafft werden <u>Medizin-/Pflegetechnik</u> muss überwiegend bei Bedarf extern beschafft werden <u>I&K-Technologie</u> Telefon, 2 Mobiltelefone, Telefax, AB, e-mail <u>Fuhrpark</u> 1 PKW	
Zielgruppe	Menschen mit einer fortschreitenden unheilbaren Krankheit; Angehörige und Freunde von Patienten	
Öffentlichkeit	<u>Printmedien</u> Info-Broschüren, Flugblätter <u>Elektronische Medien</u> http://www.malteser.de (Link: Hospize) <u>Personalkommunikation</u> Info-Veranstaltungen, Tagungsteilnahmen, regelmäßige Veranstaltungen an Krankenpflegeschulen, persönliche Informationsgespräche mit der Fachöffentlichkeit, Teilnahme an lokalen Gesundheits- und Pflegekonferenzen	

Ambulanter Hospizdienst des Malteser Hospizes St. Raphael, Duisburg (Teil 2)

Arbeitsweise

Der HBD ist koordinierend und beratend tätig und bietet eine psycho-soziale Begleitung der Patienten und ihrer Angehörigen sowie spezielle palliativ-pflegerische Leistungen an. Die Pflegeleistungen der Regelversorgung werden in Kooperation mit dem trägereigenen Pflegedienst erbracht.

Kernarbeitszeit: 09.00 bis 17.00 Uhr; 24-Stunden-Rufbereitschaft in Kooperation mit dem Pflegedienst des Trägers bei gemeinsam betreuten Patienten; bei nur vom Ambulanten Hospizdienst betreuten Patienten eigene Rufbereitschaft per Mobiltelefon in Ausnahmefällen

Kommunikation

- Tägliche patientenbezogene Informationsweitergabe zwischen den Mitarbeitern
- Situativer, fallbezogener Austausch mit dem ambulanten Pflegedienst per Mobiltelefon
- Bei Bedarf fallorientierte Teilnahme an den Dienstbesprechungen des kooperierenden Pflegedienstes
- Situativer fallbezogener Informationsaustausch zwischen EA und HA
- Monatlich themenorientierte Zusammenkünfte der Ehrenamtlichen mit der Möglichkeit zum fallbezogenen Austausch mit HA des Ambulanten Hospizdienstes

Kooperation

intern-formell

- Kooperation mit dem Ambulanten Pflegedienst des Trägers zur Sicherstellung der pflegerischen Regelleistungen
- Zusammenarbeit mit dem Stationären Hospiz des Trägers bei der Einrichtung von Trauergruppen

intern-informell

- Fallbezogene Zusammenarbeit mit dem Sozialdienst des trägereigenen Krankenhauses
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit der Klinik für Anästhesiologie des trägereigenen Krankenhauses
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit einer trägereigenen Altenwohneinrichtung

extern-informell

- Fallbezogene Zusammenarbeit mit einem örtlichen ambulanten Hospizdienst
- Situative Zusammenarbeit mit umliegenden stationären Hospizen
- Situative Zusammenarbeit mit Sozialdiensten örtlicher Krankenhäuser
- Situative Zusammenarbeit mit örtlichen Mahlzeitediensten

**Ambulanter Hospizdienst des Malteser Hospizes
St. Raphael, Duisburg (Teil 3)**

Leistungen

Eigenständig

- Allgemeine sozialrechtliche Beratung
- Regelmäßige Sprechstunden für betreuende Angehörige / Freunde
- Spezielle Pflegeleistungen (z.B. Schmerz- / Infusionstherapie)
- Verleih bzw. Beschaffung von benötigten Hilfsmitteln
- Psycho-soziale Betreuung von Patienten durch speziell geschultes hauptamtliches Personal und durch ehrenamtliche Hospizhelfer
- Psycho-soziale Betreuung von trauernden Angehörigen durch speziell geschultes hauptamtliches Personal und durch ehrenamtliche Hospizhelfer
- Hospitationen und Praktika für Auszubildende anderer Pflegeeinrichtungen
- Begleitung der Ehrenamtlichen

In Kooperation

- Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V
- Haushaltshilfe nach § 38 SGB V
- Häusliche Pflegehilfe nach § 36 SGB XI
- Hauswirtschaftliche Versorgung nach §14 Abs. 4 SGB XI
- Familienpflege nach § 20 SGB VIII
- Wohnungsanpassungs- / Schuldnerberatung
- Hausnotrufsystem
- Qualifizierung der Ehrenamtlichen
- Bereitstellung von Räumlichkeiten für Gesprächsgruppen

Qualifizierung

- Regelmäßig (8-mal / Jahr) innerbetriebliche Fortbildung für Haupt- und Ehrenamtliche; die Teilnahme ist nicht verpflichtend
- Bei Bedarf überbetriebliche, nicht verpflichtende Fortbildung für Hauptamtliche, die für die Teilnahme vollständig vom Dienst befreit werden
- Bei Bedarf externe Fortbildung für Haupt- und Ehrenamtliche; die Teilnahme ist nicht verpflichtend; Hauptamtliche werden für die Teilnahme vollständig vom Dienst befreit

Qualität

Anforderungen nach § 80 SGB XI werden nach eigenen Angaben überwiegend erfüllt; darüber hinaus wird zehnmal pro Jahr Supervision für die hauptamtlichen Mitarbeiter durch einen externen Supervisor angeboten und ein Beschwerdemanagement vom Dienst durchgeführt

**Ambulanter Hospizdienst des Malteser Hospizes
St. Raphael, Duisburg (Teil 4)**

Region	<u>Charakter</u> Kernstadt mit 521.544 Einwohner			
	<u>Einzugsbereich</u> Stadt Duisburg			
	<u>Regierungsbezirk</u> Düsseldorf			
Demographie	Einwohner absolut pro km ²	2.248		
	Anteil der über 65-Jährigen	18,5 % der Gesamtbevölkerung		
Krebspatienten	Erkrankte	2.629,89	pro 100.000 EW	
	Verstorbene	328,40	pro 100.000 EW	
Pflegebedürftige	Ablehnungen	268	pro 100.000 EW	
	Pflegestufe 1	352	pro 100.000 EW	
	Pflegestufe 2	193	pro 100.000 EW	
	Pflegestufe 3	56	pro 100.000 EW	
Infrastruktur	Krankenhausbetten absolut in der Region	4.573		
	Pflegeheimplätze pro 1.000 Personen > 75 Jahre	97		
	Allgemeinärzte absolut in der Region	202,6		
	Fachärzte absolut in der Region	354,8		
	Stat. Palliativeinrichtungen absolut in der Region	-		
	Stationäre Hospize absolut in der Region	1		
	Ambulante Hospizdienste absolut in der Region	2		
Modellpatienten	Gesamtzahl	7	Ø Verweildauer / Tage	34
	davon weiblich	3	Anzahl Sterbefälle	0
	Ø Alter	68	Ärztliche Verordnungen	1
	Krebspatienten	6	Wiederaufnahmen	0

Hospizbewegung Düren e.V.
(Teil 1)

Gründung	Hospizbewegung Düren e.V. 1993 Ambulante Palliativpflege 11/1994
Träger	Hospizbewegung Düren e.V.
Verband	keine Angaben
Rechtsform	eingetragener Verein / freigemeinnützig
Anbindung	<u>Organisatorisch</u> Die Hospizbewegung ist eine eigenständige Organisation. Die ambulante palliative Pflege wird durch Mitarbeiter des stationären Hospizes des St. Augustinus-Krankenhauses in Düren erbracht <u>Räumlich</u> Die Hospizbewegung nutzt 2 Büroräume, einen Schulungs- und einen Materialraum in einem Gebäude des Krankenhauses Düren; das stationäre Hospiz mit 5 Betten und 4 Zimmern befindet sich auf einer Station des St. Augustinus-Krankenhauses Düren
Personal	<u>Hauptamtlich</u> 5 Krankenpflegefachkräfte, [4,6 VÄ] davon 3 mit Palliative-Care-Kurs 1 Kfm.-Angestellte [0,3 VÄ] 1 Dipl.-Psychologin [0,8 VÄ] <u>Ehrenamtlich</u> 32 Personen [Ø 4,9 Std./Wo]
Ausstattung	<u>Hilfsmittel</u> Benötigte Hilfsmittel werden vom stationären Hospiz vorgehalten <u>Medizin-/Pflegetechnik</u> Wird teilweise vom Dienst, teilweise vom stat. Hospiz vorgehalten <u>I&K-Technologie</u> Telefon, 1 Mobiltelefon, Telefax, AB, e-mail <u>Fuhrpark</u> 1 PKW
Zielgruppe	Schwerst- und Sterbenskranke; unheilbar Kranke
Öffentlichkeit	<u>Printmedien</u> Info-Broschüren, Plakate <u>Elektronische Medien</u> http://www.hospiz.net <u>Personalkommunikation</u> Info-Veranstaltungen, Ausstellungen, Tagungsteilnahme, Vorträge, Gespräche, schriftliche Information, lokale Aktivitäten

Hospizbewegung Düren e.V.
(Teil 2)

Arbeitsweise

Beratung und Betreuung von Angehörigen und Patienten durch geschulte Ehrenamtliche; am Bedarf des Patienten und den Möglichkeiten der Ehrenamtlichen orientiert; bis zu 2 Ehrenamtliche übernehmen die Betreuung eines Patienten;
Pflegerische Betreuung der Patienten wird durch den Kooperationspartner (stationäres Hospiz) gewährleistet;
Schichtsystem (Früh- und Spätdienst), Rufbereitschaft nachts; Teampflege

Kommunikation

- Tägliche Übergaben zwischen den Pflegekräften und der Koordinatorin für das Ehrenamt
- Monatliche Betreuungsbesprechungen mit EA und Koordinatorin
- Fallbesprechungen mit EA, HA und Koordinatorin geplant
- Schriftliche Dokumentation der von Ehrenamtlichen erbrachten Versorgungsleistungen

Kooperation

- extern-formell
- Kooperation mit stationärem Hospiz im Bereich Palliativpflege
 - Zusammenarbeit mit einer Apotheke und einem Hilfsmittellieferanten
- extern-informell
- Fallbezogene Kooperation mit Pflegediensten; Haus- und Fachärzten und weiteren Leistungsanbietern
 - Fallbezogene Kooperation mit 2 Krankenhäusern

Hospizbewegung Düren e.V.
(Teil 3)

Leistungen

Eigenständig

- Psycho-soziale Betreuung von trauernden Angehörigen
- Psycho-soziale Betreuung von Patienten
- Regelmäßige Sprechstunden für betreuende Angehörige
- Verleih bzw. Beschaffung von benötigten Hilfsmitteln
- Bereitstellung von Räumlichkeiten für Gesprächsgruppen
- Begleitung und Qualifizierung von ehrenamtlichen Helfern
- Durchführung von Workshops

In Kooperation

- Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V
- Sozialrechts- / Wohnungsanpassungs- / Schuldnerberatung
- Spezielle Pflegeleistungen (z.B. Schmerz- / Infusionstherapie)

Qualifizierung

- Bei Bedarf innerbetriebliche Fortbildung für Haupt- und Ehrenamtliche; für Ehrenamtliche verpflichtend
- Regelmäßig überbetriebliche Fortbildung für Haupt- und Ehrenamtliche, nicht verpflichtend; Hauptamtliche werden hierfür vollständig vom Dienst befreit
- Bei Bedarf externe Fortbildung für Haupt- und Ehrenamtliche; nicht verpflichtend; Hauptamtliche Mitarbeiter werden hierfür vollständig vom Dienst befreit

Qualität

Anforderungen nach § 80 SGB XI werden nach eigenen Angaben überwiegend erfüllt; ein Fortbildungsbeauftragter sowie ein Beauftragter für die Praxisanleitung werden vom Dienst eingesetzt; Case Management sowie Supervision werden eingesetzt

Hospizbewegung Düren e.V.
(Teil 4)

Region	<u>Charakter</u> Ländlicher Kreis (Kreis Düren) mit 265.076 Einwohnern <u>Einzugsbereich</u> Kreis Düren <u>Regierungsbezirk</u> Köln																		
Demographie	Einwohner absolut pro km ²	278																	
	Anteil der über 65-Jährigen	15,5 % der Gesamtbevölkerung																	
Krebspatienten	Erkrankte	2.376,13	pro 100.000 EW																
	Verstorbene	297,21	pro 100.000 EW																
Pflegebedürftige	Ablehnungen	241	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 1	353	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 2	152	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 3	55	pro 100.000 EW																
Infrastruktur	Krankenhausbetten absolut in der Region	1.601																	
	Pflegeheimplätze pro 1.000 Personen > 75 Jahre	118																	
	Allgemeinärzte absolut in der Region	135,3																	
	Fachärzte absolut in der Region	153,4																	
	Stat. Palliativeinrichtungen absolut in der Region	-																	
	Stationäre Hospize absolut in der Region	1																	
	Ambulante Hospizdienste absolut in der Region	3																	
Modellpatienten	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td>Gesamtzahl</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td>Ø Verweildauer / Tage</td> <td style="text-align: center;">26</td> </tr> <tr> <td>davon weiblich</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td>Anzahl Sterbefälle</td> <td style="text-align: center;">3</td> </tr> <tr> <td>Ø Alter</td> <td style="text-align: center;">70</td> <td>Ärztliche Verordnungen</td> <td style="text-align: center;">2</td> </tr> <tr> <td>Krebspatienten</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td>Wiederaufnahmen</td> <td style="text-align: center;">1</td> </tr> </table>			Gesamtzahl	8	Ø Verweildauer / Tage	26	davon weiblich	2	Anzahl Sterbefälle	3	Ø Alter	70	Ärztliche Verordnungen	2	Krebspatienten	8	Wiederaufnahmen	1
Gesamtzahl	8	Ø Verweildauer / Tage	26																
davon weiblich	2	Anzahl Sterbefälle	3																
Ø Alter	70	Ärztliche Verordnungen	2																
Krebspatienten	8	Wiederaufnahmen	1																

Ambulantes Hospiz am Evangelischen Krankenhaus Düsseldorf (Teil 1)

Gründung	Gesamt-Hospiz 1994 Ambulante Palliativpflege 01/1994
Träger	Stiftung Evangelisches Krankenhaus Düsseldorf
Verband	Diakonie
Rechtsform	Stiftung / freigemeinnützig
Anbindung	<u>Organisatorisch</u> Der Bereich ambulante Palliativpflege bildet gemeinsam mit dem stationären Hospiz das Gesamt-Hospiz <u>Räumlich</u> In den Räumlichkeiten des Gesamt-Hospizes
Personal	<u>Hauptamtlich</u> 4 Krankenpflegefachkräfte [4,0 VÄ] davon 2 mit Palliative-Care-Kurs 1 Religionspädagogin [0,5 VÄ] 1 Verwaltungsfachkraft [0,3 VÄ] <u>Ehrenamtlich</u> 11 Personen [Ø 4 Std./Wo]
Ausstattung	<u>Hilfsmittel</u> Üblicherweise Beschaffung über einen örtlichen Anbieter, können bei Bedarf aber auch vorübergehend zur Verfügung gestellt werden <u>Medizin-/Pflegetechnik</u> wird überwiegend beschafft <u>I&K-Technologie</u> Telefon, 2 Mobiltelefone, Telefax, Anrufbeantworter <u>Fuhrpark</u> 2 PKW, 2 Fahrräder
Zielgruppe	Schwer kranke Menschen und Sterbende sowie deren Angehörige
Öffentlichkeit	<u>Printmedien</u> Informationsbroschüren, Flugblätter, Plakate, Anzeigen in der lokalen Presse <u>Elektronische Medien</u> http://www.evk-duesseldorf.de/hospiz/hospiz1.htm <u>Personalkommunikation</u> Vorträge, Info-Veranstaltungen, Tagungsteilnahmen, persönliche Gespräche mit der Fachöffentlichkeit, Teilnahme an lokalen Pflegekonferenzen, Teilnahme an Zusammenkünften der LAG und BAG Hospiz

Ambulantes Hospiz am Evangelischen Krankenhaus Düsseldorf (Teil 2)

Arbeitsweise

Schichtsystem (Früh- und Spätdienst), 24-Stunden-Rufbereitschaft: tagsüber bis 22.00 Uhr über Mobiltelefon der jeweiligen Pflegekräfte; nachts über das Stationäre Hospiz, das bei Bedarf an eine Bereitschaftspflegekraft weiterleitet;
es gibt keine speziellen Zuteilungskriterien der Patienten zum Pflegepersonal; nach Möglichkeit wird ein Hauptansprechpartner pro Patient zugeteilt

Kommunikation

- Täglich bei Schichtübergabe fallbezogene Übergabesitzungen mit den sich im Dienst befindlichen hauptamtlichen Mitarbeitern, bei Bedarf werden fallbezogen involvierte Ehrenamtliche hinzugezogen
- „Mit gewisser Regelmäßigkeit“ Teamsitzungen mit allen Hauptamtlichen unter Teilnahme der Hospizleitung
- Monatlicher „jour fixe“ mit allen Ehrenamtlichen zum gemeinsamen Austausch
- Situativer patientenbezogener Austausch zwischen Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen per Telefon

Kooperation

- intern-formell
- Zusammenarbeit mit dem trägereigenen stationären Hospiz
- extern-informell
- Kooperationsvereinbarung mit einem ambulanten Pflegedienst für die Weitervermittlung von Patienten, die aus Kapazitätsgründen nicht selbst versorgt werden können
 - Situative Zusammenarbeit mit den involvierten Hausärzten
 - Situative Kooperation mit anderen Anbietern der ambulanten Versorgung (wie z.B. Apotheken)

Ambulantes Hospiz am Evangelischen Krankenhaus Düsseldorf (Teil 3)

Leistungen
Eigenständig

- Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V
- Häusliche Pflegehilfe nach § 36 SGB XI
- Hauswirtschaftliche Versorgung nach § 36 SGB XI
- Spezielle Pflegeleistungen (z.B. Schmerz- / Infusionstherapie)
- Pflegerische Betreuung von i.v. Drogengebern
- Psycho-soziale Betreuung von Patienten durch speziell geschultes hauptamtliches Personal und durch ehrenamtliche Hospizhelfer
- Psycho-soziale Betreuung von trauernden Angehörigen durch speziell geschultes hauptamtliches Personal und durch ehrenamtliche Hospizhelfer
- Verleih bzw. Beschaffung von benötigten Hilfsmitteln und technischem Gerät
- Bereitstellung von Räumlichkeiten für Gesprächsgruppen
- Regelmäßige Sprechstunden für betreuende Angehörige
- 24-Stunden-Rufbereitschaft (z.T. in interner Kooperation)
- Begleitung von ehrenamtlichen Helfern
- Praktika für Pflegeschüler des trägereigenen Krankenhauses

In Kooperation

- Physiotherapeutische Betreuung
- Psychotherapeutische Betreuung
- Sozialrechts-/Schuldner-/Wohnungsanpassungsberatung
- Qualifizierung von ehrenamtlichen Helfern

Qualifizierung

- Monatlich innerbetriebliche interdisziplinäre Fortbildung für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter, die Teilnahme ist verpflichtend
- Zweimal jährlich überbetriebliche Fort- und Weiterbildung für Hauptamtliche; die Teilnahme ist verpflichtend; für die Teilnahme werden die Hauptamtlichen vollständig vom Dienst befreit
- Bei Bedarf externe Fort- und Weiterbildung für Hauptamtliche; die Teilnahme ist verpflichtend; dazu werden Hauptamtliche vollständig vom Dienst befreit

Qualität

Anforderungen nach § 80 SGB XI nach eigenen Angaben erfüllt; darüber hinaus wird vom Träger regelmäßige Supervision für ehrenamtliche Helfer angeboten; Supervision für Hauptamtliche findet bei Bedarf statt, durchgeführt von einem externen Supervisor

**Ambulantes Hospiz am
Evangelischen Krankenhaus Düsseldorf (Teil 4)**

Region	<u>Charakter</u> Kernstadt mit 568.640 Einwohnern <u>Einzugsbereich</u> Stadt Düsseldorf <u>Regierungsbezirk</u> Düsseldorf																		
Demographie	Einwohner absolut pro km ²		2.620																
	Anteil der über 65-Jährigen		17,6 % der Gesamtbevölkerung																
Krebspatienten	Erkrankte	2.715,46	pro 100.000 EW																
	Verstorbene	312,44	pro 100.000 EW																
Pflegebedürftige	Ablehnungen	254	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 1	419	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 2	195	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 3	20	pro 100.000 EW																
Infrastruktur	Krankenhausbetten absolut in der Region		5.197																
	Pflegeheimplätze pro 1.000 Personen > 75 Jahre		102																
	Allgemeinärzte absolut in der Region		235,9																
	Fachärzte absolut in der Region		670,7																
	Stat. Palliativeinrichtungen absolut in der Region		-																
	Stationäre Hospize absolut in der Region		2																
	Ambulante Hospizdienste absolut in der Region		5																
Modellpatienten	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td>Gesamtzahl</td> <td style="text-align: center;">27</td> <td>Ø Verweildauer / Tage</td> <td style="text-align: center;">25</td> </tr> <tr> <td>davon weiblich</td> <td style="text-align: center;">16</td> <td>Anzahl Sterbefälle</td> <td style="text-align: center;">14</td> </tr> <tr> <td>Ø Alter</td> <td style="text-align: center;">70</td> <td>Ärztliche Verordnungen</td> <td style="text-align: center;">32</td> </tr> <tr> <td>Krebspatienten</td> <td style="text-align: center;">27</td> <td>Wiederaufnahmen</td> <td style="text-align: center;">5</td> </tr> </table>			Gesamtzahl	27	Ø Verweildauer / Tage	25	davon weiblich	16	Anzahl Sterbefälle	14	Ø Alter	70	Ärztliche Verordnungen	32	Krebspatienten	27	Wiederaufnahmen	5
Gesamtzahl	27	Ø Verweildauer / Tage	25																
davon weiblich	16	Anzahl Sterbefälle	14																
Ø Alter	70	Ärztliche Verordnungen	32																
Krebspatienten	27	Wiederaufnahmen	5																

**Palliativpflegerischer Hausbetreuungsdienst der
Hospiz im Erftkreis gGmbH (Teil 1)**

Gründung	Hospiz im Erftkreis gGmbH: 1999 Palliativ-pflegerischer HBD 08/2000
Träger	Hospiz Bedburg-Bergheim e.V., Hospiz Brühl e.V., Hospiz Erftstadt e.V., Hospiz in Frechen e.V., Hospiz Hürth e.V., Hospiz Stadt Kerpen e.V., Hospiz Pulheim e.V.
Verband	Caritas
Rechtsform	gGmbH / freigemeinnützig
Anbindung	<u>Organisatorisch</u> Der palliativ-pflegerische HBD ist der Geschäftsführung der gGmbH unterstellt und gehört neben dem ambulanten Hospizdienst zum Angebotsspektrum des Hospizes, welches von den 7 Hospizvereinen des Erftkreises getragen wird <u>Räumlich</u> Der HBD nutzt die Räumlichkeiten der gGmbH
Personal	<u>Hauptamtlich</u> 2 Krankenpflegefachkräfte [2,0 VÄ] mit Palliative-Care-Kurs <u>Ehrenamtlich</u> 262 Ehrenamtliche [keine Angaben]
Ausstattung	<u>Hilfsmittel</u> Benötigte Hilfsmittel werden überwiegend bei Bedarf beschafft <u>Medizin-/Pflegetechnik</u> wird überwiegend bei Bedarf beschafft <u>I&K-Technologie</u> Telefon, 2 Mobiltelefone, Telefax, AB, e-mail <u>Fuhrpark</u> 2 PKW
Zielgruppe	Menschen mit unheilbaren Erkrankungen im weit fortgeschrittenen Stadium: fortgeschrittene Krebserkrankungen, Vollbild der Infektionskrankheit AIDS, Erkrankungen des Nervensystems mit unaufhaltsam fortschreitenden Lähmungen, Endstadien von chronischen Nieren-, Leber-, Herz- oder Lungenerkrankungen; Angehörige und Pflegende
Öffentlichkeit	<u>Printmedien</u> Info-Broschüren <u>Elektronische Medien</u> http://www.hospiz-erft.de <u>Personalkommunikation</u> Info-Veranstaltungen, Tagungsteilnahme, Gespräche, schriftliche Information, lokale Aktivitäten

Palliativpflegerischer Hausbetreuungsdienst der Hospiz im Erftkreis gGmbH (Teil 2)

Arbeitsweise

In der Zeit von 07:30 bis 16:00 Uhr ist jeweils ein Mitarbeiter im Einsatz; von 07:30 bis 14:00 Uhr Pflege; von 14:00 bis 16:00 Uhr Büroarbeit; Betreuung nach Bedarf des Patienten; Rufbereitschaft durch den Kooperationspartner abgedeckt, bei Bedarf auch durch den HBD

Kommunikation

- Schriftliches Dokumentationssystem zur patientenbezogenen Informationsweitergabe; auch zwischen EA und HA
- Schriftliche patientenbezogene Informationsweitergabe an kooperierenden Pflegedienst
- Situative Informationsweitergabe zumeist telefonisch
- Wöchentliche Fallbesprechungen zwischen den Pflegekräften
- Wöchentliche Dienstbesprechungen zu organisatorischen Themen
- Situative persönliche Informationsgespräche zwischen HA und EA
- Situativer telefonischer Kontakt zwischen EA und HA
- Monatliche Treffen der EA

Kooperation

- intern-informell
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit den Hospizvereinen und deren EA
- extern-formell
- Kooperationsvertrag mit einer Caritas-Sozialstation
- extern-informell
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit einem Onkologen
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit den Hausärzten
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit 2 ambulanten Pflegediensten
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit einer Beratungsstelle für Tumorkranke
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit 8 Sozialdiensten
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit Krankenhäusern

**Palliativpflegerischer Hausbetreuungsdienst der
Hospiz im Erftkreis gGmbH (Teil 3)**

Leistungen

Eigenständig

- Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V (im Rahmen des Modellprojekts)
- Häusliche Pflegehilfe nach § 36 SGB XI (im Rahmen des Modellprojekts)
- Spezielle Pflegeleistungen (z.B. Schmerz- / Infusionstherapie)
- Sozialrechtsberatung
- Verleih bzw. Beschaffung von benötigten Hilfsmitteln
- Qualifizierung und Begleitung von ehrenamtlichen Helfern

In Kooperation

- Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V (bei Bedarf)
- Haushaltshilfe nach § 38 SGB V
- Sozialrechtsberatung (teilweise)
- Psycho-soziale Betreuung von trauernden Angehörigen
- Psycho-soziale Betreuung von Patienten
- 24-Stunden-Rufbereitschaft
- Hausnotrufsystem

Qualifizierung

- Bei Bedarf überbetriebliche Fortbildung für Haupt- und Ehrenamtliche; nicht verpflichtend; Hauptamtliche Mitarbeiter werden hierfür teilweise vom Dienst befreit
- Regelmäßig sowie bei Bedarf externe Fortbildung für Haupt- und Ehrenamtliche, nicht verpflichtend; Hauptamtliche werden hierfür vollständig vom Dienst befreit

Qualität

Anforderungen nach § 80 SGB XI werden nach eigenen Angaben überwiegend erfüllt. Darüber hinaus ist ein Hygienebeauftragter vom Dienst benannt; Supervision wird für die Mitarbeiter angeboten

**Palliativpflegerischer Hausbetreuungsdienst der
Hospiz im Erftkreis gGmbH (Teil 4)**

Region	<u>Charakter</u> Verdichteter Kreis (Erftkreis) mit 451.061 Einwohnern <u>Einzugsbereich</u> Erftkreis und Kölner Westen mit ca. 600.000 Einwohnern <u>Regierungsbezirk</u> Köln																		
Demographie	Einwohner absolut pro km ²		639,4																
	Anteil der über 65-Jährigen		14,9 % der Gesamtbevölkerung																
Krebspatienten	Erkrankte	1.844,35	pro 100.000 EW																
	Verstorbene	264,08	pro 100.000 EW																
Pflegebedürftige	Ablehnungen	186	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 1	262	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 2	120	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 3	45	pro 100.000 EW																
Infrastruktur	Krankenhausbetten absolut in der Region		1.525																
	Pflegeheimplätze pro 1.000 Personen > 75 Jahre		97																
	Allgemeinärzte absolut in der Region		197,1																
	Fachärzte absolut in der Region		300,0																
	Stat. Palliativeinrichtungen absolut in der Region		-																
	Stationäre Hospize absolut in der Region		1																
	Ambulante Hospizdienste absolut in der Region		6																
Modellpatienten	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td>Gesamtzahl</td> <td>15</td> <td>Ø Verweildauer / Tage</td> <td>32</td> </tr> <tr> <td>davon weiblich</td> <td>8</td> <td>Anzahl Sterbefälle</td> <td>9</td> </tr> <tr> <td>Ø Alter</td> <td>60</td> <td>Ärztliche Verordnungen</td> <td>10</td> </tr> <tr> <td>Krebspatienten</td> <td>15</td> <td>Wiederaufnahmen</td> <td>0</td> </tr> </table>			Gesamtzahl	15	Ø Verweildauer / Tage	32	davon weiblich	8	Anzahl Sterbefälle	9	Ø Alter	60	Ärztliche Verordnungen	10	Krebspatienten	15	Wiederaufnahmen	0
Gesamtzahl	15	Ø Verweildauer / Tage	32																
davon weiblich	8	Anzahl Sterbefälle	9																
Ø Alter	60	Ärztliche Verordnungen	10																
Krebspatienten	15	Wiederaufnahmen	0																

**Ambulanter Hospizdienst am Franziskus Hospiz,
Erkrath-Hochdahl (Teil 1)**

Gründung	Ambulante Hausbetreuung Ambulante Palliativversorgung	1990 09/1994
Träger	Franziskus Hospiz gGmbH	
Verband	Caritas	
Rechtsform	gGmbH / freigemeinnützig	
Anbindung	<u>Organisatorisch</u> Als einer von drei pflegerischen Arbeitsbereichen (neben „stationäres Hospiz“ und „Tageshospiz“) mit je eigener Bereichsleitung dem Gesamthospiz angegliedert, direkt der Pflegedienstleitung unterstellt <u>Räumlich</u> In den Räumlichkeiten des Hospizes	
Personal	<u>Hauptamtlich</u> 4 Krankenpflegefachkräfte, davon 2 mit Palliative-Care-Kurs 1 Altenpflegefachkraft	[3,8 VÄ] [0,8 VÄ]
	<u>Ehrenamtlich</u> 6 Personen	[Ø 5 Std./Wo]
Ausstattung	<u>Hilfsmittel</u> Werden üblicherweise von Angehörigen besorgt, ggf. mit Unterstützung vom Ambulanten Hospizdienst; können bei Bedarf auch vorübergehend zur Verfügung gestellt werden <u>Medizin-/Pflegetechnik</u> wird überwiegend vom Träger vorgehalten <u>I&K-Technologie</u> Telefon, 2 Mobiltelefone, Telefax, e-mail <u>Fuhrpark</u> 4 PKW, 1 Kleinbus	
Zielgruppe	Schwerkranke und Sterbende	
Öffentlichkeit	<u>Printmedien</u> Info-Broschüren, Anzeigen in Zeitungen <u>Personalkommunikation</u> Vorträge, Info-Veranstaltungen, Workshops, regelmäßige Veranstaltungen an Krankenpflegeschulen	

**Ambulanter Hospizdienst am Franziskus Hospiz,
Erkrath-Hochdahl (Teil 2)**

Arbeitsweise

Schichtsystem (Früh- und Spätdienst), in einer 5-Tage-Woche zu 7,7 Stunden/Tag; eine 24-Stunden-Erreichbarkeit wird durch einen wöchentlich wechselnden Hintergrunddienst sichergestellt, der jederzeit erreichbar ist; Patienten werden in einem Bezugssystem (ein Hauptansprechpartner pro Patient) betreut

Kommunikation

- Täglich patientenbezogener schriftlicher Informationsaustausch unter den pflegerischen Mitarbeitern in Form eines Übergabebuches, das von jedem Mitarbeiter vor Dienstantritt eingesehen werden muss
- Wöchentliche fallbezogene Übergabebesprechungen der Mitarbeiter des Dienstes; evtl. Anschluss einer Dienstbesprechung bei Bedarf für strukturelle und organisatorische Fragen unter Teilnahme der PDL
- Wöchentlich organisationsbezogene Bereichsleitersitzungen (Ambulanter Hospizdienst, Tageshospiz, Stationäres Hospiz)
- Regelmäßige Gruppentreffen der Ehrenamtlichen zum gemeinsamen Austausch und bei Bedarf mit Einzelgesprächen
- Situativ patientenbezogener Informationsaustausch zwischen Pflegefachkräften und ehrenamtlichen Helfern

Kooperation

- intern-informell
- Zusammenarbeit mit den Bereichen „Tageshospiz“ und „Stationäres Hospiz“ im Haus
- extern-formell
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit einer örtlichen Sozialstation über die Bereitstellung hauswirtschaftlicher Versorgung für die Pat. des Hospizdienstes und Bereitstellung von Beratungsleistungen für die Sozialstation in pflegerischen Fragen bei der Versorgung Schwerkranker
 - Fallbezogene Zusammenarbeit mit einer auf die Betreuung von Schmerzpatienten spezialisierten Praxis
- extern-informell
- Situative Zusammenarbeit mit anderen Anbietern im ambulanten Sektor (Apotheken, Ergo- und Physiotherapeuten, Bestatter)
 - Situative Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen zur Unterstützung der Arbeit mit betreuenden Angehörigen

**Ambulanter Hospizdienst am Franziskus Hospiz,
Erkrath-Hochdahl (Teil 3)**

Leistungen

Eigenständig

- Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V
- Häusliche Pflegehilfe nach § 36 SGB XI
- Spezielle Pflegeleistungen (z.B. Schmerz- / Infusionstherapie)
- 24-Stunden-Rufbereitschaft
- Psycho-soziale Betreuung von Pat. durch speziell geschultes hauptamtliches Personal und durch ehrenamtliche Hospizhelfer
- Psycho-soziale Betreuung von trauernden Angehörigen durch speziell geschultes hauptamtliches Personal und durch ehrenamtliche Hospizhelfer
- Hospitationen und Praktika für Ehrenamtliche und für Auszubildende anderer Pflegeeinrichtungen

In Kooperation

- Haushaltshilfe nach § 38 SGB V
- Hauswirtschaftliche Versorgung nach § 36 SGB XI
- Physiotherapeutische Betreuung
- Ergotherapeutische Betreuung
- Bereitstellung von Räumlichkeiten für Gesprächsgruppen
- Qualifizierung und Begleitung der Ehrenamtlichen
- Mahlzeitendienst
- Fahr- und Transportdienste
- Hilfe zur Pflege nach § 68 f. BSHG
- Allgemeine sozialrechtliche Beratung

Qualifizierung

- Bei Bedarf innerbetriebliche Fortbildung für Haupt- und Ehrenamtliche getrennt, für Hauptamtliche verpflichtend
- Bei Bedarf überbetriebliche Fort- und Weiterbildung für Haupt- und Ehrenamtliche, die teilweise für Hauptamtliche verpflichtend sind; für die Teilnahme werden Hauptamtliche vollständig vom Dienst befreit
- Dreimal jährlich externe Fort- und Weiterbildung für Haupt- und Ehrenamtliche, die für Hauptamtliche verpflichtend sind; Hauptamtliche werden für die Teilnahme vollständig vom Dienst befreit

Qualität

Anforderungen nach § 80 SGB XI nach eigenen Angaben erfüllt; darüber hinaus werden für die Hauptamtlichen regelmäßig verpflichtende Supervisionssitzungen mit einem externen Supervisor einberufen. Für Ehrenamtliche wird eine monatliche Supervision durch einen externen Supervisor durchgeführt, die Teilnahme ist verpflichtend

**Ambulanter Hospizdienst am Franziskus Hospiz,
Erkrath-Hochdahl (Teil 4)**

Region	<u>Charakter</u> Hochverdichteter Kreis (Kreis Mettmann) mit 506.196 Einwohnern <u>Einzugsbereich</u> Städte Erkrath (48.853 EW), Hilden (56.219 EW), Haan (29.672 EW), Mettmann (38.697 EW) sowie Stadtbezirk Düsseldorf-Unterbach (7.447 EW) Gesamt: 180.888 Einwohner <u>Regierungsbezirk</u> Düsseldorf																		
Demographie	Einwohner absolut pro km ²		1.246																
	Anteil der über 65-Jährigen		16,2 % der Gesamtbevölkerung																
Krebspatienten	Erkrankte	2.527,92	pro 100.000 EW																
	Verstorbene	284,60	pro 100.000 EW																
Pflegebedürftige	Ablehnungen	270	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 1	337	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 2	199	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 3	18	pro 100.000 EW																
Infrastruktur	Krankenhausbetten absolut in der Region		2.131																
	Pflegeheimplätze pro 1.000 Personen > 75 Jahre		127																
	Allgemeinärzte absolut in der Region		186,9																
	Fachärzte absolut in der Region		376,5																
	Stat. Palliativeinrichtungen absolut in der Region		-																
	Stationäre Hospize absolut in der Region		1																
	Ambulante Hospizdienste absolut in der Region		4																
Modellpatienten	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td>Gesamtzahl</td> <td style="text-align: center;">14</td> <td>Ø Verweildauer / Tage</td> <td style="text-align: center;">24</td> </tr> <tr> <td>davon weiblich</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td>Anzahl Sterbefälle</td> <td style="text-align: center;">10</td> </tr> <tr> <td>Ø Alter</td> <td style="text-align: center;">68</td> <td>Ärztliche Verordnungen</td> <td style="text-align: center;">7</td> </tr> <tr> <td>Krebspatienten</td> <td style="text-align: center;">14</td> <td>Wiederaufnahmen</td> <td style="text-align: center;">2</td> </tr> </table>			Gesamtzahl	14	Ø Verweildauer / Tage	24	davon weiblich	4	Anzahl Sterbefälle	10	Ø Alter	68	Ärztliche Verordnungen	7	Krebspatienten	14	Wiederaufnahmen	2
Gesamtzahl	14	Ø Verweildauer / Tage	24																
davon weiblich	4	Anzahl Sterbefälle	10																
Ø Alter	68	Ärztliche Verordnungen	7																
Krebspatienten	14	Wiederaufnahmen	2																

**Ambulante Palliativpflege der Sozialstation
Caritas-Verband Hagen e.V. (Teil 1)**

Gründung	Caritas Sozialstation Ambulante Palliativpflege	1982 09/2000
Träger	Caritas-Verband Hagen e.V.	
Verband	Caritas	
Rechtsform	eingetragener Verein / freigemeinnützig	
Anbindung	<u>Organisatorisch</u> Der Bereich Palliativpflege ist der Caritas Sozialstation Hagen angegliedert und stellt organisatorisch neben dem Mobilien Sozialen Dienst, dem Bereich psychosoziale Beratung und Begleitung und dem Bereich „Essen auf Rädern“ eine der fünf Arbeitsbereiche der Sozialstation dar <u>Räumlich</u> Der Bereich der palliativen Pflege ist in den Räumlichkeiten der Sozialstation untergebracht: ein Schulungsraum dient als provisorisches Büro für die Leitung der Palliative-Care-Einheit	
Personal	<u>Hauptamtlich</u> 5 Krankenpflegefachkräfte mit Palliative-Care-Kurs [4,5 VÄ] <u>Ehrenamtlich</u> 24 Personen [Ø 4,9 Std./Wo]	
Ausstattung	<u>Hilfsmittel</u> Benötigte Hilfsmittel werden vom Dienst vorgehalten oder können bei Bedarf beschafft werden <u>Medizin-/Pflegetechnik</u> wird bei Bedarf überwiegend über Kooperationspartner besorgt <u>I&K-Technologie</u> Telefon, 10 Mobiltelefone, Telefax, AB, e-mail <u>Fuhrpark</u> 33 PKW	
Zielgruppe	Patienten mit einer unheilbaren Krankheit und einer Lebenserwartung von wenigen Wochen oder Monaten bei denen eine ambulante palliative Versorgung notwendig ist	
Öffentlichkeit	<u>Printmedien</u> Info-Broschüren <u>Elektronische Medien</u> www.caritas-hagen.de/sozialstation <u>Personalkommunikation</u> Info-Veranstaltungen, Tagungsteilnahme, Gespräche	

Ambulante Palliativpflege der Sozialstation Caritas-Verband Hagen e.V. (Teil 2)

Arbeitsweise

Schichtsystem (Früh- und Spätdienst); Rufbereitschaft nachts im Wechsel durch alle Pflegegruppen für die gesamte Sozialstation; Mitarbeiter der Palliative-Care-Einheit sind bei Bedarf zusätzlich über Mobiltelefon erreichbar; im Frühdienst wird die pflegerische Versorgung von 2 Mitarbeitern, im Spätdienst von einem Mitarbeiter abgedeckt; Teampflege; Pflegerische Betreuung von Palliativpatienten sowie Gesamtkoordination der Versorgung durch Pflegekräfte der Palliative-Care-Einheit

Kommunikation

- Schriftliche patientenbezogene Dokumentation
- Wöchentliche Dienstbesprechungen zu organisatorischen Themen
- Wöchentliche Teambesprechungen der Pflegekräfte
- Telefonische patientenbezogene Informationsweitergabe zwischen Pflegekräften
- Kommunikation zwischen EA und HA situativ beim Patienten oder per Telefon
- Wöchentlicher „Gruppentag“ für EA

Kooperation

intern-informell

- Fallbezogene Kooperation mit dem Bereich Altenhilfe
- Situative Zusammenarbeit mit dem Bereich „Psychosoziale Begleitung“
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit dem ambulanten Hospiz zum Einsatz von Ehrenamtlichen
- Fallbezogene Kooperation mit dem Mobilien Sozialen Dienst

extern-informell

- Regelmäßige Kooperation mit einer Arbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege und freigewerblicher Anbieter
- Fallbezogene Kooperation mit niedergelassenen Ärzten
- Fallbezogene Kooperation mit anderen Leistungsanbietern

extern-formell

- Regelmäßige Kooperation mit einem Hilfsmittellieferanten

**Ambulante Palliativpflege der Sozialstation
Caritas-Verband Hagen e.V. (Teil 3)**

Leistungen	<p><u>Eigenständig</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V ▪ Häusliche Pflegehilfe nach § 36 SGB XI ▪ Hauswirtschaftliche Versorgung nach § 36 SGB XI ▪ Hilfe zur Pflege nach § 68 f. BSHG ▪ Sozialrechts- / Wohnungsanpassungsberatung ▪ Psycho-soziale Betreuung von trauernden Angehörigen ▪ Regelmäßige Sprechstunden für betreuende Personen ▪ Spezielle Pflegeleistungen (z.B. Schmerz- / Infusionstherapie) ▪ Essen auf Rädern ▪ Verleih bzw. Beschaffung von benötigten Hilfsmitteln ▪ Qualifizierung von Ehrenamtlichen ▪ Pflegekurse für Angehörige und EA (§ 45 SGB XI) ▪ Workshops <p><u>In Kooperation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Schuldnerberatung
Qualifizierung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Regelmäßig <u>innerbetriebliche</u> Fortbildung für Haupt- und Ehrenamtliche, verpflichtend ▪ Bei Bedarf <u>externe</u> Fortbildung für Hauptamtliche; nicht verpflichtend; Hauptamtliche Mitarbeiter werden hierfür vollständig vom Dienst befreit
Qualität	<p>Anforderungen nach § 80 SGB XI werden nach eigenen Angaben überwiegend erfüllt. Ein Mitarbeiter der Caritas Sozialstation wird zurzeit zum Qualitätsbeauftragten weitergebildet. Ein Hygienebeauftragter ist ebenfalls benannt. Supervision wird für die Mitarbeiter angeboten</p>

**Ambulante Palliativpflege der Sozialstation
Caritas-Verband Hagen e.V. (Teil 4)**

Region	<u>Charakter</u> Kernstadt mit 206.192 Einwohnern <u>Einzugsbereich</u> Städte Hagen und Herdecke mit insgesamt 232.000 Einwohnern <u>Regierungsbezirk</u> Arnsberg																		
Demographie	Einwohner absolut pro km ²	1.292																	
	Anteil der über 65-Jährigen	18,7 % der Gesamtbevölkerung																	
Krebspatienten	Erkrankte	2.317,04	pro 100.000 EW																
	Verstorbene	345,01	pro 100.000 EW																
Pflegebedürftige	Ablehnungen	323	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 1	523	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 2	215	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 3	21	pro 100.000 EW																
Infrastruktur	Krankenhausbetten absolut in der Region	2.071																	
	Pflegeheimplätze pro 1.000 Personen > 75 Jahre	92																	
	Allgemeinärzte absolut in der Region	93,1																	
	Fachärzte absolut in der Region	154,0																	
	Stat. Palliativeinrichtungen absolut in der Region	-																	
	Stationäre Hospize absolut in der Region	-																	
	Ambulante Hospizdienste absolut in der Region	1																	
Modellpatienten	<table border="1"> <tr> <td>Gesamtzahl</td> <td>15</td> <td>Ø Verweildauer / Tage</td> <td>8</td> </tr> <tr> <td>davon weiblich</td> <td>9</td> <td>Anzahl Sterbefälle</td> <td>8</td> </tr> <tr> <td>Ø Alter</td> <td>68</td> <td>Ärztliche Verordnungen</td> <td>13</td> </tr> <tr> <td>Krebspatienten</td> <td>15</td> <td>Wiederaufnahmen</td> <td>1</td> </tr> </table>			Gesamtzahl	15	Ø Verweildauer / Tage	8	davon weiblich	9	Anzahl Sterbefälle	8	Ø Alter	68	Ärztliche Verordnungen	13	Krebspatienten	15	Wiederaufnahmen	1
Gesamtzahl	15	Ø Verweildauer / Tage	8																
davon weiblich	9	Anzahl Sterbefälle	8																
Ø Alter	68	Ärztliche Verordnungen	13																
Krebspatienten	15	Wiederaufnahmen	1																

Ambulanter Hospizdienst des Familienpflege & Krankenpflegevereins Köln Neue Stadt (Teil 1)		
---	--	--

Gründung	Ambulanter Hospizdienst Palliativpflege	1995 01/1998
Träger	Katholische Kirchengemeinde Christi Verklärung	
Verband	Caritas	
Rechtsform	eingetragener Verein / freigemeinnützig	
Anbindung	<u>Organisatorisch</u> Als eigenständige Organisationseinheit an den Krankenpflegeverein der Kirchengemeinde Christi Verklärung angegliedert und dessen Geschäftsführung unterstellt <u>Räumlich</u> Die Räumlichkeiten des AHD befinden sich im Gebäudekomplex des Trägers	
Personal	<u>Hauptamtlich</u> 3 Krankenpflegefachkräfte mit Palliative-Care-Kurs	[3,0 VÄ]
	<u>Ehrenamtlich</u> 9 Personen	[Ø 2,9 Std./Wo]
Ausstattung	<u>Hilfsmittel</u> Benötigte Hilfsmittel werden vorgehalten <u>Medizin-/Pflegetechnik</u> wird überwiegend auf Verordnung beschafft <u>I&K-Technologie</u> Telefon, 4 Mobiltelefone, Telefax, AB <u>Fuhrpark</u> 3 PKW, 1 Kleinbus	
Zielgruppe	Kranke in Ihrer letzten Lebensphase	
Öffentlichkeit	<u>Printmedien</u> Info-Broschüren, Anzeigen in lokalen Zeitungen <u>Personalkommunikation</u> Info-Veranstaltungen, Gespräche, lokale Aktivitäten	

Ambulanter Hospizdienst des Familienpflege & Krankenpflegevereins Köln Neue Stadt (Teil 2)

Arbeitsweise

Schichtsystem (Früh- und Spätdienst); Rufbereitschaft nachts über die eigenen Mitarbeiter der Palliativpflege abgedeckt; Bezugspflege; pflegerische Versorgung nach den Wünschen des Patienten; der HBD fungiert als Koordinator der Gesamtversorgung; Einsatz von Ehrenamtlichen nach dem Bedarf des Patienten

Kommunikation

- Tägliche fallbezogene Übergabebesprechungen zwischen Pflegekraft und PDL
- 14-tägige Dienstbesprechungen zwischen Vorstand und Koordinatorin für das Ehrenamt
- 14-tägige Dienstbesprechungen zwischen PDL, Pflegepersonal und Koordinatorin
- Kommunikation zwischen EA und HA überwiegend über Koordinatorin

Kooperation

- intern-informell
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen des Familienpflege & Krankenpflegevereins
- extern-formell
- Zusammenarbeit zur Abdeckung der pflegerischen Versorgung mit dem Caritasverband
- extern-informell
- Zusammenarbeit mit stationären Einrichtungen (KH, Palliativstation, stat. Hospiz), Sanitätshaus, Facharzt für Innere Medizin

Ambulanter Hospizdienst des Familienpflege & Krankenpflegevereins Köln Neue Stadt (Teil 3)

Leistungen

Eigenständig

- Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V
- Hilfe zur Pflege nach § 68 f. BSHG
- Spezielle Pflegeleistungen (z.B. Schmerz- / Infusionstherapie)
- Psycho-soziale Betreuung von trauernden Angehörigen
- Verleih bzw. Beschaffung von benötigten Hilfsmitteln
- Fahr- und Transportdienste
- Regelmäßige Sprechstunden für betreuende Personen
- Pflegekurse für Angehörige und EA (§ 45 SGB XI)
- Qualifizierung und Begleitung von Ehrenamtlichen

In Kooperation

- Haushaltshilfe nach § 38 SGB V
- Hauswirtschaftliche Versorgung nach § 36 SGB XI
- Familienpflege nach § 20 SGB VIII
- Eingliederungshilfe für Behinderte nach § 39 BSHG
- Sozialrechts-, Wohnungsanpassungs-, Schuldnerberatung

Qualifizierung

- Bei Bedarf innerbetriebliche Fortbildung für Haupt- und Ehrenamtliche; für Hauptamtliche verpflichtend
- Bei Bedarf überbetriebliche Fortbildung für Hauptamtliche nicht verpflichtend; Hauptamtliche Mitarbeiter werden hierfür vollständig vom Dienst befreit
- Bei Bedarf externe Fortbildung für Hauptamtliche; verpflichtend; hierfür werden Hauptamtliche teilweise vom Dienst befreit

Qualität

Anforderungen nach § 80 SGB XI werden nach eigenen Angaben teilweise erfüllt. Es werden vom AHD Pflegedokumentation, Pflegeprozess, Übergabeprotokolle, Beschwerdemanagement, Qualitätszirkel sowie ein Qualitätsbeauftragter eingesetzt. Stellenbeschreibungen liegen vereinzelt vor, Pflegestandards sind im Aufbau

**Ambulanter Hospizdienst des Familienpflege
& Krankenpflegevereins Köln Neue Stadt (Teil 4)**

Region	<u>Charakter</u> Kernstadt mit 962.536 Einwohnern			
	<u>Einzugsbereich</u> Stadtbezirk 6 (Köln-Chorweiler); 82.000 Einwohner			
	<u>Regierungsbezirk</u> Köln			
Demographie	Einwohner absolut pro km ²	2.376		
	Anteil der über 65-Jährigen	15,7 % der Gesamtbevölkerung		
Krebspatienten	Erkrankte	2.010,71	pro 100.000 EW	
	Verstorbene	282,53	pro 100.000 EW	
Pflegebedürftige	Ablehnungen	283	pro 100.000 EW	
	Pflegestufe 1	356	pro 100.000 EW	
	Pflegestufe 2	157	pro 100.000 EW	
	Pflegestufe 3	43	pro 100.000 EW	
Infrastruktur	Krankenhausbetten absolut in der Region	7.280		
	Pflegeheimplätze pro 1.000 Personen > 75 Jahre	104		
	Allgemeinärzte absolut in der Region	461,2		
	Fachärzte absolut in der Region	1.019,9		
	Stat. Palliativeinrichtungen absolut in der Region	2		
	Stationäre Hospize absolut in der Region	1		
	Ambulante Hospizdienste absolut in der Region	14		
Modellpatienten	Gesamtzahl	1	Ø Verweildauer / Tage	21
	davon weiblich	0	Anzahl Sterbefälle	1
	Ø Alter	75	Ärztliche Verordnungen	0
	Krebspatienten	1	Wiederaufnahmen	0

Hausbetreuungsdienst an der Universitätsklinik zu Köln (Teil 1)
--

Gründung	Dr. Mildred Scheel Haus Hausbetreuungsdienst	1992 1986
Träger	Universitätskliniken Köln	
Verband	keien Angaben	
Rechtsform	Anstalt öffentlichen Rechts	
Anbindung	<u>Organisatorisch</u> Der Hausbetreuungsdienst ist gemeinsam mit der Akademie und der Palliativstation Bestandteil des Dr. Mildred Scheel Hauses der Universitätskliniken zu Köln und dem ärztlichen Leiter der Klinik für Visceral- und Gefäßchirurgie unterstellt <u>Räumlich</u> Der HBD ist in einem eigenen Bereich innerhalb des Dr. Mildred Scheel Hauses auf dem Gelände der Universitätskliniken untergebracht	
Personal	<i>Hauptamtlich</i> 5 Krankenpflegefachkräfte, davon 3 mit Palliative-Care-Kurs [3,3 VÄ]	
	<u>Ehrenamtlich</u> 10 Personen [Ø 4,8 Std./Wo]	
Ausstattung	<u>Hilfsmittel</u> Benötigte Hilfsmittel werden vorgehalten <u>Medizin-/Pflegetechnik</u> wird überwiegend auf Verordnung beschafft <u>I&K-Technologie</u> Telefon, 1 Mobiltelefon, 3 City-Funk, Telefax, AB <u>Fuhrpark</u> 1 PKW	
Zielgruppe	unheilbar, schwer kranke Krebspatienten	
Öffentlichkeit	<u>Printmedien</u> Info-Broschüren <u>Personalkommunikation</u> Info-Veranstaltungen, Ausstellungen, Tagungsteilnahme, Gespräche, schriftliche Information	

Hausbetreuungsdienst an der Universitätsklinik zu Köln (Teil 2)

Arbeitsweise

Schichtsystem (Früh- und Spätdienst); Frühdienst von 07:00 bis 15:00 Uhr, Spätdienst von 13:00 bis 21:00 Uhr; Rufbereitschaft nachts; Erbringung der Pflegeleistung in Teampflege: es wird jedem Patienten ein Hauptansprechpartner zugewiesen; der HBD fungiert als Koordinator der Gesamtversorgung

Kommunikation

- Tägliche Übergabebesprechungen zwischen den Pflegekräften
- Wöchentliche Fallbesprechungen mit den Mitarbeitern des HBD
- Monatliche Teambesprechungen zu organisatorischen Belangen des HBD
- Wöchentliche Besprechungen auf der Palliativstation mit Ärzten, Pflegepersonal, Seelsorgern, Psychologen zur Vorbereitung der Überleitung in die ambulante Versorgung
- Schriftliches Dokumentationssystem beim Patienten als auch im Dienst
- Monatliche Treffen zwischen KoordinatorInnen, Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen

Kooperation

- intern-informell
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit stationären Einrichtungen der Universitätsklinik und des Dr. Mildred Scheel Hauses
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit dem Sozialdienst der Uni-Klinik
- Situative Zusammenarbeit mit der Akademie; Referententätigkeiten im Zusammenhang mit von der Akademie angebotenen Seminaren
- extern-formell
- Kooperationsvertrag mit ehrenamtlicher Hospizgruppe
- extern-informell
- Fallbezogene Kooperation mit anderen Leistungsanbietern
- Situative Zusammenarbeit mit dem Hospizarbeitskreis Köln

Hausbetreuungsdienst an der Universitätsklinik zu Köln (Teil 3)

Leistungen

Eigenständig

- Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V
- Sozialrechts- / Wohnungsanpassungs- / Schuldnerberatung
- Spezielle Pflegeleistungen (z.B. Schmerz- / Infusionstherapie)
- Psycho-soziale Betreuung von trauernden Angehörigen
- Verleih bzw. Beschaffung von benötigten Hilfsmitteln

In Kooperation

- Qualifizierung und Begleitung von Ehrenamtlichen

Qualifizierung

- Bei Bedarf überbetriebliche Fortbildung für Hauptamtliche nicht verpflichtend; Mitarbeiter werden hierfür vollständig vom Dienst befreit
- Bei Bedarf externe Fortbildung für Hauptamtliche; nicht verpflichtend; hierfür werden Mitarbeiter vollständig vom Dienst befreit

Qualität

Anforderungen nach § 80 SGB XI werden nach eigenen Angaben überwiegend erfüllt. Ein Fort- und Weiterbildungskonzept, Qualitätszirkel und Stellenbeschreibungen werden über die Uni-Klinik eingesetzt, ebenso ein Hygienebeauftragter, ein Qualitätsbeauftragter, ein Beauftragter Praxisanleitung sowie ein Fortbildungsbeauftragter, Supervision wird bei Bedarf angeboten

Hausbetreuungsdienst an der Universitätsklinik zu Köln (Teil 4)

Region	<u>Charakter</u> Kernstadt mit 962.536 Einwohnern <u>Einzugsbereich</u> 11 km im Umkreis der Uni-Klinik, linksrheinisch <u>Regierungsbezirk</u> Köln																		
Demographie	Einwohner absolut pro km ²		2.376																
	Anteil der über 65-Jährigen		15,7 % der Gesamtbevölkerung																
Krebspatienten	Erkrankte	2.010,71	pro 100.000 EW																
	Verstorbene	282,53	pro 100.000 EW																
Pflegebedürftige	Ablehnungen	283	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 1	356	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 2	157	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 3	43	pro 100.000 EW																
Infrastruktur	Krankenhausbetten absolut in der Region		7.280																
	Pflegeheimplätze pro 1.000 Personen > 75 Jahre		104																
	Allgemeinärzte absolut in der Region		461,2																
	Fachärzte absolut in der Region		1.019,9																
	Stat. Palliativeinrichtungen absolut in der Region		2																
	Stationäre Hospize absolut in der Region		1																
	Ambulante Hospizdienste absolut in der Region		14																
Modellpatienten	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td>Gesamtzahl</td> <td>20</td> <td>Ø Verweildauer / Tage</td> <td>17</td> </tr> <tr> <td>davon weiblich</td> <td>7</td> <td>Anzahl Sterbefälle</td> <td>6</td> </tr> <tr> <td>Ø Alter</td> <td>67</td> <td>Ärztliche Verordnungen</td> <td>23</td> </tr> <tr> <td>Krebspatienten</td> <td>20</td> <td>Wiederaufnahmen</td> <td>5</td> </tr> </table>			Gesamtzahl	20	Ø Verweildauer / Tage	17	davon weiblich	7	Anzahl Sterbefälle	6	Ø Alter	67	Ärztliche Verordnungen	23	Krebspatienten	20	Wiederaufnahmen	5
Gesamtzahl	20	Ø Verweildauer / Tage	17																
davon weiblich	7	Anzahl Sterbefälle	6																
Ø Alter	67	Ärztliche Verordnungen	23																
Krebspatienten	20	Wiederaufnahmen	5																

**Häuslicher Hospizdienst in der Caritas-Station
Lennestadt-Altenhudem (Teil 1)**

Gründung	Caritas-Station Häuslicher Hospizdienst mit Palliativpflege:	1989 01/1996
Träger	Alten- und Krankenhilfe der Caritas (AKC) gGmbH (100%-Tochter der Caritas für das Dekanat Elspe)	
Verband	Caritas	
Rechtsform	gGmbH / freigemeinnützig	
Anbindung	<u>Organisatorisch</u> Einer von fünf eigenständigen Arbeitsbereichen (mit jeweils eigener Bereichsleitung) innerhalb der Caritas-Station (neben „Ambulante Kranken- u. Altenpflege“, „Ambulante Soziale Dienste“, „Ambulante Hilfen zur seelischen Gesundheit“, „Sozialdienst im Krankenhaus“). <u>Räumlich</u> In den Räumlichkeiten der Caritas-Station	
Personal	<u>Hauptamtlich</u> 5 Krankenpflegefachkräfte, [4,5 VÄ] davon 2 mit Palliative-Care-Kurs 1 Altenpflegefachkraft [1,0 VÄ] 1 Sozialarbeiter [1,0 VÄ] 1 Gemeindepädagoge (Zusatzqual. Trauerbegl.) [60 Std./Jahr] <u>Ehrenamtlich</u> 11 Personen [Ø 1,2 Std./Wo]	
Ausstattung	<u>Hilfsmittel</u> Üblicherweise Beschaffung über die zuständige Kasse, können bei Bedarf aber auch vorübergehend zur Verfügung gestellt werden <u>Medizin-/Pflegetechnik</u> wird überwiegend auf Verordnung beschafft <u>I&K-Technologie</u> Telefon, 1 Mobiltelefon je Pflegekraft, Telefax, AB, e-mail <u>Fuhrpark:</u> 6 PKW plus 2 dienstl. genutzte Privat-PKW	
Zielgruppe	Krebskranke und sterbende Menschen	
Öffentlichkeit	<u>Printmedien</u> Info-Broschüren, Handzettel, Anzeigen in Regionalzeitungen <u>Personalkommunikation</u> Vorträge, Info-Veranstaltungen, Ausstellungen, Tagungsteilnahmen	

Häuslicher Hospizdienst in der Caritas-Station Lennestadt-Altenhudem (Teil 2)

Arbeitsweise

Schichtsystem (Früh- und Spätdienst), Dienstbeginn und Dienstende richten sich prinzipiell nach den Bedürfnissen der Patienten; „normaler“ Dienstablauf: Frühdienst ca. 06.00 bis 12.30 Uhr, 12.30 bis 16.00 Uhr Rufbereitschaft, Spätdienst 16.00 bis ca. 21.00 Uhr, danach Rufbereitschaft, auch Anschluss an Hausnotrufsystem des Trägers möglich; Pflegeleistungen nach Bezugspflegesystem; Gesamtversorgung nach Funktionssystem; ein Mitarbeiter der Station wird als Fallkoordinator für den Patienten eingesetzt

Kommunikation

- Täglich telefonischer patientenbezogener Informationsaustausch unter den Pflegekräften (per Mobiltelefon), bei Bedarf zentral einberufene Fallkonferenzen
- Wöchentlich organisations- und ggf. fallbezogene Sitzungen der Bereichsleitungen mit ggf. Teilnahme von bei Neuaufnahmen involvierten Mitarbeitern
- Vierzehntägig organisations- und fallbezogene Teamsitzungen innerhalb des Häuslichen Hospizdienstes
- Monatlich fallbezogene Sitzungen mit Haupt- und Ehrenamtlichen

Kooperation

intern-formell

- Fallbezogene Zusammenarbeit mit den anderen stationsinternen Arbeitsbereichen

extern-formell

- Zusammenarbeit mit einem Stationären Hospiz eines anderen Trägers bei der Qualifizierung von Ehrenamtlichen
- Zusammenarbeit mit einer Volkshochschule bei der Qualifizierung von Ehrenamtlichen
- Konsiliarische Beratung zweier zum Träger gehörender ambulanten Pflegestationen außerhalb des Einzugsgebiets

extern-informell

- Mündliche Absprachen mit einem freigemeinnützigen und einem privat-wirtschaftlichen ambulanten Pflegedienst (für den Fall, dass eigene Versorgungskapazitäten nicht ausreichen)
- Integration einer Krebselbsthilfegruppe in die psychosoziale Begleitungsarbeit
- Mündlich vereinbarte Kooperation mit einem Schmerztherapeuten aus einem Krankenhaus
- Mündlich vereinbarte Kooperationen mit evangelischen und katholischen Kirchengemeinden und einer islamischen Gruppe zur seelsorgerlichen Arbeit
- Mündlich vereinbarte Kooperation bei der Öffentlichkeitsarbeit mit einem stationären Kinderhospiz und einem stationären Hospiz
- Regelmäßige Teilnahme an regionalen Gesundheits- und Pflegekonferenzen

**Häuslicher Hospizdienst in der Caritas-Station
Lennestadt-Altenhudem (Teil 3)**

Leistungen

Eigenständig

- Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V
- Häusliche Pflegehilfe nach § 36 SGB XI
- Hilfe zur Pflege nach § 68 f. BSHG
- Allgemeine sozialrechtliche Beratung
- Spezielle Pflegeleistungen (z.B. Schmerz- / Infusionstherapie)
- Psycho-soziale Betreuung von Pat. durch speziell geschultes hauptamtliches Personal und durch ehrenamtliche Hospizhelfer
- Psycho-soziale Betreuung von trauernden Angehörigen durch speziell geschultes hauptamtliches Personal und durch ehrenamtliche Hospizhelfer
- Pflegeberatung für Angehörige/Betroffene
- Pflegekurse für Angehörige und EA (§ 45 SGB XI)
- Verleih bzw. Beschaffung von benötigten Hilfsmitteln
- Pflege von i.v. Drogengebern
- 24-Stunden-Rufbereitschaft
- Qualifizierung/Begleitung von ehrenamtlichen Helfern (teilweise in Kooperation)
- Hospitationen und Praktika für Pflegeschüler

In Kooperation

- Haushaltshilfe nach § 38 SGB V
- Hauswirtschaftliche Versorgung nach § 36 SGB XI
- Psycho-soziale Betreuung von i.v. Drogengebern
- Familienpflege nach § 20 SGB VIII
- Eingliederungshilfe für Behinderte nach § 39 BSHG
- Versorgung der Patienten mit Mahlzeiten
- Wohnungsanpassungsberatung
- Schuldnerberatung
- Hausnotrufsystem
- Transportdienste
- Bereitstellung von Gruppenräumen für Trauergruppen.

Qualifizierung

- Einmal jährlich innerbetriebliche Fortbildung mit Teilnahmeverpflichtung für Hauptamtliche aus eigenem Dienst und anderen Wohlfahrtsorganisationen
- Bei Bedarf überbetriebliche, nicht verpflichtende Fort- und Weiterbildung ausschließlich für Hauptamtliche, die für die Teilnahme vollständig vom Dienst befreit werden
- Bei Bedarf externe Fort- und Weiterbildung ausschließlich für Hauptamtliche, die für die Teilnahme vollständig vom Dienst befreit werden; Teilnahme nicht verpflichtend

Qualität

Anforderungen nach § 80 SGB XI nach eigenen Angaben erfüllt; Kollegiale Beratung im Team der hauptamtlichen Mitarbeiter; Regelmäßige Supervision für die Ehrenamtlichen in Zusammenarbeit mit externer Supervisorin geplant

**Häuslicher Hospizdienst in der Caritas-Station
Lennestadt-Altenhüdem (Teil 4)**

Region	<u>Charakter</u> Ländlicher Kreis (Kreis Olpe) mit 140.576 Einwohnern <u>Einzugsbereich</u> Stadt Lennestadt und Gemeinde Kirchhundem mit 42.027 Einwohnern <u>Regierungsbezirk</u> Arnsberg																		
Demographie	Einwohner absolut pro km ²		196																
	Anteil der über 65-Jährigen		14,8 % der Gesamtbevölkerung																
Krebspatienten	Erkrankte	2.253,26	pro 100.000 EW																
	Verstorbene	256,88	pro 100.000 EW																
Pflegebedürftige	Ablehnungen	210	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 1	227	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 2	177	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 3	44	pro 100.000 EW																
Infrastruktur	Krankenhausbetten absolut in der Region		895																
	Pflegeheimplätze pro 1.000 Personen > 75 Jahre		104																
	Allgemeinärzte absolut in der Region		69,0																
	Fachärzte absolut in der Region		75,3																
	Stat. Palliativeinrichtungen absolut in der Region		-																
	Stationäre Hospize absolut in der Region		2																
	Ambulante Hospizdienste absolut in der Region		2																
Modellpatienten	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 33%;">Gesamtzahl</td> <td style="width: 10%;">5</td> <td style="width: 33%;">Ø Verweildauer / Tage</td> <td style="width: 10%;">5</td> </tr> <tr> <td>davon weiblich</td> <td>2</td> <td>Anzahl Sterbefälle</td> <td>3</td> </tr> <tr> <td>Ø Alter</td> <td>67</td> <td>Ärztliche Verordnungen</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Krebspatienten</td> <td>3</td> <td>Wiederaufnahmen</td> <td>0</td> </tr> </table>			Gesamtzahl	5	Ø Verweildauer / Tage	5	davon weiblich	2	Anzahl Sterbefälle	3	Ø Alter	67	Ärztliche Verordnungen	1	Krebspatienten	3	Wiederaufnahmen	0
Gesamtzahl	5	Ø Verweildauer / Tage	5																
davon weiblich	2	Anzahl Sterbefälle	3																
Ø Alter	67	Ärztliche Verordnungen	1																
Krebspatienten	3	Wiederaufnahmen	0																

**Ambulanter Hospizdienst der Caritas-Pflegestation
Much / Ruppichteroth (Teil 1)**

Gründung	Caritas Pflegestation Ambulanter Hospizdienst	1977 05/1999
Träger	Caritasverband für den Rhein-Sieg-Kreis e.V.	
Verband	Caritas	
Rechtsform	eingetragener Verein / freigemeinnützig	
Anbindung	<u>Organisatorisch</u> Der Ambulante Hospizdienst ist der Caritas-Pflegestation angegliedert und mit dieser der Fachbereichsleitung „ambulante Krankenpflege / ambulante Dienste“ zugeordnet <u>Räumlich</u> Der Ambulante Hospizdienst verfügt über ein eigenes Büro innerhalb der Caritas-Pflegestation	
Personal	<u>Hauptamtlich</u> 7 Krankenpflegefachkräfte, davon 3 mit Palliative-Care-Kurs [5,6 VÄ] 6 Altenpflegefachkräfte [3,1 VÄ] 1 Diplomtheologe [0,5 VÄ] 4 Schwesternhelferinnen [2,2 VÄ] 1 Bürofachkraft [0,3 VÄ] 1 Bürofachkraft, 1 Schwesternhelferin, 3 Krankenpflegefachkräfte, 1 Altenpflegerin geringfügig beschäftigt <u>Ehrenamtlich</u> 10 Personen [Ø 5,6 Std./Wo]	
Ausstattung	<u>Hilfsmittel</u> Benötigte Hilfsmittel werden vom Dienst vorgehalten <u>Medizin-/Pflegetechnik</u> wird überwiegend bei Bedarf über Kooperationspartner besorgt <u>I&K-Technologie</u> Telefon, Mobiltelefon, Telefax, AB, e-mail <u>Fuhrpark</u> 9 PKW	
Zielgruppe	Schwerkranke und Sterbende sowie deren Angehörige und Trauernde	
Öffentlichkeit	<u>Printmedien</u> Info-Broschüren, Flugblätter, Plakate, Anzeigen in Zeitungen <u>Personalkommunikation</u> Info-Veranstaltungen, Tagungsteilnahme, Gespräche, schriftliche Information, lokale Aktivitäten	

**Ambulanter Hospizdienst der Caritas-Pflegestation
Much / Ruppichterath (Teil 2)**

Arbeitsweise

Schichtsystem (Früh- und Spätdienst), Rufbereitschaft nachts über die Mitarbeiter der Caritas-Pflegestation; Bezugspflege;
Pflegerische Betreuung der Palliativpatienten durch Pflegekräfte mit Palliative-Care-Zusatzqualifikation der Caritas-Pflegestation; Palliativpflege wird auch als reine Ergänzungsleistung angeboten; 2 Ehrenamtlichen-Gruppen leisten psycho-soziale Betreuung der Patienten und Angehörigen nach Bedarf

Kommunikation

- Schriftliches Dokumentationssystem
- Tägliche Übergabegespräche zwischen Pflegekräften und PDL / Vertretung
- Tägliche Besprechungen zwischen Pflegekräften und Koordinator der EA
- Wöchentliche Dienstbesprechungen mit fest angestellten Pflegekräften und PDL
- Wöchentliche Besprechungen mit Ehrenamtlichen und Koordinator
- Kommunikation zwischen EA und HA über den Koordinator oder beim Patienten zu Hause

Kooperation

- intern-informell
- Fallbezogene, situative Kooperation zwischen ambulanten Hospizdienst und Pflegestation
- extern-informell
- Fallbezogene Kooperation mit Haus- und Fachärzten
 - Fallbezogene Kooperation mit einem Hospiz
 - Fallbezogene Kooperation mit 2 Krankenhäusern (1 Palliativstation)
 - Fallbezogene Kooperation mit einem Wohnhaus für Behinderte
 - Fallbezogene Kooperation mit Apotheken, Bestattungsunternehmen und einem Sanitätshaus

**Ambulanter Hospizdienst der Caritas-Pflegestation
Much / Ruppichteroth (Teil 3)**

Leistungen

Eigenständig

- Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V
- Haushaltshilfe nach § 38 SGB V
- Häusliche Pflegehilfe nach § 36 SGB XI
- Hauswirtschaftliche Versorgung nach § 36 SGB XI
- Hilfe zur Pflege nach § 68 f. BSHG
- Sozialrechtliche Beratung
- Psycho-soziale Betreuung von trauernden Angehörigen
- Regelmäßige Sprechstunden für betreuende Personen
- Bereitstellung von Räumlichkeiten für Gruppengespräche
- Spezielle Pflegeleistungen (z.B. Schmerz- / Infusionstherapie)
- Durchführung von Fahr- / Transportdiensten
- Essen auf Rädern
- Hausnotrufsystem
- Verleih bzw. Beschaffung von benötigten Hilfsmitteln
- Pflegekurse für Angehörige und EA (§ 45 SGB XI)
- Hospitation und Praktika
- Regelmäßige Veranstaltungen in Krankenpflegeschulen
- Gesprächskreise

In Kooperation

- Wohnungsanpassungsberatung

Qualifizierung

- Regelmäßig innerbetriebliche Fortbildung für Haupt- und Ehrenamtliche; verpflichtend
- Regelmäßig überbetriebliche Fortbildung für Hauptamtliche, für die diese vollständig vom Dienst befreit werden
- Regelmäßig externe Fortbildung für Haupt- und Ehrenamtliche; für Hauptamtliche verpflichtend; teilweise werden Hauptamtliche hierfür vom Dienst befreit

Qualität

Anforderungen nach § 80 SGB XI werden nach eigenen Angaben erfüllt. Darüber hinaus ist ein Hygienebeauftragter benannt

**Ambulanter Hospizdienst der Caritas-Pflegestation
Much / Ruppichteroth (Teil 4)**

Region	<u>Charakter</u> Verdichteter Kreis (Rhein-Sieg-Kreis) mit 569.501 Einwohnern <u>Einzugsbereich</u> Gemeinden Much, Ruppichteroth und Neunkirchen-Seelscheid, ca. 45.000 Einwohner <u>Regierungsbezirk</u> Köln																		
Demographie	Einwohner absolut pro km ²	496,5																	
	Anteil der über 65-Jährigen	14,5 % der Gesamtbevölkerung																	
Krebspatienten	Erkrankte	1.862,71	pro 100.000 EW																
	Verstorbene	244,65	pro 100.000 EW																
Pflegebedürftige	Ablehnungen	286	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 1	356	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 2	178	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 3	105	pro 100.000 EW																
Infrastruktur	Krankenhausbetten absolut in der Region	1.861																	
	Pflegeheimplätze pro 1.000 Personen > 75 Jahre	133																	
	Allgemeinärzte absolut in der Region	253,6																	
	Fachärzte absolut in der Region	357,5																	
	Stat. Palliativeinrichtungen absolut in der Region	1																	
	Stationäre Hospize absolut in der Region	1																	
	Ambulante Hospizdienste absolut in der Region	5																	
Modellpatienten	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td>Gesamtzahl</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td>Ø Verweildauer / Tage</td> <td style="text-align: center;">14</td> </tr> <tr> <td>davon weiblich</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td>Anzahl Sterbefälle</td> <td style="text-align: center;">1</td> </tr> <tr> <td>Ø Alter</td> <td style="text-align: center;">58</td> <td>Ärztliche Verordnungen</td> <td style="text-align: center;">1</td> </tr> <tr> <td>Krebspatienten</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td>Wiederaufnahmen</td> <td style="text-align: center;">0</td> </tr> </table>			Gesamtzahl	2	Ø Verweildauer / Tage	14	davon weiblich	2	Anzahl Sterbefälle	1	Ø Alter	58	Ärztliche Verordnungen	1	Krebspatienten	1	Wiederaufnahmen	0
Gesamtzahl	2	Ø Verweildauer / Tage	14																
davon weiblich	2	Anzahl Sterbefälle	1																
Ø Alter	58	Ärztliche Verordnungen	1																
Krebspatienten	1	Wiederaufnahmen	0																

Ambulanter Palliativdienst am Hospiz zum Heiligen Franziskus, Recklinghausen (Teil 1)
--

Gründung	Hospiz zum Heiligen Franziskus Ambulanter Palliativdienst	1987 01/2000
Träger	Hospiz zum Heiligen Franziskus e.V.	
Verband	Caritas	
Rechtsform	eingetragener Verein / freigemeinnützig	
Anbindung	<u>Organisatorisch</u> Als einer von vier direkt der Hospizleitung unterstellten Arbeitsbereichen dem Gesamthospiz angegliedert (neben „stationäres Hospiz“, „Sozialdienst“ und „Koordination Ehrenamt“)	
	<u>Räumlich</u> In den Räumlichkeiten des Hospizes	
Personal	<u>Hauptamtlich</u> 5 Krankenpflegefachkräfte, davon 2 mit Palliative-Care-Kurs 1 Sozialpädagogin	
		[4,1 VÄ] [0,47 VÄ]
	<u>Ehrenamtlich</u> 10 Personen	
		[Ø 6,1 Std./Wo]
Ausstattung	<u>Hilfsmittel</u> Üblicherweise Beschaffung über einen örtlichen Anbieter, können bei Bedarf aber auch vorübergehend zur Verfügung gestellt werden	
	<u>Medizin-/Pflegetechnik</u> wird überwiegend beschafft	
	<u>I&K-Technologie</u> Telefon, 1 Mobiltelefon je Pflegekraft, Telefax, AB	
	<u>Fuhrpark</u> 2 PKW	
Zielgruppe	Kranke Menschen, die ihre letzte Zeit zuhause verbringen wollen	
Öffentlichkeit	<u>Printmedien</u> Info-Broschüren, Handzettel	
	<u>Elektronische Medien</u> http://www.franziskus-hospiz.de	
	<u>Personalkommunikation</u> Vorträge, Info-Veranstaltungen, Tagungsteilnahmen, Teilnahme an lokalen Aktivitäten	

Ambulanter Palliativdienst am Hospiz zum Heiligen Franziskus, Recklinghausen (Teil 2)	
--	--

Arbeitsweise	<p>Schichtsystem (Früh- und Spätdienst) zu je 7 Stunden bei einer 5,5-Tage-Woche, außerhalb der regulären Dienstzeiten Rufbereitschaft, Anschluss von allein stehenden Patienten an ein Hausnotrufsystem eines anderen Trägers; Erbringung der Pflegeleistungen im Teampflegesystem, z.T. im Funktionssystem, wenn aus Kapazitätsgründen Pflegeleistungen von externen Diensten erbracht werden; Gesamtversorgung im Funktionssystem</p>
---------------------	--

Kommunikation	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Schriftliches Dokumentationssystem ▪ Täglicher patientenbezogener Informationsaustausch unter den Pflegekräften in Schichtübergabesitzungen, schriftliche Ergebnisfixierung in einem zentral aufbewahrten Übergabebuch, ▪ 14-tägige Fallbesprechungssitzungen mit kooperierenden Pflegediensten im Kooperationsfall (z.B. pflegerische oder hauswirtschaftliche Versorgung) auf Leitungsebene ▪ Monatliche organisationsbezogene Mitarbeiterbesprechungen ▪ Monatlicher ehrenamtbezogener Austausch der Hospizleitung (Leitung des Ambulanten Palliativdienstes) mit den ehrenamtlichen Helfern ▪ Situativer patientenbezogener Informationsaustausch unter den Pflegefachkräften per Mobiltelefon ▪ Situativer patientenbezogener Informationsaustausch zwischen hauptamtlichen Pflegefachkräften und ehrenamtlichen Helfern
----------------------	---

Kooperation	<p><u>extern-formell</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kooperationsvereinbarungen mit einer örtlichen Sozialstation zur hauswirtschaftlichen und pflegerischen Versorgung (so genannte „Grund- und Behandlungspflege“ bei Überlastung eigener Kapazitäten) ▪ Fallbezogene Zusammenarbeit mit einem kassenärztlich zugelassenen Onkologen einer Palliativstation und einer Schmerzambulanz ▪ Fallbezogene Zusammenarbeit mit der Palliativstation eines Krankenhauses <p><u>extern-informell</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kooperationsvereinbarung mit einer Apotheke und einem Anbieter von Home-Care-Artikeln ▪ Situative Zusammenarbeit mit anderen Anbietern für die ambulante Versorgung (Apotheken, Sanitätshäuser, etc.) ▪ Zusammenarbeit mit örtlicher Telefonseelsorge für die Fortbildung eigener Mitarbeiter
--------------------	---

Ambulanter Palliativdienst am Hospiz zum Heiligen Franziskus, Recklinghausen (Teil 3)

Leistungen	<p><u>Eigenständig</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V ▪ Häusliche Pflegehilfe nach § 36 SGB XI ▪ Allgemeine sozialrechtliche Beratung (teilweise) ▪ Psycho-soziale Betreuung von Pat. durch speziell geschultes hauptamtliches Personal und durch ehrenamtliche Hospizhelfer ▪ Psycho-soziale Betreuung von trauernden Angehörigen durch speziell geschultes hauptamtliches Personal und durch ehrenamtliche Hospizhelfer ▪ Spezielle Pflegeleistungen (z.B. Schmerz- / Infusionstherapie) ▪ 24-Stunden-Rufbereitschaft ▪ Hospitationen und Praktika für externe Pflegeschüler <p><u>In Kooperation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V (bei Überschreitung eigener Kapazitäten) ▪ Häusliche Pflegehilfe nach § 36 SGB XI (bei Überschreitung eigener Kapazitäten) ▪ Haushaltshilfe nach § 38 SGB V ▪ Hauswirtschaftliche Versorgung nach § 36 SGB XI ▪ Familienpflege nach § 20 SGB VIII ▪ Eingliederungshilfe für Behinderte nach § 39 BSHG ▪ Hilfe zur Pflege nach § 68 f. BSHG ▪ Allgemeine sozialrechtliche Beratung (teilweise) ▪ Wohnungsanpassungs- / Schuldnerberatung ▪ Bereitstellung von Räumlichkeiten für Gesprächsgruppen ▪ Regelmäßige Sprechstunden für betreuende Angehörige ▪ Versorgung der Patienten mit Mahlzeiten ▪ Verleih bzw. Besorgung von benötigten Hilfsmitteln ▪ Hausnotrufsystem
Qualifizierung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Regelmäßige <u>innerbetriebliche</u> Fortbildung mit Teilnahmeverpflichtung für Hauptamtliche und Teilnahmemöglichkeit für Ehrenamtliche ▪ Bei Bedarf <u>überbetriebliche</u> Fort- und Weiterbildung sowohl für Hauptamtliche, die für die Teilnahme vollständig vom Dienst befreit werden, als auch für Ehrenamtliche; die Teilnahme ist nicht verpflichtend ▪ Bei Bedarf <u>externe</u>, nicht verpflichtende Fort- und Weiterbildung sowohl für Hauptamtliche, die für die Teilnahme vollständig vom Dienst befreit werden, als auch für Ehrenamtliche
Qualität	<p>Anforderungen nach § 80 SGB XI nach eigenen Angaben erfüllt, darüber hinaus besteht für Hauptamtliche die Verpflichtung, an monatlichen team- u./o. fallbezogenen Supervisionssitzungen mit einem internen Supervisor teilzunehmen, auch für Ehrenamtliche wird eine eigene regelmäßige Supervision angeboten</p>

**Ambulanter Palliativdienst am Hospiz zum
Heiligen Franziskus, Recklinghausen (Teil 4)**

Region	<u>Charakter</u> mittlere Kernstadt mit 125.324 Einwohner <u>Einzugsbereich</u> Kreis Recklinghausen mit 660.751 Einwohner <u>Regierungsbezirk</u> Münster			
Demographie	Einwohner absolut pro km ²		871	
	Anteil der über 65-Jährigen		17,3 % der Gesamtbevölkerung	
Krebspatienten	Erkrankte	2.727,75	pro 100.000 EW	
	Verstorbene	290,47	pro 100.000 EW	
Pflegebedürftige	Ablehnungen	224	pro 100.000 EW	
	Pflegestufe 1	259	pro 100.000 EW	
	Pflegestufe 2	105	pro 100.000 EW	
	Pflegestufe 3	18	pro 100.000 EW	
Infrastruktur	Krankenhausbetten absolut in der Region		4.904	
	Pflegeheimplätze pro 1.000 Personen > 75 Jahre		119	
	Allgemeinärzte absolut in der Region		242,4	
	Fachärzte absolut in der Region		449,8	
	Stat. Palliativeinrichtungen absolut in der Region		1	
	Stationäre Hospize absolut in der Region		2	
	Ambulante Hospizdienste absolut in der Region		7	
Modellpatienten	Gesamtzahl	22	Ø Verweildauer / Tage	27
	davon weiblich	13	Anzahl Sterbefälle	6
	Ø Alter	68	Ärztliche Verordnungen	18
	Krebspatienten	20	Wiederaufnahmen	7

**Ambulanter Palliativdienst am
St. Joseph Hospital Troisdorf (Teil 1)**

Gründung	Palliativstation Ambulanter Palliativdienst	1996 12/2000
Träger	Gemeinnützige Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe	
Verband	Caritas	
Rechtsform	Stiftung / freigemeinnützig	
Anbindung	<u>Organisatorisch</u> Der Ambulante Palliativdienst ist gemeinsam mit der Palliativstation des Krankenhauses der Abteilung für Anästhesie angegliedert <u>Räumlich</u> Das Büro des APD befindet sich im Gebäude des Krankenhauses	
Personal	<u>Hauptamtlich</u> 3 Krankenpflegefachkräfte, davon 2 mit Palliative-Care-Kurs	[2,0 VÄ]
	<u>Ehrenamtlich</u> 14 Ehrenamtliche	[keine Angaben]
Ausstattung	<u>Hilfsmittel</u> Benötigte Hilfsmittel werden vom Krankenhaus vorgehalten oder können bei Bedarf beschafft werden <u>Medizin-/Pflegetechnik</u> Wird vom Krankenhaus vorgehalten oder kann bei Bedarf beschafft werden <u>I&K-Technologie</u> Telefon, 1 Mobiltelefon, Telefax, AB <u>Fuhrpark</u> 1 PKW	
Zielgruppe	keine Angaben	
Öffentlichkeit	<u>Printmedien</u> Flugblätter, Anzeigen in Zeitungen <u>Personalkommunikation</u> Tagungsteilnahme (geplant), Gespräche, schriftliche Information	

Ambulanter Palliativdienst am St. Joseph Hospital Troisdorf (Teil 2)

Arbeitsweise

Jeweils 2 Mitarbeiter im Dienst: Dienstbeginn um 08:00 bzw. um 10:00 Uhr; Rufbereitschaft in übrigen Zeiten und nachts über Mitarbeiter der Palliativstation des Krankenhauses; Pflegerische und psycho-soziale Betreuung von Palliativpatienten durch Mitarbeiter des APD; Teampflege

Kommunikation

- Schriftliche patientenbezogene Dokumentation
- Wöchentliche Teambesprechungen der Pflegekräfte zu organisatorischen und patientenbezogenen Themen
- Monatliche Stationsbesprechungen mit den Mitarbeitern des APD und der Palliativstation
- Unregelmäßige Treffen zwischen Leitung des APD und Krankenhausleitung

Kooperation

- intern-informell
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit der Palliativstation des Krankenhauses
- extern-formell
- Kooperationsvertrag mit ehrenamtlicher Hospizgruppe
- extern-informell
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit Krankenkassen
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit Apotheken
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit ambulanten Pflegediensten
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit Hausärzten
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit 2 Onkologen
- Mitarbeit im Hospizforum Rhein-Sieg

**Ambulanter Palliativdienst am
St. Joseph Hospital Troisdorf (Teil 3)**

Leistungen

Eigenständig

- Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V
 - Häusliche Pflegehilfe nach § 36 SGB XI
 - Spezielle Pflegeleistungen (z.B. Schmerz- / Infusionstherapie)
 - Verleih bzw. Beschaffung von benötigten Hilfsmitteln
 - Bereitstellung von Räumlichkeiten für Gruppengespräche
 - Regelmäßige Sprechstunde für betreuende Angehörige
- In Kooperation
- Allgemeine sozialrechtliche Beratung
 - Psycho-soziale Betreuung von trauernden Angehörigen

Qualifizierung

- Monatlich sowie bei Bedarf überbetriebliche Fortbildung für Haupt- und Ehrenamtliche; nicht verpflichtend; hierfür werden die Hauptamtlichen teilweise vom Dienst befreit
- Regelmäßig externe Fortbildung für Haupt- und Ehrenamtliche; nicht verpflichtend; Mitarbeiter werden hierfür teilweise vom Dienst befreit

Qualität

Anforderungen nach § 80 SGB XI werden nach eigenen Angaben überwiegend erfüllt. Ein Hygienebeauftragter sowie ein Fortbildungsbeauftragter sind benannt. Supervision wird für die Mitarbeiter angeboten

**Ambulanter Palliativdienst am
St. Joseph Hospital Troisdorf (Teil 4)**

Region	<u>Charakter</u> Verdichteter Kreis (Rhein-Sieg-Kreis) mit 569.501 Einwohnern <u>Einzugsbereich</u> Städte Troisdorf, Siegburg, St. Augustin, Niederkassel und Stadtbezirk Köln-Porz mit 306.000 Einwohnern <u>Regierungsbezirk</u> Köln																		
Demographie	Einwohner absolut pro km ²	496,5																	
	Anteil der über 65-Jährigen	14,5 % der Gesamtbevölkerung																	
Krebspatienten	Erkrankte	1.862,71	pro 100.000 EW																
	Verstorbene	244,65	pro 100.000 EW																
Pflegebedürftige	Ablehnungen	268	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 1	356	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 2	178	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 3	105	pro 100.000 EW																
Infrastruktur	Krankenhausbetten absolut in der Region	1.861																	
	Pflegeheimplätze pro 1.000 Personen > 75 Jahre	133																	
	Allgemeinärzte absolut in der Region	253,6																	
	Fachärzte absolut in der Region	357,5																	
	Stat. Palliativeinrichtungen absolut in der Region	1																	
	Stationäre Hospize absolut in der Region	1																	
	Ambulante Hospizdienste absolut in der Region	5																	
Modellpatienten	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td>Gesamtzahl</td> <td>19</td> <td>Ø Verweildauer / Tage</td> <td>20</td> </tr> <tr> <td>davon weiblich</td> <td>12</td> <td>Anzahl Sterbefälle</td> <td>7</td> </tr> <tr> <td>Ø Alter</td> <td>66</td> <td>Ärztliche Verordnungen</td> <td>19</td> </tr> <tr> <td>Krebspatienten</td> <td>19</td> <td>Wiederaufnahmen</td> <td>0</td> </tr> </table>			Gesamtzahl	19	Ø Verweildauer / Tage	20	davon weiblich	12	Anzahl Sterbefälle	7	Ø Alter	66	Ärztliche Verordnungen	19	Krebspatienten	19	Wiederaufnahmen	0
Gesamtzahl	19	Ø Verweildauer / Tage	20																
davon weiblich	12	Anzahl Sterbefälle	7																
Ø Alter	66	Ärztliche Verordnungen	19																
Krebspatienten	19	Wiederaufnahmen	0																

**Palliativer Hausbetreuungsdienst der
Caritas in Wuppertal (Teil 1)**

Gründung	Caritas-Station Palliativer Hausbetreuungsdienst	1980 12/2000
Träger	Caritas in Wuppertal	
Verband	Caritas	
Rechtsform	eingetragener Verein / freigemeinnützig	
Anbindung	<u>Organisatorisch</u> Befindet sich noch im Aufbau; derzeit provisorisch einer der bestehenden Pflegegruppen der Pflegestationen des Trägers (innerhalb des Arbeitsbereichs „Pflege & Hilfe zu Hause“) zugeordnet; soll zukünftig ein von den pflegerischen Ortsgruppen unabhängiger eigenständiger Arbeitsbereich werden <u>Räumlich</u> In den Räumlichkeiten der Einsatzzentrale einer Pflegestation	
Personal	<u>Hauptamtlich</u> 6 Krankenpflegefachkräfte, davon 1 mit Palliative-Care-Kurs (2 derzeit in Qualifizierung)	[4,3 VÄ]
	<u>Ehrenamtlich</u> 11 Personen	[keine Angaben]
Ausstattung	<u>Hilfsmittel</u> müssen grundsätzlich beschafft werden <u>Medizin-/Pflegetechnik</u> muss grundsätzlich beschafft werden <u>I&K-Technologie</u> Telefon, 1 Mobiltelefon je Mitarbeiter, AB, Telefax, e-mail <u>Fuhrpark</u> 1 PKW je Mitarbeiter	
Zielgruppe	Schwerkranke, Sterbende und deren Angehörige	
Öffentlichkeit	<u>Printmedien</u> Info-Broschüren <u>Personalkommunikation</u> Vorträge; Info-Veranstaltungen; regelmäßige Veranstaltungen an Krankenpflegeschulen; Teilnahme an Kongressen / Tagungen; Teilnahme an lokalen Aktivitäten zur Gesundheitsversorgung	

Palliativer Hausbetreuungsdienst der Caritas in Wuppertal (Teil 2)

Arbeitsweise

Schichtsystem (Früh- und Spätdienst), in einer 5-Tage-Woche zu 7,7 Stunden/Tag; eine 24-Stunden-Erreichbarkeit wird durch einen eigenen, wöchentlich wechselnden Hintergrunddienst sichergestellt, der jederzeit erreichbar ist; Patienten werden in einem Bezugspflegesystem betreut

Kommunikation

- Nahezu täglicher organisationsbezogener telefonischer Kontakt zwischen den Pflegedienstleitungen der Pflegestationen und der Leitung der ambulanten Dienste des Trägers (nächste Vorgesetzte)
- Regelmäßige organisationsbezogene Dienstbesprechungen im zuvor genannten Personenkreis
- Wöchentliche fall- und organisationsbezogene Dienstbesprechungen der pflegerischen Mitarbeiter der Pflegestation, der die Palliativpflegekräfte derzeit zugeordnet sind
- Bei Bedarf mobiltelefonischer fallbezogener Informationsaustausch unter den pflegerischen Mitarbeitern
- Wöchentliche Dienstbesprechungen zwischen Mitarbeitern des palliativen Hausbetreuungsdienstes und des Hospizdienstes zur fallbezogenen Koordination der Arbeit
- Regelmäßige Treffen der ehrenamtlichen Helfer mit den hauptamtlichen Begleitpersonen des Hospizdienstes des Trägers

Kooperation

intern-informell

- Fallbezogene Zusammenarbeit mit allen trägerinternen Diensten.

extern-formell

- Fallbezogene Zusammenarbeit mit der onkologischen Abteilung und der Palliativstation einer Klinik vor Ort
- Zusammenarbeit mit einem ambulanten Tumorzentrum bezüglich gemeinsamer Informationsveranstaltungen

extern-informell

- Zusammenarbeit mit der Einrichtung des Betreuten Wohnens eines anderen Trägers bei der Unterbringung von Patienten, die nicht zuhause versorgt werden können
- Fallbezogene Zusammenarbeit mit einem niedergelassenen Schmerztherapeuten
- Situative Zusammenarbeit mit örtlichen Kirchengemeinden für die seelsorgerliche Begleitung
- Zusammenarbeit mit einer Selbsthilfegruppe für Schmerzpatienten
- Zusammenarbeit mit Trägern aus der evangelischen Kirche zwecks Gründung einer Hospizstiftung

Palliativer Hausbetreuungsdienst der Caritas in Wuppertal (Teil 3)

Leistungen

Eigenständig

- Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V
- Häusliche Pflegehilfe nach § 36 SGB XI
- Spezielle Pflegeleistungen (z.B. Schmerz- / Infusionstherapie)
- 24-Stunden-Rufbereitschaft
- Psycho-soziale Betreuung von Patienten durch speziell geschultes hauptamtliches Personal und durch ehrenamtliche Hospizhelfer
- Psycho-soziale Betreuung von trauernden Angehörigen durch speziell geschultes hauptamtliches Personal und durch ehrenamtliche Hospizhelfer
- Hospitationen und Praktika für Ehrenamtliche und für Auszubildende anderer Pflegeeinrichtungen

In Kooperation

- Haushaltshilfe nach § 38 SGB V
- Hauswirtschaftliche Versorgung nach § 14 Abs. 4 SGB XI
- Familienpflege nach § 20 SGB VIII
- Eingliederungshilfe für Behinderte nach § 39 BSHG
- Hilfe zur Pflege nach § 68 f. BSHG
- Hausnotrufsystem
- Sozialrechts- / Wohnungsanpassungs- / Schuldnerberatung
- Fahr- und Transportdienste
- Essen auf Rädern
- Bereitstellung von Räumlichkeiten für Gesprächsgruppen (durch den Hospizdienst des Trägers)
- Qualifizierung und Begleitung der Ehrenamtlichen (durch den Hospizdienst des Trägers)
- Kurse zur häuslichen Pflege für betreuende Angehörige

Qualifizierung

- Fünfmal jährlich innerbetriebliche Fortbildung für Haupt- und Ehrenamtliche getrennt, die für Hauptamtliche verpflichtend sind
- Ein- bis dreimal jährlich überbetriebliche Fort- und Weiterbildung für Haupt- und Ehrenamtliche, die für Hauptamtliche verpflichtend sind; für die Teilnahme werden Hauptamtliche vollständig vom Dienst befreit
- Einmal jährlich externe Fort- und Weiterbildung für Hauptamtliche (verpflichtend), die für die Teilnahme vollständig vom Dienst befreit werden

Qualität

Anforderungen nach § 80 SGB XI nach eigenen Angaben erfüllt; darüber hinaus werden Praxisanleitungskonzepte für die Einarbeitung von Haupt- und Ehrenamtlichen vorgehalten; für Ehrenamtliche wird eine regelmäßige (6x/Jahr) Supervision durch einen externen Supervisor durchgeführt

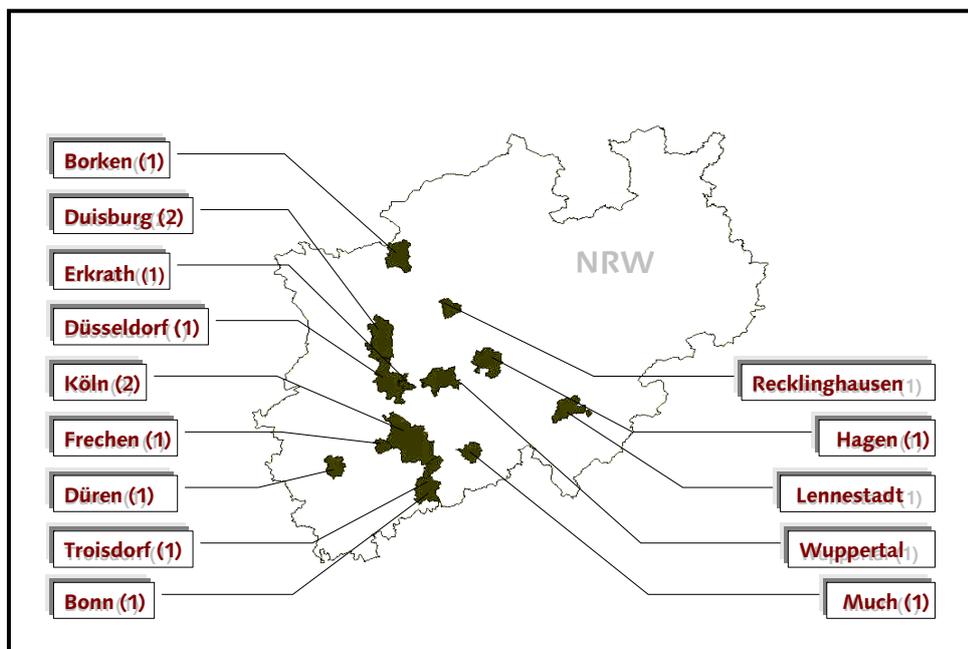
**Palliativer Hausbetreuungsdienst der
Caritas in Wuppertal (Teil 4)**

Region	<u>Charakter</u> Kernstadt mit 370.594 Einwohner <u>Einzugsbereich</u> Stadt Wuppertal <u>Regierungsbezirk</u> Düsseldorf																		
Demographie	Einwohner absolut pro km ²		2.211																
	Anteil der über 65-Jährigen		17,9 % der Gesamtbevölkerung																
Krebspatienten	Erkrankte	2.487,92	pro 100.000 EW																
	Verstorbene	311,12	pro 100.000 EW																
Pflegebedürftige	Ablehnungen	195	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 1	436	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 2	210	pro 100.000 EW																
	Pflegestufe 3	43	pro 100.000 EW																
Infrastruktur	Krankenhausbetten absolut in der Region		2.226																
	Pflegeheimplätze pro 1.000 Personen > 75 Jahre		122																
	Allgemeinärzte absolut in der Region		137,2																
	Fachärzte absolut in der Region		379,8																
	Stat. Palliativeinrichtungen absolut in der Region		-																
	Stationäre Hospize absolut in der Region		-																
	Ambulante Hospizdienste absolut in der Region		3																
Modellpatienten	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td>Gesamtzahl</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td>Ø Verweildauer / Tage</td> <td style="text-align: center;">0</td> </tr> <tr> <td>davon weiblich</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td>Anzahl Sterbefälle</td> <td style="text-align: center;">0</td> </tr> <tr> <td>Ø Alter</td> <td style="text-align: center;">74</td> <td>Ärztliche Verordnungen</td> <td style="text-align: center;">2</td> </tr> <tr> <td>Krebspatienten</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td>Wiederaufnahmen</td> <td style="text-align: center;">0</td> </tr> </table>			Gesamtzahl	3	Ø Verweildauer / Tage	0	davon weiblich	2	Anzahl Sterbefälle	0	Ø Alter	74	Ärztliche Verordnungen	2	Krebspatienten	3	Wiederaufnahmen	0
Gesamtzahl	3	Ø Verweildauer / Tage	0																
davon weiblich	2	Anzahl Sterbefälle	0																
Ø Alter	74	Ärztliche Verordnungen	2																
Krebspatienten	3	Wiederaufnahmen	0																

2.2 Beschreibung der Regionen

Im Folgenden soll ein Blick darauf geworfen werden, in welche Versorgungslandschaften die zuvor in der tabellarischen Übersicht vorgestellten HBDs eingebettet sind und welche demographischen und epidemiologischen Anforderungen sich ihnen dort stellen.

Abb. 2: Regionale Verteilung und Einbettung der am Modellprojekt beteiligten HBDs



Wie Abb. 2 zu entnehmen ist, stammen die 16 HBDs aus verschiedenen Landesteilen Nordrhein–Westfalens mit einer deutlichen Konzentration in den Städten entlang der „Rhein–Schiene“ (Troisdorf, Bonn, Köln, Duisburg, Düsseldorf, Erkrath). Zudem finden sich Dienste in den Städten Wuppertal, Hagen und Recklinghausen sowie in einigen ländlichen Regionen (Düren, Erftkreis, Lennestadt, Borken, Much) des Landes. Wie bereits erwähnt, erfolgte die Auswahl der Dienste, die am Modellprojekt teilnehmen, nicht nach wissenschaftlichen Kriterien (z.B. dem der Repräsentativität). Damit ist der Aussagewert und die Reichweite der folgenden Aussagen hinsichtlich der aktuellen Situation der palliativ-pflegerischen Versorgung in NRW zwangsläufig beschränkt. Dennoch sind die hier gewonnenen Informationen geeignet, eine erste Annäherung an die in der wissenschaftlichen Begleitforschung verfolgte Thematik zu ermöglichen. Betrachten wir nunmehr also die einzelnen Regionen anhand der Kriterien Einwohnerdichte, Altersstruktur, Mortalität, Morbidität sowie vorgehaltener Infrastrukturen etwas genauer. Dem liegt die These zugrunde, dass derartige Kriterien bei der Entscheidung zur Gründung eines Palliativpflegedienstes wie auch bei den folgenden konstitutionellen und institutionellen Entscheidungsprozessen wichtige Anhaltspunkte für die konkrete Ausgestaltung und für die Sicherstellung der Bedarfsgerechtigkeit dieser Einrichtungen bieten. Die Auseinandersetzung mit diesen Informationen zählt somit zu den Grundvoraussetzungen für die (Weiter-) Entwicklung der partizipierenden HBDs sowie bedarfsgerechter palliativ-pflegerischer Infrastrukturen.

2.2.1 Einwohnerdichte und Charakter der Region

In Anlehnung an die zuvor bereits erwähnte Studie zur Situation ambulanter Pflegedienste in NRW (MAGS 1995, vgl. hierzu Kap. II, 2.1) lassen sich die hier zu untersuchenden Regionen in Kernstädte und Kreise unterteilen (vgl. Tab. 4).

Charakter der Region	Anzahl der Dienste
<i>Kernstädte, davon</i>	Insgesamt 9
Großstadt mit annähernd 1 Mill. Einwohnern	2
Großstadt mit mehr als 500.000 Einwohnern	3
Städte mit 100.000 bis 370.000 Einwohnern	4
<i>Kreise, davon</i>	Insgesamt 7
Hochverdichtete Kreise	1
Verdichtete Kreise	3
Ländliche Kreise	3

Tab. 4: Charakter der Regionen, gemessen an Einwohnerdichte

Von den am Modellprojekt beteiligten HBDs haben insgesamt neun ihren Sitz in einer Kernstadt. Diese Dienste können nun wiederum drei Subkategorien zugeordnet werden: Zwei Dienste haben ihren Sitz in einer Großstadt (Köln) mit annähernd 1 Million Einwohnern, drei Dienste sind in Großstädten mit mehr als 500.000 Einwohnern (Duisburg, Düsseldorf) angesiedelt und vier in Städten mit zwischen 100.000 und 370.000 Einwohnern (Bonn, Wuppertal, Hagen, Recklinghausen)²⁶. Die Einwohnerdichte liegt beim überwiegenden Teil der Städte bei über 2.000 Einwohnern pro km², bei zwei Städten liegt sie bei ca. 1.800 respektive ca. 1.200 Einwohnern pro km². Die Kreise lassen sich anhand ihrer Einwohnerdichte noch einmal in hochverdichtete (Mettmann), verdichtete (Rhein-Sieg-Kreis, Erftkreis) und ländliche Kreise (Borken, Düren, Olpe) unterscheiden. Die Einwohnerzahl in den Kreisen liegt zwischen 196 (Kreis Olpe) und 1.246 (Kreis Mettmann) Einwohnern pro km².

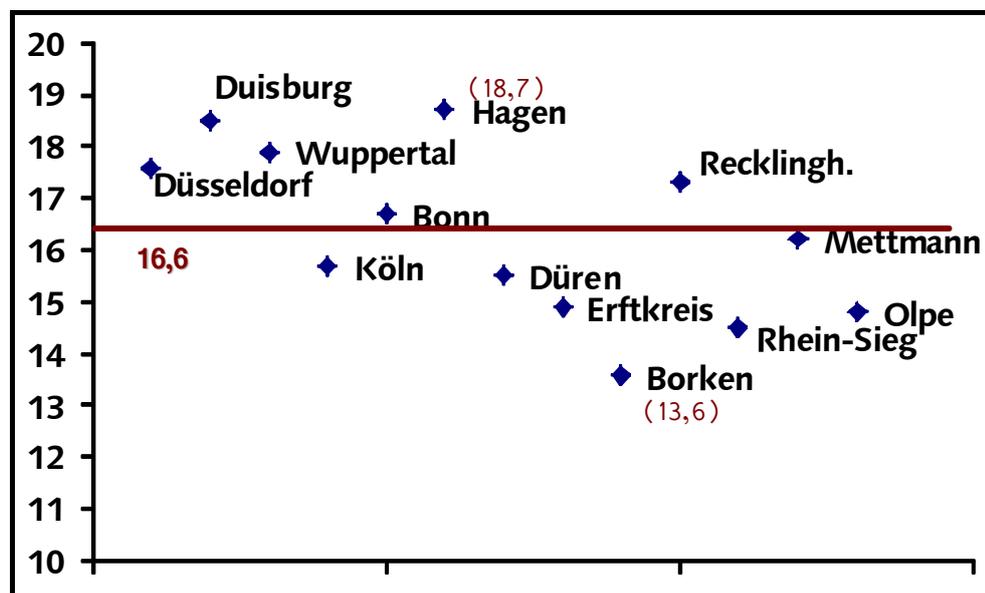
Für die ambulante Palliativpflege spielen diese auf den ersten Blick wenig spektakulären Angaben eine durchaus gewichtige Rolle. So ist davon auszugehen, dass Aufbau- und Ablaufstrukturen eines HBDs in einer großstädtischen Region mit annähernd 1 Mill. Einwohnern und einer hohen Einwohnerdichte anders zu konzeptionieren sind als in einer vorwiegend ländlich strukturierten Region mit einer vergleichsweise geringen Einwohnerdichte. Angezeigt sind u.U. Beschränkungen des regionalen Einzugsbereichs oder eine Anpassung der personellen Kapazitäten an die Zahl der potentiellen Nutzer. Zudem wäre – gerade in ländlichen Regionen – ein besonderer Aufwand für Fahr- und Wegezeiten einzukalkulieren.

²⁶ Da sich die folgenden Daten der Versorgungsregion „Recklinghausen“ auf den Kreis und nicht auf die Stadt beziehen, wird Recklinghausen hier in die Beschreibung der Kreise einbezogen und dort zu den hochverdichteten Kreisen gezählt.

2.2.2 Altersstruktur in den Regionen

Auch die Altersstrukturen in den Regionen sind für die betrieblichen Weichenstellungen von Belang. Zwar soll hier nicht kurz geschlossen werden, dass Alter generell mit Pflegebedürftigkeit oder Bedarf an palliativ-pflegerischer Unterstützung einhergeht. Dennoch ist davon auszugehen, dass in einer Region mit einem hohen Anteil älterer Menschen tendenziell auch ein höherer Bedarf an palliativ-pflegerischer Versorgung entsteht als in einer Region, in der dieser Anteil geringer ist. Betrachten wir hier also den Anteil der über 65-Jährigen an der Gesamtbevölkerung²⁷ in den einzelnen Regionen jeweils im Vergleich zum Landesdurchschnitt (vgl. Abb. 3).

Abb. 3: Anteil der über 65-Jährigen an der Gesamtbevölkerung in % (1999)



In den Kernstädten weicht dieser Anteil gegenüber dem Landesmittel von 16,6% eher nach oben hin ab. So beträgt der Anteil der über 65-Jährigen in Hagen 18,7%, in Duisburg 18,5%, in Wuppertal 17,9%, in Düsseldorf 17,6% und in Bonn 16,7%. Lediglich die Großstadt Köln unterschreitet den Landesdurchschnitt mit einem Wert von 15,7%. Betrachtet man die Altersstruktur in den Kreisen, so hat der Kreis Recklinghausen mit 17,3% den höchsten und der Kreis Borken mit 13,6% den geringsten Anteil an über 65-jährigen Einwohnern. Hier stellt sich die Situation also genau gegenteilig dar, d.h. von den Kreisen überschreitet lediglich einer (Recklinghausen) den Landesdurchschnitt, wohingegen alle anderen Kreise (Erftkreis, Rhein-Sieg-Kreis, Kreise Borken, Düren, Olpe und Mettmann) sich hinsichtlich ihres Anteils an über 65-Jährigen unterhalb des Landesdurchschnitts bewegen. Der größte Unterschied in der Altersstruktur besteht demnach zwischen der Großstadt Hagen und dem Kreis Borken.

²⁷ Entgegen der These von der Kompression der Morbidität und Mortalität (vgl. Dinkel 1999) werden hier nicht lediglich Hochaltrige (z.B. über 75 Jahre) berücksichtigt, was seine Gründe darin hat, dass die meisten Tumorpatienten – und damit die Hauptzielgruppe der HBDs – eher zu den jüngeren Alten zu rechnen sind. Das Durchschnittsalter der im Modellprojekt betreuten Patienten liegt zur Zeit bei 66 Jahren.

2.2.3 Pflegebedürftigkeit, Morbidität und Mortalität

Aufschluss über den möglicherweise unterschiedlichen Bedarf in den einzelnen Regionen geben auch die vorliegenden Statistiken über Pflegebedürftigkeit, Morbidität und Mortalität, weshalb auch diese Informationen hier in die Betrachtung einbezogen werden sollen. Erneut dient jeweils das Landesmittel als Orientierungsmarke.

Beginnen wir mit den Statistiken zur Pflegebedürftigkeit im Sinne des SGB XI. Dabei ist der wissenschaftlichen Begleitforschung durchaus bewusst, dass auf der Basis dieser Angaben nur bedingt auf einen künftigen Bedarf an palliativ-pflegerischer Unterstützung geschlossen werden kann, nicht zuletzt weil für die Versorgung von unheilbar kranken und sterbenden Menschen spezifische Bedarfe vom Pflegebedürftigkeitsbegriff, wie er im SGB XI verankert ist, nicht erfasst werden.

Abb. 4: Pflegebedürftige nach SGB XI (Stufe 1-3) je 100.000 Einwohner (1999)

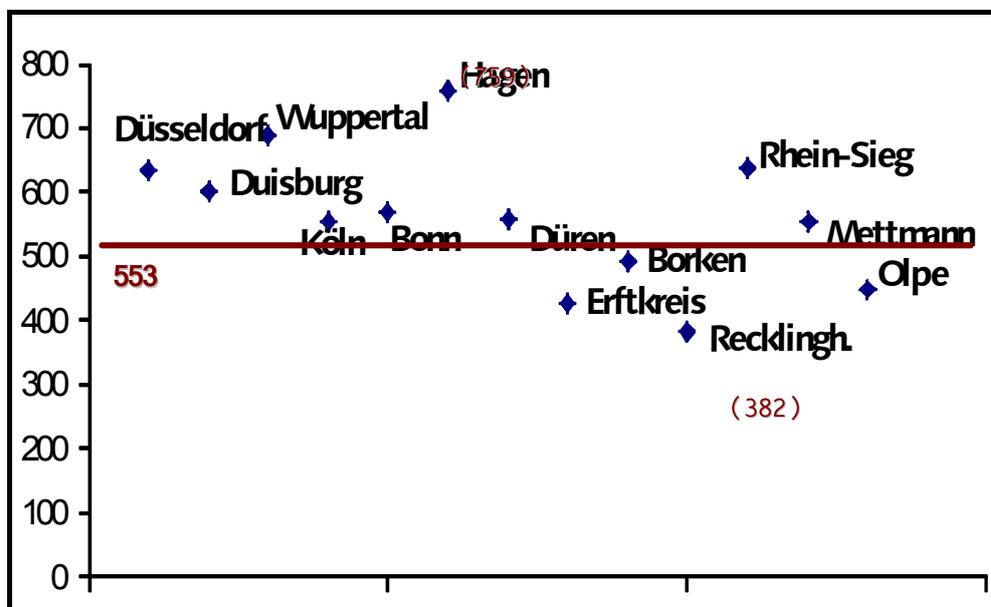


Abb. 4 zeigt, dass auch bei der Gesamtzahl der nach SGB XI anerkannten Pflegebedürftigen (Stufe 1-3) sowohl gegenüber dem Landesmittel wie auch zwischen den einzelnen Regionen deutliche Unterschiede bestehen. Erneut weicht die Stadt Hagen mit 759 Pflegebedürftigen je 100.000 Einwohner am stärksten vom Landesmittel mit 533 Pflegebedürftigen je 100.000 Einwohner ab. Mit gewissem Abstand folgen die Städte Wuppertal (689), Düsseldorf (634) und Duisburg (601). Bonn und Köln mit 567 bzw. 556 Pflegebedürftigen pro 100.000 Einwohnern entsprechen dagegen weitestgehend dem Landesdurchschnitt. Bei den Kreisen übersteigt der Rhein-Sieg-Kreis mit 639 Pflegebedürftigen pro 100.000 Einwohner das Landesmittel. Recklinghausen, das von der Altersstruktur über dem Landesmittel lag, unterschreitet dieses hinsichtlich der Pflegebedürftigen. Im Vergleich aller 16 Regionen wurden 1999 im Kreis Recklinghausen mit 382 pro 100.000 Einwohner die wenigsten Pflegebedürftigen registriert.

Wie in der thematischen Einführung angedeutet, ist aber weniger die Pflegebedürftigkeit im Sinne des Gesetzes, sondern vielmehr das Vorhandensein einer bestimmten Erkrankung ausschlaggebend für die Gewährung von palliativ-pflegerischen Leistungen (vgl. auch Kap. II, 4.1). Werden die vier in der Rahmenvereinbarung zu § 39a SGB V enthaltenen Krankheitsgruppen hier zugrunde gelegt, ergibt sich mit Blick auf die 16 Modellregionen erneut ein sehr heterogenes Bild.

Bezogen auf die Krebserkrankungen verzeichnet Düsseldorf die höchsten (2.715 pro 100.000 Einwohner) und Köln die niedrigsten (2.010 pro 100.000 Einwohner) Zahlen unter den Städten. Duisburg, Wuppertal und Hagen liegen bei den Krebserkrankungen ebenfalls mit 2.629, 2.487 und 2.317 Erkrankten pro 100.000 Einwohner über dem Landesmittel von 2.309. Die Städte Bonn und Köln liegen mit 2.100 resp. 2.010 Erkrankten pro 100.000 Einwohner unter dem Landesmittel. Die Morbiditätsziffern bezogen auf Krebs schwanken in den Kreisen zwischen 1.844 (Erftkreis) und 2.727 (Kreis Recklinghausen) um das Landesmittel. Neben dem Kreis Recklinghausen liegen die Kreise Mettmann und Düren mit 2.527 bzw. 2.376 Erkrankten pro 100.000 Einwohner über dem Landesmittel, die Kreise Olpe und Borken (2.253/1.910) sowie der Rhein-Sieg-Kreis und der Erftkreis mit 1.862 bzw. 1.844 unter dem Landesdurchschnitt.

Abb. 5: Sterblichkeit nach relevanten Todesursachen je 100.000 Einwohner (1998)

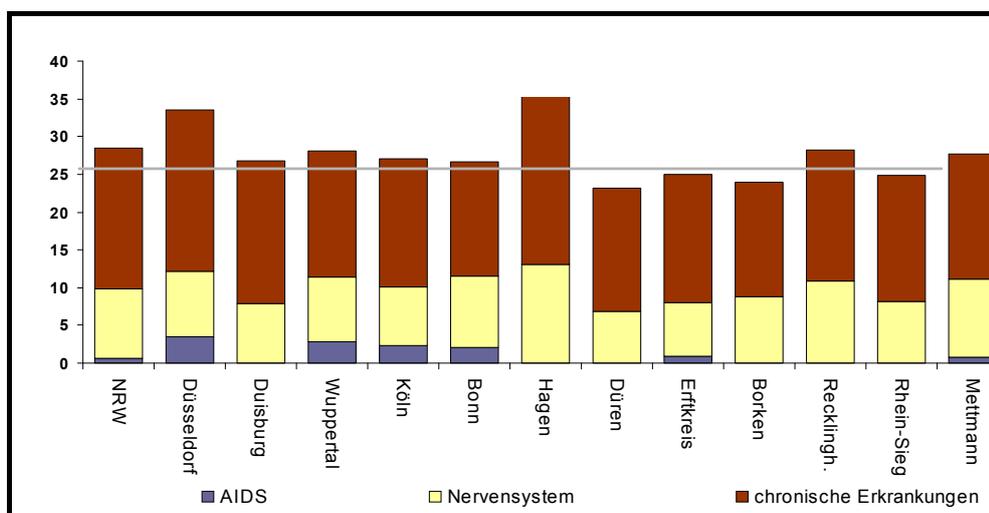


Abb. 5 dokumentiert, an welchen der vier relevanten Krankheiten in den jeweiligen Regionen im Jahr 1998 die meisten Menschen verstorben sind. Es ist zu erkennen, dass unter den für die palliative Versorgung relevanten Krankheiten die Tumorerkrankungen unter den Sterbefällen mit Abstand dominieren. Betrachten wir die einzelnen Regionen, so zeigt sich, dass die Stadt Hagen mit 345 an Krebs Verstorbenen je 100.000 Einwohner nicht nur deutlich vom Landesdurchschnitt (hellgraue Linie, 287 Verstorbene pro 100.000 Einwohner) abweicht, sondern insgesamt betrachtet auch eine größere Belastung als alle anderen Regionen aufweist. Die Städte Duisburg, Düsseldorf und Wuppertal liegen mit 328, 321 und 311 Verstorbenen ebenso wie Hagen über dem Landesdurchschnitt, wobei Bonn

mit 269 an Krebs Verstorbenen je 100.000 Einwohner bei den Städten die geringste Belastung in diesem Bereich aufweist und gemeinsam mit Köln (282) unter dem Landesmittel liegt. Bei den Landkreisen fällt auf, dass die Kreise Düren (297) und Recklinghausen (290) im Vergleich zu den anderen Kreisen über dem Landesdurchschnitt bei den an Krebs Verstorbenen liegen. Der Kreis Mettmann und der Erftkreis weisen 284 und 264 Verstorbene, die Kreise Olpe, Borken sowie der Rhein-Sieg-Kreis 256, 223 und 244 an Krebs Verstorbene pro 100.000 Einwohner auf.

In der Summe dürfte also deutlich geworden sein, dass die 16 hier näher betrachteten Regionen je nach Merkmal (Altersstruktur, Pflegebedürftigkeit, Morbidität und Mortalität) uneinheitliche Belastungssituationen aufweisen. So treten, bezogen auf die Altersstruktur, die Pflegebedürftigkeit sowie die Morbiditäts- und Mortalitätsziffern für Krebs in den Regionen zum Teil deutliche Unterschiede hervor. Bei den Städten fällt besonders Hagen auf: Beim Anteil der über 65-Jährigen an der Gesamtbevölkerung und der Zahl der Pflegebedürftigen zeigt diese Stadt jeweils die höchsten Werte, ebenso bei der Zahl der an Krebs Verstorbenen. Die Stadt Köln ist, bezogen auf den Anteil der über 65-Jährigen sowie bei den Pflegebedürftigen, dagegen am wenigsten belastet. Unter den Städten weist Bonn die geringsten Mortalitätsziffern für Krebs auf. Bei den Kreisen, die zum überwiegenden Teil unter dem Niveau der Städte liegen, unterscheiden sich die Rangfolgen der Kreise je nach betrachteter Dimension. Zeigt der Kreis Recklinghausen bei dem Anteil der über 65-Jährigen die höchsten und der Kreis Borken die niedrigsten Werte, so liegt bei der Zahl der Pflegebedürftigen der Rhein-Sieg-Kreis an erster und der Kreis Recklinghausen an letzter Stelle. Bei den Mortalitätsziffern bezogen auf Krebs weist der Kreis Düren die meisten und der Kreis Borken die wenigsten Verstorbenen auf. Betrachten wir nunmehr, welche Infrastrukturen in den einzelnen Regionen vorgehalten werden, um auf diese Herausforderungen zu reagieren.

2.2.4 Vorgehaltene Infrastrukturen

Es kann an dieser Stelle nicht deutlich genug auf die problematische Datenlage hingewiesen werden. Dieses Defizit gilt zwar nicht unbedingt für die üblichen Indikatoren der Gesundheitsberichterstattung, wie sie beispielsweise für das Land Nordrhein-Westfalen (z.B. vom Iögd oder dem Ids)²⁸ oder vom Statistischen Bundesamt für die Deutschland auch für die interessierte Öffentlichkeit vorgehalten werden. Als Problem erweist sich vielmehr, dass nur bestimmte Daten – und diese meist in aggregierter Form – zugänglich sind: Aussagen zum regionalen Versorgungsgeschehen sind somit nur bedingt möglich. Relevante Strukturdaten bspw. über die Zahl der Mitarbeiter in Pflegediensten oder deren Qualifikation, die einen wesentlichen Hinweis auf die Versorgungsmöglichkeiten in den jeweiligen Regionen geben können, waren von der wissenschaftlichen Begleitforschung als Vergleichswerte in dem gegebenen zeitlichen Rahmen nicht zu ermitteln. Die vorliegenden Indikatoren der Gesundheitsberichterstattung (GBE) sind nicht immer aufeinander abgestimmt. Vergleiche von Zahlen

²⁸ Iögd: Landesinstitut für den Öffentlichen Gesundheitsdienst des Landes Nordrhein-Westfalen; Ids: Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik des Landes Nordrhein-Westfalen

und das Herstellen von Zusammenhängen ist daher kaum möglich. Dies führt dazu, dass beispielsweise die Zahlen zu Krankenhausbetten absolut und nicht bezogen auf die Population (bspw. auf 1.000 Einwohner) dargestellt werden, was einen direkten Vergleich zwischen den Regionen erschwert (siehe Ids 1999). Darüber hinaus sind Daten der GBE oft bereits relativ alt – dies gilt insbesondere für die Angaben zu den ambulanten Pflegediensten (vgl. auch Fußnote 29) – oder für eigene wissenschaftliche Zwecke nicht verwendbar. Eine intensivere Recherche – möglicherweise auch vor Ort – hätte den der wissenschaftlichen Begleitforschung zur Verfügung stehenden Rahmen gesprengt. Die folgenden Angaben können nichtsdestotrotz als erste Hinweise zur Beurteilung der örtlichen Gegebenheiten herangezogen werden. Allerdings sollten sie – beispielsweise im Kontext der „Ortsnahen Koordinierung“ – weiter ergänzt und verdichtet werden. In diesem Zusammenhang ist auf die Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitforschung des Modellvorhabens „Ortsnahe Koordinierung der gesundheitlichen und sozialen Versorgung“ (MFJFG 2000) hinzuweisen. Dort heißt es, dass von einer „Etablierung der GBE“ noch nicht die Rede sein kann. Ebenso wird dort die defizitäre Datenlage, besonders für den Bereich der ambulanten Versorgung, betont (ebd., 115) und gefolgert, dass dem „Auf- bzw. Ausbau der Gesundheitsberichterstattung (GBE) als notwendige Grundlage einer rationalen, bedarfsorientierten Gesundheitspolitik und -planung und zur Herstellung von Transparenz im Gesundheitssystem“ (ebd., 121) hohe Priorität einzuräumen ist.

Ungeachtet dieser Einschränkungen wird im Folgenden auf die in der tabellarischen Übersicht dargestellten infrastrukturellen Versorgungsmerkmale eingegangen, wobei zunächst einige Angebote der Regelversorgung (Krankenhausbetten, Pflegeheimplätze, Allgemein- und Fachärzte)²⁹ und im Anschluss Angebote der Spezialversorgung (stationäre Palliativeinrichtungen und Hospize sowie ambulante Hospizdienste) betrachtet werden.

Die absoluten Zahlen der in den Städten aufgestellten Krankenhausbetten lassen kaum fundierte Aussagen über das Versorgungsangebot zu. Werden die Zahlen für jeweils 1.000 Personen³⁰ in der jeweiligen Versorgungsregion umgerechnet, so zeigt sich folgendes Bild (vgl. hierzu und im Folgenden Tab. 5): Die höchste Bettendichte mit 12,4 Betten pro 1.000 Personen weist Bonn auf, gefolgt von den Städten Hagen (10,1), Düsseldorf (9,1), Duisburg (8,8), Köln (7,5) und Wuppertal (6,1). Sieht man sich die entsprechenden Zahlen der Versorgungsstruktur in den Kreisen an, so fällt auf, dass hier bei der Zahl der Krankenhausbetten der Kreis Recklinghausen mit 4.904 Betten eine Sonderrolle einnimmt. Bezogen auf die aufgestellten Krankenhausbetten pro 1.000 Personen im Kreis Recklinghausen liegt dieser Wert bei 7,4, gefolgt von den Kreisen Olpe (6,4), Düren (6,0), Borken (5,9), Mettmann (4,2) sowie dem Erftkreis (3,4) und dem Rhein-Sieg-Kreis mit 3,3 Betten. Die Kreise zeigen damit eine wesentlich geringere Bettendichte als die Städte, was allerdings kaum verwundert.

²⁹ Dass an dieser Stelle Pflegedienste keine Berücksichtigung finden ist u.a. darauf zurückzuführen, dass eine entsprechende Statistik mit aktuellen Zahlen nicht vorliegt. Daten des Ids, die der wissenschaftlichen Begleitung vorliegen, weisen Zahlen zu Pflegediensten des Jahres 1994 auf und beziehen sich somit auf einen Zeitpunkt vor Einführung der Pflegeversicherung.

³⁰ Hier berechnet aus der absoluten Zahl der aufgestellten Krankenhausbetten in der Region dividiert durch die Zahl der Bevölkerung in der Region multipliziert mit 1.000.

Von den Städten hält Wuppertal (122) die meisten Pflegeheimplätze pro 1.000 Personen im Alter von über 75 Jahren vor, die wenigsten die Stadt Hagen mit 92 Plätzen. In den Städten Bonn, Köln, Düsseldorf und Duisburg gibt es jeweils 115, 104, 102 und 97 Pflegeheimplätze pro 1.000 Personen älter als 75 Jahre. Bezogen auf die Pflegeheimplätze in den Kreisen ist eine ähnliche Situation festzustellen: Die Zahlen liegen hier zwischen 133 Plätzen (Rhein-Sieg-Kreis) und 97 Plätzen (Erftkreis) pro 1.000 Personen im Alter von über 75 Jahren. Die Kreise Mettmann (127), Borken (122), Recklinghausen (119), Düren (118) und Olpe (104) liegen zwischen diesen Werten.

Die absoluten Zahlen zu den Allgemeinärzten und Praktischen Ärzten³¹ schwanken beachtlich zwischen den Städten. Setzt man diese Zahl jedoch in Bezug zu den Einwohnern, differieren die Werte nur noch marginal und liegen zwischen 0,53 Allgemeinärzten pro 1.000 Einwohner in Bonn und 0,39 in Duisburg. Die Zahl der Fachärzte hingegen weist eine höhere Spannbreite auf und liegt in Bonn bei 1,31 pro 1.000 Einwohner, gefolgt von Düsseldorf (1,17), Köln (1,05), Wuppertal (1,03), Hagen (0,74) und Duisburg (0,68).

Betrachtet man die Zahlen zu den Allgemeinärzten in den Kreisen, so lassen sich hier – ebenfalls wie bei den Städten – kaum größere Unterschiede zwischen den Regionen feststellen. Die Zahlen sind darüber hinaus denen der Städte recht ähnlich. So liegen die Werte hier zwischen 0,51 und 0,37 Ärzte pro 1.000 Einwohner im Kreis Düren bzw. Recklinghausen und Mettmann. Der Kreis Olpe weist hier 0,49, der Rhein-Sieg-Kreis 0,45, der Erftkreis 0,44 und der Kreis Borken 0,42 Allgemeinärzte pro 1.000 Personen aus. Die Zahl der Fachärzte weist eine größere Spannbreite aus und liegt zwischen 0,74 pro 1.000 Personen im Kreis Mettmann und 0,53 im Kreis Olpe. Für die weiteren Kreise liegen die Werte bei 0,68 (Recklinghausen), 0,67 (Erftkreis), 0,63 (Rhein-Sieg-Kreis) und 0,58 in den Kreisen Düren und Borken.

³¹ Im Folgenden werden diese nur noch als Allgemeinärzte bezeichnet.

Regionen	KH-Betten ¹	Pflege-Plätze ²	Allgemeinärzte ³	Fachärzte ⁴
Düsseldorf	9,1	102	0,41	1,17
Duisburg	8,8	97	0,39	0,68
Wuppertal	6,1	122	0,4	1,03
Köln	7,5	104	0,48	1,05
Bonn	12,4	115	0,53	1,31
Hagen	10,1	92	0,45	0,74
Düren	6,0	118	0,51	0,58
Erftkreis	3,4	97	0,44	0,67
Borken	5,9	122	0,42	0,58
Recklinghausen	7,4	119	0,37	0,68
Rhein-Sieg	3,3	133	0,45	0,63
Mettmann	4,2	127	0,37	0,74
Olpe	6,4	104	0,49	0,53

Tab. 5: Ausgewählte Versorgungsdimensionen in den Regionen³²

Bezogen auf die Angebote der Spezialversorgung in den Regionen bleibt nur der Rückgriff auf die bereits erwähnte Publikation von Sabatowski et al. (2000)³³. Demnach existieren in Köln 14 ambulante Hospizdienste, in Düsseldorf 5, in Bonn 4, in Wuppertal 3, in Duisburg 2 sowie in Hagen einer. Stationäre Hospize tauchen nur in 3 Städten auf, wobei die Zahl bei maximal 2 in Düsseldorf und jeweils einem in Köln und Duisburg liegt. Stationäre Palliativeinrichtungen sind lediglich für 2 Städte angegeben, ihre Zahl liegt hier bei jeweils 2 Einrichtungen in Bonn und Köln.

Die Zahlen zu den Einrichtungen der Spezialversorgung zeigen bei den ambulanten Hospizdiensten 7 Einrichtungen im Kreis Recklinghausen, 6 im Erftkreis, 5 im Rhein-Sieg-Kreis, 4 im Kreis Mettmann, 3 im Kreis Düren und jeweils 2 in den Kreisen Borken und Olpe. Stationäre Hospize sind in den Kreisen nur selten anzutreffen. So weisen zwei Regionen (Kreis Recklinghausen und Olpe) jeweils 2 Einrichtungen auf, die weiteren Kreise jeweils eine. Je eine stationäre Palliativeinrichtung findet sich im Rhein-Sieg-Kreis sowie im Kreis Recklinghausen.

2.2.5 Zwischenfazit

Die hier vorgenommene Beschreibung der Regionen, in denen die 16 am Modellprojekt beteiligten Dienste angesiedelt sind, ließe sich unzweifelhaft noch ausbauen und im Sinne eines umfassenden „Community Health Assessment“ (vgl. Caesar et al. 2000) verdichten. Hierbei könnten

³² Anmerkungen: ¹ aufgestellte Planbetten pro 1.000 Personen; ² Pflegeheimplätze pro 1.000 Personen im Alter über 75 Jahren; ³ Allgemeinärzte und Praktische Ärzte pro 1.000 Einwohner; ⁴ Fachärzte pro 1.000 Einwohner. Quelle: lds; eigene Berechnungen

³³ Neuere Zahlen der Deutschen Hospiz Stiftung (vgl. RKI 2001), die einen erheblichen Anstieg der Versorgungseinrichtungen im Jahr 2000 verzeichnen, liegen nicht in regionaler Differenzierung vor und konnten von der wissenschaftlichen Begleitforschung nicht herangezogen werden.

neben den gesundheitsrelevanten u.a. auch soziale, wirtschaftliche und politische Charakteristika ins Auge gefasst werden, um so die Gesamtheit der gesundheitlichen und sozialen Risiken, Belastungen und Ressourcen einer Region zu identifizieren (ebd., 25) und daraus geeignete Gesundheitsziele abzuleiten. Auch ließen sich auf dieser Basis vorhandene Infrastrukturen bewerten, Ressourcen effizient steuern und geeignete Entwicklungsmaßnahmen zur gezielten Anpassung der Versorgung an den tatsächlichen Bedarf einer Region ergreifen. Ein solch umfassendes Assessment hätte nicht nur die Möglichkeiten der wissenschaftlichen Begleitung überstiegen, es entsprach auch nicht ihrem Auftrag. Diese Aufgabe bleibt folglich den Diensten vor Ort bzw. ihren regionalen Kooperationspartnern vorbehalten. Absicht der wissenschaftlichen Begleitforschung war es lediglich, den Kontext der 16 am Modellprojekt beteiligten HBDs auszuleuchten und auf diese Weise erste Hinweise auf die Angemessenheit und möglicherweise auch Bedarfsgerechtigkeit der vor Ort aufgebauten Infrastrukturen zu erhalten.

Die Ergebnisse dieses Arbeitsschritts zusammenfassend zeigt sich, dass sich die Ausgangssituation in den einzelnen Regionen rein quantitativ betrachtet sehr unterschiedlich darstellt. Dies gilt sowohl hinsichtlich der Altersstrukturen, der Zahl der Pflegebedürftigen im Sinne des SGB XI wie auch hinsichtlich der für die Hospiz- und Palliativversorgung relevanten Krankheitsbilder. Ebenso kann festgehalten werden, dass erneut – rein quantitativ betrachtet – die regional vorgehaltenen Infrastrukturen – sowohl im Bereich der Regelversorgung als auch der Spezialversorgung – keinen unmittelbaren Zusammenhang zu diesen Anhaltsziffern erkennen lassen. Werden hier zudem die in der tabellarischen Übersicht festgehaltenen Strukturdaten zu den einzelnen am Modellprojekt beteiligten HBDs berücksichtigt (z.B. Größe der Dienste, Personalausstattung, Reichweite, Zielgruppe) und mit den vorliegenden regionalen Kennziffern kontrastiert, entsteht der Eindruck, dass die spezifischen Umweltbedingungen beim Aufbau der palliativ-pflegerischen HBDs eine eher untergeordnete Rolle gespielt haben. Dies wirft die weiterführende Frage auf, nach welchen Kriterien die palliativ-pflegerischen HBDs ihre konzeptionellen und organisatorischen Strukturentscheidungen getroffen haben und welcher Stellenwert den regionalen Bedarfslagen bei der weiteren Entwicklung der Infrastrukturen künftig einzuräumen ist, um Unter-, Fehl- und Überversorgung vermeiden sowie Effektivität und Effizienz der eingesetzten Ressourcen erhöhen zu können. Diesen Aspekt gilt es im weiteren Verlauf der wissenschaftlichen Begleitforschung – insbesondere bei der Entwicklung von Eckdaten für die Standardisierung der ambulanten palliativ-pflegerischen Versorgung in NRW – sorgsam im Auge zu behalten.

2.3 Einzeldimensionen

Nachdem in den beiden vorangegangenen Kapiteln zunächst die 16 am Modellprojekt beteiligten HBDs dargestellt und die sie umgebenden Versorgungslandschaften betrachtet wurden, nehmen wir im Folgenden einige organisatorische Einzeldimensionen querschnittartig in den Blick. Hierbei geht es uns nicht um einen direkten Vergleich der einzelnen HBDs (i.S. eines „Benchmarking“), als vielmehr um eine erste Annäherung an ausgewählte Themenkomplexe, die für das Gelingen einer häuslichen palliativ-

pflegerischen Versorgung als besonders bedeutsam gelten (vgl. auch Ewers/ Schaeffer 1999). Im weiteren Verlauf der wissenschaftlichen Begleitforschung wird es darum gehen, die hier noch bewusst vage formulierten Aussagen unter Rückgriff auf vorliegende Daten weiter zu verdichten und einige der aufgeworfenen Fragen zu beantworten. Zu den im folgenden dargestellten Einzeldimensionen zählen die Aufbau- und Ablauforganisation, das formale Leistungsspektrum wie auch die Frage der Kooperation und Vernetzung.

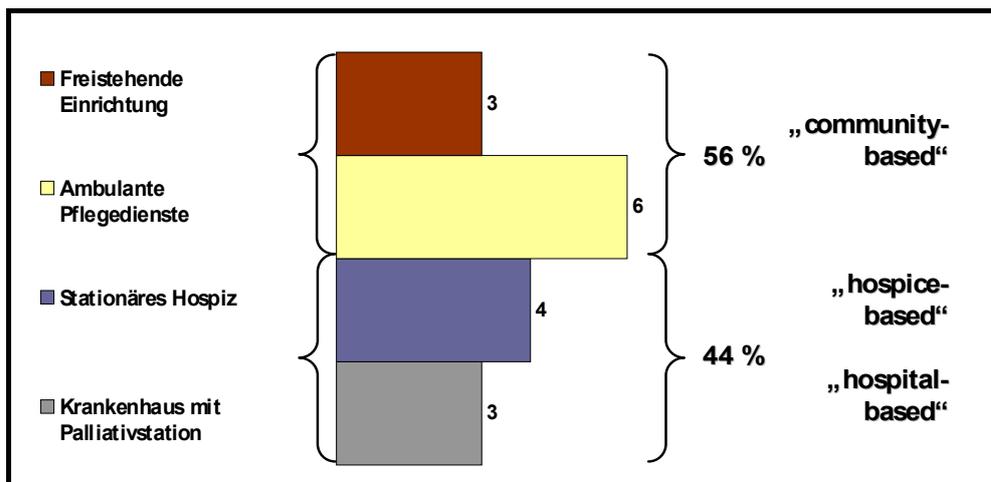
2.3.1 Aufbauorganisation

Aufbau und Gliederung wie überhaupt die Existenz formaler Strukturen geben Auskunft über den erreichten Entwicklungsstand einer Organisation. Abgelesen werden sie üblicherweise an einem Organigramm, d.h. einer formalen Darstellung, die Aussagen über den Grad an „Arbeitsteilung“ und damit einhergehender „Koordination“ enthält. Mit Blick auf den hier interessierenden Aufgabenbereich wäre beispielsweise zu entscheiden, ob für die Palliativpflege Arbeitsbereiche mit eigenen Strukturen geschaffen und ausgewiesen (z.B. ein HBD innerhalb einer Sozialstation) oder lediglich Mitarbeiter mit Spezialkenntnissen in bestehende Pflegeteams integriert werden. Je nach Ausprägung der organisatorischen Diversifikation, d.h. also der in einer Einrichtung erkennbaren Arbeitsteilung, werden dann mehr oder weniger aufwendige Integrations- und Koordinationsmaßnahmen erforderlich sein, um ein reibungsloses Ineinandergreifen der unterschiedlichen Organisationsteile oder Mitarbeiter bei der Leistungserbringung zu gewährleisten.

Organisatorische Anbindung

Betrachten wir zunächst das Verhältnis der HBDs zu ihren Trägerorganisationen oder auch anderen zum Träger gehörenden Versorgungseinrichtungen. Hierfür kann auf die im anglo-amerikanischen Raum übliche Unterscheidung zwischen stationär-basierten ("hospice-based" bzw. "hospital-based") und gemeindebasierten ("community-based") Einrichtungen zurückgegriffen werden (vgl. hierzu Abb. 6). Demzufolge sind 9 der am Modellprojekt beteiligten HBDs der Kategorie "community-based" zuzurechnen. Diese Einrichtungen sind im ambulanten Bereich angesiedelt und zielen mit ihrem Leistungsangebot ausschließlich auf diesen Sektor. 7 HBDs gehören zur Kategorie "hospice-based" bzw. "hospital-based". Davon sind 4 an ein stationäres Hospiz, 3 an ein Krankenhaus mit Palliativstation angebinden. Obwohl dem stationären Bereich nahe und mit ihm mehr oder weniger eng verbunden, sind diese Einrichtungen mit ihrem Leistungsangebot überwiegend auf den ambulanten Sektor ausgerichtet. Gleichzeitig kommt ihnen in gewisser Weise „Brückenfunktion“ zu, wenn es um die Überleitung von Patienten aus dem einen in den anderen Sektor geht.

Abb. 6: Organisatorische Anbindung der Hausbetreuungsdienste



Daneben zeigen sich noch andere Auswirkungen dieser Ansiedlung auf die Arbeitsweise, das Leistungsspektrum und die Vernetzung der Dienste. Hierauf wird weiter unten noch näher einzugehen sein (vgl. hierzu Kap. III, 2.3.2 ff.). Insgesamt ist festzuhalten, dass mit der konstitutionellen Entscheidung darüber, wo ein palliativ-pflegerisch tätiger HBD angesiedelt wird, bereits weitreichende Richtungsentscheidungen getroffen werden, die über Möglichkeiten und Grenzen eines HDBs entscheiden.

Grad der betrieblichen Diversifikation

Werden die Aufbaustrukturen der am Modellprojekt beteiligten HBDs für sich genommen betrachtet, dann zeigt sich in der Summe zunächst folgendes Bild: Der Formalisierungsgrad der Strukturen – soweit er sich in den vorliegenden Organigrammen³⁴ niedergeschlagen hat – erweist sich mehrheitlich als nicht sehr weit vorangeschritten. Diese Beobachtung wird gemeinhin als typisch für junge bzw. kleine Organisationen angesehen (vgl. hierzu auch Kasper/Mayrhofer 1993) und ist insofern nicht verwunderlich. Auffällig ist hingegen, dass für die Palliativpflege vielfach bereits eigene Arbeits- bzw. Funktionsbereiche ausgewiesen wurden, lediglich in zwei Fällen ist sie in der „normalen“ Pflegeorganisation aufgegangen. Insbesondere die einbezogenen Sozialstationen in Trägerschaft der Caritas und des DRK zeichnen sich durch einen vergleichsweise hohen Grad innerbetrieblicher Diversifikation aus. Mit anderen Worten: Für unterschiedliche Aufgabengebiete oder Patientengruppen (z.B. hauswirtschaftliche Versorgung, Fahrdienste, ältere Patienten, Palliativpatienten) werden in den Organigrammen jeweils eigene Einheiten mit Abteilungscharakter ausgewiesen (z.B. Mobile Soziale Dienste, Altenpflege, Familienpflege, Essen auf Rädern etc.). Inwieweit die Kranken- und Pflegekassen im Zuge der Zulassungsverfahren mit ihren Vorgaben bereits strukturbildend in Richtung auf eigene Palliativeinheiten mit geschlossenem Charakter gewirkt haben, muss an dieser Stelle zunächst offen bleiben.

³⁴ Einige Organigramme sind erst entstanden, nachdem sich die Einrichtungen zur Teilnahme am Modellprojekt entschlossen hatten – auch dies ist ein Hinweis auf das eher noch frühe Entwicklungsstadium, in dem sich die ambulante palliativ-pflegerische Versorgung befindet.

Hierarchische Strukturierung

Betrachten wir stattdessen, wie die Organisationen den Zusammenhalt der verschiedenen Organisationsteile sichern und wie sie das Problem der Über- und Unterordnung gelöst haben. Diese Frage nach der hierarchischen Strukturierung ist in den meisten Diensten so beantwortet worden, dass jeweils einer Stelle (z.B. eine Palliativpflegekraft) nur eine Stelle (z.B. die Pflegedienstleitung) übergeordnet und damit weisungsbefugt ist³⁵. Eine solche Form der organisatorischen Gliederung wird in der Management- und Organisationslehre auch als Einliniensystem bezeichnet (vgl. u.a. Kasper/Mayrhofer 1993). Die Stärken dieses Systems bestehen u.a. in der Vermeidung von Kompetenzkonflikten, da Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten klar geregelt sind. Die Schwächen treten aber ebenso offensichtlich zu Tage: Je nach Grad der Ausdifferenzierung müssen zum Teil lange Instanzenwege in Kauf genommen werden, die sich zumeist negativ auf die Kommunikation und Kooperation der verschiedenen arbeitsteilig handelnden Akteure auswirken können („Stille-Post“ Prinzip; siehe auch Kap. III, 2.3.2). Da die meisten Einrichtungen sich für das Einliniensystem entschieden haben, stellt sich die Frage, wie sie auf diese spezifischen Herausforderungen im Alltag reagieren. Wie vermeiden sie, dass Informationen auf dem Weg durch die Instanzen verloren gehen oder zeitnah genug getroffen werden. Wird auf besondere Verfahren zurückgegriffen, um den Informationsaustausch auf der horizontalen Ebene zwischen unterschiedlichen Arbeitsbereichen (z.B. der Palliativpflege und der „normalen“ Pflege oder auch den Ehrenamtlichen) sicherzustellen – beispielsweise durch die Einführung der sogenannten „Fayol’schen Brücke“³⁶ (vgl. hierzu Kieser/Kubicek 1992)? Zum Teil lassen sich diese Fragen bereits anhand der vorliegenden Strukturdaten beantworten (vgl. hierzu Kap. III, 2.3.2), zum Teil aber auch erst nach Auswertung der qualitativen Datenbestände (vgl. Abschlussbericht).

Trägerschaft und Verbandszugehörigkeit

Zu den im Zusammenhang mit der Aufbauorganisation der HBDs bemerkenswerten Aspekten zählt auch die Trägerschaft und Verbandszugehörigkeit der am Modellprojekt beteiligten Einrichtungen. Überwiegend befinden sich die hier untersuchten Einrichtungen in freigemeinnütziger Trägerschaft (15 Dienste), lediglich ein Dienst ist dem öffentlich-rechtlichen Bereich zugehörig; private Einrichtungen sind nicht am Modellprojekt beteiligt. Von den freigemeinnützigen Einrichtungen gehört ein Dienst dem Diakonischen Werk an, ein weiterer Dienst dem Deutschen Roten Kreuz. Allein zwölf der am Modellprojekt beteiligten HBDs sind Mitglied im Caritas-Verband. Werden diese Zahlen mit den bereits weiter zuvor erwähnten Daten der WIdO-Studie (Gerste/Rehbein 1998) und der

³⁵ Dies ist jedoch nicht bei allen Diensten der Fall. So ordnet eine Einrichtung den palliativpflegerisch tätigen HBD sowohl der Abteilung „komplementäre Dienste“ als auch der Abteilung „Mobile Pflege“ zu, die jeweils über eigene Abteilungsleitungen verfügen. Bei einem weiteren Dienst ist auf Grund des vorliegenden Organigramms eine klare Zuteilung zu einer übergeordneten und damit verantwortlichen Stelle nicht zu erkennen.

³⁶ Dabei werden Möglichkeiten geschaffen, dass Mitarbeiter auf ein und derselben Hierarchieebene direkt miteinander in Kontakt treten, um Informationen auszutauschen und alltägliche Entscheidungen auch ohne Rücksprache mit vorgesetzten Instanzen zu treffen.

NRW-Studie (MAGS 1995) zur Situation in der ambulanten Pflege kontrastiert, ergibt sich folgendes Bild:

Zwar spielen gemäß dem Subsidiaritätsprinzip auch bundesweit freige-meinnützige Träger eine wichtige Rolle. Allerdings stellen sich die Markt-anteile der Verbände anders dar: Die Diakonie steht als Verband in der ambulanten Pflege mit 24% an der Spitze, gefolgt vom Deutschen Roten Kreuz (16%), der Caritas (14,4%) und der Arbeiterwohlfahrt (12,2%) (Gerste/Rehbein 1998, 11). Darüber hinaus sind in Deutschland 46% der ambulanten Pflegedienste in privater Trägerschaft und keinem der zuvor genannten Verbände zugehörig. Angesichts dieser Verteilung haben wir es im Rahmen des Modellprojektes mit einer – bezogen auf die Trägerschaft und Verbandszugehörigkeit – äußerst homogenen Anbieterstruktur zu tun. Dies wirft gleich mehrere Fragen auf: Hat die Trägerschaft überhaupt eine Auswirkung auf die Aufbauorganisation ambulanter palliativ-pflegerisch tätiger Organisationen, sind also beispielsweise bei privaten Trägern andere Strukturen zu erwarten als bei freigemeinnützigen? Haben privatwirtschaftliche Träger gleiche Chancen wie freigemeinnützige sich im Bereich der „End-of-Life Care“ zu engagieren und zu profilieren? Ist das hier beobachtete Übergewicht der katholischen Träger in irgendeiner Weise typisch für die ambulante Palliativpflege? Wenn ja, welche Konsequenzen ergeben sich hieraus angesichts des modernen Wertepluralismus für die Zugänglichkeit und Bedarfsgerechtigkeit dieser Angebote – beispielsweise wenn es um ethnische Minderheiten und Migranten oder um Menschen ohne religiöse Bindung geht (vgl. hierzu auch die Ausführungen in Kap. II, 3.2 und 4,2)? Im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitforschung können diese Fragen wohl kaum angemessen beantwortet werden. Sie sind daher primär als Anregung für Diskussion wie auch für weitergehende Untersuchungen zu verstehen.

Personalstruktur – hauptamtliche Mitarbeiter

Die Leistungsfähigkeit eines Dienstes steht in engem Zusammenhang mit seinen personellen Kapazitäten (MAGS 1995). Beispielsweise ist das Angebot einer 24-Stunden-Versorgung davon abhängig, ob der Dienst – auch in Urlaubs- und Krankheitszeiten – auf einen ausreichend großen Personalpool zurückgreifen kann. In den hier untersuchten Diensten schwankt die absolute Zahl der hauptamtlichen Mitarbeiter zwischen 2 und 19³⁷, wobei die Zahl der Vollzeitäquivalente³⁸ zwischen 2,0 und 11,7 pro Dienst liegt. Die beteiligten Dienste sind, gemessen an ihrer Personalstärke, damit überwiegend als Klein- und Kleinstbetriebe einzustufen. Allein 9 der Dienste haben 5 oder weniger Mitarbeiter.

In 3 der 16 Dienste sind alle hauptamtlichen Mitarbeiter vollzeitbeschäftigt, wobei diese Dienste maximal 3 Mitarbeiter beschäftigen: In allen anderen Diensten sind sowohl Vollzeit- als auch Teilzeitkräfte angestellt.

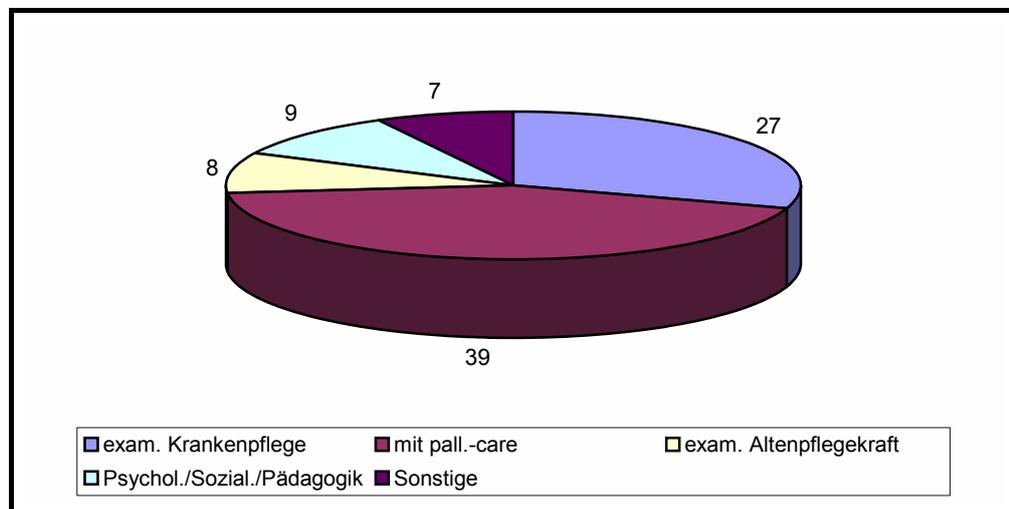
³⁷ Die hier angegebenen Mitarbeiter beziehen sich u.U. auf die gesamte Organisation, eine Unterscheidung zwischen Mitarbeitern des Palliativdienstes und der Primärorganisation war nicht immer möglich.

³⁸ Die Vollzeitäquivalente berechnen sich aus der Summe der Arbeitszeiten pro Woche aller Mitarbeiter, dividiert durch 38,5. Die aufgeführten Werte beziehen sich auf die Mitarbeiter, für die entsprechende Angaben vorlagen.

Dabei ist zu bedenken, dass Teilzeitarbeitsverhältnisse in der ambulanten Pflege durchaus üblich sind und in der ambulanten Schwerkrankenpflege mitunter für die entsprechenden Mitarbeiter auch eine gewisse Entlastungsfunktion haben können. Ungeachtet der Beschäftigungsverhältnisse scheint auf den ersten Blick die Zahl der vorgehaltenen Mitarbeiter, gemessen an den anspruchsvollen Aufgaben der Dienste eher gering. So stellt sich beispielsweise die Frage, wie mit zwei oder drei Mitarbeitern eine Rund-um-die-Uhr-Versorgung von Patienten auch nur annähernd gewährleistet werden kann. Aufschluss darüber, wie die HBDs dieses Problem zu lösen versuchen, geben die vorliegenden Informationen zur Arbeitsablauforganisation der Dienste – ein Aspekt, der weiter unten noch aufgenommen wird (vgl. Kap. III, 2.3.2).

Doch nicht allein die Zahl der Mitarbeiter entscheidet über die Möglichkeiten des Dienstes, auch deren Qualifikation ist bedeutsam. Dabei wäre zunächst zwischen formeller und materieller Qualifikation zu unterscheiden. Sollen beispielsweise spezielle pflegerische Leistungen erbracht werden – z.B. Infusionstherapien oder Kriseninterventionen, Angehörigenarbeit – ist hierfür entsprechend qualifiziertes Personal vorzuhalten. Da einige dieser Leistungen im Rahmen der Pflegeausbildung nicht vermittelt werden, ist die formale Qualifikation (examierte Krankenpflegekraft) allein nur bedingt aussagekräftig. Dennoch wird dieses Kriterium üblicherweise herangezogen, um Aussagen über das Qualifikationsprofil von Pflegedienstmitarbeitern zu treffen (vgl. auch die Hinweise zur „Pflegefachquote“ in Gerste/Rehbein 1998).

Abb. 7: Anzahl der hauptamtlichen Mitarbeiter nach Qualifikation



Wie Abb. 7 zu entnehmen ist, können die am Modellprojekt beteiligten palliativ-pflegerischen HBDs, gemessen an dem Kriterium der materiellen Qualifikation, alle auf eine vergleichsweise gute Ausstattung verweisen: Insgesamt werden 90 hauptamtliche Mitarbeiter in den hier untersuchten HBDs beschäftigt. 66 davon sind examinierte Krankenpflegekräfte, von denen wiederum 39 einen abgeschlossenen Palliative-Care-Kurs nachweisen können. Zudem arbeiten 8 ausgebildete Altenpflegekräfte in den Diensten. Von den 16 Diensten gibt die Hälfte (8) an, für den Bereich der palliativen Versorgung ausschließlich Pflegefachkräfte einzusetzen. Insge-

samt beläuft sich die Fachkraftquote in den Diensten auf rund 82%³⁹. Zu den hauptamtlichen Mitarbeitern zählen zudem Sozialarbeiter, Sozial- oder Religionspädagogen, Theologen oder Psychologen (vgl. auch die tabellarische Übersicht in Kap. III, 2.1). Diese werden – ihrer Qualifikation entsprechend – überwiegend für die psycho-soziale Begleitung und/oder die Koordination der Laienhelfer eingesetzt. Verwaltungspersonal scheint in den HBDs dagegen eine völlig unbedeutende Rolle zu spielen. Dies überrascht, denn aus anderen Bereichen (z.B. der Aids-Krankenversorgung) ist bekannt, dass der mit der Abrechnung und Finanzierung einer ambulanten Schwerkrankenpflege verbundene Organisations- und Verwaltungsaufwand eine enorme Belastung darstellt und zumeist in diesen Belangen ausgesprochen versiertes Personal erfordert (vgl. Ewers 1998, Ewers/Schaeffer 1999). Bislang scheinen diese Aufgaben bei den von uns untersuchten HBDs vorwiegend von übergeordneten Organisationen oder z.T. auch von Ehrenamtlichen wahrgenommen zu werden.

Durchschnittlich konnten die in den HBDs beschäftigten Mitarbeiter auf eine Berufserfahrung im ambulanten Bereich von 5,6 Jahren zurückblicken, jedoch gibt es hierbei große Schwankungen sowohl innerhalb als auch zwischen den Diensten. In der Hospizarbeit verfügen die meisten Mitarbeiter der Dienste ebenfalls über mehrere Jahre praktischer Erfahrung, lediglich bei einem Dienst sind die Mitarbeiter erst mit Aufnahme des Modellprojekts in diesen Arbeitsbereich eingestiegen. Andere Hinweise auf die materielle Qualifikation der Mitarbeiter der HBDs liegen der wissenschaftlichen Begleitforschung nicht vor (z.B. über Kompetenzen im Bereich technikintensiver Versorgung oder bei der Betreuung von Patienten mit speziellen Krankheitsbildern).

In der Summe verfügen die untersuchten HBDs damit über wenige, dafür aber vergleichsweise hoch-qualifizierte Mitarbeiter. Diese Beobachtung lässt entsprechende Weichenstellungen erwarten – bezogen auf das Konzept der Dienste, das eigene Leistungsspektrum wie auch hinsichtlich der Kooperation mit anderen Anbietern. Auch hierauf wird noch zurückzukommen sein.

Personalstruktur – ehrenamtliche Mitarbeiter

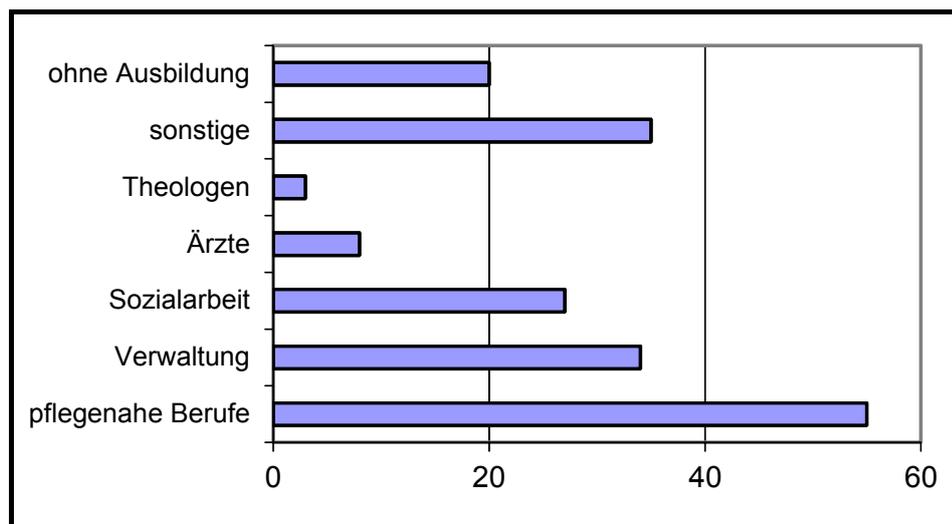
Theoretisch können alle HBDs zur Betreuung ihrer Patienten auf einen mehr oder weniger großen Stamm an ehrenamtlichen Helfern zurückgreifen. Praktisch wurde diese Ressource im Modellverlauf aber bislang nicht von allen Einrichtungen genutzt. Im Durchschnitt stehen die Ehrenamtlichen pro Woche 4,4 Stunden für Einsätze zur Verfügung, wobei auch hier Unterschiede von 1,2 bis 6,1 Stunden pro Woche zwischen den Diensten beobachtet werden konnten⁴⁰.

³⁹ Zum Vergleich: Im gesamten Bundesgebiet liegt die Pflegefachquote bei den ambulanten Diensten je nach Trägerschaft zwischen 58% und 33% (Gerste/Rehbein 1998). Dieser Wert wurde allerdings aus der Summe aller Pflegefachkräfte dividiert durch die Summe aller Beschäftigten (inklusive Verwaltungspersonal) errechnet.

⁴⁰ Detaillierte Angaben zu den über 250 Ehrenamtlichen, auf die der palliativ-pflegerische Hausbetreuungsdienst der Hospiz im Erftkreis gGmbH zurückgreifen kann, liegen nicht vor und konnten somit nicht berücksichtigt werden.

Bei der Laienhilfe spielt die Frage der Qualifikation normalerweise eine eher untergeordnete Rolle, geht es doch mehr um alltägliche Hilfen ohne den Anspruch einer professionellen Unterstützung. Dennoch interessierte die wissenschaftliche Begleitforschung, welche Menschen sich in der ambulanten Palliativversorgung engagieren, weshalb auch nach dem qualifikatorischen Hintergrund der Ehrenamtlichen gefragt wurde. Dabei fällt auf, dass der überwiegende Teil der Ehrenamtlichen hoch und einschlägig qualifiziert ist: Fast ein Drittel der eingesetzten ehrenamtlichen Helfer kommt aus der Pflege oder pflegenahen Berufen, weitere 27 aus dem Bereich der Sozialarbeit/Sozialpädagogik und rund ein Fünftel ist dem Verwaltungsbereich zuzuordnen. Nur 20 der insgesamt 182 Ehrenamtlichen, zu denen Angaben aus den HBDs vorliegen, haben keine Berufsausbildung (vgl. Abb 8). Ob wir es hier mit einem repräsentativen Bild zu tun haben, das für die gesamte Hospizbewegung typisch ist, muss aufgrund nicht vorliegender Vergleichsdaten offen bleiben. Auch welche Konsequenzen sich hieraus für die Zusammenarbeit zwischen haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern ergeben und welche Auswirkungen das Profil der Ehrenamtlichen auf die Patientenbetreuung hat, muss an dieser Stelle zunächst unbeantwortet bleiben.

Abb. 8: Anzahl der ehrenamtlichen Mitarbeiter nach Qualifikation



Die organisatorische Anbindung der Ehrenamtlichen – auch dies eine interessante Beobachtung – erfolgt überwiegend pflegefern, d.h. nicht – wie vielleicht zu vermuten wäre – gemeinsam mit den Palliativpflegekräften in den zum Teil neu gegründeten Organisationseinheiten bzw. Abteilungen. Vielmehr existieren in vielen Fällen für die Ehrenamtlichenarbeit innerhalb der Organisationen eigene Bereiche bzw. Abteilungen mit eigenen hauptamtlichen Mitarbeitern – den sogenannten Koordinatoren. In anderen Fällen müssen die Ehrenamtlichen aus externen Organisationen heraus in die Pflege eingebunden werden. Auch hier tragen Koordinatoren Verantwortung für die Einsätze von Ehrenamtlichen, deren Begleitung und z.T. auch deren Supervision. Derzeit verstärken sich die Hinweise dafür, dass dieses Strukturmerkmal der pflegefernen Ansiedlung der Ehrenamtlichen für sich genommen bereits mit einem erhöhten Koordinationsauf-

wand und mitunter auch Kommunikationsstörungen einhergeht. Hierauf wird im Rahmen des Abschlussberichts einzugehen sein.

Qualifizierung: Fort- und Weiterbildung

Die Qualifizierung der Mitarbeiter für das spezialisierte Angebot einer ambulanten Hospiz- und Palliativversorgung stellt die Anbieter, wie in Kapitel II dargelegt, insbesondere in Deutschland derzeit noch vor große Entwicklungs Herausforderungen. Um so bedeutsamer ist in diesem Zusammenhang die Frage der regelmäßigen Fort- und Weiterbildung (i.S. der „continuous education“). Wie die Situation der Basisqualifikation haupt- und ehrenamtlicher Mitarbeiter aussieht, wurde bereits in den vorangegangenen Abschnitten dargestellt. In Bezug auf die Fort- und Weiterbildung werden im Folgenden die Aussagen der Dienste zu Art und organisatorischer Angliederung der von ihnen angebotenen Veranstaltungen tabellarisch zusammengefasst (vgl. Tab. 6).

Fort- u. Weiterbildungsangebote	Regelmäßig / bei Bedarf	Verpflichtend / freiwillig	für HA / für HA-u. EA	Vollst./teilw. Dienstbefreiung
Innerbetrieblich	8 / 5	10 / 3	3 / 10	-
Überbetrieblich	6 / 9	3 / 11	6 / 9	12 / 3
Extern	5 / 11	5 / 10	7 / 9	12 / 4

Tab. 6: Art und organisatorische Angliederung von Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen (nach Selbstauskunft der Dienste)

Zwar zeigt sich bei den innerbetrieblichen Maßnahmen ein Trend zu regelmäßigen Angeboten. Insgesamt aber wird im Bedarfsfall je nach Situation auf die unterschiedlichsten Fort- und Weiterbildungsangebote zurückgegriffen. Zumeist ist die Teilnahme an Qualifizierungsmaßnahmen nicht verpflichtend angelegt, wodurch ihnen tendenziell eher ein unverbindlicher Charakter verliehen wird. Andererseits lässt die große Bereitschaft, Mitarbeiter für die Teilnahme an Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen vom Dienst zu befreien, vermuten, dass ein Bewusstsein für die Notwendigkeit von kontinuierlicher beruflicher Qualifizierung besteht. Interessant ist in diesem Zusammenhang, dass Hauptamtlichen und Ehrenamtlichen der Zugang zu Fort- und Weiterbildung gleichermaßen ermöglicht wird. In der Summe scheint die Notwendigkeit systematischer und kontinuierlicher Fort- und Weiterbildung (i.S. gezielter Personalentwicklung) in den Diensten aber eine noch zu wenig stringente konzeptionelle Verankerung gefunden zu haben.

2.3.2 Ablauforganisation

Von Interesse war für die wissenschaftliche Begleitforschung nicht nur der formale Aufbau und der Grad an betrieblicher Diversifikation auf Seiten der am Modellprojekt beteiligten HBDs. Von mindestens ebenso großer Bedeutung ist die Ablauforganisation anzusehen. Gemeint ist damit, wie

⁴¹ Die Zahlen geben die Anzahl der Dienste wieder, die die jeweils genannten Angebote offerieren.

ein Dienst die für die Zielerreichung – in diesem Fall eine häusliche palliativ-pflegerische Versorgung – notwendigen Arbeitsprozesse organisiert. Auch hier betrachten wir zunächst nur einige Ausschnitte aus dem uns vorliegenden Datenmaterial, die einen Einblick in die sich bei der „End-of-Life Care“ stellenden strukturellen Herausforderungen gewähren sollen. Dabei beginnen wir mit einer für die häusliche Schwerkrankenpflege zentralen Dimension: der Sicherstellung einer Rund-um-die-Uhr-Einsatzbereitschaft und Erreichbarkeit sowie der Kontinuität des Versorgungsgeschehens.

Einsatzbereitschaft, Erreichbarkeit und Kontinuität

Von den am Modellprojekt beteiligten Diensten werden zwei unterschiedliche Modelle gewählt, um ihre Einsatzbereitschaft und Erreichbarkeit sicherzustellen. Die meisten Dienste (n = 11) präferieren ein Schichtdienstmodell, d.h. es gibt einen Rhythmus von Früh- und Spätdienst. Dienstbeginn und Dienstenende bewegen sich dabei zwischen 6.30 Uhr und 22.00 Uhr. In drei Fällen gehen die Schichten ineinander über, so dass schichtübergreifende Zeiten entstehen, in denen sich die Mitarbeiter der jeweiligen Schicht zentral treffen können. Zumeist besteht zwischen Früh- und Spätdienst jedoch eine mitunter 3 bis 3,5-stündige Zeitspanne (beispielsweise von 13.00 Uhr bis 16.00 Uhr). Diese Lücke wird überwiegend von einem per Mobiltelefon erreichbaren Bereitschaftsdienst (zumeist ein Früh- oder Spätdienstmitarbeiter) abgedeckt. Es gibt aber auch HBDs, die in dieser Zeit nur über die Telefonnummer einer Anrufzentrale ihres Trägers zu erreichen sind.

Die Nachtbereitschaft wird in sechs von diesen elf Fällen von eigenem Personal über einen Bereitschaftsdienstplan abgedeckt. Fünf HBDs sichern ihre Nachtbereitschaft in Kooperation mit trägerinternen Diensten. In diesem Fall wird z.B. in einer Sozialstation ein Bereitschaftsdienstplan für alle Pflegefachkräfte aller Pflgeteams erstellt. Hierdurch kann zwangsläufig nicht immer gewährleistet werden, dass jederzeit auch eine spezialisierte Fachkraft verfügbar ist. Einige HBDs regeln daher den Nachtdienst mit Unterstützung der Mitarbeiter eines stationären Hospizes oder einer stationären Palliativstation. Allerdings ist dieser Bereitschaftsdienst dann auf telefonische Beratung beschränkt. Lediglich in dringenden Notfällen, die einen sofortigen Besuch im Zuhause des Patienten erfordern, wird eine Pflegekraft des HBDs verständigt.

	eigene 24-Std.-Bereitschaft	24-Std.-Bereitschaft in Kooperation	gesamt
Schichtsystem	6	5	11
Kernarbeitszeit	2	3	5

Tab. 7: Einsatzbereitschaft und Erreichbarkeit der HBDs

Die Erreichbarkeit der spezialisierten Pflegekräfte kann von den HBDs also selten kontinuierlich über den ganzen Tag hinweg sichergestellt werden. Dort wo auf regelversorgende Strukturen zurückgegriffen wird, um Lücken zu überbrücken, bleibt offen, inwieweit nicht-spezialisiertes Personal adäquat auf spezielle Probleme der Palliativpatienten reagieren kann. In diesen Fällen stellt sich die Frage, in welcher Form der Informationsfluss

über den Zustand der Patienten zwischen dem HDB und dem kooperierenden Dienst bzw. vice versa sichergestellt wird. Auch das Problem der Zeitverzögerung bei einem nächtlichen Bereitschaftsdienst, der erst über Umwege – z.B. über Mitarbeiter einer stationären Einrichtung – verständigt werden muss, ist hier zu bedenken.

Fünf HBDs, darunter auch die Dienste, die überwiegend konsiliarisch und beratend tätig sind, arbeiten mit Kernarbeitszeiten, die sich zwischen 8.00 Uhr und 18.00 Uhr bewegen. Tatsächlich ist eine solche Arbeitszeitorganisation wohl nur dann sinnvoll, wenn kaum direkte Pflegeleistungen sichergestellt werden müssen und das Leistungsangebot von vornherein auf wenige, zeitlich befristete Maßnahmen reduziert wird (vgl. hierzu auch Kap. III, 2.3.3). Dennoch gibt es auch Dienste, die ihr Angebot nicht auf konsiliarische Tätigkeiten beschränken, sondern ihren Patienten auch direkte Pflegeleistungen offerieren. Alle diese nach dem Kernarbeitszeitmodell organisierten Dienste stellen die Nachtbereitschaft über eine Kooperation mit trägereigenen Einrichtungen (z.B. Nachtdienst einer Palliativstation) oder externen Pflegediensten sicher.

Die Gewährleistung einer 24-Stunden-Einsatzbereitschaft und ständiger Erreichbarkeit qualifizierter Ansprechpartner Rund-um-die-Uhr zählt zu den zentralen Herausforderungen einer häuslichen Schwerkrankenpflege (vgl. auch Ewers/Schaeffer 1999). Gelingt es nicht, diese Herausforderung zu bewältigen, sind es zumeist die Patienten und ihre Angehörigen, die mit den Konsequenzen dessen zurecht kommen müssen. Erfahrungsgemäß fühlen sich manche angesichts der o.g. Konstruktion unsicher und ziehen deshalb die „Knopfdrucksicherheit“ eines Krankenhauses oder stationären Hospizes der häuslichen Versorgung vor. Andere Palliativpatienten und Angehörige stellen sich mit ihrem Unterstützungsbedarf nolens volens auf die „Geschäftszeiten“ der ambulanten Pflege ein oder suchen an anderen Orten nach Unterstützung. Wie sich das Problem der Einsatzbereitschaft und Erreichbarkeit der HBDs aus Sicht der Patienten und ihrer Angehörigen darstellt, wird daher im Rahmen der von der wissenschaftlichen Begleitforschung geplanten Fallstudien sorgfältig zu untersuchen sein.

Doch nicht nur die Erreichbarkeit ist hier von Interesse. Vielmehr ist auch von Bedeutung, welchen Grad an personeller Kontinuität die Dienste ihren Patienten während einer Betreuung gewährleisten können. Stehen dem Patienten und seinen Angehörigen klare Ansprechpartner zur Verfügung oder wird er immer wieder von neuen, sich abwechselnden Mitarbeitern aufgesucht, die sich nur für bestimmte Aufgaben zuständig fühlen und lediglich Teilleistungen an ihm erbringen? Gibt es jemanden, der alle für den Patienten zu erbringenden Versorgungsleistungen bündelt und die unterschiedlichen Leistungserbringer im Alltag koordiniert? In der Pflege wird in diesem Zusammenhang über verschiedene Modelle der Arbeitsorganisation bzw. über unterschiedliche Pflegesysteme diskutiert, z.B. „Primary Nursing“ (Herold 1999) oder auch „Case Management“ (Schaeffer 2000). Sie sollen die klassische, dem Taylorismus entlehnte und hochgradig arbeitsteilige Funktionspflege ablösen und dem Patienten sowie seinen Angehörigen jederzeit ein hohes Maß an Kontinuität der Versorgung („continuum of care“) gewährleisten. Weil uns jedoch keine diesbezüglichen konzeptionellen Aussagen der HBDs vorliegen und die von den Interviews verwendeten Begrifflichkeiten mit den in der Literatur vorfindba-

ren Modellen nicht ohne Weiteres in Einklang zu bringen sind, muss die Beschreibung zwangsläufig vage bleiben. Tatsächlich verweisen einige der Interviewpartner darauf, dass sie Modelle der „Bezugspflege“ oder auch „Teampflege“ einsetzen. Ein Dienst will auch bereits „Case Management“ praktizieren, obwohl gerade dieses Instrument in der deutschen Pflege noch eher unüblich ist (vgl. Ewers/Schaeffer 2000b). Was sich aus Sicht der Interviewpartner genau hinter diesen Begriffen verbirgt und welche Konsequenzen die Anwendung dieser Modelle für ihre Arbeitsorganisation hat, wird anhand der vorliegenden Interviewdaten noch herauszuarbeiten sein. Schon jetzt sei aber darauf hingewiesen, dass die Gefahr einer tayloristisch ausgerichteten und somit eher diskontinuierlichen Funktionspflege in all den Fällen steigt, in denen verschiedene pflegerische Leistungen von mehr als einem Anbieter erbracht werden (vgl. hierzu auch die Ausführungen zum Leistungsspektrum Kap. III, 2.3.3), wo also z.B. spezielle palliativ-pflegerische Leistungen von einem HBD, allgemeine pflegerische Leistungen, hauswirtschaftliche Versorgung, Bereitstellung von Mahlzeiten, psycho-soziale Betreuung etc. von wechselnden Einrichtungen angeboten werden. Wie die HBDs angesichts dieser für sie bislang eher typischen Strukturen die Kontinuität des Versorgungsgeschehens sichern wollen, wird im weiteren Verlauf der wissenschaftlichen Begleitforschung sorgsam zu beobachten und zu diskutieren sein.

Kommunikationsstruktur

In der ambulanten Palliativpflege spielen allein aufgrund der zahlreichen involvierten Personen und Organisationen die gewählten Kommunikationsstrukturen bei der Auseinandersetzung mit den organisatorischen Einzeldimensionen eine wichtige Rolle. Hinsichtlich der Angaben der befragten HBDs kann in Anlehnung an Erkenntnisse aus dem Bereich der Management- und Organisationsforschung zwischen der Kommunikationsrichtung (wer informiert wen), dem Kommunikationsinhalt (wer informiert wen über was), dem Kommunikationszeitpunkt (wer informiert wen wann über was) und der Kommunikationsform (wer informiert wen wann über was in welcher Form) unterschieden werden.

Werden diese Kriterien zugrunde gelegt, lassen sich für die patientenbezogene Kommunikation, bei der es primär um Belange des Patienten, seinen Zustand, evtl. auftretende Beschwerden etc. geht (Kommunikationsinhalt) zunächst drei Formen unterscheiden, die von den HBDs eingesetzt werden: der direkte persönliche Austausch (face-to-face) in Form von Übergabe- und/ oder Teamsitzungen, der fernmündliche, vorwiegend mobiltelefonische Austausch und schließlich der schriftliche Austausch in Form von Pflegedokumentationssystemen bzw. Übergabebüchern.

Zehn der befragten Dienste haben täglich fixe Übergabesitzungen installiert, bei denen fallbezogene Informationen unter den Pflegekräften ausgetauscht werden. In acht Fällen nehmen alle Pflegekräfte an diesen Sitzungen teil, die sich an den betreffenden Tagen im Dienst befinden. In zwei Fällen erfolgt die Informationsweitergabe zwischen den Pflegekräften der jeweiligen Schicht über einen Mittler: die pflegerische Leitung des HBDs bzw. deren Vertretung. Diese Pflegekraft gibt dann die „relevanten“ Informationen an die jeweils den Patienten betreuende Pflegekraft weiter. Hier wird also über eine Zwischeninstanz kommuniziert, wodurch das Risi-

ko von Informationsverlusten oder auch Filterungen erhöht („Stille-Post-Prinzip“) und die Möglichkeiten zur direkten Interaktion zwischen den an einer Versorgung beteiligten Pflegekräften begrenzt werden. Vier der HBDs gaben an, dass sie im Alltag vorwiegend mit Hilfe des Mobiltelefons über die Belange des Patienten miteinander kommunizieren. Dies bietet den Vorteil, dass eine schnelle und weitgehend unkomplizierte Kontaktaufnahme zwischen den Pflegekräften möglich ist, auch wenn keine direkte Schichtübergabe erfolgen kann und die Einsatzzeiten der Mitarbeiter eng begrenzt sind (s.o.). Andererseits stellt sich die Frage, wie Ergebnisse und Inhalte der Kommunikation gesichert werden können, zumal es sich u.U. um für die weitere Versorgung durchaus relevante Informationen handelt, die nach Möglichkeit auch schriftlich fixiert werden sollten. Ein Dienst erwähnt in diesem Zusammenhang ein zentral aufbewahrtes Übergabebuch, in dem relevante Informationen notiert werden. Insgesamt acht HBDs verwiesen diesbezüglich auf die schriftliche Pflegedokumentation, die von den Pflegekräften geführt wird. Hierzu ist folgendes anzumerken: Die Dokumentationssysteme der beteiligten HBDs wurden von der wissenschaftlichen Begleitforschung in der Entwicklungsphase gesichtet, um sie auf ihre Verwendbarkeit für die Datenerhebung zu überprüfen. Dabei zeigte sich, dass die Instrumente hinsichtlich ihrer inhaltlichen und formalen Gestaltung sowie ihrer Tiefe und Reichweite erhebliche Unterschiede aufwiesen. Einige Dienste, die über mehrjährige Erfahrungen in der ambulanten Hospiz- und Palliativpflege verfügen, können auf ein mitunter recht ausgefeiltes Instrumentarium zurückgreifen. Andere HBDs, die sich noch im Aufbau bzw. in einem frühen Entwicklungsstadium befinden, haben diesbezüglich noch Entwicklungsarbeit zu leisten. Eine unter den palliativpflegerischen Diensten abgestimmte, vereinheitlichte Pflegedokumentation ist – obwohl durchaus sinnvoll – bislang nicht entwickelt worden.

Doch ist nicht nur die Kommunikation der Pflegenden untereinander bedeutsam, vielmehr müssen auch andere Berufsgruppen bzw. die ehrenamtlichen Helfer in den Informationsfluss eingebunden werden. Gemeinhin wird hierfür auf wöchentliche oder mindestens vierzehntägige Teamsitzungen verwiesen. Inwiefern diese Form der Kommunikation und der angegebene Zeitrhythmus angesichts der mitunter extrem kurzen Verweildauern der Patienten ausreicht, bleibt offen. Ein regelmäßiger, fallorientierter Informationsaustausch mit niedergelassenen Ärzten wurde nur von einem Pflegedienst erwähnt. Angesichts der großen Bedeutung, die der patientenbezogenen Kommunikation zwischen den beiden für den ambulanten Bereich zentralen Gesundheitsprofessionen – Medizin und Pflege – zukommt, ist dies durchaus erstaunlich. Wie auch die Ausführungen im Abschnitt „Kooperation und Vernetzung“ (vgl. Kap. III, 2.3.4) vermuten lassen, haben wir es hier wohl noch mit einem weitgehend unbearbeiteten Feld zu tun.

Unklarheiten bestehen auch, wenn es um die Kommunikation zwischen Haupt- und Ehrenamtlichen geht, die gemeinsam einen Patienten betreuen. Am häufigsten wurde als Kommunikationsmodus angegeben, dass bei Bedarf per Telefon über den Patienten und seine Problemlagen geredet wird. In vier Fällen erfolgt die Kommunikation primär indirekt, über Zwischeninstanzen (z.B.: eine Pflegekraft informiert die Pflegedienstleitung, diese gibt die Informationen an den Koordinator der Ehrenamtlichen weiter, der diese wiederum an den Ehrenamtlichen übermittelt). In eini-

gen Fällen nimmt der Pflegedienstleiter an (zumeist monatlichen, zum Teil vierzehntägigen) Zusammenkünften der Ehrenamtlichen teil und nutzt diese Gelegenheit zum patientenbezogenen Informationsaustausch. Nur in drei Fällen wurde davon berichtet, dass sich das gesamte Pflegeteam an solchen Zusammenkünften beteiligt. Allerdings greifen einige HBDs auch auf die Möglichkeit zurück, einen direkten persönlichen Kontakt zwischen Pflegekraft und Ehrenamtlichen in Form einer Verabredung im Zuhause des Patienten zu vereinbaren. Im Wesentlichen wird auf dieses Verfahren aber nur bei bestimmten Anlässen (meist bei Problemen in der häuslichen Versorgungssituation) zurückgegriffen. Nur zwei der befragten HBDs gaben explizit gemeinsame (Erst-)Besuche mit Ehrenamtlichen bei den Patienten an. Zudem berichteten zwei HBDs davon, für die Dokumentation der ehrenamtlichen Arbeit ein schriftliches Instrument zu verwenden, das die Hauptamtlichen jederzeit einsehen können.

Fassen wir also zusammen: Die Kommunikation zwischen ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeitern (insbesondere den Pflegekräften) erfolgt weitgehend unstrukturiert und situativ. Diese lockere Verknüpfung formeller und informeller Hilfe erstaunt angesichts des hohen ideellen Stellenwerts, der der ehrenamtlichen Arbeit bei der häuslichen Betreuung Sterbender und ihrer Angehörigen von Seiten der Hospiz- und Palliativbewegung immer wieder eingeräumt wird.

Im Hinblick auf die Kommunikation mit externen kooperierenden Pflegediensten stellt sich die Situation folgendermaßen dar: Einer von drei HBDs, die so genannte „grund- und behandlungspflegerische“ Leistungen ausschließlich in Kooperation erbringen und überwiegend konsiliarisch arbeiten, verwies in diesem Zusammenhang auf bei Bedarf durchgeführte mobiltelefonische Kontakte. Bei den beiden anderen Diensten, die mit externen Kooperationspartnern arbeiten, liegen über organisationsübergreifende Kommunikationsstrukturen keine Erkenntnisse vor. Ansonsten wird auch bei der organisationsübergreifenden Kommunikation auf die ganze Bandbreite der zuvor erwähnten Strukturen zurückgegriffen, z.B. wöchentlich bis dreiwöchentlich stattfindende teamübergreifende Sitzungen oder auch mobiltelefonischer Kontakt. Ein HBD stellt die Kommunikation zwischen den an der Versorgung beteiligten Organisationen in Form regelmäßiger Pflegevisiten im Zuhause der Patienten sicher, wobei dieses Treffen beim Patienten zugleich der Qualitätssicherung dienen soll. In der Summe aber ist eine durchgängig engmaschige und stabile Kommunikationsstruktur zwischen den zahlreichen an einer häuslichen palliativpflegerischen Versorgung beteiligten Parteien derzeit nicht erkennbar.

Auszunehmen sind hier allenfalls Kommunikationsstrukturen, die von den als „hospital based“ bezeichneten HBDs, also den an Krankenhäuser mit Palliativstationen angegliederten Einrichtungen genutzt werden. Alle drei HBDs, die nach diesem Modell arbeiten, kennen wöchentliche, multidisziplinäre Sitzungen zum patientenbezogenen Informationsaustausch. Hier wird vor allem die enge Verbindung mit dem Personal des Trägers (also nach innen) gewährleistet. Geregelt wird bei diesen Gelegenheiten schwerpunktmäßig die Patientenüberleitung von der stationären in die ambulante Versorgung und umgekehrt – womit diesen Runden für den stationären und ambulanten Sektor eine bedeutende Steuerungsfunktion zukommt.

Zur organisationsbezogenen Kommunikation (z.B. über innerbetriebliche Belange, Dienst- und Urlaubspläne) bleibt noch anzumerken, dass diese in acht Fällen in Form wöchentlich stattfindender Dienstbesprechungen im Gesamtteam erfolgt. Zumeist werden diese Sitzungen mit dem patientenbezogenen Informationsaustausch verknüpft. Jeweils zwei Einrichtungen halten diese Sitzungen in 14-tägigem bzw. monatlichem Rhythmus ab, ein HBD gibt als Rhythmus „mit gewisser Regelmäßigkeit“ an. Bei HBDs, deren innerbetriebliche Diversifikationen bereits weit vorangeschritten oder die Bestandteil größerer Organisationen sind, werden zudem Abteilungsleitersitzungen, Sitzungen im Vorgesetztenkreis u.ä. erwähnt. Von drei Einrichtungen liegen keine Informationen dazu vor, wie sie ihren organisationsbezogenen Informationsaustausch gewährleisten.

Qualität

Betrachten wir abschließend noch kurz, welche Informationen zur Frage der Qualitätssicherung und -entwicklung in den HBDs vorliegen. Rechtlich verbindliche Bestandteile der Rahmenvereinbarung zu § 80 SGB XI wurden in der Fragebogenerhebung einzeln aufgelistet und konnten von den Diensten entsprechend als „erfüllt“ oder „nicht erfüllt“ angekreuzt werden. Demnach geben zehn der 16 Einrichtungen an, den rechtlichen Vorgaben vollständig zu genügen. Bei sechs HBDs kann nach Auswertung der Fragebögen von einer überwiegenden Erfüllung dieser Vorgaben ausgegangen werden.

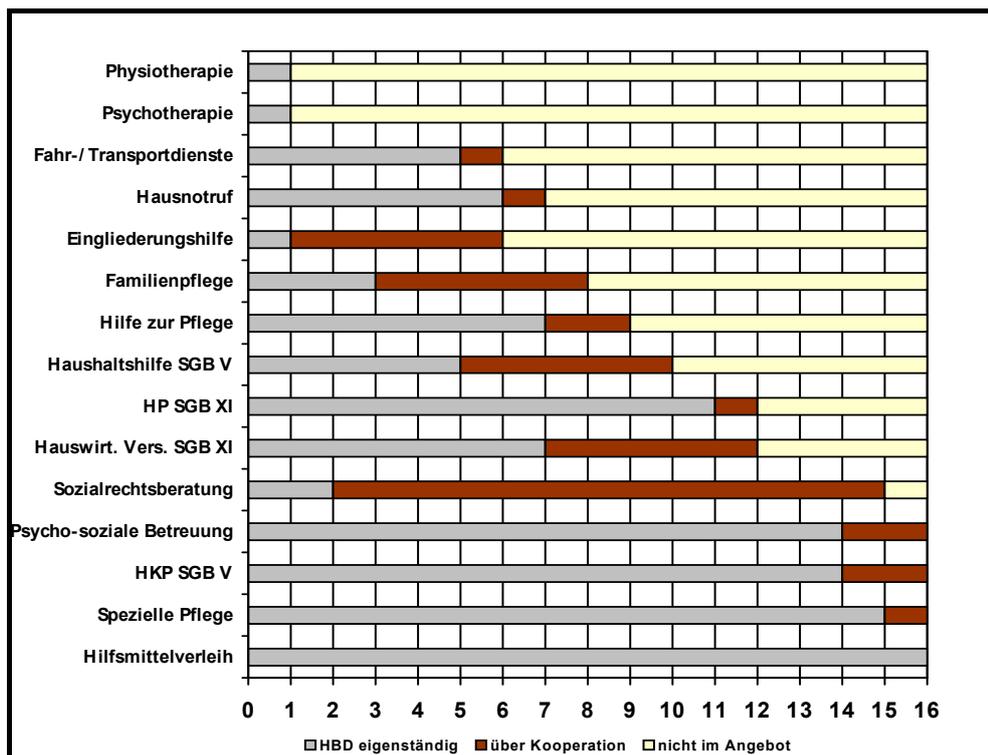
Ferner wurde gefragt, ob die Dienste noch über die Rahmenvereinbarung hinausgehende Maßnahmen zur Qualitätssicherung und Entwicklung ergriffen haben. Aus einer Liste mit insgesamt 8 Auswahlmöglichkeiten, darunter u.a. Instrumente wie Pflegebrief, Beschwerdemanagement, Qualitätszirkel oder z.B. die Beschäftigung von Qualitäts-, Fortbildungs-, oder Hygienebeauftragten, wurde die Supervision am häufigsten erwähnt. Zumeist handelt es sich um ein für Haupt- und Ehrenamtliche getrenntes Angebot, das mehr oder weniger regelmäßig mehrmals pro Jahr angeboten wird. Welche Supervisionskonzepte in diesen Veranstaltungen im Vordergrund stehen, ob sie beispielsweise als Form berufsbezogener Beratung zur Kompetenzerweiterung, Selbstkontrolle, Überprüfung des Arbeitsauftrags oder auch zur Teamentwicklung dienen (vgl. z.B. Schmandt 1997), konnte nicht geklärt werden. Einzelne Dienste berichten von der Einrichtung von „Qualitätszirkeln“ und „Beschwerdemanagement“, einer hält nach eigenen Angaben ein Praxisanleitungskonzept vor und vereinzelt werden Fortbildungs-, Hygiene- und Qualitätsbeauftragte benannt. Inwieweit hier auch Ressourcen oder Initiativen übergeordneter Trägereinrichtungen angeführt wurden, bleibt aufgrund der vorliegenden Erkenntnisse im Dunkeln.

2.3.3 Formales Leistungsspektrum

Die befragten HBDs halten ein unterschiedlich breites Leistungsspektrum vor. In Abhängigkeit von der gewählten Konzeption oder auch schlicht den vorhandenen personellen Kapazitäten entsprechend, greifen sie zur Sicherstellung ihres Leistungsangebots auf diverse trägerinterne und

-externe Kooperationspartner zurück. Abb. 9 zeigt das formale Leistungsspektrum der HBDs, unterschieden nach eigenständig und in Kooperation erbrachten sowie nicht angebotenen Leistungen. Ob diese Leistungen im Versorgungsalltag tatsächlich erbracht werden und in welchem Umfang oder in welcher Qualität dies geschieht, kann anhand der vorliegenden Selbstauskünfte nicht bewertet werden. Hier erhoffen wir uns von den Prozessergebnissen und der achtmonatigen Leistungsdokumentation nähere Informationen.

Abb: 9: Formales Leistungsangebot der HBDs



Ohne an dieser Stelle also bereits auf Einzelheiten des Leistungsangebots, seine Reichweite oder auch Bedarfsgerechtigkeit einzugehen, können anhand der vorliegenden Angaben drei unterschiedliche Gruppen von Diensten identifiziert werden.

- (1) Einige Dienste (n=10) bieten sowohl Leistungen der Regelversorgung (z.B. allgemeine pflegerische Leistungen) als auch spezielle Pflege- und Versorgungsleistungen für Palliativpatienten und deren Angehörige an (z.B. BTM-Medikamentengabe, Infusionstherapien, Trauerbegleitung). Sie bemühen sich demnach, eine möglichst umfassende Versorgung ihrer Klientel quasi „aus einer Hand“ zu gewährleisten. Diese HBDs arbeiten als Spezialanbieter weitgehend autonom neben bereits bestehenden regelversorgenden Pflegediensten, z.B. der klassischen Sozialstation (vgl. hierzu auch die meisten Aids-Spezialpflegedienste, Schaefer/Moers 1995, Ewers 1998a). Wir haben es demnach mit einer zur Regelversorgung parallel verlaufenden Spezialversorgung zu tun, für die wir den Arbeitsbegriff „Parallelmodell“ geprägt haben.

- (2) Andere HBDs (n=3) aus unserem Sample konzentrieren sich ausschließlich auf die Erbringung spezieller Pflegeleistungen (Infusions- und Schmerztherapie, Symptomkontrolle, spezielle Wundpflege, Krisenintervention, Trauerbegleitung etc.). Vorwiegend auf Krebspatienten ausgerichtet bieten diese Dienste neben einer anspruchsvollen klinischen Pflege auch Beratungs- und Koordinationsleistungen, z.B. um den Übergang vom stationären in den ambulanten Bereich zu erleichtern. Weil diese Leistungen in Ergänzung zu den von anderen Anbietern vorgehaltenen Leistungen der Regelversorgung erbracht werden, sprechen wir von einem „Ergänzungsmodell“ – durchaus vergleichbar den britischen Marie-Curie-Nurses (vgl. hierzu Kap. II, 3.1).
- (3) Für eine dritte Gruppe von HBDs (n=3) spielt die direkte pflegerische Leistungserbringung beim Patienten zu Hause eine eher untergeordnete Rolle. Sie konzentrieren sich vielmehr auf beratende, anleitende und koordinierende Funktionen für Patienten und Angehörige, agieren aus dem Hintergrund und überlassen die direkte Versorgung der Patienten den regelversorgenden Einrichtungen. Dabei werden die Leistungserbringer vor Ort – Ärzte wie Pflegekräfte – basierend auf einer speziellen Expertise in Fragen der Palliativpflege und -versorgung konsiliarisch unterstützt und beraten. Insofern ist hier von einem „Konsiliarmodell“ die Rede. Als Vorbild hierfür könnten die Macmillan-Nurses in Großbritannien gedient haben (vgl. hierzu ebenfalls Kap. II, 3.1).

Diese Zuordnung der Dienste anhand ihres Leistungsspektrums zu drei unterschiedlichen Gruppen darf nicht normierend verstanden werden. Sie dient vielmehr dazu, eine systematische Betrachtung und Auseinandersetzung mit den Diensten und ihren Leistungsangeboten zu erleichtern. Im weiteren Verlauf der wissenschaftlichen Begleitforschung – insbesondere auch der diskursiven Validierung mit Vertretern der HBDs – wird sich zeigen müssen, inwiefern diese Kategorisierung sich als tragfähig erweist und mit den konzeptionellen Vorstellungen der palliativ-pflegerisch tätigen Hausbetreuungsdienste in Einklang zu bringen ist.

2.3.4 Kooperation und Vernetzung

Als letzte Dimension wird nun die Frage der Kooperation und Vernetzung der Dienste aufgeworfen. Um ein dem stationären Bereich vergleichbares Versorgungsangebot sicherzustellen, ist erforderlich, dass sich die ambulanten Anbieter zu einer Art „virtuellem Krankenhaus“ (Pelikan et al. 1998) zusammenschließen und ihr jeweiliges Versorgungshandeln eng aufeinander abstimmen. Doch auch in Richtung auf den stationären Sektor bedarf es entsprechender Bemühungen, um den Übergang der Patienten vom einen in den anderen Bereich möglichst reibungslos zu organisieren und ihm jederzeit eine ihren Bedarfslagen angemessene Versorgung zu garantieren (vgl. auch Ewers/Schaeffer i.E.). Wie reagieren die HBDs auf diese Herausforderung? Wurden bereits formelle Kooperationsvereinbarungen getroffen, in denen Rechte und Pflichten der Beteiligten diskutiert und verbindlich festgelegt wurden? Oder verlassen sich die HBDs eher auf informelle Vereinbarungen, die von Fall zu Fall variieren können, zumeist

situativ ausgehandelt werden und einen eher geringen Stabilitätsgrad aufweisen? Betrachten wir auch hier die uns vorliegenden Informationen:

Geht es um die Bereitstellung von pflegerischen Regelleistungen – die sogenannte Grund- und Behandlungspflege nach § 37 SGB V und § 36 SGB XI – wurden den Angaben der Dienste zufolge ausnahmslos formale Vereinbarungen mit entsprechenden internen und externen Kooperationspartnern geschlossen. Das entspricht den Anforderungen, die von den Kranken- und Pflegekassen als Grundvoraussetzung für die Teilnahme am Modellprojekt definiert wurden und ist sofern wenig überraschend. Leistungen, wie z.B. hauswirtschaftliche Versorgung und Haushaltshilfen, Mahlzeitendienste und andere, oft von trägereigenen Organisationen erbrachte Leistungen (beispielsweise im Rahmen der Mobilien Sozialen Dienste großer Sozialstationen) werden zu einem etwa gleich großen Anteil sowohl auf der Basis formeller als auch informeller Vereinbarungen erbracht.

	intern	extern	gesamt
formell	6	18	24
informell	17	58	75

Tab. 8: Anzahl von Kooperationsbeziehungen nach Formalisierungsgrad

Aufgrund von Widersprüchen zwischen den Ergebnissen der Fragebogenerhebung und der qualitativen Interviews können die Aussagen über den Formalisierungsgrad der Kooperationsbeziehungen hier nicht abschließend bewertet werden. Es verdichten sich allerdings die Hinweise dafür, dass die HBDs nach eigenen Angaben durchaus bereits mit einer ganzen Reihe an Organisationen Kooperationsbeziehungen unterhalten. Hierzu zählen beispielsweise Sozialdienste der in der Region angesiedelten Krankenhäuser. Meist geht es dabei um die Überleitung einzelner Patienten (fallorientierte Zusammenarbeit), weniger um eine vertraglich abgesicherte Kooperation der stationären mit der ambulanten Einrichtung. Auch scheint hier vorwiegend verbandsintern kooperiert zu werden, d.h. ein ambulanter Dienst eines Wohlfahrtsverbandes kooperiert mit dem Sozialdienst eines Krankenhauses, das ebenfalls zu diesem Wohlfahrtsverband gehört. Kooperiert wird aber auch mit anderen Einrichtungen, z.B. mit ehrenamtlichen Hospizdiensten, Beratungsstellen, örtlichen Sozialleistungsträgern, Hilfsmittellieferanten, Apotheken und – nicht zuletzt – mit niedergelassenen Ärzten. Charakteristisch für all diese Kooperationsbeziehungen ist, dass sie überwiegend fallbezogen, d.h. um die Versorgung einzelner Patienten herum geknüpft werden. Sie sind damit situativ und nicht etwa auf eine langfristige stabile Zusammenarbeit hin angelegt. Verstirbt der Patient oder wird er zurück ins Krankenhaus verlegt, wird die Kooperation wieder eingestellt. Dementsprechend wird auf formelle Vereinbarungen zumeist verzichtet, da sie – angesichts der Kürze der Zeit – einen unverhältnismäßigen Aufwand darstellen. Mit anderen Worten: Wir haben es auf Seiten der hier untersuchten HBDs bislang überwiegend mit informellen und situativ angelegten Kooperationsstrategien zu tun (vgl. hierzu auch Ewers 1998b). Als problematisch an einem solchen Vorgehen könnte sich erweisen, dass die Qualität der Kooperation in hohem Maße von der

Qualität der Beziehung zwischen den jeweiligen Kooperationspartnern (Pflegedienst – Hausarzt) abhängig ist und den Patienten somit nicht in jedem Fall ein eng aufeinander abgestimmtes Versorgungshandeln garantiert werden kann. Die vorliegenden Daten aus der Fragebogenerhebung allein reichen indes nicht aus, um hier bereits tragfähige Aussagen über das „wie“ der Kooperationsbeziehungen zu treffen. Auch diesbezüglich wird die Auswertung der Interviewdaten abzuwarten sein.

3. Zwischenbilanz und Ausblick

Dem Charakter dieses Zwischenberichts entspricht, dass an dieser Stelle keine abschließenden Aussagen oder gar weitreichende Empfehlungen erwartet werden können. Vielmehr sollen hier in thesenartiger Form erste noch vorläufige Schlüsse aus den Ergebnissen der deskriptiv angelegten Teilstudie zu den Strukturdimensionen ambulanter palliativ-pflegerischer Versorgung gezogen werden. Diese gilt es im weiteren Verlauf der wissenschaftlichen Begleitforschung zu überprüfen, abzudichten und einer diskursiven Validierung mit den Vertretern der HBDs sowie den Mitgliedern der beim Ministerium angesiedelten Arbeitsgruppe „Hospizbewegung / Sterbebegleitung“ zu unterziehen. Schließlich sollen die Ergebnisse dieses Prozesses mit den Befunden aus den anderen Teilstudien ergänzt und kontrastiert werden und in eine abschließende Konzeptionierungsphase einmünden.

- Die dimensionale Beschreibung der am Modellprojekt beteiligten HBDs hat gezeigt, dass sich die ambulante Palliativpflege trotz langjähriger Erfahrungen einzelner Anbieter in der Summe noch in einem *frühen Stadium ihrer konzeptionellen und organisatorischen Entwicklung* befindet. Hierauf deutet zum einen das weitgehende Fehlen klarer konzeptioneller Aussagen, d.h. von in sich konsistenten, vielleicht sogar pflegewissenschaftlich begründeten und schriftlich niedergelegten Plänen für die Arbeitsweise der palliativ-pflegerisch tätigen Dienste. Zum anderen tragen die untersuchten HBDs überwiegend noch Projektstatus, d.h. binnenorganisatorische Aufbau-, Integrations- und Zielfindungsprozesse wie auch wichtige Strukturentscheidungen stehen noch aus oder wurden zumindest noch nicht erkennbar umgesetzt.
- Wie die tabellarische Übersicht demonstriert, erweisen sich die *Anbieterstrukturen* der ambulanten palliativen Pflege – am Beispiel der hier untersuchten 16 Modelleinrichtungen – als *ausgesprochen heterogen*. Dies erschwert nicht nur die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit den Initiativen, sondern behindert auch eine spätere Vergleichbarkeit der Palliativdienste im Sinne eines qualitätsorientierten „Benchmarking“. Darüber hinaus sind die in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen für Außenstehende bislang *nur bedingt transparent*. Dies mag dafür verantwortlich sein, dass gegenüber der wissenschaftlichen Begleitforschung gelegentlich von Akzeptanzproblemen auf Seiten der professionellen Kooperationspartner – insbesondere der niedergelassenen Ärzteschaft – wie auch der potentiellen Nutzer – der Patienten und ihrer Angehörigen – berichtet wurde.

- Die vorliegenden Befunde sprechen dafür, dass die untersuchten Dienste *zumeist naturwüchsig aus ihrer Primärorganisation heraus entstanden* sind. Die HBDs wurden auf Initiative von Einzelpersonen oder aufgrund äußerer Anreize gegründet. Eher selten waren sie Ergebnis einer systematischen Bedarfsanalyse und eines geplanten und gezielten betrieblichen Aufbau- oder Diversifikationsprozesses. Dies mag auch erklären, warum eine *Bezugnahme zu regionalen Bedarfs-/Problemlagen* bei den untersuchten HBDs auf den ersten Blick *nicht erkennbar* ist. Regionale Besonderheiten – beispielsweise die epidemiologische und demographische Problemlage, wie auch die vorhandenen Infrastrukturen – scheinen demnach bei der Gründung oder dem Ausbau der Dienste eine geringe bis keine Rolle gespielt zu haben.
- Um ihr Formalziel zu erreichen und die häusliche Versorgung ihrer Klientel zu gewährleisten, ziehen die meisten der untersuchten HBDs andere Mitarbeiter oder Einrichtungen ihrer Trägerorganisationen hinzu. Ehrenamtliche Helfer müssen in das Versorgungsgeschehen integriert und eine stabile Kooperation mit externen Anbietern (z.B. niedergelassenen Ärzten, Krankenhäusern, Pflegediensten) aufgebaut werden. Den vorliegenden Befunden zufolge widmen die HBDs den sich dabei stellenden Schnittstellenproblemen noch wenig Aufmerksamkeit. Zumeist gehen sie situativ und fallorientiert vor und verzichten weitgehend auf formale Kooperationsvereinbarungen. Mit anderen Worten: Eine *schnittstellenarme Integration* der Spezialdienste in die Binnenstrukturen der Träger wie auch eine *aktive Vernetzung* mit externen spezial- und regelversorgenden Anbietern *steht noch aus*.

Werden diese ersten Ergebnisse vor dem Hintergrund vorliegender Erkenntnisse über die Anforderungen einer bedarfsgerechten Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase interpretiert, dann stehen die ambulanten palliativ-pflegerischen HBDs in NRW derzeit vor diversen Entwicklungsherausforderungen. Sie sollen hier in Form eines bewusst noch eher allgemein gehaltenen Ausblicks angedeutet werden:

- Wie die HBDs vorgehen wollen, um eine prioritär häusliche Versorgung unheilbar kranker und sterbender Menschen zu gewährleisten und an welchen (wissenschaftlich abgesicherten) Grundlagen sie sich dabei orientieren, bleibt noch zu diffus. Die wissenschaftliche Begleitforschung spricht sich deshalb dafür aus, verstärkte Anstrengungen im Bereich der *Konzeptentwicklung* zu unternehmen, mit dem Ziel, das Profil ambulanter palliativer Pflege zu schärfen.
- Für viele Aufgaben, denen sich die HBDs widmen (z.B. im Bereich der Koordination, der Anleitung und Beratung wie auch der klinischen Pflege), werden Pflegekräfte in ihrer Ausbildung bislang nicht hinreichend vorbereitet. Notwendig ist daher aus Sicht der wissenschaftlichen Begleitforschung, dass die ambulanten Dienste eine gezielte und kontinuierliche *Personalentwicklung* betreiben, um die Pflegenden für die ihnen auferlegten neuen und durchweg anspruchsvollen Aufgaben zu befähigen.

- Die Einbindung der regionalen Initiativen und Projekte zur palliativ-pflegerischen Versorgung in die Binnenstrukturen der jeweiligen Trägerorganisationen wie auch der Aufbau eigenständiger Organisationen für die ambulante Palliativpflege geht mit speziellen Herausforderungen einher. Diesen wird – so die Position der wissenschaftlichen Begleitforschung – mit einer systematischen *Organisationsentwicklung* zu begegnen sein, um sich bereits andeutenden Fehlentwicklungen entgegenwirken zu können.
- Eine bedarfsgerechte ambulante Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase erfordert Anstrengungen im Bereich der *Netzwerkentwicklung*, um den Aufbau „virtueller Organisationen“ im ambulanten Bereich voranzutreiben und aus den diversen Leistungsangeboten der unterschiedlichen Disziplinen und Organisationen ein inandergreifendes Versorgungspaket schnüren zu können. Auch hier sieht die wissenschaftliche Begleitforschung Handlungsbedarf auf Seiten der palliativ-pflegerisch tätigen HBDs.
- Unheilbar kranke und sterbende Menschen sind in besonderer Weise darauf angewiesen, dass ihnen der Weg zu vorhandenen Spezialangeboten geebnet wird. Um sinnlose Umwege über mehrere Versorgungsinstanzen hinweg möglichst vermeiden zu können, sind die ambulanten Dienste gefordert, in enger Zusammenarbeit mit ambulanten und stationären Anbietern in ihrer Region „*Pathway*“-*Entwicklung* zu betreiben und miteinander darüber nachzudenken, wie die Übergänge der Patienten z.B. von stationären in die ambulante Versorgung aber auch von der Regel- in die Spezialversorgung möglichst reibungslos gestaltet werden können.
- Die *Qualitätsentwicklung* stellt ebenfalls eine Herausforderung dar, mit der die HBDs derzeit konfrontiert sind. Mit Blick auf die Struktur- und Prozessqualität sieht die wissenschaftliche Begleitforschung noch Verbesserungspotentiale bei der Optimierung der internen und externen Kommunikationsstrukturen und -prozesse wie auch bei der Einbindung von Laienhelfern in das Versorgungsgeschehen. Um Aussagen über die Ergebnisqualität treffen zu können, stellt auf Seiten der HBDs die Einführung von internen Evaluationsinstrumenten zur Bewertung der erbrachten Leistungen eine notwendige Vorbedingung dar.

IV. Anhang

1. Ausgewählte Befunde aus der Prozesserhebung	157
2. Literatur	168
3. Tabellen und Abbildungen	177

1. Ausgewählte Befunde aus der Prozesserhebung

In diesem Abschnitt werden einige der in der Prozesserhebung gewonnenen Daten in grafischer und tabellarischer Form auszugsweise dargestellt. Die Prozesserhebung erfolgte in zwei Phasen. Die Pilotphase erstreckte sich über den Zeitraum vom 15. November bis 31. Dezember 2000. Die Hauptphase startete am 1. Januar und endete mit dem 15. Juli 2001. Für die hier angeführten Auswertungen wurden die bis zum 31. Mai eingegebenen Daten aus beiden Phasen aggregiert. Konkrete Angaben zu Design, Vorgehensweise und Auswertungsstrategien der Prozesserhebung sind im Abschlussbericht enthalten.

Die Mitarbeiter der am Modellprojekt beteiligten 16 HBDs dokumentierten anhand standardisierter Fragebögen jede Neu- oder Wiederaufnahme eines Patienten in die ambulante Pflege, sowie jeden Abschluss einer Betreuung. Die auf diese Art gewonnenen Informationen enthalten allgemeine Angaben über die innerhalb des Modellprojekts betreuten Patienten wie Geschlecht, Geburtsdatum, Zeitpunkt der Aufnahme in die Betreuung bzw. des Abschlusses der Betreuung, Daten zur Wohn- und Lebenssituation, zum Versicherungsstatus und zur sozialen Situation und zur Versorgungsnutzung des Patienten vor der Aufnahme. Des Weiteren wurden folgende Daten zur Situation des Patienten abgefragt: Medizinische Angabe (Diagnosen, Therapien und Medikamentenkonsum), symptomatische bzw. gesundheitliche Belastungen sowie funktionaler Status. In den Abschlussbögen wurde jeweils noch speziell auf die Gründe der Beendigung der Versorgung und die damit zusammenhängenden weiterführenden Massnahmen wie z.B. Unterstützung von Angehörigen im Falle des Todes eingegangen.

Insgesamt wurden innerhalb des Erhebungszeitraums 237 Patienten durch die am Modellprojekt beteiligten HBDs betreut. Dabei wurden 24 Wiederaufnahmen (erneuter Eintritt eines Patienten in die ambulante Versorgung nach zuvor erfolgtem Abschluss der Betreuung) registriert, woraus insgesamt 261 Aufnahmebögen resultierten. Die Anzahl der Abschlussbögen, die zum Zeitpunkt der Auswertung vorlagen, betrug 185. 16 davon sind Mehrfachabschlüsse derselben Patienten. Die Anzahl der aktuell versorgten Patienten ergab sich aus der Zahl der Aufnahmen abzüglich der Zahl der Abschlüsse. Zum Zeitpunkt der Auswertung befanden sich also noch 76 Patienten in der Versorgung der HBDs. Als Datenbasis der hier angezeigten Ergebnisse dienten jedoch alle 261 Aufnahme- und 185 Abschlussbögen.

Geschlechts- und Altersstruktur

Die Daten zur Alters- und Geschlechterverteilung ergeben sich aus den allgemeinen Angaben zur Person. Das Durchschnittsalter der Männer liegt bei 67, das der Frauen bei 65 Jahren. 50,9% sind weiblichen und 49,1% männlichen Geschlechts. Die Standardabweichung bei den Männern beträgt 12, die der Frauen 16 Jahre. Die Spannweite der Verteilung beträgt in beiden Fällen 81 Jahre. Die Hälfte aller männlichen Patienten ist unter 68 Jahre, die Hälfte aller weiblichen Patienten unter 67 Jahre alt (vgl. Abb. 10 und 11).

Abb. 10: Altersstruktur der Männer, N=102

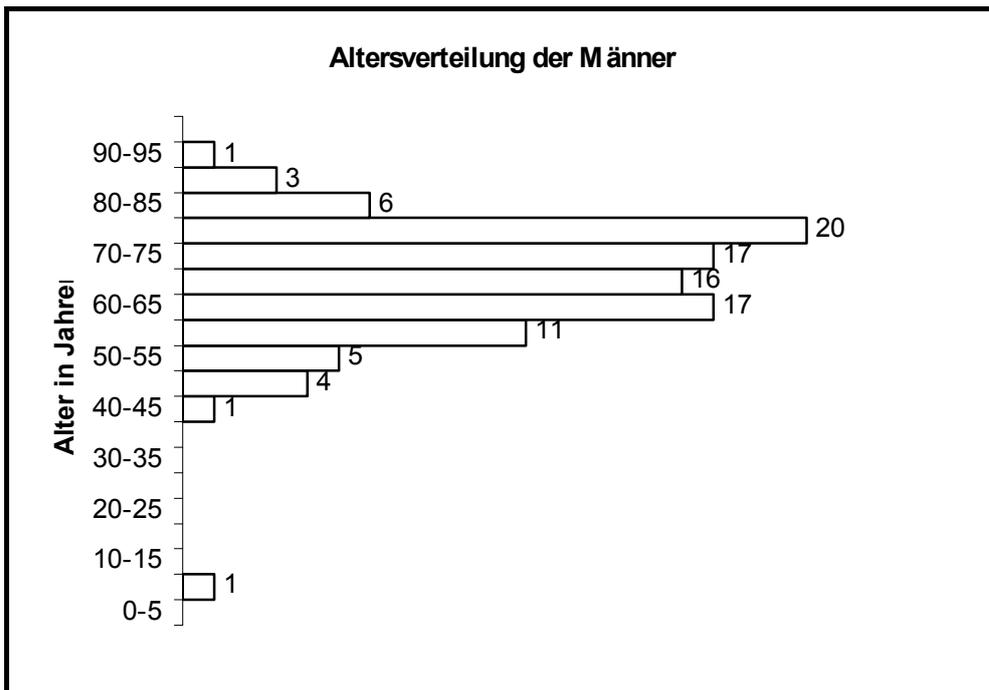
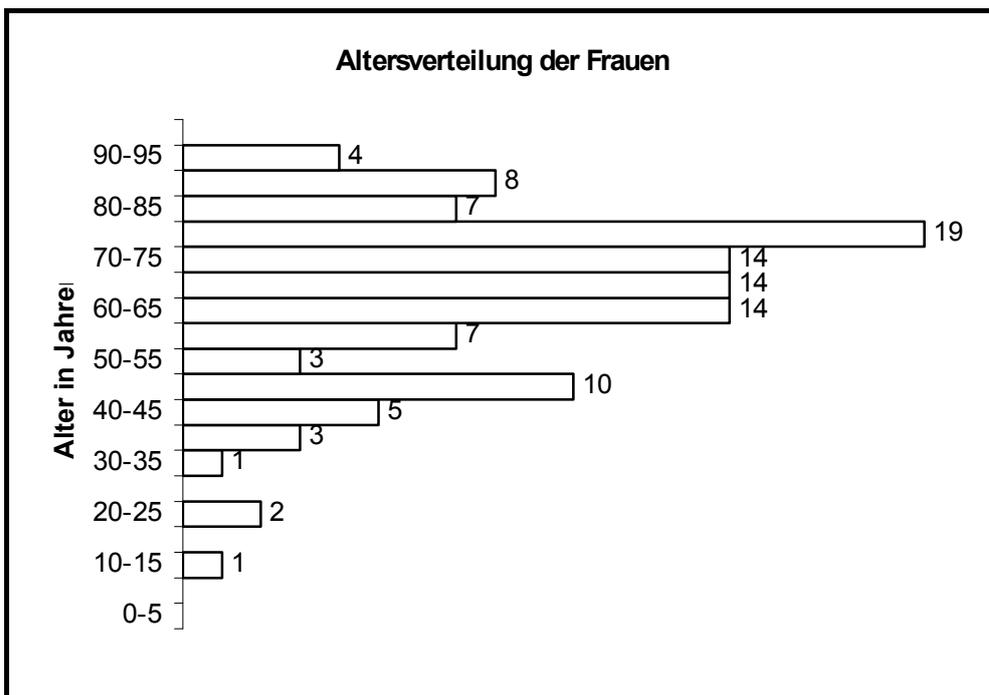


Abb. 11: Altersstruktur der Frauen, N=112



Hauptdiagnosen

In den Aufnahmebögen wurden die medizinischen Haupt- und Nebendiagnosen der Patienten erhoben. Für die Hauptdiagnosen wurde jeweils nach der ICD-10 Codierung gefragt, der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (DIMDI 2000).

Für die Erstellung der Abb. 12 und 13 lagen für die Männer 84 und für die Frauen 92 ICD-10 Codes vor. In 19 Fällen hat keine Zuordnung von ICD-10 Codes zur konkreten Hauptdiagnose stattgefunden. In der Pilotphase wurde lediglich nach einer der vier die Hospizversorgung begründenden Hauptdiagnosen gefragt (fortgeschrittene Krebserkrankung, Vollbild der Infektionskrankheit AIDS, Erkrankung des Nervensystems und Endzustand einer chronischen Leber-, Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenkrankheit). Hier wiesen 100% der Hauptdiagnosen eine fortgeschrittene Krebserkrankung auf. Die folgenden Abbildungen beschränken sich auf Daten der Hauptphase der Erhebung. Dadurch verminderte sich die Zahl der verwendeten Aufnahmebögen auf 176. In der Hauptphase machten die Krebserkrankungen 97,5% aller Diagnosen aus. Mit geringen Häufigkeiten tauchten dort auch Erkrankungen des Nervensystems (0,6%) und chronische Leber- oder Lungenerkrankungen im Endzustand (1,8%) in den Auswertungen der Aufnahmebögen auf. Die Kategorie „sonstige“ enthält die weniger häufig auftretenden Krebserkrankungen wie z. B. sekundäre bösartige Neubildung der Atmungs- und Verdauungsorgane (c78) oder bösartige Neubildungen als Primärtumore an mehreren Lokalisationen (c97).

Abb. 12 und 13 zeigen getrennt nach Geschlecht die Verteilung der Angaben zur Hauptdiagnose „fortgeschrittene Krebserkrankung“ auf die verschiedenen ICD-10 Klassifikationen. Eine Entschlüsselung der Codierungen findet sich in Tab. 9.

Abb. 12: Häufigkeitsverteilung der Hauptdiagnosen bei den Männern, N=70

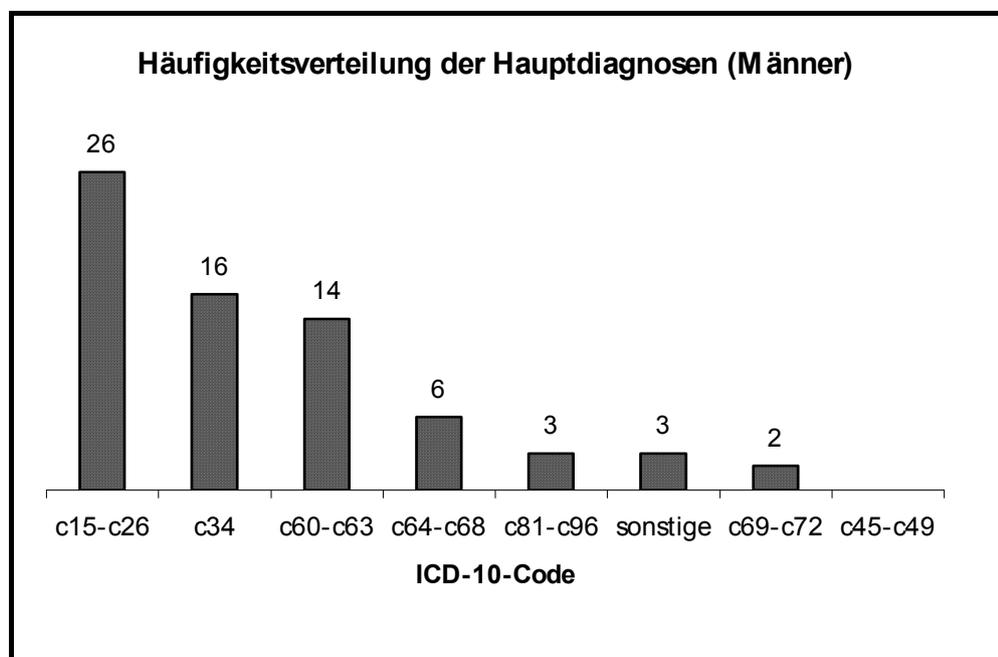
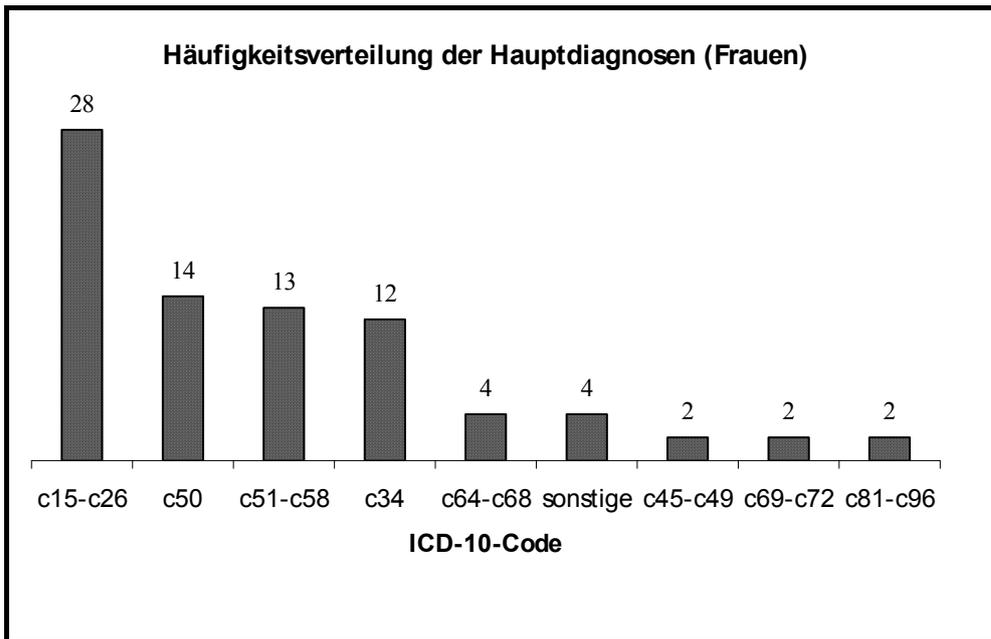


Abb. 13: Häufigkeitsverteilung der Hauptdiagnosen bei den Frauen, N=81



ICD-10 Codes	
c15-c26	Bösartige Neubildungen der Verdauungsorgane
c34	Bösartige Neubildungen der Bronchien und der Lunge
c45-c49	Bösartige Neubildungen des mesothelialen Gewebes und des Weichteilgewebes
c50	Bösartige Neubildungen der Brustdrüse
c51-c58	Bösartige Neubildungen der weiblichen Genitalorgane
c60-c63	Bösartige Neubildungen der männlichen Genitalorgane
c64-c68	Bösartige Neubildungen der Harnorgane
c69-c72	Bösartige Neubildungen des Auges, des Gehirns und sonstiger Teile des Zentralnervensystem
c81-c96	Bösartige Neubildungen des lymphatischen, blutbildenden und verwandten Gewebes

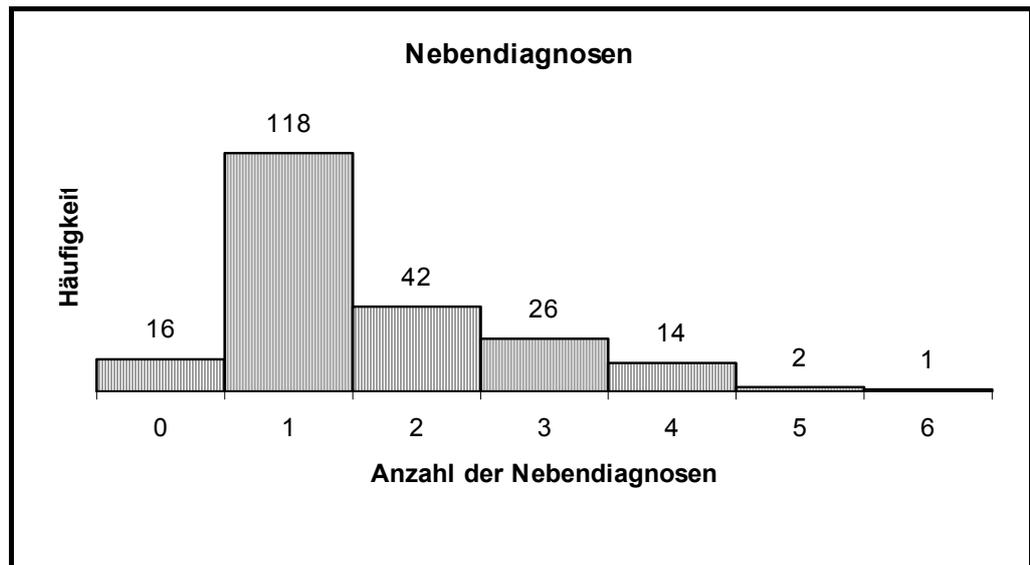
Tab. 9: ICD-10 Code Legende

Nebendiagnosen

Bei den Nebendiagnosen wurden 18 Kategorien zur Auswahl gestellt. Da Mehrfachnennungen möglich waren, zeigt Abb. 14 eine Verteilung der Anzahl der Nebendiagnosen der im Modellprojekt versorgten Patienten.

Der Mittelwert der Verteilung beträgt 1,6 Nebendiagnosen. Im Schnitt liegen also aufgerundet 2 Nebendiagnosen pro Patient vor. Bei 50% der Patienten waren eine oder keine Nebendiagnose angegeben. 75% der Patienten haben nicht mehr als zwei Nebendiagnosen. Das Maximum liegt bei 14 Nebendiagnosen (der Wert ist als einziger Ausreißer mit der Häufigkeit 1 nicht aufgeführt).

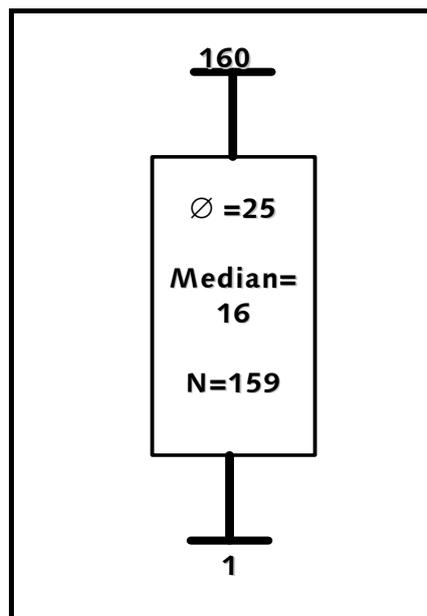
Abb. 14: Häufigkeitsverteilung der Nebendiagnosen, N=219



Versorgungsdauer

Die Versorgungsdauer (Abb. 15) wurde aus den dokumentierten Aufnahme- und Abschlussdaten ermittelt. Die mittlere Versorgungsdauer liegt bei 25 Tagen und streut mit einer Standardabweichung von 27 Tagen um diesen Wert. Die Spannweite der Verteilung beträgt 159 Tage mit einem Minimum bei einem und einem Maximum bei 160 Tagen. Die meisten Patienten (Modalwert) befinden sich 2 Tage in Folge in der Betreuung eines HBDs. Der Median der Verteilung liegt bei 17 Tagen. 75% der Patienten werden weniger als 35 Tage betreut.

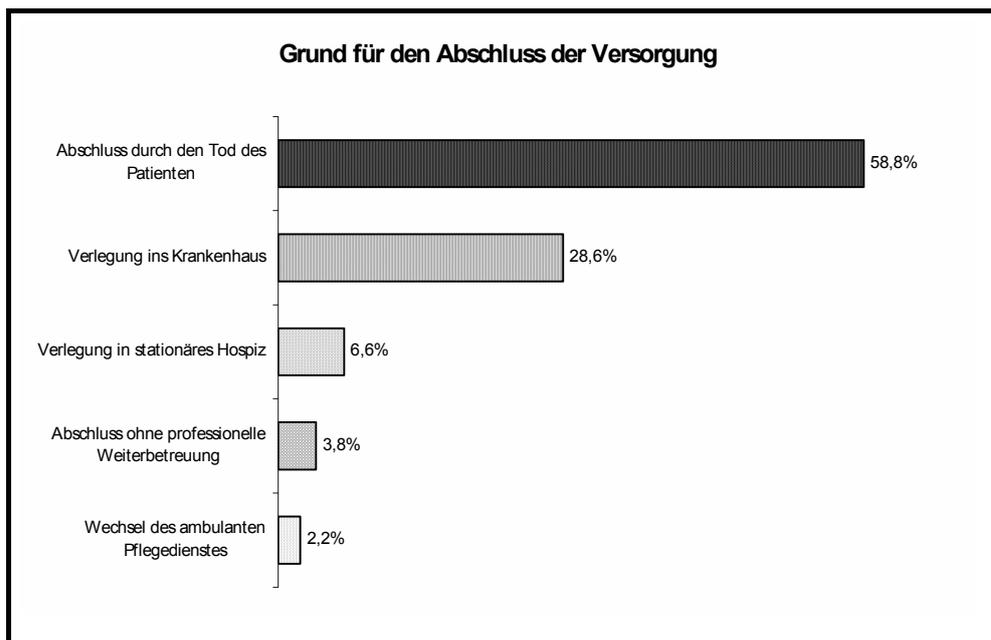
Abb. 15: Versorgungsdauer, N=159



Grund für den Abschluss der Versorgung

Im Rahmen der Abschlussdokumentation wurde jeweils nach dem Grund für den Abschluss der Betreuung gefragt. Fünf Antwortkategorien standen den befragten Pflegekräften zur Auswahl: 1. Verlegung ins Krankenhaus, 2. Verlegung in stationäres Hospiz, 3. Wechsel des ambulanten Pflegedienstes, 4. Abschluss ohne professionelle Weiterbetreuung und 5. Abschluss durch Tod des Patienten. Die Ergebnisse der Antworten auf diese Frage stellt Abb. 16 dar.

Abb. 16: Grund für den Abschluss der Versorgung, N=182



Die Kategorien 1-4 führten jeweils zu einem gesonderten Fragekomplex, in dem nähere Angaben zu den letztendlich ausschlaggebenden Gründen des vorliegenden Abschlusses und der Initiative für den Abschluss der Versorgung erfragt wurden. Dabei konnte für den ersten Fall zwischen einer offenen Kategorie und acht vorgegeben Hauptgründen gewählt werden; darunter waren: medizinische, pflegerische, psychosoziale und finanzielle Probleme, Kapazitätsprobleme und Qualifikationsprobleme des ambulanten Pflegedienstes, Unzufriedenheit des Patienten, der Angehörigen und/oder des betreuenden Arztes.

Bei der Frage, auf wessen Initiative der Abschluss erfolgte, konnten der Patient selbst, seine Angehörigen, der Haus- oder Facharzt, der Palliativdienst selbst, eine kooperierende Sozialstation oder der Notarzt und die Ambulanz vermerkt werden. Auch hier stand eine offene Kategorie zur Verfügung, falls keine der bereits erwähnten Personen oder Einrichtungen den Abschluss initiiert hatte.

Die Auswertung der Befragung nach Grund und Initiative für den Abschluss liefert folgende Ergebnisse: Die Verlegung ins Krankenhaus erfolgt größtenteils (38% bzw. in 21 Fällen) auf Initiative des Haus- oder Facharztes. Die Verlegung ins stationäre Hospiz erfolgt zu 65% bzw. in 13 Fällen

auf Initiative des Patienten selbst. Der Wechsel des ambulanten Pflegedienstes erfolgt gemäß den Angaben der Pflegekräfte hauptsächlich (29% bzw. in 2 Fällen) auf die Initiative des Palliativdienstes. Abschlüsse ohne professionelle Weiterbetreuung kommen nach Angaben der Befragten Pflegekräfte zu gleichen Teilen auf Initiative des Patienten (20% bzw. in 2 Fällen), seiner Angehörigen (20% bzw. in 2 Fällen) oder des Pflegedienstes (20% bzw. in 2 Fällen) zustande.

Werden die Gründe für die vorliegenden Abschlüsse betrachtet, so zeigt sich folgende Verteilung: Im Falle einer Verlegung ins Krankenhaus werden dafür zumeist (63% bzw. in 34 Fällen) medizinische Probleme als ausschlaggebend angeführt. Bei einer Verlegung in ein stationäres Hospiz werden in 35% bzw. in 7 der Fälle psycho-soziale Probleme dafür verantwortlich gemacht. Kommt es zu einem Wechsel des ambulanten Pflegedienstes, werden zu 25% bzw. in 2 Fällen finanzielle Probleme als ausschlaggebender Grund genannt. Abschlüsse ohne professionelle Weiterbetreuung kommen zu 27% bzw. in 3 Fällen auf Grund finanzieller Probleme zustande. Einen Überblick der Angaben bezüglich der Initiatoren der Aufnahme der Patienten in den ambulanten Palliativdienst gibt Tab. 10.

Initiative für die Aufnahme in den ambulanten Palliativdienst		
	Anzahl	%
Patient	18	7,8
Angehörige	67	29,1
Hausarzt	23	10,0
Facharzt	17	7,4
Ambulanter Hospizdienst	7	3,0
ambulanter Pflegedienst	6	2,6
Allgemeinkrankenhaus	47	20,4
Schwerpunkt Krankenhaus	9	3,9
stationäre Palliativstation	23	10,0
stationäres Hospiz	2	0,9
Sonstige	10	4,3

Tab. 10: Initiatoren der Aufnahme in den ambulanten Palliativdienst, N=229

Haushaltsgröße

Im Fragekomplex zur Wohn- und Lebenssituation der Patienten, die sich während der Haupt- oder Pilotphase in Betreuung eines der an der Erhebung beteiligten HBDs befanden, wurde u. a. nach Angaben zur Haushaltsgröße gefragt. Dabei wurden drei Haushaltstypen unterschieden (siehe Tab. 11).

Haushaltsgröße							
1-Personen-Haushalt		2-Personen-Haushalt		Mehr-Personen-Haushalt		Fehler	
absolut	%	absolut	%	absolut	%	absolut	%
69	30	115	50	42	18,3	4	1,7

Tab. 11: Haushaltsgröße, N=230

Unabhängig von der Haushaltsgröße gaben 85% aller Patienten an, in ihrem eigenen Haushalt zu wohnen. 11% lebten laut Auskunft der Pflegekraft bei Freunden und Bekannten und 2% in einer Pflegewohnung oder einer betreuten WG. In 2% der Fälle konnten keine Angaben zur Wohnsituation erhoben werden.

Hauptpflegeperson

Die Befragten sollten angeben, welche Personen am häufigsten an der Pflege bzw. der Versorgung des Patienten beteiligt waren. Hier standen ihnen fünf Kategorien zur Auswahl. Die Ergebnisse zeigt Tab. 12.

Hauptpflegeperson		
	Anzahl	%
Ehe- / Lebenspartner	138	55
Elternteil	13	5,2
Kind	67	26,7
Sonstige Verwandte	15	6
Freunde / Bekannte	16	6,4

Tab. 12: Hauptpflegeperson, N=251

Darüber hinaus wurde auch nach dem Geschlecht dieser Hauptpflegeperson gefragt. Den Antworten der Befragten zufolge übernehmen im überwiegenden Teil der Fälle Frauen diese Aufgaben, unabhängig davon, welche der fünf Kategorien betrachtet wird. So sind 68% der an der Versorgung und Pflege beteiligten Ehe- und Lebenspartner weiblichen Geschlechts. Bei den Eltern sind 92%, bei den Kindern 85%, bei den sonstigen Verwandten 86% und bei den Freunden und Bekannten 75% der an der Pflege beteiligten Personen weiblich.

Anspruch auf Leistungen nach SGB V

Gefragt wurde hier, ob den Leistungen der in die Prozesserhebung eingebundenen HBDs eine ärztliche Verordnung nach § 37 SGB V (Krankenhausersatzpflege / Sicherungspflege) zugrunde lag. Die Ergebnisse der Auswertung der Antworten sind in Tab. 13 dargestellt.

Anspruch auf Leistungen nach § 37 SGB V					
ja		nein		Fehler	
absolut	%	absolut	%	absolut	%
172	75,1	56	24,5	1	0,4

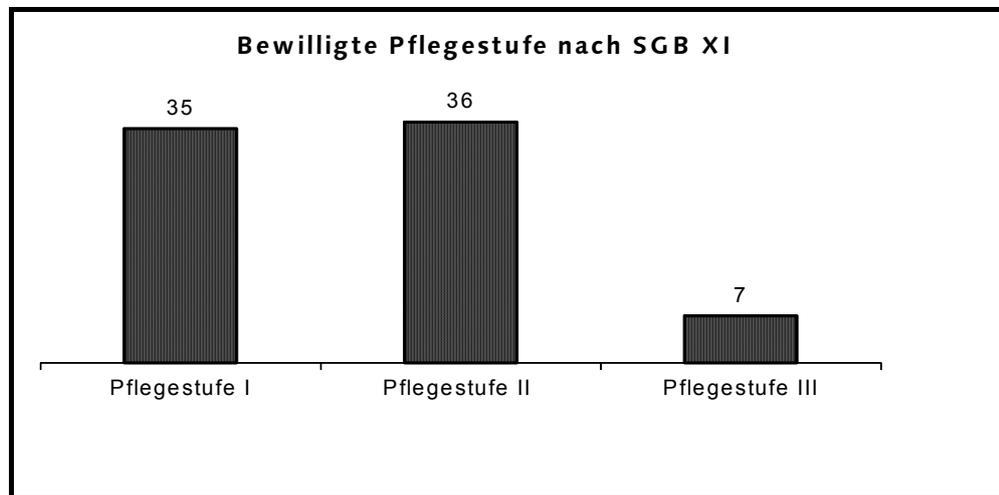
Tab. 13: Anspruch auf Leistungen nach § 37 SGB V, N=229

Status des Patienten

Die Mitarbeiter der an der Erhebung teilnehmenden HBDs sollten einige Daten zum Status der Patienten bei der Aufnahme in den ambulanten Pflegedienst aufzeichnen. Gefragt wurde dabei auch nach der Pflegebedürftigkeit nach SGB XI zum Zeitpunkt der Aufnahme in den Dienst. Die in

Abb. 17 gezeigten Ergebnisse beziehen sich nur auf den Anteil der Patienten, bei denen bereits eine Bewilligung für mindestens eine der drei Pflegestufen zum Zeitpunkt der Aufnahme in den Dienst vorlag.

Abb. 17: Bewilligte Pflegestufe nach SGB XI, N=78



Die nun folgenden Tabellen beziehen sich auf die zum Zeitpunkt der Aufnahme und des Abschlusses erhobenen Daten zu Therapien und Medikamentenkonsum und zum funktionellen Status der Patienten. Aus den Fragen zu Therapien und Medikamentenkonsum wurden in Tab. 14 einige zur Auswertung ausgewählt. Hierzu zählt eine Schmerztherapieskala von „keine“ bis „WHO-Stufe III mit Nichtopioiden“. Die Patienten sollten hier einem der acht Ausprägungen zugeordnet werden. Zu sonstigen aktuellen Therapien waren mögliche Ausprägungen: „keine“, „Strahlentherapie“, „parenterale Ernährung“, „Transfusionen“, „Flüssigkeitssubstitution“, „Substitution nach NUB“ und „Sonstige“. Für Tab. 14 wurden hier nur die Angaben zur parenteralen Ernährung und zur Flüssigkeitssubstitution berücksichtigt. Zusätzlich wurde auch nach der verwendeten Applikationsform gefragt, die in folgende Kategorien unterteilt waren: „sublingual“, „oral“, „rektal“, „vaginal“, „transdermal“, „subkutan“, „intramuskulär“, „intravenös“, „peridural“, „per Sonde“ und „lokale Anwendung“ wie z.B. Augentropfen. Auch hier wurden vier der insgesamt 11 möglichen Anwendungsformen für die Darstellung in Tab. 14 ausgewählt („intramuskulär“, „intravenös“, „subkutan“ und „per Sonde“).

In der ersten Spalte von Tab. 14 und 15 befindet sich jeweils das untersuchte Merkmal wie z.B. „Schmerztherapie“ und die dazugehörigen Ausprägungen wie z.B. „nichtmedikamentöse Maßnahmen“. Die nächsten vier Spalten sind nach Datenbasis – also hier Aufnahme- oder Abschlussdokumentation – und nach absoluten Häufigkeiten und für die bessere Vergleichbarkeit auch nach Prozenten aufgeteilt. Die beiden Tabellen sind folgendermaßen zu lesen: Z.B. kamen zum Zeitpunkt der Aufnahme bei 17,5% der Patienten subkutane Applikationsformen zur Anwendung. Zum Zeitpunkt des Abschlusses der Betreuung hingegen machten subkutane Applikationsformen einen Anteil von 38,4% aus. In der Aufnahmestatistik entspricht dies in absoluten Zahlen einer Häufigkeit von 44 Fällen und in der Abschlussstatistik einer Häufigkeit von 68 Fällen.

Untersuchtes Merkmal	Aufnahme		Abschluss	
	Anzahl	N=261	Anzahl	N=185
Schmerztherapie (G3)				
keine	53	20,8%	23	13,2%
nichtmedikamentöse Maßnahmen	0	0,0%	1	0,6%
Analgetika nur bei Bedarf	11	4,4%	11	6,3%
WHO-Stufe I	17	6,7%	5	2,9%
WHO-Stufe II ohne Nichtopioid	12	4,7%	6	3,4%
WHO-Stufe II mit Nichtopioiden	25	9,8%	7	4,0%
WHO-Stufe III ohne Nichtopioid	42	16,6%	41	23,6%
WHO-Stufe III mit Nichtopioiden	91	35,8%	56	32,2%
Fehler	3	1,2%	24	13,8%
Gesamt	254	100,0%	174	100,0%
Sonstige aktuelle Therapien				
Parenterale Ernährung	13	6,2%	8	4,9%
Flüssigkeitssubstitution	24	10,8%	22	13,6%
Gesamt	37	17,0%	30	18,5%
Verwendete Applikationsformen				
Intramuskulär	4	1,6%	17	9,6%
Intravenös	33	13,1%	22	12,4%
Subkutan	44	17,5%	68	38,4%
Per Sonde	13	5,2%	4	2,3%
Gesamt	94	37,4%	111	62,7%

Tab. 14: Therapien und Medikamentenkonsum, N (Aufnahmen)=261 / N (Abschlüsse)=185

Tab. 15 ist auf die gleiche Weise zu interpretieren, bezieht sich jedoch auf ausgewählte Ergebnisse der Befragung zum funktionellen Status der Patienten bei Aufnahme und Abschluss der Versorgung durch einen HBD. Erhebung und Operationalisierung erfolgte hierbei nach der deutschen Fassung des „Functional Independence Measure“ (FIM) (vgl. Fischer 1997). Dabei sollte die Selbständigkeit der Patienten in Bezug auf unterschiedliche Merkmale durch die Pflegekraft eingeschätzt werden. In den beiden verwendeten Fragebögen waren die Merkmale Selbstversorgung, Kontinenz, Transfer, Fortbewegung, Kommunikation und Soziales aufgeführt und mit Indikatoren versehen, die einen Bezug zur Alltagspraxis herstellten. Diese Indikatoren konnten dann anhand einer Skala von 1 („völlige Unselbständigkeit“) bis 7 („keine Hilfestellung erforderlich“) von der Pflegekraft bewertet werden.

Die Ergebnisse von Tab. 15 beschränken sich auf das Merkmal Kommunikation und die Bewertung der Indikatoren „Verstehen (akustisch/visuell)“ und „Ausdruck (stimmlich/nicht stimmlich)“. Die Bewertungsskala wurde hierfür zu drei Kategorien zusammengefasst: Die Codierung 1-2 entspricht der Kategorie „völlige Unselbständigkeit“, die Codierung 3-5 der Kategorie „eingeschränkte Unselbständigkeit“ und die Codierung 6-7 der Kategorie „keine Hilfsperson erforderlich“.

Untersuchtes Merkmal	Aufnahme		Abschluss	
	Anzahl	N=261	Anzahl	N=185
funktionale Selbständigkeit				
<i>Kommunikation</i>				
1) Verstehen (akustisch / visuell)				
völlige Unselbständigkeit	35	14,0%	85	48,6%
eingeschränkte Unselbständigkeit	32	12,8%	25	14,2%
keine Hilfsperson erforderlich	180	72,0%	54	30,9%
Fehler	3	1,2%	11	6,3%
Gesamt	250	100,0%	175	100,0%
2) Ausdruck (stimmlich / nicht stimmlich)				
völlige Unselbständigkeit	36	14,5%	86	48,8%
eingeschränkte Unselbständigkeit	30	12,1%	28	15,9%
keine Hilfsperson erforderlich	180	72,6%	58	33,0%
Fehler	2	0,8%	4	2,3%
Gesamt	248	100,0%	176	100,0%

Tab. 15: funktionale Selbständigkeit, N (Aufnahmen)=261 / N (Abschlüsse)=185

2. Literatur

- Addington-Hall, J.M./McCarthy, M. (1995): Dying from cancer: results of a population-based investigation. *Palliative Medicine* 9, Nr. 4, 259-303
- ANA – American Nurses Association Task force on the Nurse's Role in End-of-Life (1992): Compendium of position statements on the nurse's role in end-of-life decisions. Washington D.C.: American Nurses Pub
- Anning, P. (1998): Have hospices lost their way? *Nursing Management* 5, Nr. 5, 6-7
- Aulbert, E./Zech, D. (Hg.) (1997): *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart, New York: Schattauer
- Baust, G. (1992): *Sterben und Tod. Medizinische Aspekte*. Berlin: Ullstein Mosby
- Bickel, H. (1998): Das letzte Lebensjahr: Eine Repräsentativstudie an Verstorbenen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 31, Nr. 3, 193-204
- Blues, A.G. (1984): *Hospice and palliative nursing care*. Orlando, Fla.: Grune and Stratton
- BMFSFuJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2001): *Dritter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik: Alter und Gesellschaft – und Stellungnahme der Bundesregierung*. Berlin
- Bosanquet, N. (1999a): Background. In: Bosanquet, N./Salisbury, C. (Hg.): *Providing a Palliative Care Service: Towards an Evidence Base*. Oxford, New York: Oxford University Press, 8-10
- Bosanquet, N. (1999b): Patterns of use of service. In: Bosanquet, N./Salisbury, C. (Hg.): *Providing a Palliative Care Service: Towards an Evidence Base*. Oxford, New York: Oxford University Press, 33-42
- Bosanquet, N. (1999c): Costs and benefits. In: Bosanquet, N./Salisbury, C. (Hg.): *Providing a Palliative Care Service: Towards an Evidence Base*. Oxford, New York: Oxford University Press, 69-78
- Bosanquet, N. (1999d): Implications of the findings for the health services. In: Bosanquet, N./Salisbury, C. (Hg.): *Providing a Palliative Care Service: Towards an Evidence Base*. Oxford, New York: Oxford University Press, 211-215
- Bosanquet, N./Salisbury, C. (Hg.) (1999): *Providing a Palliative Care Service: Towards an Evidence Base*. Oxford, New York: Oxford University Press
- BOSOFO (Hg.) (1997): *Palliativeeinheiten im Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker: Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung*. Schriftenreihe des BMG, Baden-Baden: Nomos
- Bronner, R./Appel, W./Wiemann, V. (1999): *Empirische Personal- und Organisationsforschung: Grundlagen – Methoden – Übungen*. München u. a.: Oldenbourg
- Caesar, S./Rameil, A./Schmedders, M./Hafner, V./Hofmann, M. (2000): *Community Health Assessment in Bielefeld*. P00-108, Veröffentlichungsreihe des Institutes für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld, Bielefeld: IPW
- Carson, M./Williams, T./Everett, A./Barker, S. (1997): Organisation of services. The nurse's role in the multidisciplinary team. *European Journal of Palliative Care* 4, Nr. 3, 96-98

- Cartwright, A. (1993): Dying when you're old. *Age Ageing* 22, 425-430
- Clark, D. (1999): Country Report of Great Britain. In: *Pallium – Palliative Care Ethics*. Unpublished Paper. Nijmegen
- Corless, I.B. (1995): A new decade for hospice. In: Corless, I.B./Germino, B.B./Pitman, M.A. (Hg.): *A challenge for living: Dying, death and bereavement*, Boston: Jones & Bartlett, 77-94
- Corless, I.B. (1999): *Challenges in Palliative Care*. Unpublished paper
- Davis-Smith, J. (1998): *The 1997 Survey of Volunteering*. London: Institute for Volunteering Research
- DGP – Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (1999): *Positionspapier*. Unveröffentlichtes Manuskript
- DIMDI (Hg.) (2000): *Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme; 10. Revision*. Bern u.a.: Huber
- Dinkel, R. (1999): *Demographische Entwicklung und Gesundheitszustand. Eine empirische Kalkulation der Healthy Life Expectancy für die Bundesrepublik auf der Basis von Kohortendaten*. In: Häfner, H. (Hg.): *Gesundheit – unser höchstes Gut?* Berlin u.a.: Springer, 61-82
- Doyle, D./Hanks, G.W.C./McDonald, N. (1999): Introduction. In: Doyle, D./Hanks, G.W.C./McDonald, N. (Hg.): *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2nd Edition. Oxford: Oxford University Press, 3-8
- Dunlop, R./Davies, R./Hockley, J. (1989): Preferred versus actual place of death: a hospital palliative care support team experience. *Palliative Medicine* 3, 97
- Eibach, U. (1998): *Sterbehilfe – Tötung aus Mitleid? Euthanasie und „lebensunwertes“ Leben – eine theologisch-ethische Stellungnahme*. 2., vollst. neu bearb. und erw. Aufl., Wuppertal: Verlag R. Brockhaus
- English, N.K./Yocum, C. (1998): *Guidelines for curriculum development on end-of-life and palliative care in nursing*. Arlington, VA.: National Hospice Organization
- Ensink, F.B.M./Steinmetz, U./Bautz, M.T./Kettler, D./Hanekop, G.-G. (2001): SUPPORT: Ein Projekt zur Verbesserung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung terminal kranker Tumorpatienten in einer Modellregion. In: Heimerl, K./Heller, A. (Hg.): *Eine große Vision in kleinen Schritten. Aus Modellen der Hospiz- und Palliativversorgung lernen*. Freiburg i.Br.: Lambertus, 93-104
- Ewers, M. (1998a): *Pflegequalität – Arbeitsbuch für die ambulante Pflege bei AIDS*. Herausgegeben von der Deutschen AIDS-Hilfe e.V., Hannover: Schlütersche
- Ewers, M. (1998b): *Schwerstkranke pflegen – Kooperation gestalten. Perspektiven ambulanter Pflegedienste*. *PflegeManagement* 6, Nr. 5, 33-38
- Ewers, M. (2000): *Häusliche Infusionstherapie (HIT): Herausforderungen für Pflege und Public Health in Wissenschaft und Praxis*. *Pflege & Gesellschaft* 5, Nr. 2, 37-41
- Ewers, M. (2001): *High-Tech Home Care in Deutschland: Herausforderung für rechtliche Regulierungssysteme*. *Zeitschrift für Rechtssoziologie* 22, Nr. 1, 101-124
- Ewers, M./Schaeffer, D. (1999): *Herausforderungen für die ambulante Pflege Schwerstkranker. Eine Situationsanalyse nach Einführung der Pflegeversicherung*. P99-107, Veröffentlichungsreihe des In-

- stituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld, Bielefeld: IPW
- Ewers, M./Schaeffer, D. (Hg.) (2000a): Case Management in Theorie und Praxis. Bern u.a.: Huber
- Ewers, M./Schaeffer, D. (2000b): Einleitung: Case Management als Innovation im deutschen Sozial- und Gesundheitswesen. In: Ewers, M./Schaeffer, D. (Hg.): Case Management in Theorie und Praxis. Bern u.a.: Huber, 7-28
- Ewers, M./Schaeffer, D. (i.E.): Die Rolle der Pflege in der integrierten Versorgung. In: Tophoven, C./Lieschke, L. (Hg.): Integrierte Versorgung. Entwicklungsperspektiven für Praxisnetze. Köln: Deutscher Ärzteverlag
- Farrer, K. (2000): Research and audit: demonstrating quality. In: Lugton, J./Kindlen, M. (Hg.): Palliative Care. The Nursing Role. Edinburgh: Churchill Livingstone, 271-296
- Faugier, J./Hicken, I. (Hg.) (1996): Aids and HIV. The nursing response. London
- Faull, C./Carter, Y./Woof, R. (Hg.) (1998): Handbook of palliative care. Oxford: Blackwell Science
- Ferrell, B.R./Coyle, N. (2001): Textbook of palliative nursing. Oxford: Oxford University Press
- Ferris, F.D./Cummings, I. (Hg.) (1995): Palliative Care Towards a Consensus in Standardized Principles of Practice. Canadian Palliative Care Association
- Field, D./James, N. (1993): Where and How People Die. In: Clarks, D. (Hg.): The future for palliative care: issues of policy and practice. Buckingham: Open University Press, 6-29
- Fischer, W. (1997): Funktionaler Selbstständigkeitsindex (FIM) und Zusatzkriterien des FAM. Wolfertswil (CH): Zentrum für Informatik und wirtschaftliche Medizin (Z/I/M), November 1997
- Fisher, R.D./McDaid, P. (Hg.) (1996): Palliative Day Care. London: Arnold
- Frewer, A./Eickhoff, C. (Hg.) (2000): "Euthanasie" und die aktuelle Sterbehilfedebatte. Die historischen Hintergründe medizinischer Ethik. Frankfurt a.M.: Campus
- Gaßmann, R./Hünefeld, A./Rest, F./Schnabel, E. (1992): Untersuchung zur Versorgung Sterbender und ihrer Angehörigen in Nordrhein-Westfalen, MAGS NRW (Hg.), Bonn: MAGS
- George, R.J.D./Jennings, A.L. (1993): Palliative Medicine. The Fellowship of Postgraduate Medicine 69, 429-449
- Gerste, B./Rehbein, I. (1998): Der Pflegemarkt in Deutschland. Ein statistischer Überblick. Bonn: Wissenschaftliches Institut der AOK (WIdO)
- Grande, G.E./Addington-Hall, J.M./Todd, C.J. (1998): Place of death and access to home care services: are certain patient groups at a disadvantage? Social Science and Medicine 47, Nr. 5, 565-579
- Heilmann, B.(1999): Den Weg in die Pflegeheime und Krankenhäuser suchen: Die Hospizbewegung in Nordrhein-Westfalen. In: Heimerl, K./Heller, A. (Hg.): Eine große Vision in kleinen Schritten. Aus Modellen der Hospiz- und Palliativversorgung lernen. Freiburg i.Br.: Lambertus, 31-38
- Heimerl, K./Heller, A. (Hg.) (2001): Eine grosse Vision in kleinen Schritten: Von Modellen der Hospizbewegung lernen. Freiburg i.Br.: Lambertus

- Helvie, C.O. (1997): *Advanced Practice Nursing In The Community*. Thousand Oaks, Cal. et al.: Sage Publications
- Herold, E.E. (Hg.) (1999): *Ambulante Pflege: die Pflege Gesunder und Kranker in der Gemeinde; Bd. 3: Pflege in der eigenen Familie – Konzepte, Strukturen, Strategien – Leiten, Führen – Betriebswirtschaft – Fort- und Weiterbildung – Recht*. Hannover: Schlütersche
- Higginson, I. (1993): Palliative care: a review of past changes and future trends. *Journal of Public Health Medicine* 15, Nr. 1, 3-8
- Higginson, I.J./Astin, P./Dolan, S. (1998): Where do cancer patients die? Ten-year trends in the place of death of cancer patients in England. *Palliative Medicine* 12, Nr. 5, 353-363
- Hockley, J. (1990): Palliative Care Teams. Editorial. *Palliative Medicine* 4.
- Hospice Information Service (2001a): *Palliative care facts and figures*. London: St. Christopher's Hospice, January 2001
- Hospice Information Service (2001b): *Minimum Data Sets – National Survey 1999-2000*. London: St. Christopher's Hospice, April 2001
- Husebø, S./Klaschik, E. (2000): *Palliativmedizin. Praktische Einführung in Schmerztherapie, Ethik und Kommunikation*. Berlin, Heidelberg, New York: Springer
- IfD – Institut für Demoskopie Allensbach (2001): IfD-Umfrage 7004 – Stichwort "Sterbehilfe". *Allensbacher Berichte Febr./März (9)*, 1-5
- James, N./ Field, D. (1992): The Routinization of Hospice: Charisma and Bureaucratization. *Social Science and Medicine* 34, Nr. 12, 1363-1375
- JCAHO – Joint Committee on Accreditation of Health Care Organization (1998): *Standards of a Hospice Program of Care*. Illinois: Joint Committee on Accreditation of Health Care Organization
- Johnson, I./Rogers, C./Biswas, B./Ahmedzai, S. (1999): What do hospices do? A survey of hospices in the United Kingdom and Republic of Ireland. *British Medical Journal* 300, 791-793
- Johnston, B. (2000): Overview of nursing development in palliative care. In: Lugton, J./Kindlen, M. (Hg.): *Palliative Care. The Nursing Role*. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1-26
- Kasper, H./Mayrhofer W. (Hg.) (1993): *Organisation. Management-Seminar Personal, Führung, Organisation*. Wien
- Kern, M. (2000): *Palliativpflege: Richtlinien und Pflegestandards*. Bonn: Pallia Med Verlag
- Kern, M./Müller, M./Aurnhammer, K. (1996): *Basiscurriculum Palliative Care. Eine Fortbildung für Pflegende in Palliativmedizin*. Schriftenreihe des Vereins zur Betreuung und Begleitung von Schwerstkranken und Tumorkranken e.V., Bonn: Pallia Med Verlag
- Kieser, A. /Kubicek, H. (1992): *Organisation*. 3., völlig neu bearb. Aufl., Berlin u. a.: de Gruyter
- Kirschner, J. (1995): *Die Hospizbewegung in Deutschland am Beispiel Recklinghausen*. Frankfurt a.M.: Peter Lang
- Klainberg, M. (1998): *Community Health Nursing: An alliance for health*. New York, London: McGraw-Hill
- Klaschik, E./Husebø, S. (1997): *Palliativmedizin*. *Anaesthesist* 46, Nr. 3, 177-185
- Klie, T. (1999): Hospizarbeit im Finanzierungsmix – Sozialleistungsrechtliche Grundlagen der Finanzierung der ambulanten und stationären Hospizarbeit. In: Student, J.-C. (Hg.): *Das Hospiz-Buch*. 4., erw. Aufl., Freiburg i.Br.: Lambertus, 204-228

- Kofler, B./Geishauer, K. (2001): Arbeit an den Schnittstellen: Das Brückenteam der Palliativstation am Städtischen Krankenhaus München-Harlaching. In: Heimerl, K./Heller, A. (Hg.): Eine große Vision in kleinen Schritten. Aus Modellen der Hospiz- und Palliativversorgung lernen. Freiburg i.Br.: Lambertus, 47-58
- Kraus, M.R./Czef, H. (1993): Sterben in der Institution Krankenhaus. Fortschritte in der Medizin, Nr. 111, 316-320
- Kubicek, H./Welter, G. (1985): Messung der Organisationsstruktur: eine Dokumentation von Instrumenten zur quantitativen Erfassung von Organisationsstrukturen. Stuttgart: Enke
- Kühn (2001): Integration der medizinischen Versorgung in regionaler Perspektive. Dimensionen und Leitbild eines politisch-ökonomischen, sozialen und kulturellen Prozesses. P01-202. Paper der Arbeitsgruppe Public Health, Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB)
- Ids – Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik NRW (2001): Krankenhäuser und Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtungen in Nordrhein-Westfalen, 1999: Düsseldorf
- Iögd – Landesinstitut für den Öffentlichen Gesundheitsdienst des Landes Nordrhein-Westfalen (2001): GBE-Stat.: Daten für die Gesundheitsberichterstattung in NRW. Version 04.2001.
- Löser, A.-L. (2000): Ambulante Pflege bei Tumorpatienten. Hannover
- Lugton, J./Kindlen, M. (Hg.) (2000): Palliative Care. The Nursing Role. Edinburgh: Churchill Livingstone
- MAGS – Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales (Hg.) (1995): Ambulante Pflegedienste in Nordrhein-Westfalen. Düsseldorf
- MAGS – Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (1994a): Sterbebegleitung. Dokumentation der Fachtagung am 24. September 1992 in Düsseldorf. Düsseldorf: MAGS
- MAGS – Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (1994b): Hospizbewegung in Nordrhein-Westfalen. Ethische und philosophische Grundlagen. Düsseldorf: MAGS
- MAGS – Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (1995): Ambulante Pflegedienste in NRW. Bestandsanalyse typischer Regionen. Düsseldorf: MAGS
- MAGS – Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (1996): Abschied und Verabschiedung von Verstorbenen. Dokumentation eines Werkstattgesprächs. Düsseldorf: MAGS
- MAGS – Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (1997): Hospizbewegung in NRW – Neue Wege in der Sterbebegleitung. Düsseldorf: MAGS
- MAGS – Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (1998): Neue Kultur im Umgang mit Tod und Trauer. Dokumentation der Fachtagung am 25. November 1998 in Wuppertal. Düsseldorf: MAGS
- Margulies, A./Fellinger, K./Kroner, T./Gaisser, A. (Hg.) (1994): Onkologische Krankenpflege. Berlin u.a.: Springer
- Matzo, M./Sherman, D.W. (2001): Palliative care nursing: quality care to the end of life. New York: Springer Pub

- MFJFG – Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (1998): Hospizbewegung und Sterbegleitung. Konzepte und Leitlinien des Landes. Düsseldorf: Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen, 3., überarb. Aufl.
- MFJFG – Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (2000): Ortsnahe Koordinierung der gesundheitlichen und sozialen Versorgung. Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitforschung zu einem Modellvorhaben: Düsseldorf
- Müller-Mundt, G. (2001): Schmerztherapie und Pflege: Anforderungen an Schmerzmanagement und Patientenedukation am Beispiel progredienter Erkrankungen – Ergebnisse einer Literaturanalyse. P01-111, Veröffentlichungsreihe des Institutes für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld: IPW
- Naysmith, A. (1999): Wider implications. In: Bosanquet, N./Salisbury, C. (Hg.): Providing a Palliative Care Service: Towards an Evidence Base. Oxford, New York: Oxford University Press, 163-172
- NCHSPCS – National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Service (1996): Education in palliative care. London: National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Service
- NCHSPCS – National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Service (2000a): The Palliative Care Survey 1999. London: National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services
- NCHSPCS – National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Service (2000b): Building On Success – Strategic Agenda For 2001 To 2004. London: National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services
- NOPCA – National Office of Palliative Care Australia (Hg.) (1998): State of The Nation 1998. Report of National Census of Palliative Care Services. Yarralumla: NOPCA
- NOPCA – National Office of Palliative Care Australia (Hg.) (1999): Standards for Palliative Care Provision. Yarralumla: NOPCA
- Pelikan, J.M./Stacher, A./Grundböck, A./Krajic, K. (1998): Virtuelles Krankenhaus zu Hause – Entwicklung und Qualität von Ganzheitlicher Hauskrankenpflege. Wien: Facultas Verlag
- Pleschberger, S. (2001): Palliative Care: Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen – Literaturübersicht. P01-113, Veröffentlichungsreihe des Institutes für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld: IPW
- Poor, B./Poirrier, G.P. (2001): End of life nursing care. Sudbury, Mass.: Jones and Bartlett
- Radbruch, L./Zech, D. (1997): Definition, Entwicklung und Ziele der Palliativmedizin. In: Aulbert, E./Zech, D. (Hg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. New York, Stuttgart: Schattauer, 1-11
- Rest, F. (1992): Sterbebeistand, Sterbegleitung, Sterbegeleit: Studienhandbuch für die Krankenpflege, Altenpflege und andere. 2., überarb. Aufl., Stuttgart, Berlin: Kohlhammer
- Rest, F. (1995): Leben und Sterben in Begleitung. Vier Hospize in Nordrhein-Westfalen, Münster
- Rest, F./Michel, S. (1997): Sterben zu Hause? Möglichkeiten und Grenzen der Arbeit der ambulanten Hospizdienste. Düsseldorf: MAGS

- (Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales in Nordrhein-Westfalen)
- RKI – Robert Koch Institut (Hg.) (2001): Sterbebegleitung. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 01/01, Robert Koch Institut in Zusammenarbeit mit dem Statistischen Bundesamt)
- Robbins, M. (Hg.) (1993): Needs Assessment for Hospice and Specialist Palliative Care Services. From Philosophy to Contracts. London: National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services
- Robbins, M.A. (1999): The economics of palliative care. In: Doyle, D./Hanks, G.W.C./ McDonald, N. (Hg.): Oxford Textbook Of Palliative Medicine. 2nd Edition. Oxford: Oxford University Press, 55-65
- Sabatowski, R./Radbruch, L./Loick, G./Nauck, F./Müller, M. (2000): Palliativmedizin 2000. Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland (Stand April 1999). Herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz) und der Deutschen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes (DGSS), Köln, Bonn: o.V.
- Sabatowski, R./Radbruch, L./Nauck, F./Loick, G./Steden, E./Grond, S./Lehmann, K.A. (1998): Ambulante Hospizdienste – ihre Bedeutung im Rahmen der palliativmedizinischen Versorgung in Deutschland. Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung 92, Nr. 6, 377-383
- Sagan, L. (1992): Die Gesundheit der Nationen. Die eigentlichen Ursachen von Gesundheit und Krankheit im Weltvergleich. Reinbeck: Rowohlt
- Salisbury, C (1999): Models of palliative care. In: Bosanquet, N./Salisbury, C. (Hg.): Providing a Palliative Care Service: Towards an Evidence Base. Oxford, New York: Oxford University Press, 57-68
- Sandgate-Husebø, B. (2000): Palliativmedizin in der Geriatrie – Wie alte, schwerkranke Menschen leben und sterben. In: Husebø, S./Klaschik, E. (2000): Palliativmedizin. Praktische Einführung in Schmerztherapie, Ethik und Kommunikation. Berlin, Heidelberg, New York: Springer, 335-359
- Saunders, C. (Hg.) (1984): The management of terminal malignant disease. London: Arnold, 213-216
- Schaeffer, D (1992): Grenzen ambulanter Pflege. P92-210. Paper der Forschungsgruppe Gesundheitsrisiken und Präventionspolitik, Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB)
- Schaeffer, D. (1997): Patientenorientierte ambulante Pflege Schwerkranker. Erfordernisse der Konzept- und Wissenschaftsentwicklung. Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften 5, Nr. 2, 85-97
- Schaeffer, D. (2000): Case Management in der US-amerikanischen ambulanten Pflege: Arbeitsorganisatorische Konsequenzen. In: Ewers, M./ Schaeffer, D. (Hg.) (2000): Case Management in Theorie und Praxis. Bern u.a.: Huber, 117-144
- Schaeffer, D./Ewers, M. (2001): Ambulantisierung – Konsequenzen für die Pflege. G+G Wissenschaft 1, Nr. 1, 13-20
- Schaeffer, D./Moers, M. (1995): Ambulante Pflege von HIV- und AIDS-Patienten. P95-201. Paper der Arbeitsgruppe Public Health, Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB)

- Schayck, A. von (2000): Ethisch handeln und entscheiden: Spielräume von Pflegenden und die Selbstbestimmung des Patienten. Stuttgart: Kohlhammer
- Schindler, T. (2000): Palliativmedizin und Hospizidee – Gemeinsamkeiten und Unterschiede. Oder: Palliatividee und hospizliche Medizin am Beispiel zweier ambulanter Projekte in Berlin. Die Hospizzeitschrift 2, Nr. 2, 11-13
- Schjerve, M. (1995): Psychosoziale Aspekte des Sterbens – Die chronische Lebens-Sterbens-Phase. In: Sonneck, G. et al. (Hg.): Medizinische Psychologie. Ein Leitfadens für Studium und Praxis mit Prüfungsfragen. 3. Aufl., Wien: Facultas Verlag, 220-235
- Schmandt, J. (1997): Entlastung des Personals, In: Aulbert, E./Zech, D. (Hg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart, New York: Schattauer, 947-970
- Schmitz-Scherzer, R. (Hg.) (1992): Altern und Sterben. Bern u.a.: Huber
- Schreyögg, G. (1995): Umwelt, Technologie und Organisationsstruktur: eine Analyse des kontingenztheoretischen Ansatzes. 3., nachgeführte Aufl., Bern u. a.: Haupt
- Seale, C. (1992): Community nurses and the care of dying. Social Science and Medicine 34, Nr. 4, 375-382
- Seale, C./Cartwright, A. (1994): The Year before Death. London: Avebury
- Small, N./Rhodes, P. (2000): Too ill to talk? User involvement and palliative care. London, New York: Routledge
- Spencer D.J./Daniels, L.E. (1998): Day hospice care – a review of the literature. Palliative Medicine 12, Nr. 4, 219-229
- Stähle, W.H. (1994): Management: eine verhaltenswissenschaftliche Perspektive. 7. Aufl., München: Vahlen
- Stappen, B./Dinter, R. (1997): Möglichkeiten der Finanzierung stationärer Hospize. Bericht zur wissenschaftlichen Begleitforschung des Modellprojekts. Düsseldorf: MAGS, Herausgegeben vom Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen
- StB – Statistisches Bundesamt (Hg.) (1998): Gesundheitsbericht für Deutschland. Kurzfassung. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt
- Stead, S./Mercer, H. (1998): Marie Curie Cancer Care. European Journal of Cancer Care 7, Nr. 4, 214-216
- Student, J.-C. (1999a): Was ist ein Hospiz? In: Student, J.-C. (Hg.): Das Hospiz-Buch. 4., erw. Aufl., Freiburg i.Br.: Lambertus, 21-34
- Student, J.-C. (1999b): Entwicklung und Perspektiven der Hospizbewegung in Deutschland. In: Student, J.-C. (Hg.): Das Hospiz-Buch. 4., erw. Aufl., Freiburg i.Br.: Lambertus, 43-57
- Student, J.-C. (Hg.) (1999c): Das Hospiz-Buch. 4., erw. Aufl., Freiburg i.Br.: Lambertus
- The Senate – Subcommittee to Update *Of Life and Death* of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology (Hg.) (2000): Quality End-Of-Life-Care: The Right Of Every Canadian. Ottawa, Ontario: The Senate – Subcommittee to Update *Of Life and Death* of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology
- Thorpe, G. (1993): Enabling more dying people to remain at home. British Medical Journal 307, 915-918
- Torrens, R. (1985): Hospice care: what have we learned? Annual Review of Public Health 6, 65-83

- van Oorschot, B. (2000): Hospizbewegung und Palliativmedizin – ein Streit um Kaisers Bart? Die Hospizzeitschrift 2, Nr. 2, 3-6
- VELKD – Vereinigte Evang.-Lutherische Kirche Deutschlands (Hg.) (1992): Die Hospizbewegung in der Bundesrepublik Deutschland. Eine Dokumentation von Peter Godzik, 3. Aufl., Hannover: VELKD
- VELKD – Vereinigte Evang.-Lutherische Kirche Deutschlands (Hg.) (1993): Hospiz-Bewegung. Ein Arbeitsbericht für die Generalsynode der VELKD am 20 November 1990. 5. Aufl., Hannover: VELKD
- Whitewood, B. (1999): The role of the volunteer in British palliative care. *European Journal of Palliative Care* 6, Nr. 2, 44-47
- WHO (1990): Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. Geneva: World Health Organization
- Wilkes, E. (1980): Report of the Working Group on Terminal Care. London: Standing Medical Advisory Committee, DHSS
- Woodruff, R. (1999): Palliative Medicine. Symptomatic and supportive care for patients with advanced cancer and AIDS. Melbourne u.a.: Oxford University Press
- Zech, A. (1994): Die Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland. In: Klaschik, E./Nauck, F. (Hg.): Palliativmedizin heute. Berlin u.a.: Springer, 85-102
- Zielinski, H.R. (1993): Palliative Therapie und Hospizbewegung in der Bundesrepublik Deutschland. Saarbrücken-Scheidt: Dadder
- Zielinski, W./Ewers, M. (1997): Hospize und Sterben in der modernen Gesellschaft. Eine Problemskizze. Deutsche Aids Hilfe e.V./Arbeitsgemeinschaft Ambulante Versorgung – AGAV (Hg.). Berlin: DAH

3. Tabellen und Abbildungen

Tabellen

Tab. 1	Anzahl der Palliative Care Versorgungseinrichtungen getrennt nach Versorgungssektoren	24
Tab. 2	Anzahl der Einrichtungen im Hospiz-/Palliativbereich in Deutschland	32
Tab. 3	Übersicht zu den am Modellprojekt beteiligten Diensten	58
Tab. 4	Charakter der Regionen, gemessen an Einwohnerdichte	124
Tab. 5	Ausgewählte Versorgungsdimensionen in den Regionen	131
Tab. 6	Art und organisatorische Angliederung von Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen (nach Selbstauskunft der Dienste)	140
Tab. 7	Einsatzbereitschaft und Erreichbarkeit der HBDs	141
Tab. 8	Anzahl von Kooperationsbeziehungen nach Formalisierungsgrad	149
Tab. 9	ICD-10 Code Legende	160
Tab. 10	Initiatoren der Aufnahme in den ambulanten Palliativdienst, N=229	163
Tab. 11	Haushaltsgrösse, N=230	163
Tab. 12	Hauptpflegeperson, N=251	164
Tab. 13	Anspruch auf Leistungen nach § 37 SGB V, N=229	164
Tab. 14	Therapien und Medikamentenkonsum, N (Aufnahme) = 261 / N (Abschluss) = 185	166
Tab. 15	Funktionale Selbständigkeit, N (Aufnahme) = 261 / N (Abschluss) = 185	167

Abbildungen

Abb. 1	Methodisches Vorgehen – Strukturhebung	52
Abb. 2	Regionale Verteilung und Einbettung der am Modellprojekt beteiligten HBDs	123
Abb.3	Anteil der über 65-Jährigen an der Gesamtbevölkerung in % (1999)	125
Abb. 4	Pflegebedürftige nach SGB XI (Stufe 1-3) je 100.000 Einwohner (1999)	126
Abb. 5	Sterblichkeit nach relevanten Todesursachen je 100.000 Einwohner (1998)	127
Abb. 6	Organisatorische Anbindung der Hausbetreuungsdienste	134
Abb. 7	Anzahl der hauptamtlichen Mitarbeiter nach Qualifikation	137
Abb. 8	Anzahl der ehrenamtlichen Mitarbeiter nach Qualifikation	139
Abb. 9	Formales Leistungsangebot der HBDs	147
Abb. 10	Altersstruktur der Männer, N=102	158
Abb. 11	Altersstruktur der Frauen, N=112	158
Abb. 12	Häufigkeitsverteilung der Hauptdiagnosen bei den Männern, N=70	159
Abb. 13	Häufigkeitsverteilung der Hauptdiagnosen bei den Frauen, N=81	160
Abb. 14	Häufigkeitsverteilung der Nebendiagnosen, N=209	161
Abb. 15	Versorgungsdauer, N=159	161
Abb. 16	Grund für den Abschluss der Versorgung, N=182	162
Abb. 17	Bewilligte Pflegestufe nach SGB XI, N=78	165