Aus der Abteilung für Innere Medizin

der Kreiskliniken Günzburg-Krumbach, Klinik Günzburg

Ärztlicher Direktor: Dr. med. Peter Müller

Integration eines palliativmedizinischen Netzwerkes in die Versorgungsstruktur eines ländlichen Raumes

Ein Modell zur Zusammenarbeit von Hausärzten, Krankenhaus, Konsiliararzt und Hospizverein

Dissertation

zur Erlangung des Doktorgrades der Medizin

der Medizinischen Fakultät der

Universität Ulm

Christian Sellenthin

Coburg

2007

Amtierender Dekan: Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin

1. Berichterstatter: Prof. Dr. Wolfgang Schreml

2. Berichterstatter: Prof. Dr. Donald Bunjes

Tag der Promotion: 23.10.2008

Für meine Familie

INHALTSVERZEICHNIS

Inhaltsverzeichnis I

Abkürzungsverzeichnis III

1 Einleitung 1

1.1 Entwicklung der Palliativmedizin 1

1.1 Begriffsdefinitionen 5

1.2 Definition der Palliativmedizin 7

1.3 Versorgungssituation in Deutschland 8

1.4 Ziele des vorliegenden Projektes „Integrierter Palliativdienst im Landkreis Günzburg“ 9

1.5 Der Landkreis Günzburg 10

1.6 Medizinische Versorgung im Landkreis Günzburg 10

1.7 Historische Entwicklung der Palliativmedizin im Landkreis Günzburg 12

2 Material und Methoden 16

2.1 Projektförderung 16

2.2 Personalschlüssel 16

2.3 Projekteinrichtungen 17

2.4 Patientenrekrutierung 21

2.5 Teamsitzungen 21

2.6 Bereitschaftsdienst 22

2.7 Datenerhebung: Basisdaten und Evaluation 22

2.8 Studiendesign und Statistiche Auswertung 23

3 Ergebnisse 25

3.1 Patientencharakteristik 25

3.2 Wohnort der Patienten 27

3.3 Medizinische Grunddaten 29

3.4 Symptome 30

3.5 Therapieort 31

3.6 Beteiligte Hausarztpraxen 32

3.7 Stationäre Aufenthalte 32

3.8 Dauer der malignen Erkrankung 34

3.9 Palliative Betreuung 35

3.10 Sterbeort und Sterbebegleitung 41

3.11 Sterbeort in Abhängigkeit vom Betreuungsmodus 42

3.12 Sterbeort in Abhängigkeit von der Rekrutierungsart 45

3.13 Evaluation der Zufriedenheit der Angehörigen 45

3.14 Evaluation der Zufriedenheit der Hausärzte 46
3.15 Annotationen aus den Evaluationsbögen 47
3.16 Vergleich der aktuellen Daten mit Daten aus dem Vorprojekt von 2003 - 2005 49

4 Diskussion 53
4.1 Auswahl der Methode 53
4.2 Einschlusskriterien der Studie 54
4.3 Erhebung der Zielgrössen 55
4.4 Patientencharakteristika 56
4.5 Der ländliche Raum 59
4.6 Status quo und Perspektiven der vernetzten Palliativversorgung im Lankreis Günzburg 60
4.7 Zusammenarbeit mit Hausärzten 64
4.8 Erstkontakt 65
4.9 Stationäre Aufenthalte 65
4.10 Ursachen für Klinikaufenthalte und das Versterben im Krankenhaus 66
4.11 Arbeit des ambulanten palliativmedizinischen Konsiliararztes 68
4.12 Betreuung durch stationäres Palliativteam und durch den Hospizverein 69
4.13 Sterbeort 72
4.14 Evaluation von Angehörigen und Hausärzten 76
4.15 Longitudinalbetrachtung der Arbeit des palliativmedizinischen Konsiliararztes 80

5 Zusammenfassung 82

6 Literaturverzeichnis 84

7 Anhang 93

8 Danksagung 97

9 Lebenslauf 98

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

GEKID	Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V.
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
HA	Hausarzt
HCC	Hepatozelluläres Karzinom
HNO	Hals-Nasen-Ohrenheilkunde
HOPS	Hirnorganisches Psychosyndrom
KH	Krankenhaus
Org.	Organisation von; organisatorisch
Pat.	Patient
pAVK	Periphere arterielle Verschlusskrankheit
Psych.	Psychologische
RHV	Raphael-Hospizverein
SGB	Sozialgesetzbuch
ZNS	Zentrales Nervensystem

1 EINLEITUNG

1.1 ENTWICKLUNG DER PALLIATIVMEDIZIN

Knapp 40 Jahre nachdem Cicely Saunders in London das erste Hospiz im modernen Sinne eröffnet hatte, übergab im Juli 2005 die Enquete-Kommission des Bundestags "Ethik und Recht der modernen Medizin" ihren Zwischenbericht zur "Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit" an den damaligen Bundestagspräsidenten Wolfgang Thierse [22]. Die Kommission stellte fest, dass die Hospiz- und Palliativversorgung des einzelnen Patienten in Deutschland noch immer deutliche Defizite aufweist. Dem Bundestag wurde eine gesetzliche Regelung zur Absicherung des Anspruchs des Patienten auf bedarfsgerechte palliativmedizinische Versorgung empfohlen.

Im März 2007 wurde das „Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der GKV“ verabschiedet, in dem formuliert wird:

> *„Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung.“ [15]*

Die inhaltliche Diskussion über die Ausgestaltung der Gesetzesgrundlage ist noch nicht abgeschlossen und hält weiter intensiv an. Die Festlegung der enthaltenden Leistungen obliegt einem Gemeinsamen Bundesausschuss.

Bei aller Euphorie über die sich nun öffnenden Perspektiven für Hospizvereine, stationäre Hospize, Palliativstationen und palliativmedizinische Konsiliarärzte darf man nicht vergessen, dass Palliativmedizin schon lange eine Selbstverständlichkeit sein sollte. Denn genau genommen ist die Palliativmedizin keine Errungenschaft der modernen Medizin, sondern eine der ältesten medizinischen Fachrichtungen. Bis ins 20. Jahrhundert hinein gab es für viele Krankheiten keine kurativen Therapieansätze.

Für Ärzte, Patienten und Angehörige stand bei der Behandlung die Symptomlinderung im Vordergrund.

Auch Vorläufer des modernen stationären Hospizes gab es schon im Mittelalter, die sogenannten "hospitia". Von diesen - wörtlich übersetzt - Herbergen leiten sich auch die Ausdrücke Hospiz und Hospital ab. Ursprünglich als Anlaufstelle für Pilgerer und Reisende gedacht, dienten diese Häuser gleichsam als Anlaufstellen für Kranke [85]. Dass dabei der Patient und sein Wohlergehen im Vordergrund aller Bemühungen standen, zeigt sich exemplarisch an der "Hausordnung" des Johanniter-Hospizes in Jerusalem aus dem 12. Jahrhundert:

> *„Wie unsere Herren, die Kranken, empfangen und bedienet werden sollen: Wenn ein Kranker kommt [...] möge er zu Bett getragen werden und dort [...] täglich aus Wohltätigkeit mit Speise und Trank entsprechend den Möglichkeiten des Hauses versorgt werden. Die Betten der Kranken sollen so lang und breit bemessen sein, wie es eine angenehme Ruhe erfordert, und jedes Bett soll mit einer eigenen Zudecke versehen sein[...] und jedes Bett soll eigenen Bezüge besitzen. [...] Die Leiter des Hauses sollen den kranken mit frohem Herzen dienen, und sollen ihre Pflichten ihnen gegenüber erfüllen und ihnen ohne Murren und Klagen zu Diensten sein. [69]*

Die Entwicklung der Medizin, besonders im letzten Jahrhundert, war jedoch von dem hehren Anspruch geprägt, heilen zu wollen. Große Erfolge konnten durch die Entwicklungen auf den Gebieten der operativen Medizin, der Intensivmedizin, der Therapie von Infektionen, der onkologischen und kardiologischen Therapiemöglichkeiten erzielt werden. Primäres Ziel war es, dem Menschen das Leben zu ermöglichen, den Tod zu bekämpfen. Das Selbstverständnis der Ärzte vom Leben und Tod änderte sich dementsprechend.

Neben den zweifellos bemerkenswerten Fortschritten in der Medizin müssen wir jedoch heute feststellen, dass wir es weiterhin mit Krankheiten zu tun haben, deren Prognose sich innerhalb der letzten 30 Jahre nicht wesentlich verbessert hat. Genannt seien exemplarisch verschiedene Karzinomentitäten wie das Bronchial- und Pankreaskarzinom, jedoch auch neurologische Erkrankungen wie die amyotrophe Lateralsklerose und psychiatrische Erkrankungen wie der Morbus Alzheimer. Selbst bei Krankheiten, die heute sehr effektiv behandelt werden können, bleibt ein Dilemma bestehen: Die Lebenserwartung hat sich zwar um viele Jahre verlängert, die

Inzidenz des Todes wird jedoch mit zunehmender Bevölkerungszahl absolut gesehen weiter steigen.

Außer Acht gelassen wurden in dieser Zeit aber ganz besonders die Wünsche und Bedürfnisse der Patienten, die häufig diametral den Vorstellungen der Ärzte gegenüberstanden. So wurde in einer Untersuchung Patienten folgende Frage gestellt: „Vor was haben sie am meisten Angst, wenn sie an einer Krankheit sterben?“. Die meist genannten Antworten waren der Kontrollverlust oder der Verlust von Würde sowie das Vorhandensein von starken Schmerzen. Aber schon an dritter Stelle äußerten 62 % der Patienten, dass sie es fürchten, eine Behandlung zu erhalten, die sie eigentlich nicht möchten [8].

Der Tod entwickelte sich so zu einem Tabuthema, das weder Patienten, Angehörige noch Ärzte angesprochen haben, das Machbare war Gegenstand der Medizin. An der langsamen Enttabuisierung und dem heute relativ offenen Umgang mit dem Sterben waren maßgeblich zwei Frauen beteiligt: Cicely Saunders als Begründerin des ersten modernen Hospizes und die Schweizer Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross, die mit ihrem Buch "Interviews mit Sterbenden" eine bis heute anhaltende Diskussion über das Sterben angefacht hat.

Cicely Saunders - eine examinierte Sozialarbeiterin, Krankenschwester und Ärztin - gründete 1967 im Süden Londons das St. Christopher's Hospice, das erste stationäre Hospiz moderner Prägung mit dem Ziel, Menschen am Ende ihres Lebens ein humanes Sterben zu ermöglichen. Das Hospiz unterschied sich von den schon seit dem 19. Jahrhundert existierenden karitativen Hospizen, in denen die Menschen mit seelsorgerischem Beistand und liebevoller, mitmenschlicher Fürsorge gepflegt wurden, durch ein umfassendes multimodales Konzept zur Betreuung Sterbenskranker unter Einbeziehung mehrerer Berufsgruppen und vor allem durch die Einbindung einer modernen Schmerztherapie [38].

Das Selbstverständnis von Cicely Saunders, mit dem sie das Sterben als Teil der Gesundheit ansieht und mit dem sie es im übertragenen Sinne sogar als Heilung interpretiert, wird in den folgenden Zitaten deutlich:

> *„Die Grundidee war, die Bedürfnisse des Patienten zu erkennen und zu behandeln, aber auch die Bedürfnisse der Familie, um das Leid zu mildern, anstatt eine Krank-*

heit zu bekämpfen. Sterben sollte als eine Zeit gesehen werden, die sehr viele Möglichkeiten für Heilung und Wachstum bietet." [2]

„Meine Aufgabe ist es, mich um die Gesundheit des Patienten zu kümmern. Es gibt Zeiten, in denen es im Interesse der Gesundheit liegt, zu sterben. Es ist nicht gesund, das Sterben hinauszuziehen." [37]

In Europa breitete sich die Hospizbewegung nun von England ausgehend zunächst in Skandinavien und der Schweiz aus. Inzwischen gibt es jedoch in fast allen europäischen Ländern entsprechende Initiativen, die unterschiedlichste Organisationsformen und gesetzliche Grundlagen aufweisen.

In Deutschland kam die Hospizbewegung vergleichsweise nur langsam in Gang. Erst 16 Jahre nach Eröffnung des St. Christopher's Hospiz wurde in Köln eine erste Palliativstation gegründet, ein erstes stationäres Hospiz sogar erst 1986 in Aachen [71]. Als Gründe für diese verzögerte Entwicklung nennt der Soziologe W. Schneider zum Einen die Tatsache, dass die Hospizidee ein Gegenentwurf zu dem bis dahin geltenden Selbstverständnis der heilenden Medizin war. Zum Anderen wurden stationäre Hospize zu Beginn der 1970er Jahre gesellschaftlich nicht akzeptiert, was sich in Begriffen „Sterbekliniken" und „Sterbeghettos" niederschlug. Inwiefern Assoziationen mit der Vergangenheit des Nationalsozialismus und dessen Euthanasieprogramm die Entwicklung verlangsamten, ist nicht endgültig erforscht [58].

Inzwischen zeigt die Palliativmedizin jedoch auch in Deutschland ein exponentielles Wachstum und erfährt zunehmend auch in der Öffentlichkeit eine positive Perzeption. Anzeichen dafür sind zum Beispiel die steigende Zahl der Palliativdienste in Deutschland (siehe auch Kapitel 0), aber auch die Tatsache, dass es in Deutschland inzwischen Lehrstühle für Palliativmedizin gibt, dass eine ärztliche Zusatzbezeichnung für Palliativmedizin erlangt werden kann und dass die Palliativmedizin auch zunehmend in den Lehrplänen der medizinischen Studentenausbildung festgeschrieben wird.

Eine der wichtigsten Errungenschaften dieser Entwicklung ist jedoch die gesetzliche Verankerung der Palliativmedizin in das Sozialgesetzbuch. In einem schrittweisen Prozess wurde zunächst im § 39a des SGB V die Förderung ambulanter Hospizdienste durch die gesetzlichen Krankenkassen festgelegt; zudem bestand die Möglichkeit über den § 140 des SGB V lokale Projekte im Rahmen der integrierten Versorgung zu

entwickeln. Der § 37b des SGB V, in dem der Anspruch des Versicherten auf eine spezialisierte ambulante palliativmedizinische Versorgung festgeschrieben wurde, ist nun der aktuellste Baustein in diesem Prozess. Er markiert den vorläufigen Endpunkt einer historischen Entwicklung, die von überzeugten Anhängern der Hospizbewegung enthusiastisch mit viel Kraft und Geduld vorangetrieben wurde, und sie ist gleichzeitig Ausgangspunkt für einen neuen Diskurs über die formale und inhaltliche Ausgestaltung der gesetzlichen Rahmenbedingungen mit dem Ziel, in Deutschland jedem Bürger eine effektive palliativmedizinische Betreuung am Lebensende zu ermöglichen.

1.1 Begriffsdefinitionen

Um die in der nachfolgenden Arbeit verwendeten Begriffe in den richtigen Kontext stellen zu können, ist es vorab notwendig, diese zu definieren.

Im angelsächsischen Raum werden zwei Ausdrücke synonym verwendet: „palliative care“ und „hospice care“, der Begriff „palliative medicine“ ist dagegen eher ungebräuchlich. Der Teilbegriff „care" ist dabei umfassender definiert als es die wörtliche Übersetzung „Pflege" vermuten lässt. „Care" beinhaltet ein umfassendes Versorgungskonzept unter Einbeziehung der klassischen Krankenpflege, der ärztlichen Tätigkeit und der Betreuung durch medizinnahes Personal, wie zum Beispiel Physiotherapeuten, Psychologen und Seelsorger. Im Deutschen gibt es kein entsprechendes Korrelat. Es besteht eine begriffliche Trennung zwischen der „Palliativmedizin“ mit Schwerpunkt auf der medizinischen Behandlung und der „Palliativpflege“, die die Betreuung durch speziell ausgebildetes Pflegpersonal umfasst. Spricht man von „Hospiz“, so sind in der Regel die ehrenamtlich dominierte, ambulante Hospizarbeit sowie stationäre Hospizeinrichtungen gemeint. Die weiteren in der palliativen Betreuung beteiligten Berufsgruppen, wie zum Beispiel Seelsorger, Psychoonkologen oder Sozialarbeiter werden letztlich durch keinen der beiden Ausdrücke erfasst. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin spricht sich deshalb dafür aus, die Begriff „Palliativmedizin“ und „Palliativversorgung“ sinngleich als Entsprechung zur "palliative care" zu verwenden. Sie stehen dabei für eine ganzheitliche Betreuung eines Patienten unter ärztlichen, pflegerischen, spirituellen und psychosozialen Gesichtspunkten [64]. Die ambulante Hospizarbeit ist in diesen Bezeichnungen letztlich inbegriffen.

Die folgende Arbeit trägt schon im Titel das Wort „integriert“, das im Folgenden meist in Zusammenhang mit „integrierter palliativer Versorgung“ oder „integrierter Palliativdienst“ verwendet wird. Diese Begriffe sind von dem gesundheitspolitischen Begriff der „Integrierten Versorgung“ abzugrenzen. Die „Integrierte Versorgung“ ist eine sektorenübergreifende Versorgungsform im deutschen Gesundheitswesen, die eine stärkere Vernetzung der verschiedenen Fachdisziplinen und Sektoren (Hausärzte, Fachärzte, Krankenhäuser) fördert, um die Qualität der Patientenversorgung zu verbessern und gleichzeitig die Gesundheitskosten zu senken. Es werden hierbei Verträge zwischen Krankenkassen und Leistungserbringern geschlossen.
In Anlehnung daran kann man eine integrierte palliative Versorgung als ein Netzwerk aus ambulanten und stationären Anbietern von palliativmedizinischen Leistungen ansehen, die das Ziel haben, den Patienten in der letzten Phase seines Lebens optimal zu betreuen. Diese Ausdrücke sind jedoch nicht gesetzlich oder gesundheitspolitisch definierte Begriffe, sondern versuchen lediglich, das Konzept des Palliativdienstes Günzburg zu charakterisieren.

Ein wichtiger Bestandteil des Projektes ist der palliativmedizinische Konsiliararzt. Der Begriff des Konsiliararztes ist in der medizinisch-juristischen Literatur nicht klar definiert. Ulsenheimer bietet in einem Artikel zum Haftungsrecht folgende Definition an:

> *„Ein Konsiliararzt ist jeder hinzugezogene Arzt, der einen unmittelbaren oder mittelbaren Beitrag zur Behandlung des Patienten leistet, ohne diese selbst zu übernehmen, so dass die Behandlung bei einem anderen Arzt (dem „Primärbehandler“) verbleibt.“ [78]*

Im Kontext dieses Projektes kann der Konsiliararzt dem entsprechend verstanden werden, wobei er in Rücksprache mit den Hausärzten auch als Mitbehandler auftreten kann.

1.2 Definition der Palliativmedizin

Die Palliativmedizin wird von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin in Anlehnung an die WHO-Definition von 2002 wie folgt definiert:

> *Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art. [17]*

Die WHO konkretisiert dies im Anschluss durch einen ganzen Katalog an Notwendigkeiten und Maßnahmen, durch welche die „palliative care“ definiert ist [88]:

Palliative care

- *bietet Entlastung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen an;*
- *betont das Leben und betrachtet Sterben als einen normalen Prozess;*
- *hat die Absicht, den Eintritt des Todes weder zu beschleunigen noch ihn hinauszuzögern;*
- *integriert psychologische und spirituelle Aspekte der Fürsorge für den Patienten;*
- *bietet ein Unterstützungssystem an, das es dem Patienten ermöglicht, sein Leben so aktiv wie möglich bis zum Tode zu leben;*
- *bietet ein Unterstützungssystem für Familien an, um die Belastungen während der Krankheit des Patienten und der eigenen Trauer zu bewältigen;*
- *nutzt einen Teamansatz, um den Bedürfnissen des Patienten und seiner Familie zu begegnen, was die Trauerberatung – soweit erforderlich – einschließt;*
- *will die Lebensqualität verbessern und kann den Verlauf der Krankheit positiv beeinflussen;*
- *wird bereits früh im Verlauf der Erkrankung angewandt, in Verbindung mit anderen Therapieformen, die darauf abzielen, das Leben zu verlängern, wie zum Beispiel Chemotherapie oder Bestrahlung und schließt solche Untersuchungen ein, die dazu dienen, belastende klinische Komplikationen besser zu verstehen und damit umzugehen.*

1.3 Versorgungssituation in Deutschland

In Deutschland haben sich seit 1985 viele verschiedene Versorgungsstrukturen parallel entwickelt. Die Unterscheidung ist schwierig, die Grenzen zwischen den Organisationsformen verwischen häufig. Auch im Hinblick auf gesetzliche Regelungen erfolgte letztlich eine formale Aufgliederung der Versorgungsstrukturen (Abbildung 1) [40]. Daneben wurden in Deutschland etliche Modellprojekte finanziell gefördert, die versuchten, die fehlenden Schnittstellen zwischen den einzelnen Bereichen zu besetzen, um so integrative Konzepte zur palliativmedizinischen Versorgung zu entwickeln, die besser an regionale Gegebenheiten angepasst sind. Die bekanntesten Projekte sind die sogenannte „Home Care“ in Berlin, die „Häusliche Betreuung Schwerkranker“ in Tübingen, das „SUPPORT-Projekt“ in Göttingen und das „Interdisziplinäre Zentrum für Palliativmedizin“ in München [57].

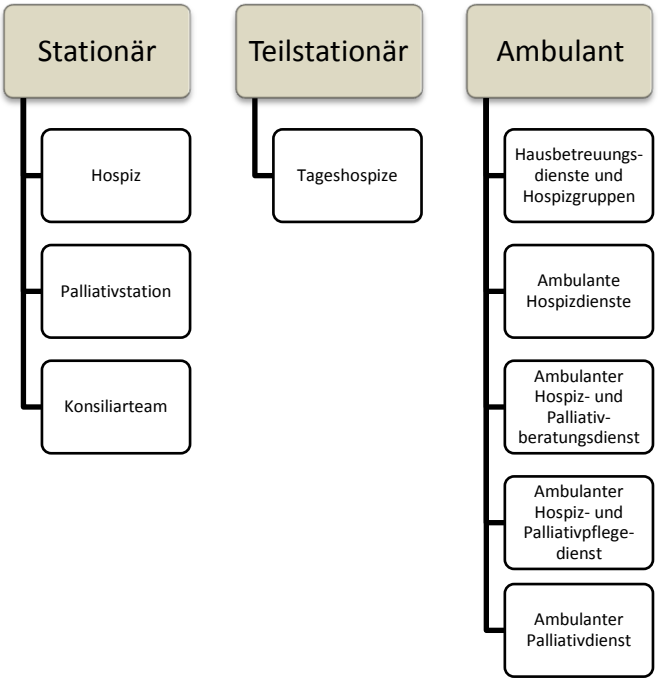


ABBILDUNG 1: PALLIATIVMEDIZINISCHE ORGANISATIONSFORMEN IN DEUTSCHLAND

Nach Angaben des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands e.V. gibt es in Deutschland aktuell 140 Palliativstationen in Krankenhäusern (im Vergleich dazu 26 im Jahr 1995), 150 stationäre Hospize (29 im Jahr 1995) und etwa 1450 ambulante Hospiz- und Palliativdienste (190 im Jahr 1995) [18]. Nach Angaben des Statistischen Bundesamtes wurden im Jahr 2004 4 % aller Sterbenden durch ambulante Hospizdienste betreut und 1,3 % in stationären Hospizeinrichtungen [52].

1.4 Ziele des vorliegenden Projektes „Integrierter Palliativdienst im Landkreis Günzburg“

So unterschiedlich die Konzepte der Modellprojekte sind, haben sie doch in den meisten Fällen eine Gemeinsamkeit: sie wurden in Ballungszentren oder Gegenden mit einer sehr guten Infrastruktur durchgeführt. Unklar ist bisher, inwiefern sich eine effiziente integrierte palliativmedizinische Versorgung in einer ländlichen Gegend mit den ihr eigenen strukturellen Besonderheiten etablieren lässt.

Aus diesem Grund wurde mit der finanziellen Unterstützung der Deutschen Krebshilfe ein auf 3 Jahre angelegtes Projekt initiiert, das im Juli 2005 im Landkreis Günzburg gestartet wurde. Gegenstand des Projektes ist ein Palliativdienst, der durch eine enge Vernetzung der Beteiligten gekennzeichnet ist und die Bereiche Klinik und ambulante palliativmedizinische Betreuung eng miteinander verknüpft.

Die folgende Arbeit beschreibt deskriptiv die Struktur und Arbeit des Palliativdienstes Günzburg. Es wird versucht, Unterschiede zu anderen Modellprojekten herauszuarbeiten.

Auf strukturell-organisatorischer Ebene soll durch dieses Projekt desweiteren geklärt werden,

- welche Strukturen für einen vernetzten Palliativdienst im ländlichen Raum benötigt werden;
- ob auf bestehende Strukturen aufgebaut oder ob neue Strukturen geschaffen werden sollten;
- inwiefern der Palliativdienst konzeptionell den neuen gesetzlichen Regelungen entspricht.

Aus medizinischer Sicht soll beantwortet werden,

- was sich durch die enge Vernetzung zwischen Krankenhaus und ambulanter Versorgung in Bezug auf die palliativmedizinische Betreuung ändert;
- wie sich die Arbeit auf die verschiedenen beteiligten Teammitglieder verteilt und welches Aufgabenspektrum diese erfüllen;
- von welchen Faktoren der Sterbeort abhängig ist;
- wie zufrieden Patienten, Angehörige und Hausärzte mit dem Palliativdienst sind.

Die vorliegende Arbeit entspricht einer Zwischenauswertung der Daten nach 18 Monaten zum Stichtag 31. Dezember 2006. Zudem erfolgt ein Vergleich mit den Daten des Vorläuferprojektes, das von 2003 - 2005 von der Bayerischen Stiftung Hospiz gefördert wurde; Inhalt dieses Projektes war die Einführung eines palliativmedizinischen Konsiliararztes in die ambulante Versorgung.

1.5 Der Landkreis Günzburg

Der Landkreis Günzburg liegt am Nordrand des bayerisch-schwäbischen Alpenvorlandes auf halber Strecke zwischen München und Stuttgart. Unmittelbare Nachbarn sind die Landkreise Dillingen, Augsburg, Unterallgäu und Neu-Ulm.

Die Ausdehnung des Landkreises beträgt in Ost-West-Richtung maximal 27 km, in Nord-Süd-Richtung maximal 38 km und hat insgesamt die Fläche von 762 km^2. Die Einwohnerzahl betrug im Juni 2006 122.532 Einwohner. Auf einem Quadratkilometer Fläche leben 161 Einwohner. Zum Vergleich: im bevölkerungsdichtesten Landkreis Bayerns, dem Landkreis München, wohnen auf einer deutlich kleineren Fläche von 676 km^2 311.439 Einwohner (Stand 12/2006), was auf den Quadratkilometer berechnet 461 Einwohnern entspricht. Statistisch gesehen liegt der Landkreis Günzburg hiermit bayernweit im Mittelfeld [42, 43].

Im Landkreis gibt es neben der großen Kreisstadt Günzburg mit knapp 20.000 Einwohnern weitere 5 Städte und 29 Gemeinden. Darunter sind einige Verwaltungsgemeinschaften und Großgemeinden subsummiert. Insgesamt hat der Landkreis Günzburg inklusive aller Ortsteile 180 Gemeinden, Städte und Märkte (Tabelle 1).

1.6 Medizinische Versorgung im Landkreis Günzburg

Die medizinische Grundversorgung des Landkreises wird von den Kreiskliniken Günzburg (248 Betten) und Krumbach (190 Betten) abgedeckt. Desweiteren bestehen als spezialisierte Kliniken das Bezirkskrankenhaus Günzburg (Psychiatrie, Neurologie, Neurochirurgie), die Fachklinik Ichenhausen (Innere Medizin, Orthopädie, Neurologie, Geriatrie) und das Therapiezentrum Burgau (Fachklinik für Patienten mit schwerer Hirnschädigung).

TABELLE 1: GEMEINDEN IM LANDKREIS GÜNZBURG, VERWALTUNGSFORM UND EINWOHNERZAHL (STAND 30.06.2005)

Name	Verwaltungs-form	Einwohner	Name	Verwaltungs-form	Einwohner
Günzburg	(Stadt)	19.797	Haldenwang	(Gemeinde)	1.843
Krumbach	(Stadt)	12.684	Bubesheim	(Gemeinde)	1.732
Burgau	(Stadt)	9.519	Dürrlauingen	(Gemeinde)	1.722
Ichenhausen	(Stadt)	8.513	Rettenbach	(Gemeinde)	1.639
Leipheim	(Stadt)	6.797	Deisenhausen	(Gemeinde)	1.538
Thannhausen	(Stadt)	6.168	Gundremmingen	(Gemeinde)	1.520
Jettingen-Scheppach	(Markt)	6.746	Breitenthal	(Gemeinde)	1.284
Offingen	(Markt)	4.074	Balzhausen	(Gemeinde)	1.209
Burtenbach	(Markt)	3.307	Ellzee	(Gemeinde)	1.175
Neuburg	(Markt)	3.114	Aichen	(Gemeinde)	1.171
Ziemetshausen	(Markt)	3.044	Röfingen	(Gemeinde)	1.158
Münsterhausen	(Markt)	2.072	Aletshausen	(Gemeinde)	1.150
Waldstetten	(Markt)	1.233	Wiesenbach	(Gemeinde)	972
Bibertal	(Gemeinde)	4.803	Winterbach	(Gemeinde)	807
Ursberg	(Gemeinde)	3.506	Waltenhausen	(Gemeinde)	707
Kammeltal	(Gemeinde)	3.376	Landensberg	(Gemeinde)	698
Kötz	(Gemeinde)	3.235	Ebershausen	(Gemeinde)	621

Die Klinik Günzburg ist im Krankenhausbedarfsplan als Haus der Grund- und Regelversorgung eingestuft. Die Hauptabteilungen Innere Medizin, Chirurgie und Anästhesie werden durch die Belegabteilungen Gynäkologie, Urologie und Hals-Nasen-Ohrenheilkunde ergänzt. Nächstgrößere Städte mit Kliniken der Maximalversorgung sind Augsburg und Ulm.

Das vorliegende Forschungsprojekt ist formal an die Innere Abteilung der Klinik Günzburg angeschlossen. Die Abteilung weist 102 Planbetten auf; dem Bereich der Onkologie unter der Leitung von Chefarzt Dr. med. Peter Müller, Hämatologe und internistischer Onkologe, stehen 46 Betten auf 2 Stationen zur Verfügung. 22 Betten sind durch einen speziellen Personalschlüssel für pflegeintensive Patienten ausgelegt. Desweiteren verfügt das Haus über eine hämatologisch-onkologische Ermächtigungsambulanz, die die ambulante Versorgung von Krebspatienten inklusive der Verabreichung von Chemotherapien im Landkreis sicherstellt.

1.7 Historische Entwicklung der Palliativmedizin im Landkreis Günzburg

Bis 1995 war eine palliativmedizinische Versorgung im Raum Günzburg neben der hausärztlichen Versorgung nur durch die beiden Krankenhäuser Günzburg und Krumbach im Rahmen der stationären Akutversorgung möglich. Speziell ausgebildetes Pflegepersonal bzw. ein besonderer Personalschlüssel existierten nicht.

In den Jahren 1995 - 1998 wurde auf Antrag des damaligen Chefarztes der Inneren Abteilung, Prof. Dr. med. Wolfgang Schreml, Hämatologe und internistischer Onkologe mit Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, ein Projekt zur Integration der Palliativmedizin in den stationären Ablauf von der Deutschen Krebshilfe gefördert. Erstmals wurden im Rahmen der stationären Versorgung Ärzte und Pflegekräfte eingesetzt, die an Schulungen in Palliativpflege teilgenommen hatten. Zudem konnte der Personalschlüssel im Bereich der Pflege so aufgestockt werden, dass eine intensivere und individuellere Betreuung der Patienten im stationären Bereich möglich war. Die Ergebnisse der Arbeit wurden 1999 veröffentlicht [60].

Im November 1997 wurde, mitinitiiert durch Prof. Schreml, der Raphael-Hospizverein e.V. ins Leben gerufen, der mit 79 Gründungsmitgliedern eingetragen wurde. Durch das Engagement von Prof. Schreml bestand von Anfang an eine sehr enge Verbindung mit der Klinik Günzburg, die auch nach dem Chefarztwechsel im Jahr 2002 weiter Bestand hat. Heute kann der Hospizverein auf 40 in Eigenregie ausgebildete Hospizhelfer/-innen und 358 eingetragene Mitglieder verweisen.

Die Patienten und Angehörigen, die die Hilfe des Hospizvereins in Anspruch nehmen, kontaktieren in der Regel selbst den Hospizverein. Jedoch treten häufig auch Hausärzte, Pflegedienste, sowie das Krankenhaus als Vermittler auf. Die Arbeit des Hospizvereins umfasst vorrangig die psychosoziale Unterstützung und Sterbebegleitung der Patienten und Angehörigen. Von Anfang an waren jedoch auch onkologisch erfahrene Krankenschwestern im Hospizverein tätig, so dass auch palliativpflegerische Fragestellungen angegangen werden konnten.



ABBILDUNG 2: PALLIATIVMEDIZINISCHE VERSORGUNG IM LANDKREIS GÜNZBURG 1997 [60]

In den Jahren 1999 - 2001 wurde mit Förderung der Deutschen Hospizstiftung die Schnittstelle stationär/ambulant durch das Projekt „Brücke“ optimiert. Zwei in Palliativpflege im Mildred-Scheel-Haus in Bonn geschulte Krankenschwestern knüpften als Brückenschwestern – ähnlich der baden-württembergischen Brückenpflege - die Kontakte mit den Hausärzten und ambulanten Pflegediensten, sorgten gegebenenfalls für die Pflegeeinstufung und organisierten notwendige Pflegemittel. Ergänzend wurde im Krankenhaus Günzburg auch die Initiative „HELP“ ins Leben gerufen, die eine Schulungsmöglichkeit für Angehörige darstellt; HELP steht dabei für **H**inführung **e**ngagierter **L**aien zur **P**flege.

Im Jahr 2002 konnte als Unterstützung im spirituellen Bereich Dr. theol. Michael Pindl gewonnen werden. Dr. Pindl ist promovierter Theologe und Psychologe. Er leitet das Institut „in spe“, das sich auf spirituelle Begleitung, Trauerarbeit und Abschiednehmen spezialisiert hat. Patienten, die einer psychologisch-spirituellen Betreuung bedürfen, um sich mit ihrer Krankheit und dem nahenden Tod auseinanderzusetzen, werden seither an Dr. Pindl vermittelt. Die Treffen mit den Patienten finden dabei meist bei den Patienten zu Hause, aber auch in der Klinik und in den Räumen von Dr. Pindl statt. Da die Betreuungskosten nicht von den Kassen übernommen werden, müssen die Patienten die Kosten selbst tragen. In

Sonderfällen werden diese Sitzungen über einen Sonderetat der onkologischen Ambulanz des Krankenhauses oder des Hospizvereins finanziert.

Im Jahre 2002 wurde Prof. Schreml als Chefarzt der Klinik Günzburg in den Ruhestand verabschiedet und Dr. Müller folgte nach. Nach seinem Ausscheiden beantragte Prof. Schreml bei der Bayerischen Stiftung Hospiz die Förderung eines Projekts zum Aufbau und Evaluation der „Palliativmedizin im ländlichen Raum unter Beteiligung eines ärztlichen Palliativkonsiliardienstes“. Von April 2003 bis Juni 2005 konnten so erstmals Patienten auch ambulant von einem in der Palliativmedizin versierten Arzt betreut werden. Da Prof. Schreml als Konsiliararzt ehrenamtlich tätig ist, wurde das Projekt aus berufsrechtlicher Situation als Privatpraxis im Ärztlichen Kreisverband Mittelschwaben angemeldet. Die berufsrechtliche Unbedenklichkeit des Projektes wurde von der Bayerischen Landesärztekammer festgestellt.



ABBILDUNG 3: PALLIATIVMEDIZINISCHE VERSORGUNG IM LANKREIS GÜNZBURG 2003 [61]

Seit Juli 2005 läuft nun das dieser Arbeit zu Grunde liegende Projekt des „Integrierten Palliativdienstes Günzburg“. In diesem werden die genannten vorhandenen Strukturen personell ergänzt, so dass eine Vernetzung auf allen Ebenen stattfinden kann. Neben der Zusammenarbeit zwischen Hausärzten, Hospizverein, ambulantem Konsiliararzt und ambulanten Palliativpflegekräften wurde die Schnittstelle palliative

Versorgung im Krankenhaus und ambulante Versorgung durch die Einbindung eines stationär tätigen Konsiliararztes und einer Palliativschwester noch besser ausgefüllt.



ABBILDUNG 4: PALLIATIVMEDIZINISCHE VERSORGUNG IM LANDKREIS GÜNZBURG SEIT 2005

2 MATERIAL UND METHODEN

2.1 PROJEKTFÖRDERUNG

Der Antrag zum Projekt wurde von der Deutschen Krebshilfe im Jahr 2005 unter der Antragsnummer 70-3292-Schr5 genehmigt. Die Förderung ist auf 3 Jahre ausgelegt. Die hier veröffentlichten Daten stellen eine Interimsanalyse nach 1½ Jahren dar.

2.2 PERSONALSCHLÜSSEL

Personell konnten durch die Fördergelder eine ½ Arztstelle in der Klinik, sowie 1½ Stellen für Krankenschwestern mit Zusatzausbildung in der Palliativpflege geschaffen werden. Eine der Palliativschwestern ist zu 100 % im Krankenhaus in die Abteilung für Innere Medizin eingebunden. Die andere Pflegekraft ist zu 50 % als ambulante Palliativschwester an den Hospizverein angegliedert; die weiteren 50 % arbeitet sie regulär in der stationären Patientenversorgung der Klinik. Die Koordinatorin des Hospizvereins, die nach §39a des SGB V von den Krankenkassen finanziert wird, ist ebenfalls eine examinierte Pflegekraft mit Zusatzausbildung in Palliativpflege und war bis zur Aufnahme dieser Tätigkeit ebenfalls im Klinikum Günzburg in der Inneren Abteilung tätig.

Ergänzt wird dieser Personalschlüssel durch den palliativmedizinischen Konsiliararzt für den ambulanten Bereich - mit der Besonderheit der ehrenamtlichen Tätigkeit -, durch den Chefarzt der Inneren Abteilung der Klinik Günzburg sowie durch einen Theologen und Psychologen für die spirituelle und psychologische Betreuung.

In Tabelle 2 sind die am Projekt beteiligten Personen einzeln aufgeführt. Zudem enthält sie weitere Tätigkeiten oder Verbindungen auf personeller Ebene, die maßgeblich zur engen Vernetzung aller Mitarbeiter innerhalb des Projektes beitragen.

TABELLE 2: BETEILIGTE PERSONEN, PERSÖNLICHE VERBINDUNGEN

Person	Zuständigkeit innerhalb des Projekts	Weitere Tätigkeiten oder Verbindungen
Prof. W. Schreml	Ehrenamtlicher ambulanter Konsiliararzt	Ehemaliger Chefarzt der Inneren Abteilung der Klinik Günzburg Vorsitzender des Raphael-Hospizvereins
Dr. P. Müller	Chefarzt der Inneren Abteilung	Vorstandsmitglied des Raphael-Hospizvereins
C. Sellenthin Dr. C. Thürigen	Stationäre(r) Konsiliararzt/-ärztin	Asisstenzarzt/-ärztin der Inneren Abteilung Zuständig für die Chemoambulanz
I. Sappl	Stationäre Palliativschwester	Stationsleitung der onkologischen Stationen Zuständig für die Chemoambulanz Stellvertretende Pflegedienstleitung
S. Erteld	Koordinatorin des Hospizvereins Ambulante Palliativschwester	Ehemalige Krankenschwester der Inneren Abteilung der Klinik Günzburg
V. Groß	Ambulante Palliativschwester	Krankenschwester der chirurgischen Abteilung der Klinik Günzburg
Ehrenamtliche Hospizhelfer	Ambulante Hospizarbeit	Zum Teil ausgebildete Pflegekräfte, zum Teil (ehemalige) Mitarbeiter der Klinik Günzburg
Dr. M. Pindl	Spirituelle und theologische Begleitung	

2.3 PROJEKTEINRICHTUNGEN

2.3.1 Klinik Günzburg

An der Klinik Günzburg wurde parallel zur Akutversorgung ein stationärer palliativmedizinischer Konsiliardienst eingerichtet, bestehend aus einer ½ Arztstelle und einer ganzen Stelle für eine Palliativpflegekraft.

Der zuständige Arzt ist zu weiteren 50 % vom in der Abteilung Innere Medizin angestellt. Neben der Zeit, die er für das Palliativprojekt tätig ist, betreut er die Chemoambulanz mit. Zuvor war er mehrere Jahre lang als Assistenzarzt auf der onkologischen Station tätig, so dass keine Integrationsschwierigkeiten zu erwarten waren. Räumlichkeiten, Stationsabläufe und Pflegepersonal waren dem Arzt bekannt.

Die stationär tätige Palliativschwester war vor Projektbeginn ebenso auf der internistisch-onkologischen Station tätig. Neben der Betreuung der Projektpatienten ist die Palliativschwester ebenso in die Abläufe der Chemoambulanz integriert und zudem als Stationsleitung für die Abläufe auf den onkologischen Stationen zuständig.

Die Chemoambulanz sowie die Räumlichkeiten für das Projekt sind in unmittelbarer Nähe der onkologischen Stationen angesiedelt. Es ist somit zum Einen eine räumliche

Nähe zu Projektpatienten, die stationär aufgenommen werden, vorhanden. Zum Anderen rekrutieren sich viele Patienten, die palliativmedizinisch betreut werden, aus den Patienten der Chemoambulanz, womit sie dem stationären Palliativteam in der Regel schon vor einer Palliativbetreuung über einen längeren Zeitraum bekannt sind. Die Zeit, die Patienten während einer Chemotherapiesitzung in der Klinik sind, wird nicht selten für intensive Gespräche genutzt, um so potentielle Patienten, die für eine Aufnahme in das Projekt in Frage kommen, bezüglich ihres Gesundheitszustandes aber auch der seelischen Verfassung einschätzen zu können.

Die Arbeit des Palliativteams beschränkt sich nicht auf Patienten auf internistischen Stationen. Das Team kann von allen Abteilungen konsultiert werden.

Aufgaben des Palliativarztes

In den Aufgabenbereich des stationären Palliativarztes fällt vor allem die Begleitung der Patienten in Bezug auf medizinische Fragestellungen. Hierzu gehören Aufklärungsgespräche mit Patienten und Angehörigen über die Krankheit und deren Prognose, medizinische und therapeutische Möglichkeiten, sowie die Besprechung von Symptomen und deren Behandlung. Änderungen der aktuellen Medikation oder Therapie werden zusammen mit dem behandelnden Stationsarzt besprochen. Der Arzt ist für die Kontaktaufnahme mit dem Hausarzt zuständig. Er bereitet die wöchentliche Teambesprechung vor und verteilt entsprechende Informationen über ein sogenanntes EDV-basiertes Extranet. Vor Entlassung erstellt er für Patienten eine Liste mit relevanten Telefonnummern, die bei Bedarf kontaktiert werden können. Selbstverständlich beinhaltet die Arbeit des Arztes auch die Patienten- und Angehörigenbegleitung.

Aufgaben der Palliativschwester

Die Palliativschwester hat im Rahmen des Projektes ein sehr breit gefächertes Aufgabenspektrum, wobei der Schwerpunkt auf koordinatorischen Tätigkeiten, der psychosozialen Unterstützung und der Anleitung von Angehörigen liegt. Die pflegerischen Maßnahmen sind in den Hintergrund gerückt, da diese Arbeit in der Regel von der zuständigen Pflegekraft der jeweiligen Station durchgeführt wird. Die Palliativschwester ist in diesem Bereich bevorzugt konsiliarisch tätig.

Es steht somit die Koordination der Palliativversorgung im Vordergrund. Diese umfasst neben ersten Gesprächen mit Patienten und Angehörigen und der Aufklärung über das Projekt klassische Tätigkeiten einer Brückenpflege. Dazu gehören:

- Kontaktaufnahme mit dem Hospizverein oder dem ambulant tätigen Konsiliararzt;
- tägliche Gespräche mit den Stationsschwestern über den körperlichen Zustand der Patienten und aktuelle Problemstellungen;
- Überprüfung des sozialen Umfelds;
- Bedarfsermittlung für Pflegemittel und Pflegedienst;
- gegebenenfalls die Beantragung einer Pflegeeinstufung;
- in Zusammenarbeit mit dem Sozialdienst der Klinik Organisation und Überführung in Pflegeheime oder Kurzzeitpflegeeinrichtungen;
- Kontaktaufnahme mit ambulanten Pflegediensten;
- Einweisung von Angehörigen in verschiedene Pflegetätigkeiten im Rahmen der HELP-Initiative;
- Organisation der parenteralen oder enteralen Ernährung.

Neben den organisatorischen Maßnahmen bildet die psychosoziale und seelische Betreuung der Patienten bis hin zur Sterbebegleitung einen Schwerpunkt. Es werden täglich Gespräche mit den Patienten geführt. Die Palliativschwester ist für den Patienten und die Angehörigen stets zentraler Ansprechpartner. Sie begleitet die Patienten während ihrer stationären Aufenthalte und während der Chemotherapiesitzungen.

2.3.1 Raphael-Hospizverein

Der Raphael-Hospizverein Günzburg e.V. hat gemäß § 39 SGB V eine hauptamtliche Koordinatorin eingestellt. Neben dieser konnte als Halbtageskraft, wie bereits ausgeführt, eine weitere Palliativschwester eingestellt werden. Getragen wird die Arbeit des Hospizvereins von den aktuell 40 ehrenamtlich tätigen Hospizhelfern, die fast alle in selbständig durchgeführten Hospizhelferseminaren ausgebildet wurden.

Erstkontakte mit Patienten und Angehörigen erfolgen stets über die Koordinatorin oder die Palliativschwester. Erst dann wird die notwendige weitere Betreuung festgelegt. Aufgabe dieser beiden Mitarbeiterinnen ist neben der klassischen Hospizarbeit die Feststellung des Bedarfs an Pflegemitteln und –diensten, die Symptomkontrolle,

Kontaktaufnahme mit den Hausärzten, dem ambulanten Konsiliararzt oder dem Krankenhaus, sowie die Anleitung zur Pflege und Medikamenteneinnahme.

2.3.2 Ambulanter Konsiliararzt

Die Funktion des ambulanten Konsiliararztes nimmt in diesem Projekt eine Schlüsselposition ein.

Prof. Schreml war als Hämatologie und Onkologe mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin bis Oktober 2002 der Chefarzt der Inneren Abteilung der Klinik Günzburg. Schon zu dieser Zeit bestand eine enge Verbindung zum Raphael-Hospizverein, dessen Mitbegründer er war und dessen Vorsitzender er seit der Gründung im Jahr 1997 ist. Seit 2003 ist er als ambulanter palliativmedizinischer Konsiliararzt tätig.

Die Tätigkeit von Prof. Schreml ist eingebettet in die Betreuung von Patienten durch die ehrenamtlichen Mitarbeiter des Hospizvereins. Seine Funktion besteht darin, die hausärztliche Versorgung Schwerstkranker und Sterbender zu ergänzen, indem er Hausärzten seine palliativmedizinische Expertise zur Verfügung stellt und sie bei der Betreuung dieser Patienten unterstützt. Die Arbeit umfasst vor allem die Schmerztherapie und medikamentöse Symptomkontrolle, jedoch genauso die Hospizarbeit mit psychosozialer Unterstützung und Sterbebegleitung. Wird die Aufnahme eines Patienten in ein stationäres Hospiz erwünscht, so übernimmt er die Kontaktaufnahme und weitere Organisation.

Vor einem Patientenkontakt durch den Konsiliararzt wird stets der Hausarzt informiert und involviert. Änderungen der Medikation werden in der Regel empfohlen. Auf Wunsch des Hausarztes werden komplexe Therapieregimes, zum Beispiel der Einsatz einer Schmerzpumpe, verantwortlich übernommen. In Notfällen erfolgt die Änderung der Medikation akut und wird nachträglich mit dem Hausarzt abgesprochen Zudem ist der Konsiliardienst in der Regel auch während der Nacht und an Wochenenden erreichbar, so dass hier für Notfälle eine adäquate palliativmedizinische Versorgung sichergestellt werden kann.

2.4 Patientenrekrutierung

Für die Aufnahme eines Patienten in das Projekt wurden als Einschlusskriterien das Vorliegen einer onkologischen Erkrankung und eine palliative Behandlungssituation entsprechend den Kriterien der WHO definiert. Palliativpatienten mit nicht-onkologischen Grunderkrankungen wurden entsprechend des Förderungsantrags nicht berücksichtigt. Alterseinschränkungen bestehen nicht. Auch eine Einschränkung bezüglich der noch zu erwartenden Lebenszeit ist nicht implementiert. Eine aktuell laufende aktive antineoplastische Therapie stellt kein Ausschlusskriterium dar.

Die Patienten müssen sich mündlich mit der Teilnahme einverstanden erklären. Auf ein formelles schriftliches Einverständnis wird verzichtet.

Die Rekrutierung der Patienten erfolgt zum Einen auf Anregung durch die Patienten und Angehörige selbst. Zum Anderen werden in Frage kommende stationär liegende Patienten und Patienten der onkologischen Ambulanz gezielt auf das Projekt aufmerksam gemacht.

Den Patienten wird anschließend die Ausgestaltung der palliativen Betreuung weitestgehend freigestellt. Innerhalb der Patientenkohorte erfolgt nach Gesprächen mit Patienten und Angehörigen die Einteilung in Patienten,

- die eine Hospizbetreuung,
- die eine Betreuung durch den ambulanten Konsiliararzt,
- die eine Betreuung durch das Palliativteam in der Klinik oder
- eine der sich daraus ergebenden Kombinationen erhalten.

2.5 Teamsitzungen

Um die Zusammenarbeit aller Mitglieder des Palliativprojektes aufeinander abzustimmen erfolgt wöchentlich eine fest terminierte Teamsitzung. Teilnehmer der Sitzung sind der ambulante Konsiliararzt, die ambulant tätige Palliativschwester, die stationär tätige Palliativschwester, der stationäre Konsiliararzt, sowie der Chefarzt der Inneren Abteilung. Daneben nimmt in unregelmäßigen Abständen der in das Projekt integrierte Psychologe und spirituelle Begleiter teil.

In der Sitzung werden alle aktuellen Patienten besprochen und über potentielle Projektpatienten erste Informationen ausgetauscht. Ziel ist es, den Informationsstand

bezüglich der Patienten abzugleichen und bei Problemen individuelle Lösungen zu finden. Durch diese Sitzungen wird die Schnittstelle zwischen ambulanter und stationärer Versorgung verbessert. Stationäre Patienten können so problemlos in die ambulante Hospizversorgung übergeben werden, ebenso können für ambulante Patienten notwendige stationäre Behandlungen vereinbart werden.

2.6 Bereitschaftsdienst

Im Rahmen des Projektes wurde ein 24-Stunden-Bereitschaftsdienst eingerichtet. Im ambulanten Bereich gibt es ein Notfall-Handy, das von den Hospizschwestern und ausgewählten Hospizhelfern verwaltet wird. Bei Problemen, die der Hilfe des ambulanten Konsiliararztes bedürfen, erfolgt die Benachrichtigung durch die Hospizschwestern. Alternativ können die Patienten und Angehörigen sich auch jederzeit an die Klinik Günzburg wenden. Als primäre Anlaufstelle während des Wochenendes oder in der Nacht erhalten die Patienten die Telefonnummer der onkologischen Station. Bei pflegerischen Problemen versucht das Pflegepersonal zu helfen, gegebenenfalls wird das Gespräch aber auch an den diensthabenden Arzt weitergeleitet. Während der normalen Arbeitszeit können sich die Patienten zudem an das onkologische Sekretariat oder direkt an den ambulanten Konsiliararzt wenden.

Patienten und Angehörige erhalten bei Aufnahme in das Projekt eine Telefonliste mit allen wichtigen Telefonnummern. Zudem werden auf der Rückseite der Liste die medizinischen Eckdaten des Patienten und die aktuelle Medikation aufgeführt, um so den beteiligten Ärzten und Pflegekräften die schnelle Einschätzung der Situation zu erleichtern (siehe Anhang A3 und A4).

2.7 Datenerhebung: Basisdaten und Evaluation

Von den Patienten werden Basisdaten erhoben. Dazu zählen Geburtsdatum, Wohnort, Hausarzt, das Vorhandensein von Familienangehörigen und das Vorliegen einer Betreuung. Zu den medizinischen Grunddaten zählen die onkologische Diagnose nebst den 3 wichtigsten Nebendiagnosen, das Datum der Erstdiagnose, sowie der Ort der Therapie. Da für das Datum der Erstdiagnose häufig nicht der genaue Zeitpunkt bekannt ist, wurde jeweils der 1. Tag des Monats als Stichtag gewählt.

Aus palliativmedizinischer Sicht werden das Datum des Erstkontakts, die Art der Rekrutierung, das heißt, durch wen die Kontaktaufnahme erfolgt war, die an der Betreuung beteiligten Personen, das Sterbedatum und der Sterbeort registriert.

Von den Patienten wird eine Symptomliste abgefragt, um die Beschwerden zu Beginn der Betreuung zu erfassen. Ändern sich die Beschwerden im Verlauf, so werden diese berücksichtigt. Symptome, die in der Sterbephase der Patienten auftreten, werden nicht berücksichtigt, da diese bei fast allen Patienten Schmerzen, Atemnot, Verwirrtheit, Müdigkeit, Verdauungsprobleme und Inappetenz umfassen würden.

Die Evaluation der Zufriedenheit von Angehörigen und Hausärzten erfolgt mittels standardisierter Evaluationsbögen (siehe Anhang). Nach Beendigung der palliativen Betreuung, also in der Regel nach dem Tod des Patienten, wird an die Angehörigen und den Hausarzt ein Evaluationsbogen gesendet. Auf einer Skala von 1 bis 4, wobei 1 für „nicht zutreffend“ und 4 für „voll zutreffend“ steht, kann die Zufriedenheit mit der Betreuung bewertet werden. Die Fragen orientieren sich dabei an den Evaluationsbögen anderer Projekte im palliativen Bereich, sind jedoch nicht psychometrisch validiert. Den Angehörigen wird der Bogen in einem Abschlussgespräch persönlich überreicht bzw. postalisch zugesandt. Bei Patienten, die ausschließlich im Krankenhaus betreut werden und auch dort sterben, ohne dass sie zuvor wieder nach Hause entlassen werden können, wird auf eine Evaluation des Hausarztes verzichtet, da hierbei in der Regel für diesen nur eine indirekte Einschätzung der palliativmedizinischen Versorgung über Angehörige oder telefonische Kontakte möglich ist. Eine direkte Befragung der Patienten vor dem Tod erfolgt nicht. Auch auf eine Erhebung der Lebensqualität wird verzichtet.

Die Arbeit des Hospizvereins, des Konsiliararztes und des Palliativdienstes in der Klinik werden mittels standardisierter Dokumentationsbögen erfasst.

2.8 Studiendesign und Statistiche Auswertung

Die Studie ist konzeptionell eine qualitative Studie. Das Vorgehen ist prospektiv ohne Einbindung einer Kontrollgruppe.

Ausgewertet wurden die erhobenen Daten mittels des Statistik-Plug-Ins xlSTAT der Firma Addinsoft für die Anwendung Microsoft-Excel 2007 und des Statistikprogramms SPSS 13.0. der gleichnamigen Firma SPSS. Die Auswertung ist

primär deskriptiv. Die statistische Analyse beschränkt sich auf die Berechnung von Häufigkeitsverteilungen.

Die von uns prospektiv erhobenen Daten wurden zudem mit den ebenfalls prospektiv erhobenen Daten der ambulanten Konsiliararzttätigkeit während der Jahre 2003 - 2005 verglichen.

Patienten, die eine Teilnahme ablehnen, werden registriert und fließen nicht in die statistische Auswertung mit ein. Gleiches gilt für Patienten, die mit einer Teilnahme einverstanden sind, jedoch noch vor Durchführung weiterer Maßnahmen versterben. Von allen teilnehmenden Patienten werden die medizinischen Grunddaten und personenbezogenen Daten ausgewertet. Ein Teil der Auswertung bezieht sich nur auf die Patienten, die zum Stichtag 31.12.06 bereits verstorben waren.

3 ERGEBNISSE

3.1 PATIENTENCHARAKTERISTIK

In der Zeit vom 1. Juli 2005 bis zum 31. Dezember 2006 wurde der Palliativdienst Günzburg insgesamt 152 Patienten angeboten. Von diesen wurden schließlich 110 Patienten in das Projekt aufgenommen. Von den 42 ausgeschlossenen Personen verstarben 13, nachdem ihnen das Projekt vorgestellt wurde, jedoch noch bevor eine weitere Betreuung stattgefunden hatte; 20 Patienten nahmen das Angebot prinzipiell an, meinten jedoch, dass sie es aktuell noch nicht benötigten und sich bei Bedarf melden würden; 9 Patienten haben das Angebot des Palliativdienstes abgelehnt. Als Gründe wurden unter anderem genannt, dass die Patienten keine fremden Personen in der Wohnung haben möchten, dass ein Palliativdienst nicht benötigt werde und dass die Versorgung durch die Angehörigen und den Pflegedienst ausreichend sei. Von den 110 Patienten, die einer Teilnahme zugestimmt haben, konnte bei einem Patienten der weitere Verlauf nicht mehr verfolgt werden, da er den Kontakt mit dem Hospizverein abgebrochen hatte; die Daten dieses Patienten wurden in die Analyse nicht mit einbezogen, so dass für die Auswertung die Daten von insgesamt 109 Patienten zur Verfügung standen.

Das durchschnittliche Alter der Patienten betrug bei Aufnahme 68 Jahre, der jüngste Patient war 37 Jahre alt, der älteste 90 Jahre. Von 109 Patienten waren 66 Männer, einem Prozentsatz von 60,5 % entsprechend. 106 Patienten waren deutscher Nationalität, je einer stammte aus der Türkei, Italien und dem Kosovo.

Die Mehrzahl, nämlich 69 Patienten waren verheiratet, ein Patient lebte in einer festen Partnerschaft, 27 waren verwitwet, 8 ledig und bei 4 Patienten lagen keine Angabe vor. 71 Patienten hatten Kinder oder Enkel, 16 hatten keine Kinder, bei 22 Patienten lagen keine Angaben vor.

Zum Aufnahmezeitpunkt wurden 40 Patienten von ihren Angehörigen versorgt. Immerhin noch 33 Patienten versorgten sich alleine zu Hause, von einem ambulanten Pflegedienst wurden 17 Patienten betreut. 4 Patienten hatten eine angestellte Pflegekraft zur Unterstützung und 8 Patienten wohnten in einem Pflegeheim. Bei 6 Patienten fehlen die Angaben.

Eine gesetzliche Betreuung lag bei insgesamt 6 Patienten vor, dabei wurde die Betreuung nur in einem Fall vom Ehepartner übernommen, in 3 Fällen waren die Kinder die Betreuer und in je einem Fall wurde ein Fremder bzw. ein Freund zum Betreuer bestellt.

TABELLE 3: PATIENTENCHARAKTERISTIKA

Charakteristikum	Absolute Häufigkeit N = 109	Relative Häufigkeit (%)
Alter (Jahre)	68 (37 - 90)	
Frauen	71 (47 - 89)	
Männer	67(37 - 90)	
Geschlecht		
Frauen	43	39,5
Männer	66	60,5
Nationalität		
Deutsch	106	97,2
Italienisch	1	0,9
Türkisch	1	0,9
Kosovo	1	0,9
Familienstand		
Verheiratet	69	63,3
Partnerschaft	1	0,9
Verwitwet	27	24,8
Ledig	8	7,3
Keine Angaben	4	3,7
Kinder und Enkel		
Kinder/Enkel vorhanden	71	65,1
Keine Kinder	16	14,7
Keine Angaben	22	20,2
Versorgung		
Selbst	33	30,3
Angehörige	40	36,7
Ambulanter Pflegedienst	17	15,6
Angestellte Pflegekraft	4	3,7
Pflegeheim	8	7,3
Keine Angabe	6	6,4
Gesetzliche Betreuung		
Keine	100	91,7
Ehepartner	1	0,9
Kinder	3	2,8
Freunde	1	0,9
Fremder	1	0,9
Keine Angabe	3	2,8

3.2 Wohnort der Patienten

Günzburg ein sehr ländlich geprägter Landkreis. Deswegen ist es von Wichtigkeit, darzustellen, aus welchen Orten die Patienten stammen.

In der Stadt Günzburg wohnten 28 Patienten. Aus den weiteren Städten Burgau, Leipheim, Ichenhausen und Krumbach kamen insgesamt 26 Patienten. In der Gemeinde Bibertal wurden 7 Patienten betreut, 5 Patienten wurden in den Gemeinden und Märkten Ichenhausen, Offingen, Kammeltal und Kötz vom Palliativdienst betreut, in Jettingen-Scheppach 4 Patienten, in Haldenwang und Rettenbach je drei und in Neuburg an der Kammel zwei Patienten. Je ein Patient wurde in Krumbach,

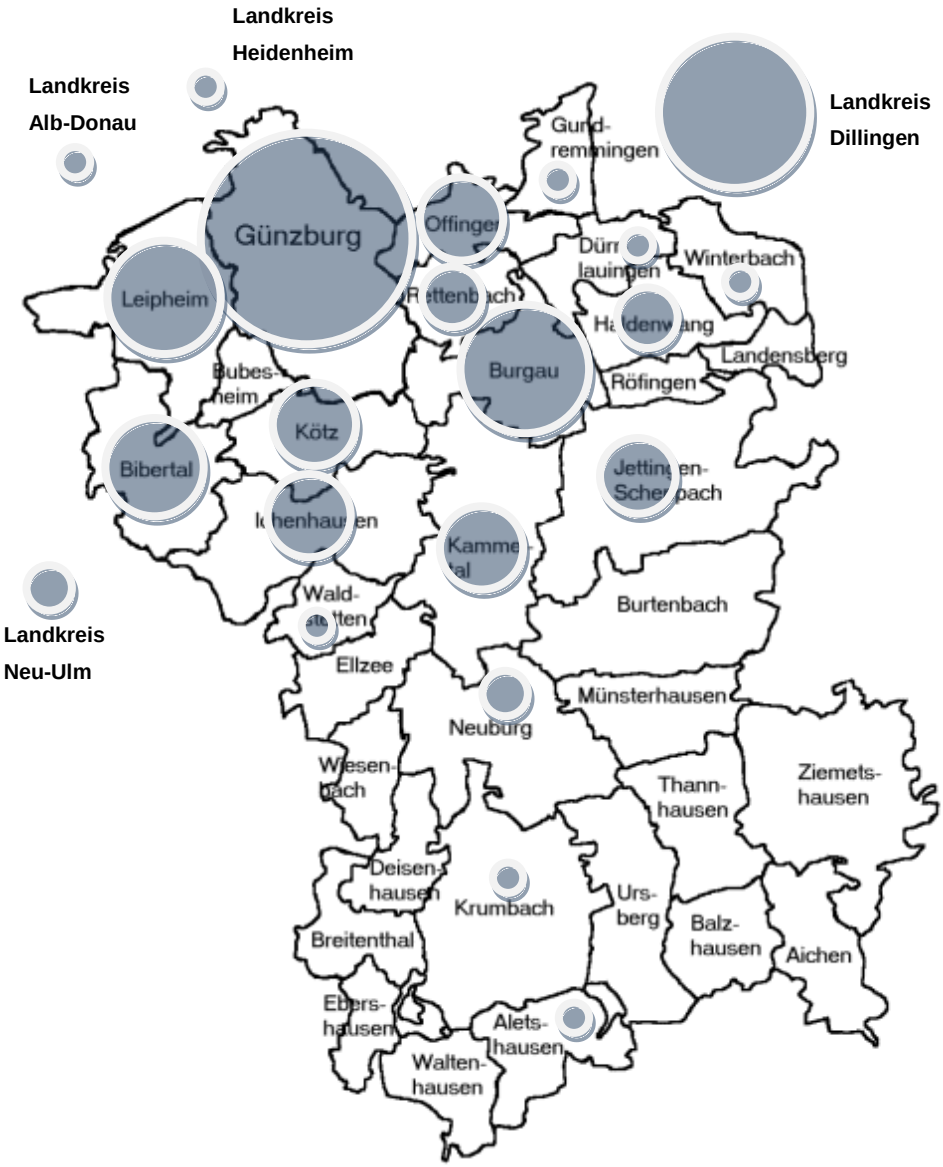


ABBILDUNG 5: VERTEILUNG DER PATIENTEN IM LANDKREIS GÜNZBURG

Die Größe der einzelnen Kreise entspricht der absoluten Zahl betreuter Patienten in der jeweiligen Gemeinde

Dürrlauingen, Grundremmingen, Waldstetten, Aletshausen und Winterbach betreut. Gemeinden, aus denen keine Patienten kamen, können visuell anhand der Abbildung 5 abgelesen werden.

Aus anderen Landkreisen wurden insgesamt 16 Patienten mitbetreut. Dabei fielen auf den Landkreis Dillingen 12 Patienten, auf den Landkreis Neu-Ulm zwei Patienten und je ein 1 Patient stammte aus den Kreisen Alb-Donau und Heidenheim.

Schaut man sich die Darstellung des Landkreises Günzburg mit der Verteilung der Patienten an (Abbildung 5), so zeigt sich eine Konzentration auf den nördlichen Landkreis, dem historischen Altlandkreis Günzburg entsprechend. Im Altlandkreis Krumbach kam es nur vereinzelt bei besonderer Konstellation zu einer Betreuung. In der Regel werden die Patienten dort von der Hospizinitiative Krumbach und der Klinik Krumbach betreut.

Setzt man die Zahl der Patienten pro Gemeinde in Bezug zur Einwohnerzahl in Tausend, so ergibt sich ein Quotient, der angibt, in welchen Gemeinden die meisten Patienten in Relation zur Einwohnerzahl betreut wurden (Tabelle 4). Es lässt sich gut erkennen, dass die Stadt Günzburg zwar die höchste absolute Zahl an Patienten hat, es jedoch bei diesem Vergleich noch 5 Gemeinden mit relativ kleiner Einwohnerzahl gibt, die einen höheren Quotienten aufweisen. Es wird deutlich, dass sich die palliativmedizinische Versorgung innerhalb des Projektes tatsächlich nicht nur auf den Stadtbereich Günzburg beschränkt, sondern auch in den kleineren Gemeinden des Landkreises stattfindet. Auch größere Gemeinden wie Ichenhausen und Jettingen-Scheppach finden sich erst im unteren Drittel der Tabelle wieder.

TABELLE 4: BETREUTE PATIENTEN PRO TAUSEND EINWOHNER

Nur Landkreis Günzburg; Dillingen, Neu-Ulm, Heidenheim, Alb-Donau nicht berücksichtigt.

Wohnort	Betreute Patienten pro Tausend Einwohner	Wohnort	Betreute Patienten pro Tausend Einwohner
Rettenbach	1,83	Burgau	1,16
Haldenwang	1,63	Aletshausen	0,87
Kötz	1,55	Waldstetten	0,81
Kammeltal	1,48	Grundremmingen	0,66
Bibertal	1,46	Neuburg Kammel	0,64
Günzburg	***1,41***	Ichenhausen	0,59
Leipheim	1,32	Jettingen	0,59
Winterbach	1,24	Krumbach	0,08
Offingen	1,23		

3.3 Medizinische Grunddaten

Die Häufigkeit der zu Grunde liegenden malignen Erkrankungen spiegelt in etwa das Vorkommen in der onkologischen Ambulanz und auf den Stationen der Inneren Abteilung der Klinik Günzburg wieder (Tabelle 5).

12 Patienten litten an malignen hämatologischen Erkrankungen (3 akute Leukämien, 2 maligne Lymphome, 2 myelodysplastische Syndrome, 5 Multiple Myelome). Bei den soliden Tumoren waren die gastrointestinalen Karzinome mit 36 Fällen in der Häufigkeit des Auftretens führend, gefolgt vom Bronchialkarzinom mit 19 Fällen und den Malignomen des Urogenitaltraktes mit 17 Patienten (2 Urothelkarzinome, 5 Nierenzellkarzinome, 1 Hodentumor, 3 Ovarialkarzinome, 6 Prostatakarzinome). Die Karzinome des Gastrointestinaltraktes verteilen sich auf kolorektale Karzinome (15), Magen- (10), Ösophagus- (1), Pankreas- (7) und Leberzellkarzinome (3). Tumore im Bereich des HNO-Traktes (5) und des Gehirns (4) waren zahlenmäßig relativ selten. Zu den Malignomen, die als Andere klassifiziert wurden, gehörten das Karzinom bei unbekanntem Primärtumor (2), das Basaliom (1), das Dünndarmkarzinom (1), der neuroendokrine Tumor (1) und das Weichteilsarkom (1).

TABELLE 5: ZU GRUNDE LIEGENDE ONKOLOGISCHE ERKRANKUNGEN

Diagnose	Absolute Häufigkeit N = 109	Relative Häufigkeit (%)
Bronchialkarzinom	19	17,4
Urogenitalkarzinom	17	15,6
Kolorektales Karzinom	15	13,8
Hämoblastosen	12	11,0
Magen- und Ösophaguskarzinom	11	10,1
Pankreas- und Leberzellkarzinom	10	9,2
Mammakarzinom	10	9,2
Andere	6	5,5
HNO-Tumor	5	4,6
ZNS-Tumor	4	3,7

Bei den Begleiterkrankungen (Tabelle 6) wurden nur die 2 relevantesten Erkrankungen notiert. Hatte der Patient mehrere Erkrankungen im Sinne einer Multimorbidität, wurden die mutmaßlich klinisch führenden Diagnosen gewählt. Mit einer Häufigkeit von >5 % traten Hypertonie, Herzinsuffizienz, Diabetes mellitus, koronare Herzkrankheit und die chronische Niereninsuffizienz auf. Es findet sich somit bei den Begleiterkrankungen das klassische Spektrum der häufigsten internistischen Krankheiten wieder.

TABELLE 6: NEBENDIAGNOSEN

Diagnose	**Absolute Häufigkeit** N = 109	**Relative Häufigkeit** (%)
Hypertonie	22	20,2
Chronische Herzinsuffizienz	9	8,3
Diabetes mellitus	8	7,3
Koronare Herzkrankheit	8	7,3
Chronische Niereninsuffizienz	6	5,5
Chronisch obstruktive Lungenerkrankung	5	4,6
Lungenembolie	4	3,7
Altersschwäche	3	2,8
Demenz, Vorhofflimmern, Adipositas permagna	Je 2	1,8
Rheumatoide Arthritis, Depression, Gehörlosigkeit, Hepatitis B, pAVK, Querschnittlähmung, M. Parkinson, Zustand nach Herztransplantation	Je 1	0,9
Nebendiagnose unbekannt	3	2,8

3.4 SYMPTOME

Von den Patienten wurden als beeinträchtigende Symptome am Häufigsten Schwäche (95 %), Inappetenz (80 %) und Schmerzen (75 %) angegeben. In vergleichsweise deutlich niedriger Frequenz litten die Patienten an Dyspnoe (38 %), Angst (33 %), Verwirrung (26 %), Depression (23 %) und Obstipation (20 %).

Selten traten Lähmungen, Krampfanfälle, Koordinationsstörungen, Sehstörungen, Mundtrockenheit, Dysphagie, Hypersalivation, Husten, Hämoptysen, Juckreiz, Ödeme, Blutungen, Wundheilungsstörungen und Ikterus auf.

TABELLE 7: SYMPTOMHÄUFIGKEIT

Symptome	Absolut Häufigkeit N = 109	Relative Häufigkeit
Schwäche	104	94,5
Inappetenz	88	80,0
Schmerzen	82	74,5
Dyspnoe	42	38,2
Angst	36	32,7
Verwirrung	28	25,5
Depression	25	22,7
Verstopfung	22	20,0
Dysphagie	5	4,6
Lähmungen	4	3,6
Sehstörungen	3	2,7
Mundtrockenheit, Hämoptysen, Krampfanfall, Koordinationsstörungen, Ödeme	Je 2	1,8
Hypersalivation, Juckreiz, Blutungen, Husten, Wundheilungsstörung, Ikterus	Je 1	0,9

3.5 THERAPIEORT

Patienten, die im Rahmen des Projektes betreut wurden, erhielten in der Mehrzahl der Fälle eine tumorspezifische Therapie in der Klinik Günzburg (96 Patienten) und der Universitätsklinik Ulm (23 Patienten). Weiterhin waren an der Therapie in absteigender Reihenfolge das Zentralklinikum Augsburg, das Bezirkskrankenhaus Günzburg, die Kliniken Heidenheim, Krumbach, Dillingen und Memmingen, sowie eine urologische Praxis in Günzburg beteiligt.

Die Kliniken Heidenheim, Augsburg und Ulm waren bei vielen Patienten im Rahmen der Strahlentherapie involviert. Die Universitätsklinik Ulm war in besonderem Ausmaße an der primären Therapie der Patienten mit hämatologischen Erkrankungen, HNO-Tumoren oder gynäkologischen Tumoren beteiligt.

69 Patienten erhielten ihre onkologische Therapie lediglich in einer therapeutischen Einrichtung, bei 30 Patienten waren zwei Zentren involviert, bei 4 Patienten drei oder mehr Therapiezentren. Zwei Patienten erhielten keine tumorspezifische Therapie, sondern lediglich eine supportive Behandlung. Bei 5 Patienten lagen keine Angaben über eine tumorspezifische Therapie vor.

3.6 Beteiligte Hausarztpraxen

Insgesamt wurden die Projektpatienten von insgesamt 53 Hausärzten betreut. 50 % der Praxen betreuten einen oder zwei Patienten im Projektzeitraum. Es gab zwei Praxen, die 3 bzw. 4 Patienten betreuten. Eine Praxis, aus der 6 Patienten betreut wurden, ist eine Praxis in Bibertal. Hier gibt es nur 2 niedergelassene Allgemeinmediziner, so dass die Anzahl der versorgten Patienten pro Praxis recht hoch ist. Ein Hausarzt in Günzburg betreute 7 Projektpatienten; mit diesem besteht schon lange eine gute Kooperation seitens des Konsiliararztes und des Krankenhauses, so dass dies als ein Beispiel für eine sehr gute Zusammenarbeit hervorgehoben werden kann.

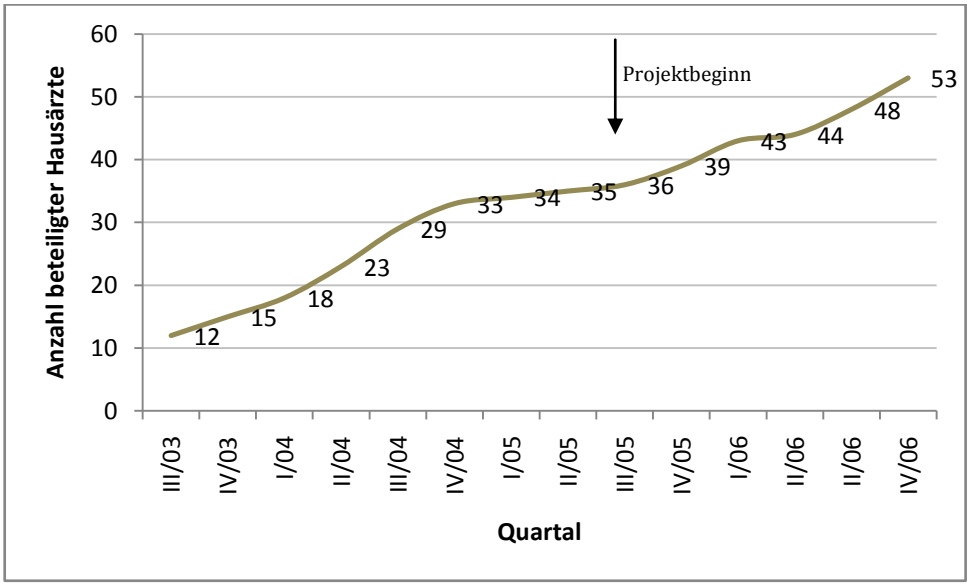


ABBILDUNG 6: KUMULATIVE ANZAHL DER INNERHALB DES PROJEKTES BETEILIGTEN HAUSARZTPRAXEN

3.7 Stationäre Aufenthalte

Während des Zeitraums der palliativen Betreuung mussten die meisten Patienten (79 %) intermittierend stationär behandelt werden. 19 der 91 verstorbenen Patienten bedurften keines Krankenhausaufenthalts (21 %), während 2 Patienten je fünfmal stationär aufgenommen wurden. Im Mittel lag die Häufigkeit stationärer Aufenthalte bei 1,41 pro Patient.

Die durchschnittliche Liegedauer betrug knapp 14 Tage, wobei das Maximum eines stationären Aufenthalts bei 62 Tagen lag. In der Summe der Aufenthalte mussten die Patienten während der Betreuungsphase durch den Palliativdienst insgesamt 20 Tage stationär versorgt werden (Tabelle 8).

Als Aufnahmegrund lag in 71 % und damit der überwiegenden Zahl der Fälle, eine Tumorkomplikation vor wie zum Beispiel ein Subileus, eine Anämie oder starke Dyspnoe. In einer Häufigkeit von 4-8 % waren die Erstdiagnose einer Tumorerkrankung, eine stationär durchgeführte Chemotherapie und unerwünschte Wirkungen von Medikamenten bzw. einer Chemotherapie die Ursache. Nicht onkologische Gründe und Versorgungsprobleme lagen in etwa 5-6 % der Fälle vor (Tabelle 9).

TABELLE 8: ANZAHL UND DAUER STATIONÄRER AUFENTHALTE

Stationäre Aufenthalte	Anzahl stationäre Aufenthalte pro Patient N = 91	Aufenthaltsdauer pro Patient N = 91	Aufenthaltsdauer pro einzelnem Aufenthalt N = 119
Median	1	15	12
Mittelwert	1,4	19,9	14,4
Minimum	0	0	0
Maximum	5	115	62
Summe	128	1813	1706

TABELLE 9: STATIONÄRER AUFNAHMEGRUND

Stationärer Aufnahmegrund	Absolute Häufigkeit N = 121	Relative Häufigkeit (%)
Tumorkomplikation	86	71,1
Erstdiagnose	9	7,4
Nebenwirkungen	8	6,6
Versorgungsproblem	7	5,8
Nicht onkologische Ursache	6	4,9
Chemotherapie	5	4,1

3.8 Dauer der malignen Erkrankung

Von den 91 inzwischen verstorbenen Patienten konnte bei 3 Patienten das Datum der Erstdiagnose nicht eruiert werden, so dass keine Krankheitsdauer errechnet werden konnte. Da die Krankheitsdauer der betreuten Projektpatienten sehr variabel war und von minimal einem Monat bis zu über 300 Monaten reichte, ist die Angabe des Medians in diesem Fall dem Durchschnittswert vorzuziehen. Im Median lebten die Patienten 12 Monate von Diagnosestellung bis zum Tod (Mittelwert 28,6 Monate). Nach 24 Monaten waren knapp Dreiviertel (73 %) aller Patienten an ihrer malignen Erkrankung verstorben (Abbildung 7 und Tabelle 10).

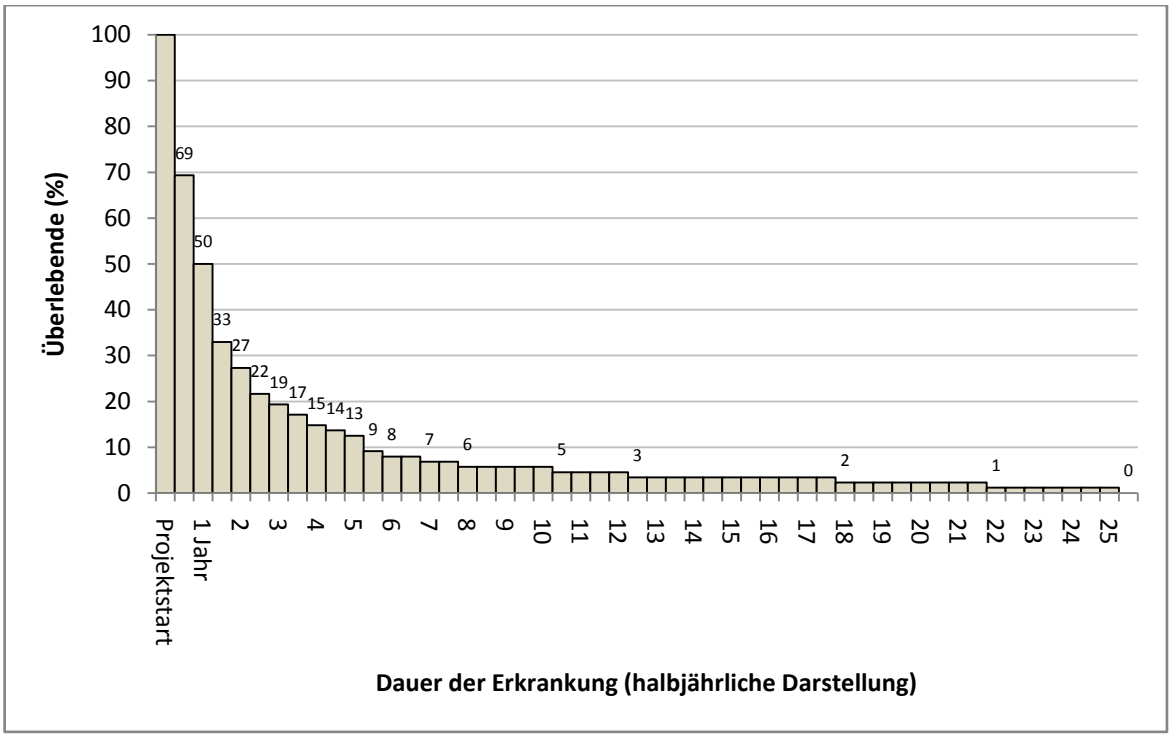


ABBILDUNG 7: DAUER DER ERKRANKUNG VON ERSTDIAGNOSE BIS ZUM TOD

TABELLE 10: DAUER DER ERKRANKUNG VON ERSTDIAGNOSE BIS ZUM TOD

Monate	Absolute Häufigkeit N = 88	Relative Häufigkeit (%)
0-6	27	30,7
6-12	17	19,3
12-18	15	17,0
18-24	5	5,7
24-48 (2-4 Jahre)	11	12,6
48-72 (4-6 Jahre)	6	6,7
72-96 (6-8 Jahre)	2	2,2
96-120 (8-10 Jahre)	0	0,0
120-180 (10-15 Jahre)	2	2,2
180-240 (15-20 Jahre)	1	1,1
>240 (>20 Jahre)	2	2,2

3.9 PALLIATIVE BETREUUNG

3.9.1 Erstkontakt

Der Erstkontakt mit dem Palliativdienst erfolgte in 69 % über die Klinik Günzburg bzw. deren onkologische Ambulanz. In 20 % der Fälle nahmen Patienten oder Angehörige selbst Kontakt mit dem Hospizverein oder dem Konsiliararzt auf. Hausärzte, Sozialdienste anderer Krankenhäuser oder Pflegedienste waren in 11 % der Fälle für die Kontaktaufnahme verantwortlich; der primäre Ansprechpartner war in diesen Fällen fast ausschließlich der Hospizverein oder der Konsiliarazt (Tabelle 11).

TABELLE 11: HERSTELLUNG DES ERSTKONTAKTES

Erstkontakt durch	Absolute Häufigkeit N = 109	Relative Häufigkeit (%)
Krankenhaus	55	50,4
Patient/Angehörige	22	20,1
Onkologische Ambulanz	20	18,3
Hausarzt	8	7,3
Sozialdienst anderes Klinikum	3	2,7
Pflegedienst	1	0,9

3.9.2 Betreuungsdauer

Die Betreuungsdauer der 91 verstorbenen Patienten umfasste im Median 5,7 Monate (gemittelt 11,1 Monate). In fast Dreiviertel aller Fälle (73 %) betrug die Betreuungsdauer nicht mehr als 3 Monate. Langzeitverläufe über mehr als 1 Jahr traten nur in vereinzelten Fällen auf (Abbildung 8).

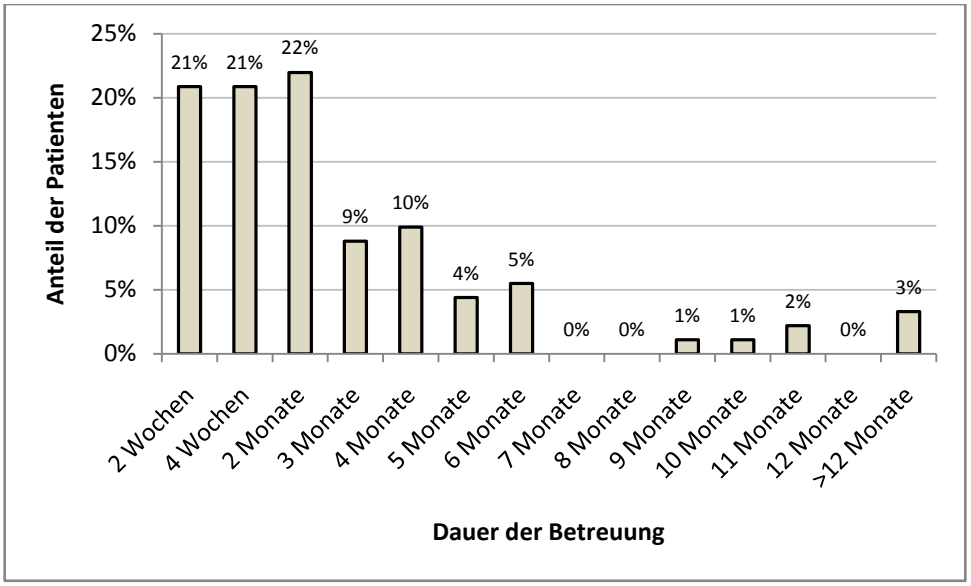


ABBILDUNG 8: DAUER DER BETREUUNG

3.9.3 Betreuung durch den ambulanten palliativmedizinischen Konsiliararzt

Prof. Schreml wurde bei 51 der 91 verstorbenen Projektpatienten (56 %) in die Versorgung mit einbezogen. Die Kontakthäufigkeit schwankte zwischen einem und 32 Kontakten zwischen dem Zeitpunkt der Kontaktaufnahme und dem Tod des Patienten. Im Median fanden 3 Kontakte pro Patient statt.

Dabei fand, wie man in Abbildung 9 sehen kann, bei fast allen Patienten eine palliative Symptombehandlung statt. Im Vordergrund stand die Optimierung der Schmerztherapie. Die Patienten boten jedoch das ganze Spektrum der Symptome im Endstadium einer Tumorerkrankung mit Dyspnoe, Unruhe, Kachexie, Verwirrung, Angst.

TABELLE 12: HÄUFIGKEIT VON PATIENTENKONTAKTEN DURCH DEN AMBULANTEN KONSILIARARZT

Statistik	Kontakthäufigkeit N = 51
Median	3
Mittelwert	6,1
Minimum	1
Maximum	32
Summe	309

In zwei Dritteln der Fälle war er psychische und seelische Stütze für Patienten und Angehörige (66 % bzw. 64 %). Bei fast der Hälfte (44 %) der von ihm begleiteten Patienten fand auch eine Sterbebegleitung statt.

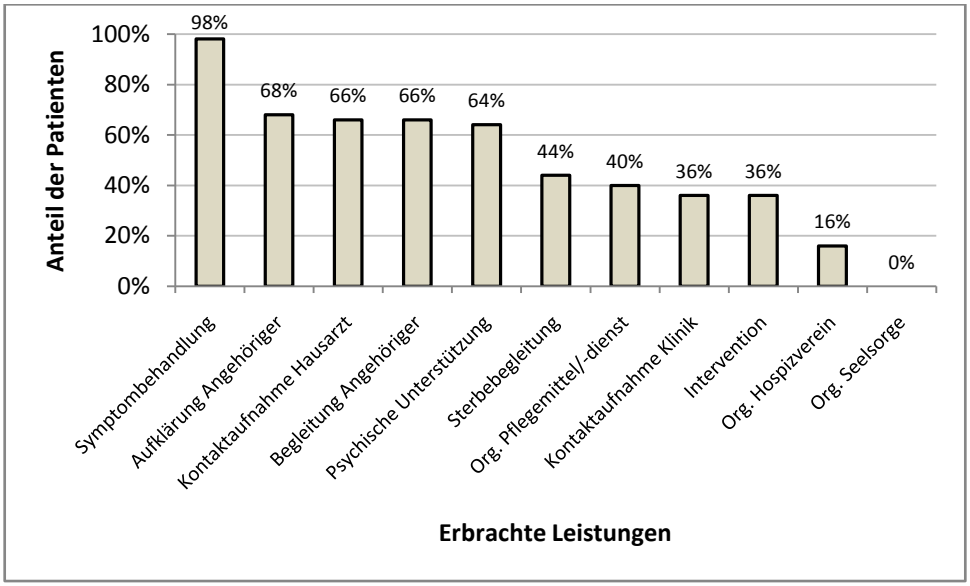


ABBILDUNG 9: BETREUUNGSUMFANG AMBULANTER KONSILIARARZT
Abkürzungen: Org. = Organisation

3.9.4 Betreuung durch den Raphael-Hospizverein

Vom Raphael-Hospizverein wurden 64 Patienten (70 %) mitbetreut. Im Median wurde jeder Patient elfmal kontaktiert. Bei einer sehr langen Betreuung erfolgten maximal 227 Kontakte (Tabelle 13).

In allen Fällen war die Koordinatorin oder die über das Projekt finanzierte Palliativschwester in die Patientenaufnahme involviert. Bei jedem Patienten erfolgten ein oder mehrere Besuche zur Festlegung des weiteren Procedere. Es musste hierbei auch die Frage geklärt werden, ob der Patient im Verlauf einen Hospizhelfer zugeteilt bekommen sollte, ob die Anwesenheit einer Palliativschwester notwendig war oder der palliativmedizinische Konsiliararzt einbezogen werden musste.

Von den 64 vom Hospizverein betreuten Patienten wurden schließlich 58 % von einer Palliativschwester betreut, in 46 % der Fälle war ein Hospizhelfer beteiligt. Nur 22 % wurden alleine durch einen Hospizhelfer betreut (Tabelle 14).

TABELLE 13: HÄUFIGKEIT VON PATIENTENKONTAKTEN DURCH DEN HOSPIZVEREIN

Statistik	Kontakthäufigkeit N = 64
Median	11
Mittelwert	18,0
Minimum	1
Maximum	227
Summe	992

TABELLE 14: BETREUUNG DURCH EHRENAMTLICHE HELFER DES HOSPIZVEREINS

Betreuer	Absolute Häufigkeit N = 91	Relative Häufigkeit (%)
Hospizhelfer	14	15,3
Hospizschwester	32	35,1
Hospizschwester und –helfer	17	18,6
Keine Hospizbetreuung	28	30,7
Betreute Patienten gesamt	64	70,3

In fast allen Fällen erfolgte neben der Begleitung des Patienten auch eine Begleitung der Angehörigen. Dazu gehörte natürlich auch, dass die Angehörigen über die Situation des Patienten aufgeklärt wurden. Die Symptomkontrolle umfasste unter anderem die Schmerztherapie, aber auch Hilfestellungen bei allen anderen Symptomen. Häufig war zur Symptomlinderung zusätzlich der Einsatz der Palliativschwes-

tern und des Konsiliararztes nötig. In 50 % der Fälle fand eine Sterbebegleitung statt. Die Organisation von Pflegemitteln, Rezepten oder Medikamenten war in 40 % der Fälle notwendig. Interventionen, wie zum Beispiel die Behandlung akuter Symptome oder die Organisation eines Krankenhausaufenthalts bei einer akuten Verschlechterung erfolgten nur in 12 % der Fälle (Abbildung 10).

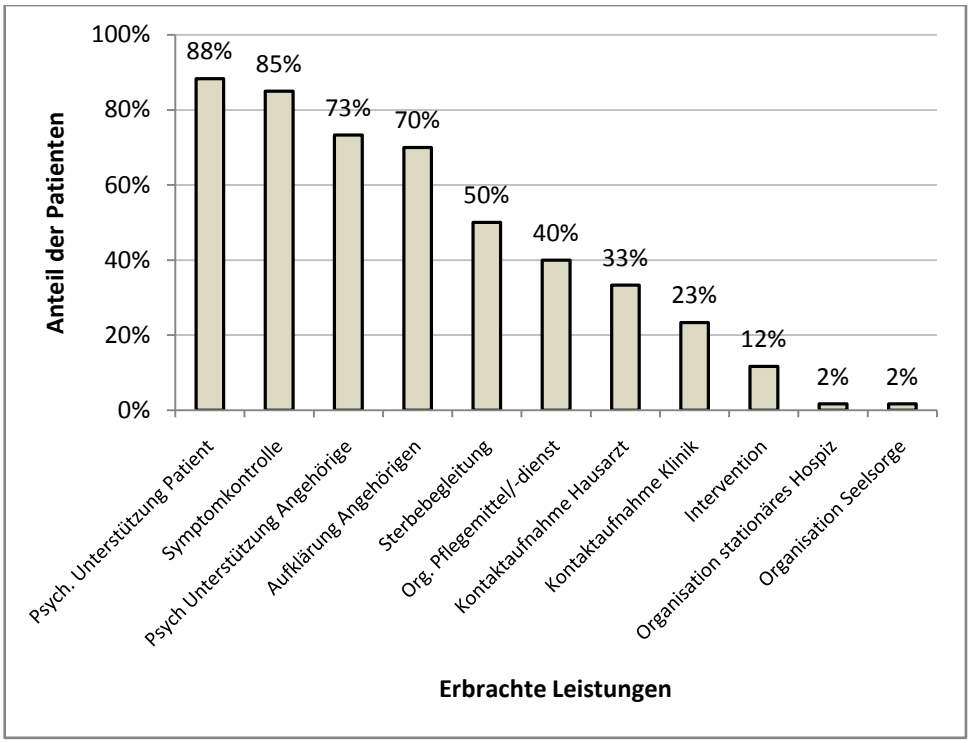


ABBILDUNG 10: BETREUUNGSUMFANG DURCH EHRENAMTLICHE HELFER DES HOSPIZVEREINS
Abkürzungen: Org. = Organisation, Psych. = Psychologische

3.9.5 Betreuung durch das stationäre Palliativteam

Vom Palliativteam in der Klinik Günzburg wurden 67 Patienten betreut, entsprechend 74 % aller Patienten. In der Analyse wurde nicht zwischen Kontakten des Arztes und der Palliativschwester unterschieden, da hier eine sehr enge Zusammenarbeit stattfand. Eine quantitative Analyse der Kontakthäufigkeit war nicht sinnvoll, da mit Patienten und Angehörigen teilweise mehrmals am Tag gesprochen wurde, um Sachverhalte zu klären oder aber auch nur, um ein kleines persönliches Gespräch zu führen.

Beim Betreuungsumfang (siehe Abbildung 11) führen in der Häufigkeit Gespräche sowohl mit dem Patienten (97%) und dessen Angehörigen (88%) über die Krankheit selbst, den zu erwartenden Verlauf und Möglichkeiten der weiteren Therapie; diese Gespräche waren nicht nur im Hinblick auf die Kontakthäufigkeit, sondern auch bezüglich der aufgewandten Zeit am intensivsten und nahmen etwa die Hälfte der Zeit des Patientenkontakts in Anspruch. Die Symptomkontrolle inklusive der Schmerztherapie folgt mit 64 %.

Im Vergleich zur Arbeit des Hospizvereins steht die Sterbebegleitung mit 35 % relativ weit am Ende des Betreuungsspektrums.

Ein weiterer großer Baustein der Betreuung war die Vorbereitung der Entlassung nach Hause mit der Organisation notwendiger Hilfsmittel, des Pflegedienstes und der Pflegeinstufung. Im Rahmen der HELP-Initiative wurden bei 44 % der Patienten die Angehörigen in einfache Pflegemaßnahmen eingewiesen, um so die weitere häusliche Versorgung zu verbessern.

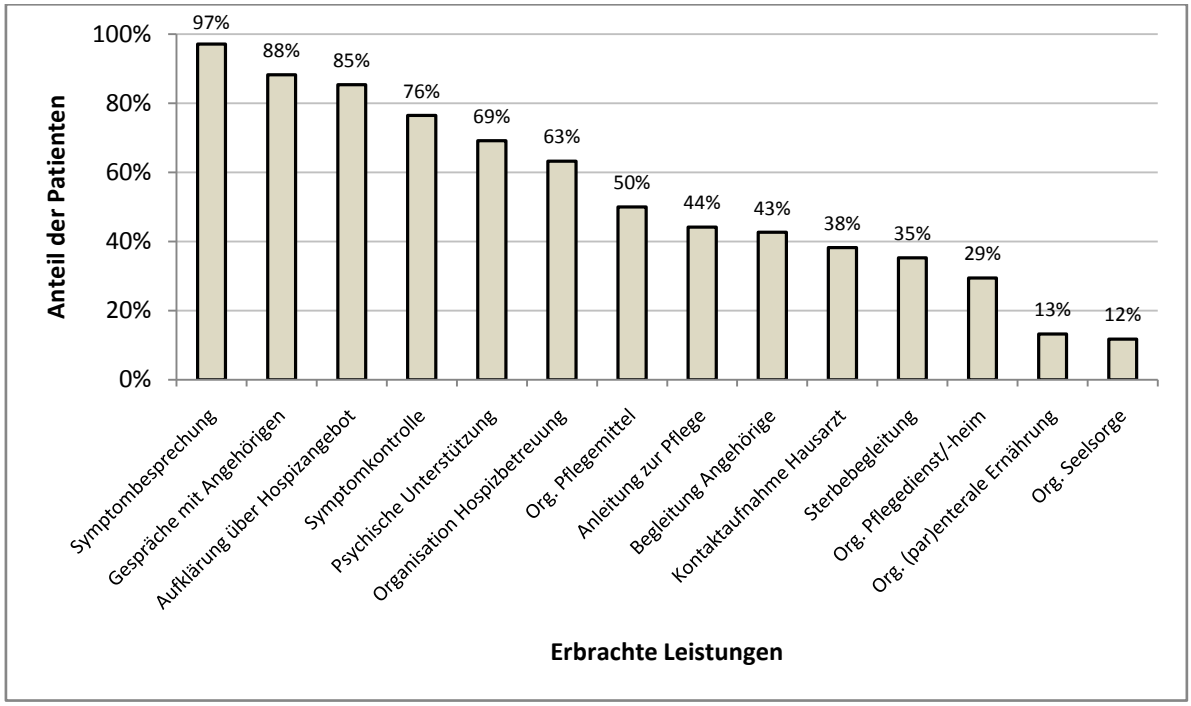


ABBILDUNG 11: BETREUUNGSUMFANG STATIONÄRER PALLIATIVDIENST

Abkürzungen: Org. = Organisation

3.10 Sterbeort und Sterbebegleitung

Während der Beobachtungsphase verstarben von den 109 Teilnehmern des Projektes 91. Von diesen wiederum starben 42 zu Hause, 5 Patienten in einem Alten- und Pflegeheim, einer in einem stationären Hospiz und 43 im Krankenhaus. Rechnet man das Alten- und Pflegeheim zur häuslichen Umgebung und das stationäre Hospiz zum Krankenhaus, so sind etwas mehr als 50 % der Patienten zu Hause verstorben (Tabelle 15).

Als Gründe für das Versterben im Krankenhaus waren retrospektiv in knapp 40 % der Fälle Versorgungsprobleme ausschlaggebend, in 44 % Tumorkomplikationen. Aber auch Unsicherheit und Angst trugen zu dem relativ hohen Prozentsatz bei. In 7 % der Fälle lag kein Zusammenhang mit der Krebserkrankung vor (Tabelle 16).

Die primäre Sterbebegleitung erfolgte erfreulicherweise meist durch die Angehörigen der Patienten (77 %). So wurde es auch im Krankenhaus den Angehörigen ermöglicht, die Nacht beim Patienten zu verbringen. Alleine verstarben nur 9 % der Patienten. Durch Hospizhelfer und Pflegepersonal wurden 8 % während des Sterbeprozesses begleitet (Tabelle 17).

TABELLE 15: STERBEORT

Ort	Absolute Häufigkeit N = 91	Relative Häufigkeit (%)
Krankenhaus	43	47,2
Zu Hause	42	46,1
Alten- und Pflegeheim	5	5,4
Stationäres Hospiz	1	1,1
Krankenhaus oder Hospiz	44	48,3
Zu Hause oder Pflegeheim	47	51,6

TABELLE 16: GRÜNDE FÜR DAS VERSTERBEN IM KRANKENHAUS

Grund	Absolute Häufigkeit N = 43	Relative Häufigkeit (%)
Versorgung zu Hause nicht möglich	17	39,5
Kein Zusammenhang mit Krebserkrankung	3	6,9
Tumorkomplikation	19	44,1
Unsicherheit und Angst	4	9,3

TABELLE 17: STERBEBEGLEITUNG IM KRANKENHAUS

Begleiter	Absolute Zahl N = 91	Relative Häufigkeit (%)
Lebensgefährte	54	59,3
Kinder	16	17,5
Hospizhelfer	3	3,3
Pflegepersonal	4	4,4
Alleine verstorben	8	8,7
Andere	6	6,6

3.11 Sterbeort in Abhängigkeit vom Betreuungsmodus

Da der Sterbeort eine zentrale Fragestellung in der Palliativmedizin einnimmt, wurden die obengenannten Zahlen weiter aufgeschlüsselt. Dies ist notwendig, da die alleinige Betrachtung des Sterbeorts nicht ausreicht, um die projektbezogenen Besonderheiten darzustellen.

Die folgenden Zahlen werden in Form von Vierfeldertafeln illustriert (Tabelle 18A-E). Die Aufschlüsselung dient dazu, den Sterbeort (zu Hause versus im Krankenhaus) in Bezug zu setzen zur Betreuungsart innerhalb des Projektes (ambulant versus stationär). Um die Übersichtlichkeit zu wahren, wurde darauf verzichtet, die ambulante Betreuung in Patienten zu untergliedern, die nur vom Hospizverein, nur vom Konsiliararzt oder von beiden betreut wurden.

TABELLE 18A-E: KONTINGENZTABELLEN ZU STERBEORT UND BETREUUNGSART

Grau unterlegt in der oberen linken Ecke findet sich das Kollektiv, auf das sich die Zahlen beziehen. Die in Klammern angegebenen Prozentzahlen beziehen sich auf die jeweilige Kollektivgröße, die jeweils im rechten unteren Feld abzulesen ist und 100 % entspricht.

Tabelle 18A

Alle Verstorbenen		*Ambulanter Palliativdienst*		
		Ja	Nein	**Gesamt**
Stationär betreut	Ja	50 (54,9 %)	17 (18,7 %)	**67 (73,6 %)**
	Nein	24 (26,4 %)	-	**24 (26,4 %)**
	Gesamt	**74 (81,3 %)**	**17 (18,7 %)**	**91 (100 %)**

In Tabelle 18A wird der Betreuungsmodus aller verstorbenen Patienten dargestellt:

- Demnach wurden 55% sowohl im stationären als auch im ambulanten Bereich begleitet.
- Tendenziell wurden mehr Patienten im ambulanten Bereich begleitet als im stationären Bereich.

Tabelle 18B

Ambulant betreut		*Sterbeort*		
		Zu Hause	Krankenhaus	**Gesamt**
Stationär betreut	Ja	26 (35,1 %)	24 (32,4 %)	**50 (67,6 %)**
	Nein	20 (27,0 %)	4 (5,4 %)	**24 (32,4 %)**
	Gesamt	**46 (62,2 %)**	**28 (37,8 %)**	**74 (100 %)**

Es lässt sich feststellen, dass von den 74 Patienten, die ambulant betreut wurden,

- 46 zu Hause verstarben und
- 28 im Krankenhaus verstarben.

Tabelle 18C

Stationär betreut		*Sterbeort*		
		Zu Hause	Krankenhaus	**Gesamt**
Ambulant betreut	Ja	26 (38,8 %)	24 (35,8 %)	**50 (74,6 %)**
	Nein	1 (1,5 %)	16 (23,9 %)	**17 (25,4 %)**
	Gesamt	**27 (40,3 %)**	**40 (59,7 %)**	**67 (100 %)**

Von 67 Patienten, die vom Palliativdienst des Krankenhauses begleitet wurden,

- starben 27 zu Hause und
- 40 im Krankenhaus.

Tabelle 18D

Zu Hause gestorben		*Ambulanter Palliativdienst*		
		Ja	Nein	**Gesamt**
Stationär betreut	Ja	26 (55,3 %)	1 (2,1 %)	**27 (57,4 %)**
	Nein	20 (42,6 %)	-	**20 (42,6 %)**
	Gesamt	**46 (97,9 %)**	**1 (2,1 %)**	**47 (100 %)**

Wie bereits erwähnt verstarben von 91 Patienten 47 Patienten zu Hause bzw. im Pflegeheim, einem Prozentsatz von 51,6 % entsprechend:

- Von diesen 47 Patienten wurden 46 Patienten, also fast alle, zu Hause vom Hospizverein oder dem Konsiliardienst mitbetreut;
- 27 der 47 zu Hause Verstorbenen wurden vom stationären Palliativteam betreut
- 26 der 47 zu Hause Verstorbenen Patienten wurden sowohl ambulant als auch stationär betreut.

Tabelle 18E

In Klinik gestorben		*Ambulanter Palliativdienst*		
		Ja	Nein	**Gesamt**
Stationär betreut	Ja	24 (54,5 %)	16 (9,1 %)	**40 (90,9 %)**
	Nein	4 (9,1 %)	-	**4 (9,1 %)**
	Gesamt	**28 (63,6 %)**	**16 (36,4 %)**	**44 (100 %)**

In Tabelle 18E wird die Gruppe der Patienten dargestellt, die im Krankenhaus verstarben:

- Von den 44 Patienten, die im Krankenhaus verstarben, wurden 28 auch ambulant im Rahmen des Projektes begleitet;
- vom Klinikpalliativteam erhielten 40 von ihnen eine Unterstützung.

3.12 Sterbeort in Abhängigkeit von der Rekrutierungsart

Weiterhin sollte innerhalb des Projektes untersucht werden, ob die Art der Rekrutierung einen Einfluss auf den Sterbeort hat, da sich die aktive Rekrutierung in der Klinik grundlegend von der bisherigen Praxis im ambulanten Bereich abhebt.

Bei der Auswertung zeigte sich, dass die Rate der Patienten, die zu Hause starben bei einer Rekrutierung über Angehörige, den Hausarzt oder Pflegedienste deutlich höher lag als bei Patienten, die über das Klinikum rekrutiert wurden (57,1 % versus 46,9 %). Der Rekrutierungsmodus korreliert somit mit dem Sterbeort.

TABELLE 19: STERBEORT IN ABHÄNGIGKEIT VON DER REKRUTIERUNGSART

Rekrutierungsart	Anzahl Patienten N = 91	Sterbeort	Absolute Häufigkeit N = 91	Relative Häufigkeit (%)
Ambulant	42	Zu Hause	24	57,1
		Krankenhaus	17	40,5
		Hospiz	1	2,4
Klinik	49	Zu Hause	18	36,7
		Krankenhaus	26	53,1
		Alten-/Pflegeheim	5	10,2

3.13 Evaluation der Zufriedenheit der Angehörigen

An die Angehörigen wurde nach dem Versterben der Patienten ein Evaluationsbogen geschickt.

Bei 9 Patienten konnte der Evaluationsbogen nicht an die Angehörigen weitergegeben werden, da die Patienten entweder alleinstehend waren, keine Adresse der Angehörigen vorlag oder die Angehörigen unbekannt verzogen waren. Die Rücklaufquote betrug bis zum Zeitpunkt der Auswertung (30. April 2007) 80 %.

Auf dem Evaluationsbogen sollten die Angehörigen die Arbeit des Palliativdienstes anhand verschiedener Fragen bewerten. Die Patienten hatten je 4 Antwortmöglichkeiten: Nicht zutreffend – teilweise zutreffend – überwiegend zutreffend – voll zutreffend. In der unten abgebildeten grafischen Auswertung entspricht 1 nicht zutreffend und 4 voll zutreffend (Abbildung 12). Die Evaluationsbögen mit allen ausformulierten Fragen sind im Anhang A1 zu finden.

Die Werte lagen insgesamt eng beieinander, die Amplitude betrug lediglich 0,9 Punkte zwischen dem besten und dem schlechtesten Mittelwert. Für die Gesamtzufriedenheit mit dem Palliativdienst ergab sich ein mittlerer Score von 3,7 Punkten, was für eine überzeugende Akzeptanz des Dienstes spricht. Auch ansonsten lagen die meisten Werte über 3,0. Ein Wert von ≤ 3,0 (überwiegend zutreffend) wurde für folgende Kategorien ermittelt: Angehörige in Pflege eingewiesen, Symptomlinderung, Organisation eines Pflegedienstes, Zusammenarbeit mit Hausarzt verbessert.

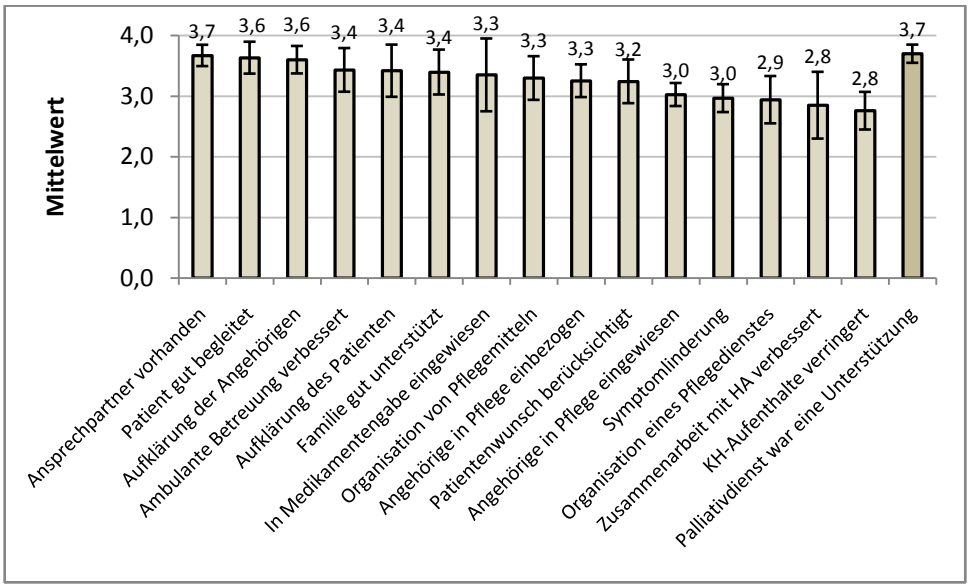


ABBILDUNG 12: EVALUATION DER ANGEHÖRIGEN (N = 65)

Mittelwerte mit 2-facher Standardabweichung. Antwortmöglichkeiten: 1= nicht zutreffend – 2 = teilweise zutreffend – 3 = überwiegend zutreffend – 4 = voll zutreffend. Genauer Wortlaut der Fragen siehe Anhang A1. Abkürzungen: HA = Hausarzt, KH = Krankenhaus

3.14 Evaluation der Zufriedenheit der Hausärzte

Auch die Hausärzte wurden nach dem Versterben der Patienten befragt. Die Evaluationsbögen waren weitgehend gleich mit denen der Angehörigen aufgebaut. Auch hier konnte zwischen den Extremen „nicht zutreffend“ und „voll zutreffend“ unterschieden werden.

An Hausärzte von Patienten, die während des Projektes ausschließlich im Krankenhaus betreut wurden, wurde kein Evaluationsbogen versendet, da die Arbeit des

Palliativdienstes in diesem Fall in der Regel nicht ausreichend oder nur indirekt über die Berichte von Angehörigen beurteilt werden konnte. Dies war bei 18 Patienten der Fall. Die Rücklaufquote belief sich ähnlich wie bei den Evaluationsbögen der Angehörigen auf 82 %.

Die Schere der Mittelwerte war größer als bei den Angehörigen. Der niedrigste ermittelte Wert betrug 2,6, der beste 3,7 Punkte. Die Gesamtzufriedenheit betrug im Schnitt 3,7 Punkte. Zwischen 3,0 und 2,6 Punkten (teilweise zufrieden bis überwiegend zufrieden) lagen die Linderung der Symptome, die Verbesserung der Zusammenarbeit mit dem Hausarzt und die Verringerung der Krankenhausaufenthalte (Abbildung 13). Die Ergebnisse decken sich damit weitestgehend mit den Ergebnissen der Angehörigen.

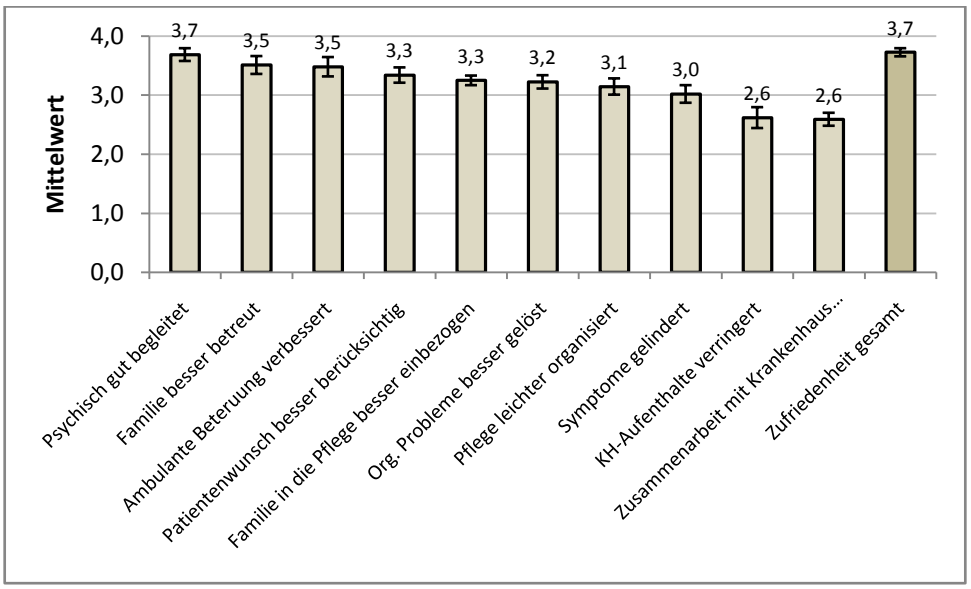


ABBILDUNG 13: EVALUATION DER HAUSÄRZTE (N = 60)

Mittelwerte mit 2-facher Standardabweichung. Antwortmöglichkeiten: 1= nicht zutreffend – 2 = teilweise zutreffend – 3 = überwiegend zutreffend – 4 = voll zutreffend. Genauer Wortlaut der Fragen siehe Anhang A2. Abkürzungen: KH = Krankenhaus, Org. = Organisatorisch

3.15 Annotationen aus den Evaluationsbögen

In den Evaluationsbögen war auch Platz für Kommentare, Kritik und Verbesserungsmöglichkeiten. Auch diese Kommentare, von denen hier eine Auswahl präsentiert wird, lassen einen Einblick in die Perzeption des Projektes bei Hausärzten und Patienten erkennen.

Bemerkungen von Angehörigen:

- Bitte weiter so arbeiten. Ich möchte mich noch einmal bedanken. Das ganze Team war super.
- Insgesamt war der palliativmedizinische Dienst eine sehr, sehr große Unterstützung. Allen Respekt!
- Großen Dank an Prof. Schreml, der einen Hospizplatz in Ulm besorgte. Die Betreuung nach dem Tod des Patienten sollte auch dann noch den Hinterbliebenen längere Zeit zukommen.
- Mein Mann und ich wurden liebevoll, fürsorglich und sehr gut bis zum Tod begleitet. Die medizinische Versorgung war ausgezeichnet.
- Hervorragende Unterstützung, es war jederzeit ein Ansprechpartner erreichbar. Es war auch eine große Hilfe in der Sterbestunde und in der Betreuung danach.
- Sehr positiv ist die persönliche Betreuung durch den Hospizverein, insbesondere die Bereitschaft, die Angehörigen zu entlasten und die Begleitung nach dem Tod der Patientin.
- Ich würde die gute und liebevolle Betreuung wieder in Anspruch nehmen. Wir waren bis zum letzten Tag nicht alleine.
- Mit der Betreuung durch Prof. Schreml waren mein Mann und ich sehr zufrieden. Auch mit der liebevollen Hilfe der Hospizhelferin. Die Existenz des [Hospiz-]Vereins empfinde ich als sehr segensreich.

Bemerkungen von Hausärzten

- Es war eine sehr wertvolle Mitbetreuung.
- Trotz der Telefonliste mit den Notfallnummern wurde häufig der Notarzt gerufen. Der Hospizverein wurde zunächst von den Angehörigen boykottiert.
- Ein gutes Projekt. Mehr Kollaboration mit den Hausärzten erwünscht.
- Wir bitten bei entsprechenden Fällen um Fortführung, da es eine hilfreiche Zusammenarbeit ist.
- Prinzipiell bin ich hochzufrieden mit der Arbeit des Raphael-Hospizvereins. Sie verbessert die Lebensqualität und unterstützt medizinische und pflegerische Maßnahmen.

- Ohne die palliativmedizinische Betreuung wäre eine häusliche Pflege nicht möglich gewesen.
- Optimale Versorgung der Patienten und Hilfe für die Angehörigen in der Endphase der Erkrankung.

3.16 Vergleich der aktuellen Daten mit Daten aus dem Vorprojekt von 2003 - 2005

Im folgenden Abschnitt soll die Arbeit des ehrenamtlichen ambulanten palliativmedizinischen Konsiliararztes noch näher beleuchtet werden.

Wie unter 1.7 beschrieben kann man die palliativmedizinische Versorgung des Landkreises Günzburg als kontinuierlichen sich über Jahre entwickelnden Prozess verstehen. Bereits in einem früheren Projekt wurden von Prof. Schreml Daten gesammelt, die einen Vergleich mit den vorliegenden Ergebnissen erlauben. Geeignete Vergleichszahlen liefert dabei das Projekt „Integrierte palliativmedizinische Versorgung auf dem Lande“ aus den Jahren 2003 – 2005. Dieses Projekt stellte den Beginn der Tätigkeit des Konsiliararztes dar.

3.16.1 Anzahl behandelter Patienten

Zu dem ersten Projekt liegen Daten der Quartale II/03 – IV/04 vor, also insgesamt 7 Quartale. Die Auswertung des aktuellen Projekts umfasst 6 Quartale. Soweit nötig wurden die Daten deshalb auf 7 Quartale extrapoliert. Die Daten werden zudem als relative Häufigkeiten angegeben, was eine direkte Vergleichbarkeit ermöglicht.

Aus dem aktuellen Projekt wurden nur die Daten extrahiert, bei der auch eine Betreuung durch den ambulanten Konsiliararzt erfolgte. Darüberhinaus wurde die auch auf nicht onkologische Patienten erweitert. Hierzu wurden die Aufzeichnungen über Patienten des palliativmedizinischen Konsiliararztes verwendet, die zwar nicht in das vorliegende Projekt aufgenommen wurden - da sie keine maligne Erkrankung hatten - jedoch trotzdem einer palliativmedizinischen Betreuung bedurften.

Es wurden in dem früheren Projekt in 7 Quartalen vom Konsiliararzt insgesamt 70 Patienten betreut, während es in 6 Quartalen des jüngsten Projektes 85 Patienten waren (entsprechend 99 Patienten in 7 Quartalen). Im ersten Projekt wurden im Schnitt 17 Patienten pro Quartal betreut, wobei hier ein deutlicher Anstieg im

Zeitverlauf zu erkennen ist, beginnend mit 9 Patienten II/03 und endend mit 24 Patienten im Quartal IV/04. Im zweiten Projekt wurden im Mittel 24 Patienten pro Quartal betreut. Hier ist die Patientenzahl insgesamt schwankend und bewegte sich zwischen 18 und 30 Patienten.

In Abbildung 14 wird die Patientenzahl pro Quartal dargestellt. Die Zahlen für die Quartale I/05 und II/05 konnten aus Aufzeichnungen des palliativmedizinischen Konsiliararztes extrahiert werden und wurden ebenfalls in die Grafik aufgenommen.

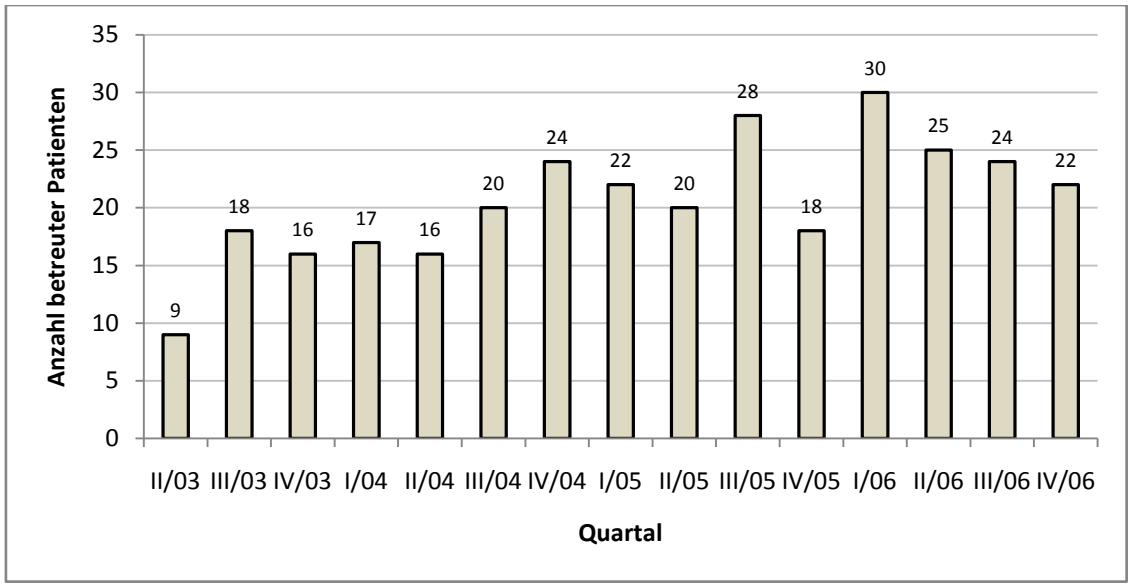


ABBILDUNG 14: DURCH DEN PALLIATIVMEDIZINISCHEN KONSILIARARZT BETREUTE PATIENTEN PRO QUARTAL

3.16.2 Verteilung der Krankheitsbilder

Hinsichtlich der onkologischen Patienten war die Verteilung der Diagnosen in etwa vergleichbar. Während des jüngeren Zeitraums ist jedoch die Anzahl der nicht onkologischen Patienten auffallend deutlich gestiegen, von 11 Patienten auf 27 Patienten (entsprechend 32 Patienten in 7 Quartalen); in Bezug auf die Gesamtzahl aller Patienten entspricht dies einer Verschiebung der Diagnosehäufigkeit zu Gunsten der nicht onkologischen Patienten von 10,9 % absolut. Die Ergebnisse werden im Folgenden tabellarisch dargestellt. Während des aktuellen Projektes wurden somit fast dreimal so viele nicht onkologische Patienten vom ambulanten Konsiliararzt behandelt wie 2 Jahre zuvor (Steigerung um das 2,9-fache).

TABELLE 20: VERGLEICH DER ANZAHL ONKOLOGISCHER UND NICHT ONKOLOGISCHER PATIENTEN

	Absolute Zahl betreuter Patienten		Steigerungsrate
	Quartal II/03 – IV/03	Quartal III/05 - IV/06 (Interpoliert auf 7 Quartale)	
Onkologische Patienten	54	67,7	24,6 %
Nicht onkologische Patienten	16	31,5	186,3 %
Gesamt	70	99,2	41,7 %

TABELLE 21: VERGLEICH DER DIAGNOSEVERTEILUNG IN BEIDEN PROJEKTZEITRÄUMEN

Abkürzungen: HCC = Hepatozelluläres Karzinom, HNO = Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, HOPS = Hirnorganisches Psychosyndrom, ZNS = Zentrales Nervensystem

Diagnosen	Projekt 2003-2004		Projekt 2005-2006	
	Absolute Häufigkeit N = 70	Relative Häufigkeit (%)	Absolute Häufigkeit N = 85	Relative Häufigkeit (%)
Onkologische Erkrankungen				
Hämoblastose	5	7,1 %	6	7,1 %
Kolorektales Karzinom	8	11,4 %	4	4,7 %
Andere	4	5,7 %	2	2,4 %
ZNS-Tumor	5	7,1 %	3	3,5 %
HCC, Pankreaskarzinom	4	5,7 %	5	5,9 %
HNO-Tumore	2	2,9 %	7	8,2 %
Bronchialkarzinom	7	10,0 %	7	8,2 %
Magen-, Ösophaguskarzinom	4	5,7 %	8	9,4 %
Mammakarzinom	5	7,1 %	7	8,2 %
Urogenitalkarzinom	10	14,3 %	9	10,6 %
Gesamt	**54**	**77,1 %**	**58**	**68,2 %**
Nicht onkologische Erkrankungen				
Amyotrophe Lateralsklerose	2	2,9 %	3	3,5 %
Demenz, HOPS, Unruhe, Psychose	3	4,3 %	6	7,1 %
Apoplex	-	-	3	3,5 %
Herzinsuffizienz	-	-	2	2,4 %
Leberzirrhose	-	-	1	1,2 %
Multimorbidität	-	-	7	8,2 %
Niereninsuffizienz	-	-	1	1,2 %
Parkinson	-	-	2	2,4 %
Schmerzsyndrom	-	-	2	2,4 %
Andere	11	15,7 %	-	-
Gesamt	**16**	**22,9 %**	**27**	**31,8 %**

3.16.3 Betreuungsdauer

Die Betreuungsdauer aller Patienten, also auch der nicht onkologischen, lässt sich nicht direkt vergleichen. Hier ist nur ein Vergleich mit den onkologischen Patienten des jetzigen Projektes möglich, da die Daten für die nicht onkologischen Patienten nicht vorliegen. Es zeigt sich aber, dass im früheren Projekt die meisten Patienten (34 %) innerhalb von 2 Wochen verstarben, während 2005/2006 viele Patienten erst nach 3-6 Monaten (24 %) verstarben. Die Kontaktanzahl pro Betreuungsfall hat sich von 4,7 auf 6,7 erhöht (Abbildung 15).

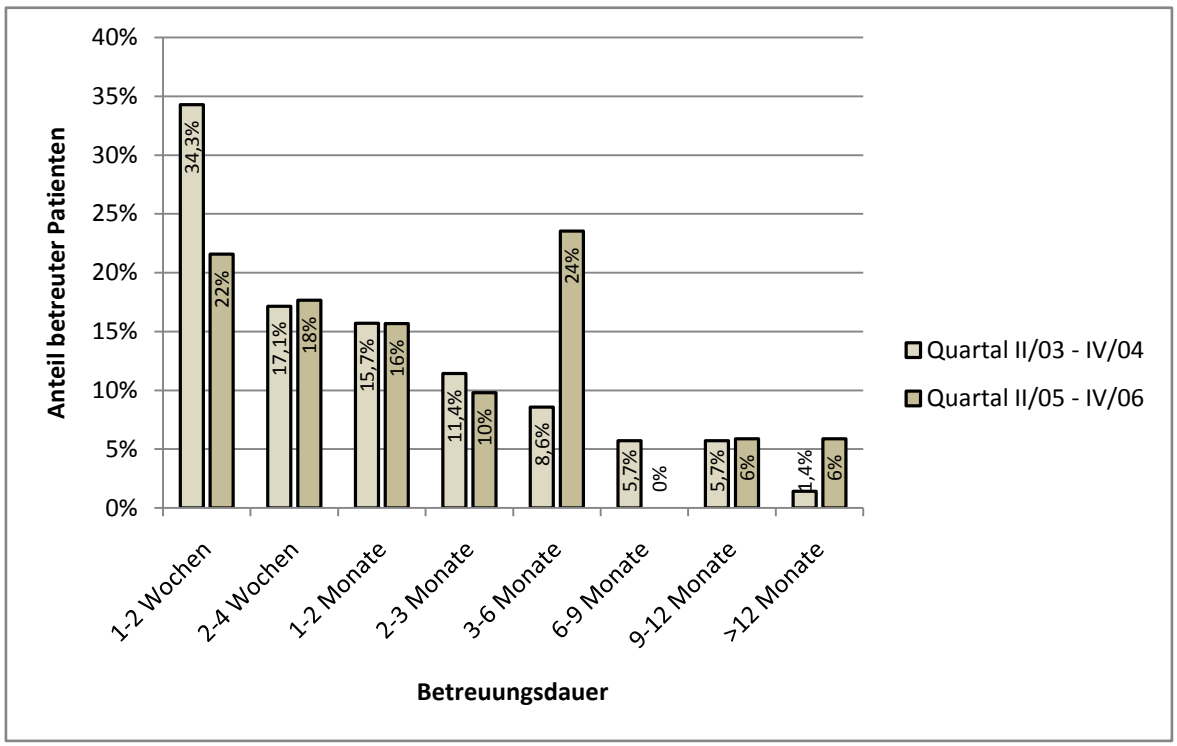


ABBILDUNG 15: BETREUUNGSDAUER IM VERGLEICH DER ZEITRÄUME QUARTAL II/2003-IV/2004 UND QUARTAL II/2005-IV/2006

4 DISKUSSION

Die vorliegende Studie wurde konzipiert, um ein integriertes palliatives Versorgungsmodell in einer ländlichen Gegend in Bayern zu evaluieren.

Projekte in ländlich geprägten Regionen sind auf Grund deren Infrastruktur und der ihr eigenen Bevölkerungsstruktur nicht direkt mit Palliativmodellen in Ballungsräumen wie München, Berlin oder Tübingen vergleichbar. Ein systematischer Review von Evans belegt, dass die Datenlage über die palliativmedizinische Versorgung auf dem Lande sehr begrenzt ist [23]. Die meisten qualitativen Studien stammen aus Australien, wo das Wort „ländlich“ allerdings einen ganz anderen Stellenwert hat und mit „ländlichen Gegenden“ in Europa nicht zu vergleichen ist.

Durch das Projekt „Integrierte Palliativmedizin Günzburg“ sollte gezeigt werden, wie palliativmedizinische Dienstleister sinnvoll miteinander vernetzt und in bestehende Strukturen integriert werden können, um so die Palliativversorgung der Bevölkerung zu optimieren. Wichtige Endpunkte waren dabei der Sterbeort und die Zufriedenheit von Patienten, Angehörigen und Hausärzten mit der Betreuung, sowie die Intensität der Zusammenarbeit mit den Hausärzten.

Es soll im Folgenden auch eine Brücke zum „Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der GKV“ geschlagen werden und Anhaltspunkte für die notwendige personelle Ausstattung und die notwendigen Vernetzungsstrukturen eines Palliativdienstes gegeben werden.

4.1 Auswahl der Methode

Die Studie ist formal eine prospektive nicht kontrollierte qualitative Studie. Durch das prospektive Vorgehen fallen limitierende Faktoren retrospektiver Beobachtungen weg. Hier ist besonders die einheitliche Dokumentation zu nennen. Da innerhalb des Projektes mit der Klinik, dem Hospizverein und dem Konsiliararzt drei verschiedene Projektpartner involviert sind, wäre eine retrospektive Datenextraktion und vor allem der Vergleich dieser Daten äußerst schwierig gewesen.

Es wurden innerhalb des Projektes nur wenige Vorgaben bezüglich Einschlusskriterien, Intensität der Betreuung und Auswahl der betreuenden Personen gemacht. Dieses sehr offene Vorgehen hat den Vorteil, dass die Studienpopulation nur minimal

selektiert ist, die Übertragung der Ergebnisse in die klinische Praxis somit problemlos möglich sein sollte.

Einschränkend wirkt sich das Fehlen einer Kontrollgruppe aus. Im Hinblick auf einige erhobene Parameter, wie zum Beispiel den Sterbeort oder die Dauer von Krankenhausaufenthalten, wäre ein direkter Vergleich zu palliativen Patienten, die im Krankenhaus oder in der onkologischen Ambulanz behandelt wurden - aber nicht in das Projekt aufgenommen wurden - als Kontrollgruppe wünschenswert gewesen. Allerdings wäre für die Gruppe der Patienten, die nur ambulant, zum Beispiel von Hausärzten oder Pflegediensten palliativ behandelt wurden, keine Kontrollgruppe möglich gewesen. Hinzu kommt, dass die Beobachtung einer solchen Kontrollgruppe auch aus organisatorischen und personellen Gründen nicht möglich gewesen wäre.

Nach den Kriterien der Evidence Based Medicine wäre ein strafferes Studiendesign mit Sicherheit wünschenswert gewesen. Krouse sieht die Verwendung adäquater Forschungsmethoden in der Palliativmedizin als unabdingbare Notwendigkeit an, um Patienten optimale Therapien anbieten zu können und auch die Glaubwürdigkeit der Palliativmedizin innerhalb der anderen Fachbereiche zu wahren [41]. Bei der Entwicklung von geeigneten Studiendesigns steht man jedoch erst am Anfang. Neue vielversprechende Konzepte werden momentan im Rahmen der Versorgungsforschung entwickelt, die die Wirkung von Versorgungsstrukturen und –prozessen oder von Versorgungskonzepten unter Alltagsbedingungen evaluiert [3].

Trotz dieser berechtigten Kritik an der methodisch schwachen Konzeption von palliativmedizinischen Studien, scheint das geschilderte Vorgehen innerhalb dieses Projektes geeignet, um die Arbeit des palliativmedizinischen Dienstes Günzburg auf einer aussagekräftigen Basis zu evaluieren.

4.2 Einschlusskriterien der Studie

Das Vorliegen einer malignen Erkrankung in einem palliativen Stadium war die einzige Grundvoraussetzung, um den integrierten Palliativdienst Günzburg im Rahmen dieser Studie nutzen zu können.

Es wurden wie in Kapitel 0 beschrieben keine weiteren Einschränkungen bezüglich der Einschlusskriterien gemacht. Patienten konnten weiterhin auch lebensverlängernde Therapien erhalten, die über eine bestmögliche supportive Therapie

hinausgingen. Ein restriktiveres Vorgehen erschien bei der Studienplanung nicht sinnvoll, um so einen Selektionsbias nach Möglichkeit zu minimieren.

Zur weiteren Einschränkung der Studienpopulation hätte man beispielsweise Kriterien anlegen können, die sich an die Aufnahmekriterien amerikanischer Hospize anlehnen, die eine anzunehmende Lebenserwartung von maximal 6 Monaten als Voraussetzung verlangen [39]. Jedoch ist es sehr schwierig, geeignete Indikatoren und Surrogatparameter zu finden, die tatsächlich mit einer hohen Sensitivität und Spezifität das Kriterium Lebenszeit erfassen [25, 70]. Innerhalb eines großen US-amerikanischen Projekts „Promoting Excellence in End-of-Life Care“ wurden 22 Modellprojekte durchgeführt. Auch in diesen werden die Einschlusskriterien sehr offen gehandhabt. In den Projekten war eine palliative Betreuung ab dem Zeitpunkt der Diagnose einer „fortgeschrittenen Erkrankung“ möglich, unabhängig davon, ob noch der Versuch einer lebensverlängernden Therapie durchgeführt wurde. Kritisch bemerkt wurde jedoch auch hier, dass dieses Vorgehen die Vergleichbarkeit der Ergebnisse untereinander erschwert [10].

Bezüglich der optimalen Einschlusskriterien in palliativen Forschungsprojekten besteht nach wie vor kein Konsensus. Es existieren bislang auch keine wissenschaftlichen Arbeiten, die den Einfluss von falsch gewählten Einschlusskriterien auf die Studienergebnisse untersuchen, so dass sicherlich weitere Studien zur Klärung der optimalen Einschlusskriterien notwendig sind [9].

Die medizinische Forschungsgemeinschaft sieht weiterhin doppelt verblindete randomisierte Studien mit ihren in der Regel hochselektierten Patientenkollektiven als Goldstandard an. Im Sinne der Versorgungsforschung jedoch, die den Nutzen einer Intervention oder eines Konzeptes explizit unter Alltagsbedingungen untersuchen möchte, erscheinen die von uns verwendeten Einschlusskriterien letztlich sinnvoll.

4.3 Erhebung der Zielgrössen

Hauptzielgröße der Untersuchung war der Sterbeort. Hearn und Higginson zeigten in einer Meta-Analyse bereits 1998, dass der Sterbeort in der palliativmedizinischen Forschung eine zentrale Rolle spielt [33]. Auch eine Suche in der Datenbank MEDLINE bestätigt, dass sich in den Jahren 2006 und 2007 viele Veröffentlichungen auf dem Gebiet der Palliativmedizin mit dem Problem des Sterbeorts befassen. Dies ist insofern nicht verwunderlich, da es nicht nur im Interesse des Patienten liegt, zu

Hause zu sterben, sondern da palliativmedizinische Projekte auch ihre Kosteneffektivität unter Beweis stellen möchten. Der Sterbeort stellt dabei einen wichtigen Surrogatparameter für die Schonung monetärer Ressourcen durch unnötige Krankenhausaufenthalte dar.

Die Symptome der Patienten wurden standardisiert mittels einer dichotomen Antwortmöglichkeit (vorhanden vs. nicht vorhanden) erhoben. Die Auswahl der Symptome erfolgte in Anlehnung an die in verschiedenen Publikationen am häufigsten genannten Symptome im Endstadium einer malignen Erkrankung [19, 53, 66, 75, 79]. Auf eine Graduierung der Symptomausprägung wurde verzichtet, da die Symptome nicht primärer Endpunkt der Studie waren und somit die Veränderung der Symptome im Verlauf kein Erfolgskriterium darstellte.

Als wichtiger Outcome-Parameter wurde auch die Zufriedenheit der Angehörigen und der Hausärzte evaluiert. Die Messung der Zufriedenheit ist ein häufig verwendetes Verfahren in der Palliativmedizin. Von der Zufriedenheit auf die Qualität der Gesundheitsversorgung zu schließen ist jedoch problematisch [4]. Da es jedoch nur wenige Alternativen gibt und neuere strukturierte Messverfahren noch nicht endgültig validiert sind, erschien diese Methode im Kontext des Projektes als das sinnvollste Vorgehen.

Auf die Messung der Lebensqualität wurde verzichtet, da dies keine Mehrinformationen über das Gelingen des Projektes gegeben hätte.

4.4 Patientencharakteristika

4.4.1 Alter und Geschlecht

Das Alter bei Aufnahme lag durchschnittlich bei 68 Jahren. In dem vom Robert Koch Institut veröffentlichten Bericht „Krebs in Deutschland“ wird als mittleres Erkrankungsalter 69 Jahre genannt [28]. Vergleicht man die Verteilung von Männern und Frauen, so wurden innerhalb des Projektes mit 61 % verhältnismäßig mehr Männer betreut als es nach epidemiologischen Daten zu erwarten gewesen wäre. In der eben genannten Gesundheitsberichterstattung der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland liegt das Verhältnis Männer zu Frauen bei den krebsbedingten Todesfällen bei 52 % vs. 48 % im Jahre 2002, eine fast identische Verteilung wird auch in der Todesursachenstatistik des Landes Bayern von 2005 ge-

nannt [6]. Das vorliegende Patientenkollektiv kann auch mit dem anderer palliativer Studien verglichen werden, wobei hier ein Vergleich nur eingeschränkt sinnvoll ist. Je nach Studie lassen sich deutlich schwankende Zahlen erkennen. So lag im Palliamo-Projekt Regensburg im Jahr 2006 die Zahl der betreuten Männer nur bei 45 %, im SUPPORT-Projekt Göttingen entsprach das Geschlechterverhältnis dem deutschlandweiten Schnitt, dafür lag aber das Durchschnittsalter betreuter Patienten deutlich niedriger [1, 31].

4.4.2 Häufigkeitsverteilung der Onkologischen Diagnose

Die jeweils zu Grunde liegende Krebserkrankung (Tabelle 5) ist in etwa vergleichbar mit der Verteilung onkologischer Diagnosen in Deutschland [28]. Auffällig ist allerdings, dass Brustkrebserkrankungen bei den Krebssterbefällen in Deutschland schon an vierter Stelle stehen. Im vorliegenden Projekt sind sie mit 9,2 % jedoch erst an siebter Stelle zu finden. Abgesehen davon, dass - wie eben genannt – die Männer in der vorliegenden Studie überproportional häufig vertreten waren, könnte eine weitere Ursache die Tatsache sein, dass Brustkrebserkrankungen bei den onkologischen Erkrankungen mit die längsten Verläufe zeigen [62]. Patienten mit langsamen Krankheitsverläufen lernen, mit ihrer Krankheit zu leben, mit den Symptomen umzugehen und sie lernen auch, sich auf das Sterben und den Tod vorzubereiten. Aus persönlichen Erfahrungen der Teammitglieder des Projektes können Brustkrebspatientinnen den Krankheitsverlauf insgesamt realistischer einschätzen. Einige der Brustkrebspatientinnen innerhalb des Projektes konnten erstaunlich offen mit der Situation des nahenden Todes umgehen und hatten durch Gespräche mit der Familie und den behandelnden Personen ganz klare Vorstellungen entwickelt, wie und wo sie sterben möchten. Diese bewusste Vorbereitung auf den Tod ermöglicht vermutlich vielen der Patientinnen auch, auf einen Palliativdienst zu verzichten. Belegt wird dies unter anderem in zwei Studien, die zeigen konnten, dass Patientinnen mit Brustkrebs und anderen gynäkologischen Tumoren signifikant häufiger zu Hause sterben als andere Krebspatienten, insbesondere als Patienten mit Hämoblastosen [11, 51]. Eine andere Studie von Grande bestätigt zudem, dass Patienten mit Brustkrebs und urogenitalen Malignomen weniger häufig sogenannte Hospital-at-home-Services in Anspruch nehmen [30].

Andererseits fanden sich unter den Studienpatienten die Hämoblastosen, das Magen- und Ösophaguskarzinom, sowie das Pankreaskarzinom bezüglich der Häufigkeit noch vor dem Mammakarzinom. Dies sind Tumorentitäten, die häufig schnelle und teilweise auch dramatisch Verläufe zeigen. Patienten erhalten in der Regel nur ein oder zwei palliative Therapieregimes, bevor der Progress der Erkrankung zum Tod führt. Diese Patienten befinden sich kurz vor dem Tod häufig noch in einer Phase, in der sie darauf hoffen, Heilung oder eine Lebensverlängerung zu finden; die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod wird verdrängt. Die auftretenden Probleme im Umgang mit Symptomen und pflegerisch-organisatorischen Notwendigkeiten überfordern die Familien, so dass sie das Angebot einer palliativmedizinischen Betreuung gerne in Anspruch nehmen. Ähnliches gilt auch für das Bronchialkarzinom, das die führende Tumorentität bei den Diagnosen darstellt. Bronchialkarzinome weisen meist ebenso einen schnellen Verlauf auf und führen in der Terminalphase teils zu dramatischen Dyspnoephasen, die von Angehörigen nur schlecht zu beherrschen sind.

Ein Hinweis darauf, dass Brustkrebspatientinnen mit ihrer Erkrankung besser umgehen können als Patienten mit schneller verlaufenden Erkrankungen liefert auch eine holländische Studie. Vos und de Haes untersuchten die Krankheitsbewältigung bei Krebspatienten und fanden heraus, dass Verdrängungsmechanismen vor allem bei älteren Patienten und bevorzugt bei Männern in der Terminalphase auftraten. Sie beschreiben auch, dass es im Verlauf einer Krankheit zu einer graduellen Reduktion der Verdrängung kommt, was oben genannte These der besseren Krankheitsverarbeitung und der damit verbundenen geringeren Inanspruchnahme des Palliativdienstes durch Brustkrebspatientinnen stützen würde [84].

4.4.3 Symptome

Die von den Patienten geschilderten Begleitsymptome entsprechen den umfangreichen Untersuchungen in der wissenschaftlichen Literatur, die erst kürzlich in einer holländischen Meta-Analyse zusammengefasst wurden [75].

In der Günzburger Studie wurde auf eine Erfassung der Symptome zu definierten Zeitpunkten der Betreuung verzichtet, da sich die Verläufe individuell stark unterschieden, sowohl von der sich entwickelnden Symptomatik als auch vom zeitlichen Ablauf. Es erscheint nicht zweckmäßig, bei einem Patienten, der über einen

langen Zeitraum betreut wird und bezüglich seiner Beschwerden stabil ist, regelmäßig alle 4 Wochen die Symptome zu erfassen. Andererseits waren 40 % der Patienten bereits einen Monat nach Beginn der Betreuung verstorben, so dass hier keine adäquate Symptomerfassung innerhalb definierter Zeitintervalle möglich gewesen wäre. Aus diesem Grund wurden die Symptome jeweils einmalig zum Zeitpunkt des Auftretens erfasst. Die Symptome in der Sterbephase wurden nicht in die Auswertung einbezogen, da hier naturgemäß die Symptomatik auf einen einheitlichen Endpunkt zusteuert.

4.5 Der ländliche Raum

Das Projekt wurde konzipiert, um zu zeigen, dass eine intensive palliativmedizinische Betreuung nicht nur in Ballungsräumen möglich ist, sondern auch in einer ländlich geprägten Gegend.

Das Bayerische Staatsministerium für Arbeit, Sozialordnung, Familie und Frauen gründete 2003 einen „Expertenkreis Palliativmedizin und Hospizarbeit“, der die Aufgabe hat, in Bayern palliativmedizinische Netzwerke auch in die unterversorgten Gebiete in Nordostbayern und entlang des mittelbayerischen Donauverlaufes zu etablieren [32]. Wie schon in Kapitel 1.5 beschrieben, erfüllt der Landkreis Günzburg mit seiner relativ geringen Bevölkerungsdichte die Grundcharakteristik eines ländlichen Raumes. Das vorliegende Projekt hat somit Modellcharakter für die geforderte stärkere Vernetzung und Integration der Palliativmedizin in den ländlichen Raum Bayerns.

Viele der bisherigen oft zitierten Modellprojekte sind für Ballungsräume konzipiert, wie zum Beispiel für Berlin, Tübingen, Saarbrücken oder München. Die Modelle, die im ländlichen Raum angesiedelt sind, wie die Krebsschmerzinitiative Greifswald oder die Palliativpflegemodelle in Troisdorf und im Erftkreis, beleuchten meist nur einen Teilbereich der Palliativmedizin. Ein integriertes Modell unter Beteiligung und enger Vernetzung von Krankenhaus, ambulantem ärztlichen Konsiliardienst, Palliativpflege und Hospizarbeit ist bisher noch nicht beschrieben [57]. Von der Konzeption her lässt sich vorliegendes Projekt lediglich mit dem SUPPORT-Projekt im Kreis Göttingen vergleichen, das jedoch von der finanziellen und personellen Konzeption mit einem Zuständigkeitsbereich von über 400.000 Einwohnern in einem unterschiedlichen Setting stattfand [31].

4.6 Status quo und Perspektiven der vernetzten Palliativversorgung im Lankreis Günzburg

4.6.1 Status quo

Der Landkreis Günzburg ist faktisch in zwei Bereiche eingeteilt: den nördlichen Landkreis um die Stadt Günzburg und den südlichen um die Stadt Krumbach. Wie in Abbildung 5 auf Seite 27 erkennbar, umfasst das Einzugsgebiet des vorliegenden Projektes im Wesentlichen den nördlichen Landkreis, was vorwiegend historische Gründe hat.

Bei der bayerischen Gebietsreform von 1971 entstand der heutige Landkreis Günzburg aus den zwei „Altlandkreisen“ Günzburg und Krumbach. Die medizinische Versorgung geschieht jedoch nach wie vor weitgehend im Rahmen der Altlandkreise. In der Stadt Krumbach gibt es einen eigenen Hospizverein, die Ökumenische Hospizinitiative Krumbach und Umgebung. Es muss betont werden, dass beide Hospizvereine – Günzburg und Krumbach - in keinem Konkurrenzverhältnis stehen, sondern gleichberechtigte Partner in einem Landkreis sind. So sind sie zum Beispiel auch für den Bayerischen Hospiztag 2004 gemeinsam als Veranstalter aufgetreten. Der Hospizverein Krumbach ist ebenfalls personell mit dem Kreiskrankenhaus Krumbach vernetzt. Die Vorsitzende des Hospizvereins ist gleichzeitig Oberärztin in der Inneren Abteilung des Hauses. Es finden hier aber keine ambulanten ärztlichen palliativmedizinischen Konsiliardienste statt. Obwohl es keine festen Zuständigkeitsgrenzen gibt, ist der Landkreis unter den Hospizdiensten Günzburg und Krumbach sinnvoll aufgeteilt. Es gab innerhalb des Projektzeitraums dennoch immer wieder einzelne Patienten aus dem südlichen Landkreis, die vom Palliativdienst Günzburg betreut wurden. Gründe dafür waren zum Einen persönliche Beziehungen der Patienten zum Hospizverein Günzburg oder zum palliativmedizinischen Konsiliararzt, zum Anderen auch die Tatsache, dass die hämatologisch-onkologische Betreuung häufig in der onkologischen Ambulanz des Kreiskrankenhaus Günzburg stattfand und somit auf dieser Ebene bereits Verbindungen vorhanden waren.

Betrachtet man sich die Abbildung 5, fällt zudem auf, dass relativ viele Patienten aus dem Landkreis Dillingen kamen. Auch hier gilt, dass diese Patienten vorwiegend in der Ambulanz der Günzburger Klinik betreut wurden. In Zusammenarbeit mit der

Hospizinitiative Dillingen erfolgte dann die weitere ambulante Betreuung. Eine formale Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Hospizvereinen wurde bisher noch nicht geregelt.

4.6.2 Vernetzung in der Zukunft

Das vorliegende Projekt kann bezüglich seines hohen Vernetzungsgrades exemplarisch für die von der Koordinationsgruppe in Bayern geforderten Notwendigkeiten eines Palliativdienstes stehen [32]. Hervorzuheben sind vor allem die kontinuierliche Entwicklung aus bestehenden Strukturen sowie die damit verbundenen besonders engen interpersonellen Beziehungen. Die integrierte Palliativmedizin in Günzburg entwickelte sich über insgesamt 15 Jahre beginnend mit der Integration der Palliativmedizin in den klinischen Stationsalltag der Klinik Günzburg, über die Gründung des Hospizvereins 1997, der Aufnahme der Tätigkeit des ambulanten ärztlichen palliativmedizinischen Konsiliardienstes seit 2003 und schließlich der Integration aller bisherigen Teilbereiche im Rahmen dieses Projektes, ergänzt durch das von der Deutschen Krebshilfe finanzierte Personal [60].

Personell bestehen enge Verbindungen, die eine Zusammenarbeit deutlich erleichtern. Die drei beteiligten Palliativschwestern waren bzw. sind Mitarbeiterinnen des Hauses, der ambulante Konsiliararzt war Chefarzt der Klinik und ist seit 1997 Vorsitzender des Hospizvereins. Die Tatsache, dass der Konsiliararzt lange Jahre Chefarzt der Klinik war, erleichtert insbesondere auch die Zusammenarbeit mit den Hausärzten, bei denen er ein hohes fachliches wie auch menschliches Ansehen genießt.

Auch einige der Hospizhelfer sind in Pflegeberufen tätig. Hinzu kommt, dass mit einem der größten Pflegedienste ein formaler Kooperationsvertrag besteht und der Hospizverein mit dem Pflegedienst räumlich unter einem Dach angesiedelt ist. Dieser außerordentlich hohe organisatorische Vernetzungsgrad und besonders auch der Vernetzungsgrad auf der personellen Ebene sind somit das Ergebnis einer jahrelangen kontinuierlichen Entwicklung, durch die sich das vorliegende Projekt deutlich von vergleichbaren Modellprojekten in Deutschland abhebt.

Für die Zukunft sollte die Vernetzung nicht nur zwischen dem Hospizverein Günzburg und der Klinik Günzburg im Sinne des vorliegenden Projektes etabliert werden, son-

dern darüberhinaus auch die Zusammenarbeit mit den Hospizgruppen in Krumbach und Dillingen intensiviert werden.

4.6.3 Anforderungen an die Umsetzung des Gesetzes zur Stärkung des Wettbewerbs in der GKV

Die Umsetzung des Gesetzes zur Stärkung des Wettbewerbs in der GKV wird grundlegende Umstrukturierungen in der palliativen Versorgung in Deutschland nach sich ziehen. Um professionelle Palliative-Care-Teams finanzieren zu können, muss neben der Frage der personellen Umsetzung auch kalkuliert werden, für wie viele Einwohner ein Palliative-Care-Team zuständig sein wird. In der Literatur wird als Anhaltspunkt immer wieder erwähnt, dass ein Palliativdienst für 250.000 Einwohner zuständig sein müsste [57]. Ein Zuständigkeitsbereich von dieser Größe ist jedoch sicherlich aus verschiedenen Aspekten problematisch.

In der täglichen Projektarbeit hat sich gezeigt, dass der Erfolg in Form von Patientenzufriedenheit maßgeblich von der Intensität des direkten Patientenkontakts abhängt. Gerade bei der Symptomkontrolle durch den Konsiliararzt ist es zwingend notwendig, sich ein persönliches Bild vom Patienten, aber auch von den Angehörigen, der häuslichen Situation und der Betreuung durch einen Pflegedienst zu machen. Auch Hausärzte sehen in großen Entfernungen ein Problem. So wurden in einer Umfrage spezialisierte Palliativteams als sehr hilfreich, aber - rein räumlich gesehen – als „zu weit weg vom Patienten“ beurteilt [50]. Bei einer Zahl von 250.000 Einwohnern ist eine intensive Betreuung sicherlich nur schwer möglich, da die zu fahrenden Strecken zum Patienten dann in ländlichen Gegenden teilweise über 100 km betragen würden.

Bei einer solchen Umsetzung des Gesetzes müsste zudem eine weitere Hürde überwunden werden. Bei der Planung eines Palliative-Care-Teams sollte nämlich dringend Rücksicht auf die in vielen Landkreisen historisch gewachsenen kleineren Kooperationen zwischen Kliniken, Hausärzten, Pflegediensten und Hospizvereinen Rücksicht genommen werden.

Das Funktionieren eines Netzwerks hängt maßgeblich von einer intensiven Kommunikation und von einem effizienten Informationsaustauch ab. Die Qualität der Kommunikation ist erfahrungsgemäß dann am Besten, wenn die beteiligten Parteien sich kennen und schon länger eng zusammenarbeiten. Daraus leitet sich ab, dass es

sinnvoller sein kann, kleinere Palliativgemeinschaften zu bilden und dabei auf gewachsene Infrastrukturen zurückzugreifen als auf ein großes Palliativteam zu bauen. Würde man die Forderung nach einem Palliativdienst pro 250.000 Einwohner umsetzen, würde es sicherlich äußerst schwer sein, auf solche Strukturen Rücksicht zu nehmen, da in vielen Fällen Palliative Care Teams quasi am Reißbrett entworfen und auf einzelne Regionen aufgeteilt werden müssten. Daraus könnten zwei Probleme resultieren: eine lange Einarbeitungszeit sowie eine mangelnde Akzeptanz. Es bestünde möglicherweise die Gefahr, dass parallel zu den Palliativdiensten niedergelassene Ärzte und Kliniken Kooperationen bilden, die versuchen, das „unerwünschte“ Palliativteam zu umgehen.

Was die individuelle Betreuung der Patienten angeht, so ist zudem gerade aus medizinischer Sicht ein Beratungsdienst mit einem sehr großen Einzugsbereich kritisch. Es ist davon auszugehen, dass auf Grund langer Anfahrtszeiten in vielen Fällen lediglich telefonische Beratungen erfolgen könnten. Wie jedoch bereits ausgeführt, ist der direkte Patientenkontakt besonders wichtig, um Symptome, Schmerzen und die psychosozialen Umstände richtig einzuschätzen zu können [50]. Fragen zu Medikamentendosierungen sind auf telefonischem Weg möglicherweise noch ausreichend zu beantworten. Fragen zur Medikamentenumstellung sind jedoch ohne persönlichen Kontakt zum Patienten nur schwer zu lösen. Ein Indiz dafür ist, dass immer wieder viele onkologische Patienten ausschließlich zur Schmerzeinstellung oder Verbesserung von Symptomen, die durchaus ambulant beherrscht werden könnten, stationär eingewiesen werden.

Es ist deshalb für zukünftige palliativmedizinische Projekte zu fordern, dass nach Möglichkeit bestehende Strukturen ausgenutzt werden sollten. Für die verschiedenen Landkreise sollte von Seiten der Politik möglichst offengelassen werden, wie die Ausgestaltung eines Palliativdienstes aussieht, um so bestehende Kooperationen vertiefen beziehungsweise sinnvoll erweitern zu können.

Bei der Zusammenstellung eines Palliativteam sollten dann von den zuständigen Behörden unbedingt die Hospizvereine schon in die Planungsphase mit einbezogen werden. Die Hospizvereine stellen einen Grundpfeiler in der Palliativversorgung in Deutschland dar. Sie verfügen bereits über jahrelange Erfahrung im Umgang mit Patienten, Angehörigen, Hausärzten, Pflegediensten und Krankenhäusern haben. Es

kann nur förderlich sein, dieses Wissen und die Erfahrung in die Gestaltung eines integrierten Pallativdienstes einfließen zu lassen.

4.7 Zusammenarbeit mit Hausärzten

Seit Beginn der palliativärztlichen Konsiliartätigkeit in Günzburg im Jahr 2003 stieg die Zahl der Hausärzte, mit denen im Rahmen der palliativmedizinischen Betreuung zusammengearbeitet wurde, stetig an. Im ersten Quartal der Tätigkeit waren insgesamt 12 Hausärzte am Projekt beteiligt, aktuell sind es 53 Hausärzte. Wurden die Patienten ambulant ärztlich betreut, wurde in der Regel mit jedem Hausarzt Kontakt aufgenommen, um Organisatorisches zu regeln, Konsilvorschläge zu übermitteln oder einfach nur Informationen auszutauschen. Wurden Patienten ausschließlich stationär betreut, wurde der Kontakt mit dem Hausarzt nur hergestellt, wenn sich aus der stationären Betreuung unmittelbare Auswirkungen auf die Weiterbehandlung durch den Hausarzt ergaben.

Die Ergebnisse zeigen, dass die meisten Hausärzte sehr zufrieden mit der Arbeit des Palliativdienstes sind (Abbildung 13). In persönlichen Gesprächen und in Annotationen auf den Evaluationsbögen sprachen sich die meisten für eine Fortsetzung des Projektes aus und werteten das Projekt als sinnvolle und hilfreiche Unterstützung. Lediglich wenige Hausärzte lehnten eine Kooperation mit dem Palliativdienst ab. In einem Fall kam es im Rahmen einer früheren Betreuung zu Missverständnissen und daraus resultierend zu Konfliktsituationen bezüglich der Verantwortlichkeit in der Schmerztherapie. Dieses Misstrauen besteht auch weiterhin, was die Betreuung aktueller Patienten erschwert. Bei zwei weiteren Fällen gestaltet sich die Kooperation zwischen Klinik und Hausarzt schon seit Jahren als schwierig, ohne dass dafür sachliche Gründe ausgemacht werden können. Bestätigt werden diese Ergebnisse auch durch eine Arbeit von Desmedt aus dem Jahr 2002. Hier zeigten sich über 90 % der Hausärzte mit der Arbeit eines Palliativteams zufrieden. Die Zufriedenheit war hierbei aber besonders abhängig vom Informationsfluss seitens des Palliativteams und von der Bestätigung, dass der Hausarzt als primärer Behandler anerkannt wird [16].

Auffällig diskrepant ist die Tatsache, dass in der Evaluation der Hausärzte das Item "Zusammenarbeit mit den Hausärzten verbessert" am schwächsten bewertet wurde. Eine weitere Diskussion dieses Punktes erfolgt im Kapitel 4.14.4.

4.8 Erstkontakt

Der Erstkontakt mit den Patienten erfolgte während des Projektes in mehr als zwei Drittel der Fälle über das Krankenhaus oder die krankenhauseigene onkologische Ambulanz, in 1/5 der Fälle über Patienten und deren Angehörige und in 1/10 der Fälle über den Hausarzt oder Pflegedienste (siehe Tabelle 11 auf Seite 35). In den Jahren 2003 - 2005 wurde der Kontakt zum Raphael-Hospizverein und Prof. Schreml überwiegend über Angehörige und Patienten hergestellt. Die Verschiebung zu Gunsten eines Erstkontakts im Krankenhaus zog auch eine Änderung des Patientenkollektivs in einigen relevanten Punkten nach sich.

Patienten, die von sich aus auf den Hospizverein oder den ambulanten Konsiliararzt zugehen, haben in der Regel klare Vorstellungen, welches Ziel sie damit verfolgen. Sie möchten zum Einen eine adäquate Symptomlinderung und psychologische Betreuung in den letzten Lebenstagen erhalten. Zum Anderen haben sie sich in der Regel auch schon intensiv mit dem Sterben und dem Tod auseinandergesetzt. Ziel dieser Patienten ist es meist, zu Hause zu sterben. Werden Patienten im Krankenhaus aktiv auf palliativmedizinische Angebote aufmerksam gemacht, so befinden sich diese Patienten häufig noch in der Aufarbeitungsphase ihrer Erkrankung, vielleicht sogar noch in einer Therapiephase, in der für den Patienten die Hoffnung besteht, die Krankheit zu besiegen. Gedanken an das Sterben sind in diesen Stadien selten anzutreffen. Der Zeitpunkt für eine Auseinandersetzung mit dem Tod erscheint für den Patienten verfrüht. Daraus folgt auch, dass sich die Betreuung dieser Patienten anders gestalten muss als bei Patienten, die das Sterben akzeptiert haben. Palliativteams müssen hier behutsam, aber auch intensiv mit dem Patienten und dessen Angehörigen arbeiten. Dazu bedarf es eines sehr engen Vertrauensverhältnisses zwischen Patient und Betreuer und vor allem mehr Zeit als bei den erstgenannten Patienten. Durch eine frühzeitige Aufnahme von Patienten in eine palliativmedizinische Betreuung kann diese notwendige Zeit gewonnen werden.

4.9 Stationäre Aufenthalte

Die Häufigkeit und Dauer stationärer Aufenthalte wurden in Kapitel 3.7 dargestellt. Hier entsprechen die Ergebnisse den Erwartungen und stimmen auch mit der Literatur überein. In einer Arbeit von van den Block lag die durchschnittliche Aufenthaltsdauer zum Beispiel im Median bei 19 Tagen, in unserem Projekt bei 12 Tagen [82].

Ursache für die kürzere Liegedauer könnte zum Einen natürlich die insgesamt kürzere Liegedauer nach Einführung des DRG-Systems in Deutschland sein. Es ist jedoch anzunehmen, dass die palliativmedizinische Betreuung maßgeblich an der kürzeren Liegedauer beteiligt ist, auch wenn dies durch das Studiendesign nicht evaluierbar ist. Miccinesi konnte jedoch schon 2003 zeigen, dass eine ambulante palliativmedizinische Betreuung sowohl die Zahl der Krankenhausaufenthalte als auch die Dauer der Krankenhausaufenthalte reduzieren kann [44]. Zu einem ähnlichen Ergebnis kommt auch eine kanadische Arbeitsgruppe, die über einen Zeitraum von 12 Jahren einen Rückgang der Krankenhaustage in den letzten 6 Monaten des Lebens durch die palliativmedizinische Betreuung von 34 auf 22 Tage konstatieren konnte [36].

4.10 Ursachen für Klinikaufenthalte und das Versterben im Krankenhaus

Gründe für das Versterben im Krankenhaus waren in den meisten Fällen Versorgungsprobleme. In vielen Fällen entwickelte sich aus einer Tumorkomplikation, die der Aufnahmegrund eines stationären Aufenthalts war, ein manifestes Versorgungsproblem. Die Projektdaten legen nahe und werden auch durch die persönlichen Erfahrungen des stationären Palliativteams gestützt, dass viele Patienten auf Grund einer schweren, ambulant nicht zu beherrschenden Symptomatik stationär aufgenommen wurden. Im Verlauf des stationären Aufenthalts konnten die Symptome beherrscht werden, allerdings trat dann die Organisation der häuslichen Versorgung in den Vordergrund. In diesen Fällen stellte also die vordergründige schwere Symptomatik auch einen Wendepunkt in der weiteren Versorgung dar. Es wurde für die Angehörigen zu diesem Zeitpunkt offenkundig, wie intensiv, aufwändig und schwierig die Betreuung der Patienten zu Hause in dieser letzten Phase des Lebens sein würde. Viele Angehörige fühlten sich ab diesem Zeitpunkt mit der Pflege eines schwerkranken Menschen überfordert oder es war zumindest dieser Zeitpunkt, an dem sie es sich eingestanden.

In einer Umfrage von van Voorst 2006 unter Ärzten und Krankenschwestern waren 60% der Meinung, dass das Ignorieren und Vermeiden des Themas „Sterben und Tod“ eine Hürde auf dem Weg zu einer optimalen Versorgung von Patienten im ländlichen Raum darstellt [81]. Angst und Unsicherheit im Umgang mit den Symptomen stellen für die meisten Angehörigen große Probleme dar. Dabei sind die Ängste auf Seiten der Angehörigen größer als bei den Patienten selbst [35, 34]. Nicht zuletzt diese

Angst und Unsicherheit führt häufig dazu, dass Krebspatienten im finalen Stadium in ein Krankenhaus aufgenommen werden und dort versterben [76]. Bestätigt wird dies auch durch eine Untersuchung aus dem Jahr 2004, in der Faktoren für das Versterben zu Hause untersucht wurden. Hier zeigte sich, dass neben patientenbezogenen klinischen Variablen, wie zum Beispiel dem körperlichen Zustand des Patienten, der Unterstützung durch das Gesundheitssystem und Besuche durch ein Hospizteam, besonders das Ausmaß der psychischen Belastung der Familienangehörigen ein wichtiger Faktor für den Sterbeort ist [26].

Möchte man in Zukunft also mehr Patienten die Möglichkeit geben, zu Hause zu sterben, ist es unabdingbar, sich im Krankenhaus sehr intensiv mit Angehörigen und Patienten zu befassen, mit dem Ziel, Patienten und Angehörige mit dem Sterben zu konfrontieren und ihnen nach Möglichkeit die Ängste zu nehmen.
Von Seite der pflegenden Angehörigen besteht ein erheblicher Informationsbedarf, der häufig unterschätzt wird und der unbedingt abgedeckt werden muss. Problematisch ist hierbei, dass die Informationslücken erst zum Zeitpunkt des Bedarfs offensichtlich werden. Hier muss somit neben der Aufklärung und generellen Empfehlungen die Möglichkeit bestehen, jederzeit Ratschläge abrufen zu können, zum Beispiel in Form von ambulanten Palliativdiensten vor Ort oder 24h-Telefonbereitschafsdiensten, wie es auch im vorliegenden Projekt angeboten wurde [23, 86]. Zum Anderen bedarf es in der Klinik einer intensiven organisatorischen Tätigkeit, um bestehende Versorgungsprobleme zu überwinden. Hier soll die Brücke nach Hause geschlagen werden, um Pflegedienste und Pflegemittel zu organisieren und Angehörige zur Pflege anzuleiten. Die Brückenpflege, die Anfang der 1990er Jahre in Baden-Württemberg in die Regelfinanzierung übernommen wurde, hat sich als hilfreicher und effizienter Weg etabliert und kann als Vorbild für ähnliche Projekte angesehen werden.

Studien haben gezeigt, dass unter anderem auch die Intensität der Betreuung durch ein Hospizteam schon während der stabilen Erkrankungsphase die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass ein Patient zu Hause sterben kann [27]. Schrader et al. haben eine kurze oder zu späte Palliativbetreuung sogar als größtes Hindernis für eine optimale Versorgung am Lebensende eingestuft [59]. Auch die in den Vereinigten Staaten von Amerika praktizierte Praxis, Patienten erst sehr spät an ein stationäres Hospiz oder ein ambulantes Hospizteam zu überweisen, wird als großes Manko für eine optimale

Versorgung in Hinsicht auf eine adäquate Symptombehandlung und die notwendige psychosoziale und spirituelle Begleitung gesehen [20]. Diese Erkenntnisse stehen auch im Einklang mit der Forderung der WHO nach einer möglichst frühen Einbindung der Palliativbetreuung [88]. Gründe dafür dürften zum Einen das sicherlich engere Vertrauensverhältnis zwischen betreuender Person und Patient sein, zum Anderen aber auch, dass der Palliativdienst Situationen und Beschwerden besser einschätzen und dementsprechend effektiver intervenieren kann.

4.11 Arbeit des ambulanten palliativmedizinischen Konsiliararztes

Der palliativmedizinische Konsiliararzt hatte im Schnitt 6 Kontakte pro Patient. Diese Zahl ist kongruent mit den Zahlen des Jahresberichts des ebenfalls mit einem ambulanten palliativmedizinischen Konsiliararztes ausgestatteten Regensburger Vereins Palliamo, bei dem es im Schnitt zu 5,6 Besuchen pro betreutem Patient durch einen Arzt kam [1].

Hervorzuheben ist, dass der Konsiliararzt im Vergleich zu anderen Modellprojekten jeden Patienten persönlich besuchte und so vor Ort die Situation beurteilen konnte. Telefonische Beratungen ohne direkten Patientenkontakt, die bei vielen Projekten integraler Bestandteil sind, stellten Einzelfälle außerhalb dieser Studie dar.

Durch den sehr engen Patientenkontakt wurden gerade bei länger dauernden Betreuungen Vertrauensverhältnisse aufgebaut, die dazu führten, dass das Engagement über die ärztlichen Aufgaben weit hinausreichte. In vielen Fällen übernahm der Arzt Aufgaben von Hospizhelfern und –schwestern und war primär für die psychosoziale Unterstützung und Sterbebegleitung der Patienten zuständig. Diese intensive Arzt-Patientenbeziehung wurde in anderen ähnlich gelagerten Projekten nicht beschrieben. So waren in vielen Projekten Patientenkontakte telefonischer Natur und Konsiliartätigkeiten erfolgten häufig im Dialog mit dem Hausarzt ohne direkten Patientenkontakt [5].

Die Entwicklung des Palliativdienstes Günzburg hat über die Jahre jedoch zu der Überzeugung geführt, dass gerade auf dem Lande eine strikte Trennung zwischen ärztlichen Aufgaben und Hospizarbeit nicht möglich ist. Im Umgang mit den Patienten zeigte sich, dass Gründe für die Ablehnung eines Palliativdienstes oder auch eines Pflegedienstes häufig keine objektivierbare Basis haben. Ein Beispiel dafür ist die Begründung, dass man keinen Fremden in die Wohnung lassen möchte, oder dass

beim Nachbarn nicht der Eindruck entstehen soll, man komme mit der Situation nicht zurecht. Diese methodisch schwer erfassbaren Ursachen sind sicherlich zum Teil Folge einer unzureichenden Information der Bevölkerung über die Möglichkeiten der Palliativmedizin – wie es auch schon in vielen Studien belegt wurde. Zum Anderen dürften jedoch auch kulturell bedingte Barrieren, die spezifisch für eine ländliche Gegend sind, dazu beitragen. [24, 47, 46].

Gerade was die Ressentiments gegenüber „Fremden“ angeht, scheint ein Arzt in ländlichen Gegenden gegenüber Hospizhelfern aber auch im Vergleich zu Palliativschwestern einen entscheidenden Vorteil zu haben. Ein Arzt gilt als vertrauenswürdig und wird hoch geschätzt. Somit ist der Arzt in manchen Fällen der entscheidende Schlüssel zu einer palliativmedizinischen Betreuung; eine Beschränkung auf rein konsiliarische Tätigkeiten ist in diesem Fall nicht möglich. Obwohl der Arzt bei solchen Patienten im Verlauf sicherlich versuchen wird, das gesamte Palliativteam zu involvieren, wird es trotzdem manche Patienten geben, bei denen der Arzt der einzige akzeptierte Ansprechpartner bleiben wird.

An dieser Stelle wird auch klar, dass sich ein Konsiliararzt nicht nur auf seine medizinische Expertise beschränken darf, sondern wie beschrieben das gesamte Spektrum der Palliativbetreuung abdecken sollte. Es gibt Fälle, in denen es entscheidend von ihm abhängt, wie sich eine palliative Betreuung entwickeln wird.

4.12 Betreuung durch stationäres Palliativteam und durch den Hospizverein

Im stationären Bereich wurde keine Statistik über die Häufigkeit von Patientenkontakten geführt, da die Abgrenzung zwischen Palliativarbeit und regulärer Stationsarbeit durch die enge personelle Verknüpfung der Teammitarbeiter mit den Mitarbeitern auf den Stationen nur schwer möglich war.

Bei der Betreuung durch den Hospizverein fanden im Mittel 18 Kontakte pro Patient statt. Die vornehmlich durchgeführten Aufgaben waren die psychosoziale Unterstützung von Patient und Angehörigen, die Symptomkontrolle, die Aufklärung der Angehörigen, sowie die Sterbebegleitung. Dies entspricht den Aufgaben eines ambulanten Hospizvereins, wie sie in der Rahmenvereinbarung nach § 39a SGB V zwischen den gesetzlichen Krankenkassen und den Wohlfahrtsverbänden festgelegt wurden [67].

Insgesamt wurden knapp 70 % aller Patienten des Projektes vom Hospizverein mitbetreut. Von diesen wurden innerhalb des Projektes über 75 % der Patienten von Hospizschwestern mitbetreut (siehe Tabelle 13 auf Seite 38). Dieser außergewöhnlich hohe Prozentsatz an Kontakten mit Palliativschwestern stellt eine Besonderheit des Günzburger Modells dar

Wie im letzten Kapitel geschildert, hegen im ländlichen Raum viele Menschen Ressentiments gegen Fremde, die in die Privatsphäre der Einwohner vordringen. Auch hier gilt ähnliches wie bei dem Konsiliararzt: je höher die Qualifikation des Einzelnen, desto höher die Akzeptanz in der Bevölkerung. Eine ausgebildete Krankenschwester kann unter Umständen also leichter das Vertrauen des Patienten gewinnen als ein Hospizhelfer.

Ziel muss deshalb auch in Zukunft sein, den Hospiz- und Palliativgedanken positiv in die Öffentlichkeit zu tragen, um so die Akzeptanz gerade im ländlichen Bereich zu erhöhen. Die Zuhilfenahme eines Palliativdienstes muss als eine Selbstverständlichkeit angesehen werden. Um dieses zu erreichen, ist die Öffentlichkeitsarbeit der Hospizvereine nicht ausreichend. Vielmehr müssen Hausärzte, Pflegedienste, Krankenkassen und Gemeindeseelsorger als Transportmedium involviert werden und großzügig auf die Angebote aufmerksam machen. Eine Schlüsselrolle gebührt den Hausärzten als denjenigen, die ganze Familien über viele Jahre hinweg betreuen und somit für Patienten häufig die wichtigste Vertrauensperson in Gesundheitsfragen sind; der Hausarzt bleibt im Übrigen auch sozialrechtlich innerhalb der bisher beschriebenen Kooperationen stets der führende Behandler. Auch in der Literatur werden als größte Hürden für eine optimale Palliativversorgung die negative Perzeption von Hospiz- und Palliativdiensten in der Öffentlichkeit sowie die mangelnde Information über mögliche Betreuungsformen genannt. Es wird bestätigt, dass Patienten und Angehörige von den Hausärzten die notwendigen Informationen über palliativmedizinische Betreuungsmöglichkeiten erwarten. Gleichzeitig wird von Angehörigen und Patienten jedoch bestätigt, dass dies häufig nicht geleistet wird [24, 46, 65]. Somit muss in Zukunft neben der Öffentlichkeitsarbeit der Palliativdienste auch die Schulung von Hausärzten verbessert werden, wie dies bereits in vielen Ländern der Fall ist.

Ein weiterer Grund für die sehr hohe Inanspruchnahme der Palliativschwestern in vorliegendem Projekt ist das Fehlen eines Sozialarbeiters innerhalb des Netzwerkes.

Die Palliativschwestern übernehmen nicht nur medizinisch-pflegerische Aufgaben, sondern sind mit Aufgaben betraut, die denen eines Sozialarbeiters entsprechen, wie zum Beispiel der Organisation von Pflegemitteln, Rezepten und Medikamenten, der Organisation eines Pflegedienstes, der Unterbringung in einem Alten- und Pflegeheim und der Korrespondenz mit den Krankenhäusern.

Zu den Anforderungen, die an einen integrierten Palliativdienst gestellt werden, gehört formal ein Sozialdienst. Die Erfahrungen dieses Projektes machen jedoch ein anderes Modell denkbar. Betrachtet man eine palliative Betreuung, so wird man konstatieren müssen, dass viele Probleme und Notwendigkeiten erst aus der täglichen Arbeit mit dem Patienten offensichtlich werden. Dies gilt auf psychosozialer Ebene wie auch im pflegerischen Bereich. Die Palliativschwestern sind genauestens mit der der jeweiligen Situation vertraut und haben die beste Kenntnis über notwendige Veränderungen. Nimmt man für diese Aufgaben einen weiteren Mitarbeiter, nämlich einen Sozialarbeiter, mit ins Boot, so ergeben sich unter Umständen zwei Probleme. Zum Einen könnte es an der Schnittstelle zu Kommunikationsfehler kommen, die zum Beispiel zeitlich Verzögerungen nach sich führen könnten. Ein weiteres und vielleicht noch viel größeres Problem könnte eine Störung des hochsensiblen Verhältnisses zwischen betreuendem Hospizmitarbeiter und Patient durch die Einschaltung einer weiteren Person sein, was nach Möglichkeit vermieden werden sollte. Im vorliegenden Projekt hat es sich besonders auch im stationären Bereich bewährt, die Aufgaben des Sozialarbeiters durch die Palliativschwester durchführen zu lassen.

Für zukünftige Projekte ist somit ernsthaft zu erwägen, ob dieser Weg nicht fortgeführt werden sollte. Anstatt eines zusätzlichen Sozialarbeiters könnte man dann Palliativpflegekräfte weiter ausbilden und ihnen die Möglichkeit geben, die Arbeit eines Sozialdienstes mit in ihre Aufgaben einzubeziehen. Für spezielle Fragestellungen sollte jedoch stets ein ausgebildeter Sozialarbeiter als konsiliarischer Ansprechpartner zur Verfügung stehen.

4.13 Sterbeort

Die Patienten, die am vorliegenden Projekt teilnahmen, verstarben in 48 % der Fälle im Krankenhaus und in 52 % zu Hause. In Relation zu den Ergebnissen der bisher in Deutschland veröffentlichten Modellprojekte, die mit Zahlen zwischen 53 % bis 78 % für das Versterben zu Hause aufwarten, schneidet das vorliegende Modellprojekt somit auf den ersten Blick eher schlecht ab [57]. In seiner Ausprägung unterscheidet sich das Ergebnis kaum von der natürlichen Verteilung in einer ländlichen Region ohne Mitwirken eines Palliativteams [51, 83].

Es lohnt sich jedoch, die erhobenen Zahlen anhand der Kontingenztafeln in Kapitel 3.11 aufzusplitten. Vor einer weiteren Interpretation muss zunächst jedoch noch einmal auf die besondere Struktur der Klinik Günzburg eingegangen werden.

In der Günzburger Klinik existiert formal keine Palliativstation mit einer definierten Anzahl von Betten und den gesetzlich geforderten personellen Strukturen. Beginnend im Jahr 1998 wurden die onkologischen Stationen so umstrukturiert, dass eine integrierte palliative Betreuung im stationären Bereich etabliert und schließlich über das Projektende hinaus beibehalten werden konnte. Mit der Ergänzung durch das jetzige Personal wurde die palliativmedizinische Versorgung auf der onkologischen Seite noch einmal verbessert. Hinzu kommt, dass durch Umstrukturierungen im Haus eine der zur Onkologie gehörenden internistischen Stationen als Pflegeeinheit für pflegeintensive Patienten mit einer entsprechend besser ausgestatteten Personaldecke ausgerichtet wurde, mit dem Ziel, eine intensive und individuelle Betreuung der Patienten zu ermöglichen. Viele der palliativen onkologischen Patienten im Endstadium, die eines stationären Aufenthalts bedürfen, werden primär auf dieser Station behandelt. Im Sterbefall wird die Möglichkeit geschaffen, Patienten in einem Einzelzimmer unterzubringen, um so Angehörigen die Möglichkeit zu geben, den Patienten Tag und Nacht zu begleiten. Innerhalb des Krankenhauses sind somit die Strukturen für eine integrierte palliativmedizinische Versorgung zwar nicht formal, jedoch real gegeben.

Vergleicht man die Zahl der Projektpatienten, die zu Hause gestorben sind, mit den teilweise hohen Zahlen anderer Studien, so muss man sich bewusst sein, dass viele der Projekte in Deutschland ausschließlich im ambulanten Bereich durchgeführt wurden. So ist zum Beispiel in einer erst kürzlich veröffentlichten Arbeit zur Palliativversorgung in einer ländlichen Gegend die extrem hohe Rate von 96 %

Patienten, die zu Hause verstarben, angegeben [56]. Auch im Rahmen des Vorgängerprojekts von Prof. Schreml aus den Jahren 2003/2004 war durch den Einsatz des ärztlichen Konsiliararztes und der ehrenamtlichen Helfer des Raphael Hospizvereins 76% der Patienten ein Sterben in vertrauter Umgebung ermöglicht worden [61].

Das vorliegende Projekt zeichnet sich im Gegensatz zu diesen Untersuchungen durch eine sehr enge Vernetzung von stationärem und ambulantem Bereich aus, die einen direkten Vergleich der Ergebnisse nur bedingt zulässig macht. Um die Zahlen zum Sterbeort vergleichbar zu machen, ist es deshalb sinnvoll und notwendig, die ambulant betreuten Patienten innerhalb des dieser Arbeit zu Grunde liegenden Projektes isoliert zu betrachten.

Von allen ambulant betreuten Patienten verstarben 62 % zu Hause, wodurch sich die oben genannte Zahl von 52 % bereits relativiert. Man kann sogar noch einen Schritt weiter gehen und nur die Patienten betrachten, die ambulant, aber nicht stationär betreut wurden. Von diesen 24 Patienten starben 20 Patienten zu Hause, also 83 %.

Betrachtet man sich die Zahlen der Vierfeldertafeln in Kapitel 3.11 aus einem weiteren Blickwinkel und greift sich nur die Patienten heraus, die entweder ausschließlich stationär oder stationär und ambulant betreut wurden, so starben von diesen knapp 60 % im Krankenhaus. Erfolgte ausschließlich eine stationäre Betreuung, so sind es gar 94 %. Man würde eigentlich erwarten, dass die Zahl im Bereich von 50-80 % liegt [29, 57, 80]. Diese hohe Zahl hat aber zwei Gründe. Zum Einen wurden einige der Patienten nur während eines Aufenthalts im Krankenhaus betreut, verstarben also noch während des ersten Aufenthalts, so dass eine Entlassung nach Hause und eine ambulante Betreuung nicht mehr möglich waren. Der Grund für das Versterben im Krankenhaus war in 44 % dieser Patienten die schwere Symptomatik, die ambulant nicht zu beherrschen gewesen wäre. Zum Anderen müssen unzureichende häusliche Versorgungsmöglichkeiten genannt werden. Bei einigen dieser Patienten war es in der zur Verfügung stehenden Zeit nicht mehr möglich gewesen, Pflegedienst, Pflegemittel und das ambulante Palliativteam zu organisieren. Bei anderen konnte alles organisiert werden, der Zustand des Patienten verschlechterte sich aber so schnell, dass eine Entlassung nach Hause nicht sinnvoll gewesen wäre.

Im Rahmen des Projektes traten jedoch auf die Teammitarbeiter auch Patienten mit dem ausdrücklichen Wunsch zu, im Krankenhaus zu versterben. Hauptursachen dafür

waren, dass sie alleinstehend waren und dass sie ihren Angehörigen nicht zur Last fallen wollten. Diese zwei Faktoren werden auch in der Literatur als unabhängige Faktoren für das Versterben im Krankenhaus genannt [29, 74, 72].

Die in der Literatur genannten hohen Zahlen von Patienten, die sich wünschen, zu Hause zu versterben, sollten zudem nicht als statisch angesehen werden. Menschen ändern ihre Wünsche und Vorstellungen. Diese Tatsache stellt nebenbei bemerkt auch in der aktuellen Diskussion um die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen eine Rolle. Dass sich die Entscheidung eines Patienten für den Sterbeort situationsabhängig ändern kann, soll der Fall eines Projektpatienten demonstrieren:

Herr S. wurde wegen eines Ileus im Rahmen einer Peritonealkarzinose bei metastasiertem Kolonkarzinom stationär aufgenommen. Betreut durch den Palliativdienst in der Klinik äußerte der Patient schon bald nach Aufklärung über das infauste Krankheitsbild den Wunsch, dass er zu Hause sterben möchte. Das Palliativteam leitete alle notwendigen Schritte ein, um eine ambulante Betreuung zu ermöglichen. Es wurden ein Pflegebett und Nachtstuhl organisiert. Ein Pflegedienst wurde benachrichtigt. Die Betreuung durch einen Hospizhelfer und eine Hospizschwester wurden organisiert. Neben diesen Maßnahmen erhielt der Patient auf der onkologischen Station eine intensive Betreuung durch eine Bezugspflegekraft und psychosoziale Unterstützung durch den Palliativdienst und einen Krankenhausseelsorger. Im Verlauf des stationären Aufenthalts äußerte der Patient dann den Wunsch, dass er doch im Krankenhaus sterben möchte. Er fühle sich gut und sicher versorgt. Bei medizinischen oder pflegerischen Problemen sei immer schnell ein Ansprechpartner zur Stelle. Die medikamentöse Therapie sei im Krankenhaus sicher leichter zu bewerkstelligen. Zudem werde es ja auch ermöglicht, dass seine Ehefrau in einem Einzelzimmer bei ihm bleiben könne. Der Patient verstarb schließlich im Beisein seiner Ehefrau ruhig im Krankenhaus.

Es ist anzunehmen, dass mit der zunehmenden Zahl an Palliativstationen in Krankenhäusern und der damit verbundenen sehr individuellen Betreuung die Zahl der Patienten, die im Krankenhaus versterben, nicht weiter sinken, wenn nicht sogar steigen wird. Daten, die diese Vermutung stützen oder widerlegen, liegen noch nicht vor. Bestätigt wird dies jedoch indirekt durch Studien, die zeigen konnten, dass eine palliativmedizinische Betreuung im Krankenhaus zwar das Risiko auf einer

Intensivstation zu sterben, verringern kann, nicht aber die Rate der Patienten, die im Krankenhaus versterben, und auch nicht die Dauer der Krankenhausaufenthalte [21].

Es stellt sich somit die Frage, ob ein sogenannter „guter Tod“ nur zu Hause möglich ist. Miyashita und Yao zeigten, dass das Versterben an einem bevorzugten Ort, also in der Regel zu Hause, ein wichtiges Kriterium für einen „guten Tod“ ist [48, 89]. Seamark fragte hingegen Hausärzte und Krankenhausärzte, ob bei ihren krebskranken Patienten der Sterbeort angemessen oder adäquat war. Gleich, ob die Patienten zu Hause, in einem Hospiz oder in einem städtischen Krankenhaus verstarben, so waren sich die behandelnden Ärzte in 81 % bis 93 % einig, dass der Sterbeort für den jeweiligen Patienten der richtige war. Demgegenüber waren sie in einem geringeren Prozentsatz dieser Auffassung, wenn die Patienten in einer Spezialabteilung verstarben [63]. Es ist inzwischen erwiesen, dass zwischen 60-90 % der Patienten, die für einen Sterbeort eine feste Präferenz haben, gerne zu Hause sterben möchten [7, 73, 72]. Allerdings konnte auch gezeigt werden, dass etwa 50 % der Patienten keine klare Vorstellung bezüglich des Sterbeorts haben. Auch die Angehörigen glauben nur in etwa 40 % der Fälle zu wissen, welchen Sterbeort der Patient bevorzugen würde [83]. Letztlich erfüllt sich bei etwa 50 % bis 67 % der Patienten der Wunsch nach einem Versterben zu Hause [7, 76], wobei der Einsatz eines Palliativdienstes wiederum einer der stärksten prädiktiven Faktoren für das Versterben zu Hause ist [12].

Bestätigt wird letztere Aussage auch direkt durch die Zahlen des vorliegenden Projekts, die darlegen, dass von den Patienten, die zu Hause verstarben, 98 % auch vom ambulanten Palliativteam mitbetreut wurden.

Letztlich muss aber die Frage nach dem richtigen Sterbeort offen bleiben. Ein Tod in der gewohnten Umgebung zu Hause im Kreise der Angehörigen ist sicherlich weiter primäres Ziel der Hospiz- und Palliativbewegung. Mit der Einrichtung von stationären Hospizen, stationären Palliativteams und Palliativstationen, die dem Patienten eine intensive medizinische, pflegerische und psychosoziale Betreuung und eine Vorbereitung auf den Tod ermöglichen, wird der sicherlich immer noch in den Köpfen vorhandenen Vorstellung eines einsamen würdelosen Tods im Krankenhaus jedoch der Schrecken genommen.

4.14 Evaluation von Angehörigen und Hausärzten

Das Ergebnis der Evaluation der Angehörigen und Hausärzte bestätigt den Erfolg des Projekts „Integrierte Palliativmedizin Günzburg“ und deckt sich auch weitgehend mit der Einschätzung der Teammitglieder. Besonders auffallend ist die Symmetrie der jeweiligen Item-Scores bei der Evaluation durch die beiden Gruppen. So wurde zum Beispiel für die Gesamtzufriedenheit ein identischer Wert von 3,7 von 4 möglichen Punkten ermittelt. Eine hohe Zufriedenheit sowohl der Ärzte als auch der Patienten und deren Angehörigen mit der palliativmedizinischen Betreuung ist in der wissenschaftlichen Literatur durchgehend belegt [33, 45, 49, 55, 68, 87]. Aus den einzelnen Items der Evaluation sollen im Folgenden vier isoliert betrachtet werden.

Um der nachfolgenden Erörterung leichter folgen zu können, sei es erlaubt, diese vier Items noch einmal in einer Grafik nebeneinanderzustellen:

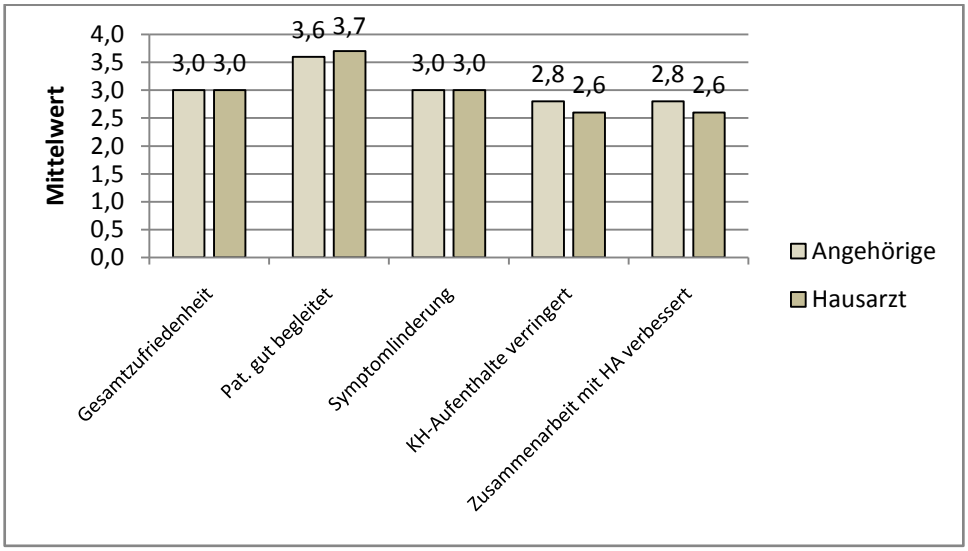


ABBILDUNG 16: EVALUATION VON ANGEHÖRIGEN UND HAUSÄRZTEN
Mittelwerte. Antwortmöglichkeiten: 1= nicht zutreffend – 2 = teilweise zutreffend – 3 = überwiegend zutreffend – 4 = voll zutreffend. Abkürzungen: Pat. = Patient, HA = Hausarzt, KH = Krankenhaus

4.14.1 Patientenbegleitung

Die Patientenbegleitung wurde von Hausärzten und Angehörigen als sehr gut bewertet. Zusammen mit der Gesamtzufriedenheit wurden hier die höchsten Werte erzielt. Ursache dürfte sicherlich das hohe Maß an Engagement und Empathie der Teammitglieder gegenüber den Patienten sein. Hierbei muss noch einmal darauf hingewiesen werden, dass dies nur möglich ist, wenn die Patientenbegleitung und psychosoziale Unterstützung nicht nur von den ehrenamtlichen Hospizhelfern geleis-

tet wird, auch wenn diese im ambulanten Bereich sicherlich den größten Anteil haben, sondern zugleich von Palliativschwestern und Ärzten, die in der Symptomlinderung und in Notfallsituationen, bei Pflegeproblemen oder im Gespräch mit den Hausärzten weiterhelfen können, aber auch bei der Begleitung von Angehörigen und Patienten mitwirken müssen.

4.14.2 Symptomlinderung

Die Zufriedenheit mit der Symptomlinderung wurde von Hausärzten wie von Angehörigen mit 3,0 bewertet. Dieser Wert landete somit überraschend im hinteren Drittel der Bewertung.

Eventuell ist diese Bewertung Folge falscher Vorstellungen. Die Palliativmedizin kann Symptome nur lindern. Im Endstadium einer Tumorerkrankung ist es jedoch selten möglich, eine komplette Symptomfreiheit herbeizuführen, die Patienten und vor allem Angehörige vielleicht erwarten.
Schmerzen können gelindert werden, es wird aber immer wieder Schmerzspitzen geben, die durchbrochen werden müssen. Dyspnoe kann gelindert werden, es wird aber immer Situationen geben, in denen sich die Dyspnoe akut verschlechtern wird. Fatigue ist ein Symptom, das zum Beispiel durch den Einsatz von Cortisonpräparaten oder Erythropoetin verbessert werden kann, die Schwäche wird aber zum Ende einer Erkrankung immer deutlicher an den Tag treten. Symptome kann man also nur verbessern, den Progress der Symptome jedoch nicht aufhalten. Gerade für Angehörige sind Dyspnoe und Schmerzattacken Situationen, mit denen sie nur schwer umgehen können und die im Gedächtnis haften bleiben. Hinzu kommt, dass die wenigsten Angehörigen einen internen Vergleich haben: wie wäre die Situation, wenn kein Konsiliararzt oder keine Palliativschwester zur Seite stehen würde.

Es ist deshalb nicht verwunderlich, dass diese einschneidenden Erlebnisse haften bleiben und so zu einer Bewertung führen, die zwar gut ist, im Vergleich zu anderen Items aber nicht als optimal angesehen werden kann.

Diese eher niedrige Bewertung wirkt sich anscheinend jedoch nicht auf die Gesamtbewertung des Palliativdienstes aus. Sowohl Hausärzte als auch Angehörige sind der Meinung, dass dieses Projekt Patienten und Angehörigen die Zeit bis zum Versterben des Patienten deutlich erleichtert hat. Dieses wird auch aus den Kommentaren der Angehörigen und Hausärzte deutlich. In einer Arbeit von Dawson

wird auf ein ähnliches Paradoxon eingegangen. Es wurden hierbei Schmerzpatienten untersucht, die einerseits trotz schmerztherapeutischer Maßnahmen weiterhin unter Schmerzen litten, andererseits jedoch mit dem Schmerzmanagement seitens des Hausarztes zufrieden waren. Neben der verbalen Vermittlung der Schmerztherapie durch den Arzt, sowie der Bereitschaft des Patienten, Opiate zu nehmen, wurde die vertrauensvolle Arzt-Patientenbeziehung als wichtiger Faktor für eine hohe Zufriedenheit mit der Behandlung genannt [14]. Eine andere Studie von Tierney zeigte auch, dass die Zufriedenheit von Patienten mit der Betreuung nicht mit der Stärke von Symptomen korreliert, jedoch mit der Lebensqualität [77].

Übertragt man diese Aussagen auf die vorliegende Evaluation, so kann man davon ausgehen, dass die Symptomlinderung zwar einen wichtigen Stellenwert innerhalb der palliativmedizinische Versorgung einnimmt, dass das Gesamtkonzept mit Fokus auf die individuelle und persönliche Betreuung des Patienten die Zufriedenheit dennoch weit mehr beeinflusst.

4.14.3 Verringerung der Krankenhausaufenthalte

Die Verringerung der Krankenhausaufenthalte und die Verbesserung der Zusammenarbeit mit den Hausärzten waren wichtige Ziele, die mit dem Projekt erreicht werden sollten. Umso überraschender waren die Ergebnisse der Evaluation, bei der – auch im Gegensatz zu den subjektiven Empfindungen der Teammitarbeiter – diese Items zwar noch im positiven Bereich lagen, jedoch mit die schlechtesten Ergebnisse aufwiesen.

Im Rahmen der Studie konnte die Verringerung der Krankenhausaufenthalte aufgrund des Fehlens einer Kontrollgruppe nicht objektiviert werden. Miccinesi bestätigte in einer Studie, dass eine ambulante palliative Betreuung das relative Risiko während der letzten drei Monate des Lebens in ein Krankenhaus aufgenommen zu werden um 25 % senken kann [44]; zu einem ähnlichen Ergebnis kommt eine italienische Arbeitsgruppe um Costantini [13].

Trotz der Evaluationsergebnisse ist davon auszugehen, dass im vorliegenden Projekt die verbesserte ambulante Betreuung ebenfalls zu einer Verringerung der Krankenhausaufenthalte geführt hat. Tatsächlich berichteten Hospizschwestern und -helfer, sowie der palliativmedizinische Konsiliararzt von Fällen, in denen durch gezielte Interventionen oder durch Gespräche Klinikaufenthalte vermieden wurden.

Mögliche Gründe für stationäre Einweisungen wären demnach zum Beispiel starke Schmerzen, terminale Symptome und die Angst der Angehörigen vor zu geringer Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme gewesen.
Stationäre Aufenthalte konnten besonders auch durch die Arbeit des Konsiliararztes verhindert werden, der sich zum Beispiel in Rücksprache mit dem Hausarzt um intravenöse Medikamentengabe oder Flüssigkeitssubstitution kümmerte, oder der während der Urlaubszeit des Hausarztes bei Problemen als primärer Ansprechpartner eingesetzt wurde. Auch wenn es die Daten der vorliegenden Studie nicht beweisen können, so kann letztlich jedoch davon ausgegangen werden, dass durch den Palliativdienst Günzburg Krankenhausaufenthalte verringert wurden.

So schwer es ist, diese Aussagen mit Daten zu unterfüttern, so schwer ist es auch für Angehörige und Hausärzte eine Einschätzung zu geben, ob sich die Rate an Klinikeinweisungen tatsächlich reduziert hat. Dies erklärt zumindest teilweise das schlechte Abschneiden bei dieser Frage und macht auch offensichtlich, dass diese Frage ohne das Vorhandensein realer Vergleichszahlen kaum objektiv interpretiert werden kann.

4.14.4 Verbesserung der Zusammenarbeit mit Hausarzt

Von Seiten der Hausärzte überraschte die Einschätzung, dass die Zusammenarbeit zwischen Palliativdienst und Hausarzt durch das Projekt nicht wesentlich verbessert wurde. Gerade von Seiten des ambulanten Konsiliararztes wurde versucht, auf eine intensive Zusammenarbeit zu achten. Es lässt sich nur vermuten, dass sich die schlechte Bewertung der Hausärzte nicht auf den Konsiliararzt bezog, sondern auf die Zusammenarbeit mit dem Krankenhaus. Im Krankenhaus arbeitete der Palliativdienst häufig im Hintergrund in Rücksprache mit dem Stationsarzt. Die Entlassung des Patienten aus der stationären Betreuung erfolgte schließlich durch den Stationsarzt; dieser übernahm zudem, wenn notwendig, die Kontaktaufnahme mit dem Hausarzt. Der Palliativarzt im stationären Bereich nahm selbst nur bei komplexen Fällen mit dem Hausarzt Kontakt auf, um so Kompetenzkonflikte mit dem zuständigen Stationsarzt zu vermeiden. Insofern fanden auf dieser Ebene nur in etwa einem Drittel der Patienten Gespräche zwischen dem Hausarzt und dem stationären Palliativarzt statt. Aus dem Ergebnis der Evaluation lässt sich ableiten, dass von Seiten der Hausärzte

auch häufigere telefonische Kontaktaufnahmen während oder nach stationären Aufenthalten gewünscht werden.

4.14.5 Interaktionen zwischen der Evaluation der Hausärzte und der Angehörigen

Die auffallende Symmetrie bei der Beurteilung durch Hausärzte und Angehörige lässt der Vermutung Spielraum, dass beide Evaluationen streng miteinander zusammenhängen. Es ist davon auszugehen, dass bei manchen Fragen die Sichtweise des Hausarztes indirekt durch Berichte der Angehörigen beeinflusst wurde und vice versa. Dieser Eindruck wird verstärkt, wenn man bedenkt, dass viele Patienten im Endstadium vorwiegend von der onkologischen Ambulanz oder stationär im Krankenhaus behandelt werden. In vielen Fällen findet die Einstellung auf Schmerzmedikamente oder andere symptomlindernde Therapeutika in diesen Settings statt. Der Hausarzt, der nach wie vor primärer Ansprechpartner der Patienten und Angehörigen ist, rückt in diesen Situationen dennoch häufig in die zweite Reihe. Für den Hausarzt lässt sich während der häufig kurzen palliativen Betreuungsdauer von in der Regel 2-8 Wochen nur ein begrenzter Einblick in die Arbeit des Palliativdienstes erlangen. Es ist somit zu hinterfragen, ob eine Evaluation mittels Fragebogen in diesem Zusammenhang durch andere Methoden ersetzt werden sollte. Eine Möglichkeit wäre zum Beispiel der Einsatz strukturierter Interviews, in denen Aussagen genauer beleuchtet und hinterfragt werden können, die aber dennoch auch eine quantitative Auswertung mittels Häufigkeitsstatistiken erlauben [54].

4.15 Longitudinalbetrachtung der Arbeit des palliativmedizinischen Konsiliararztes

Anhand der Aufzeichnungen des palliativmedizinischen Konsiliararztes aus den Jahren 2003 – 2005 ist es erfreulicherweise möglich, die im vorliegenden Projekt gewonnenen Daten hinsichtlich einzelner Parameter im Verlauf zu vergleichen (siehe Kapitel 3.16) [61] . Ähnliche Vergleiche sind in der wissenschaftlichen Literatur kaum zu finden.

In Abbildung 14 auf Seite 50 erkennt man, dass die Anzahl betreuter Patienten pro Quartal schwankend ist, sich seit dem Beginn der ehrenamtlichen Konsiliartätigkeit im Jahr 2003 jedoch kontinuierlich nach oben entwickelt hat. Die Zahl der der behandelten Patienten pro Quartal ist seit 2003 um 41 % absolut gestiegen

(Tabelle 20 auf Seite 51). Dabei fällt auf, dass die Anzahl der onkologischen Patienten nur leicht angestiegen ist, während sich die Anzahl der nicht onkologischen Patienten fast verdreifacht hat.

Diese Zahlen entsprechen dem aktuellen Trend einer sich immer stärker öffnenden Palliativmedizin. Wurden in den Anfängen der Palliativmedizin vor allem Patienten mit Krebserkrankungen behandelt, so hat sich die Betreuung inzwischen auf andere Krankheitsentitäten ausgeweitet, verbunden mit der Erkenntnis, dass die Notwendigkeit einer palliativen Unterstützung unabhängig von Krankheiten ist und für jeden Patienten gelten kann. So rückten sukzessive AIDS-Patienten, Patienten mit amyotropher Lateralsklerose oder Encephalomyelitis disseminata, Multimorbidtität und zuletzt Demenzerkrankungen in den Fokus der Palliativmedizin.

Diese Entwicklung hat direkte Auswirkungen auf die Betreuungsdauer. Im Vergleich zu den Jahren 2003-2005, in denen einen Betreuungsdauer von 1-2 Wochen bei 34 % der Patienten vorlag, verschob sich das Maximum des Betreuungsumfangs nun auf den Zeitraum von 3-6 Monaten. Dieses ist zum Einen sicherlich durch die frühzeitige Rekrutierung der onkologischen Patienten während des jetzigen Projektes bedingt.

Es ist aber auch davon auszugehen – auch wenn diese Zahlen bei der Auswertung nicht vorlagen -, dass sich auch bei den nicht onkologischen Erkrankungen die Betreuungsdauer nach oben entwickelt hat. Der wesentliche Faktor dürfte dabei die Tatsache sein, dass die Zahl der neurologischen und psychiatrischen Patienten deutlich angestiegen ist. Diese Patienten haben letztlich zwar eine infauste Prognose, leben aber ab dem Zeitpunkt der Diagnose und der Kontaktaufnahme mit dem palliativmedizinischen Konsiliararzt in der Regel länger.

Diese beiden Beobachtungen, zum Einen die zunehmende Zahl der Patienten, zum Anderen das sich ändernde Spektrum der zu Grunde liegenden Diagnosen, wirkt sich unmittelbar auf die Bedarfsplanungen für eine palliativmedizinische Versorgung aus. Es muss davon ausgegangen werden, dass sich mit der gesetzlichen Verankerung der Palliativmedizin der Bedarf an palliativmedizinischen Leistungen noch weiter erhöhen wird, so dass diese Entwicklungen bei der Festlegung eines Personalschlüssels und des Einzugsbereichs eines Palliativteams dringend berücksichtigt werden sollten. Andernfalls könnte es sonst vor allem aufgrund fehlender personeller Ressourcen schnell zu einer Unterversorgung der Patienten mit palliativmedizinischen Leistungen kommen.

5 ZUSAMMENFASSUNG

Neue gesetzliche Regelungen geben jedem Menschen in Deutschland das Anrecht auf eine palliativmedizinische Versorgung. Diese flächendeckende palliativmedizinische Versorgung wirft jedoch die Frage der geeigneten Organisationsform auf. In vielen Modellprojekten wurde geprüft, inwiefern sich eine palliativmedizinische Versorgung unter den gegebenen Strukturen des deutschen Gesundheitssystems gestalten lässt. Projekte, die die Palliativversorgung in ländlich geprägten Regionen untersuchten, sind in der Studienlandschaft bisher stark unterrepräsentiert.

Das vorliegende Projekt „Integrierte Palliativmedizin Günzburg“ sollte die Machbarkeit einer integrierten palliativmedizinischen Versorgung im ländlichen Raum überprüfen. Es sollten dabei notwendige und sinnvolle Strukturen für zukünftige Palliativnetzwerke erarbeitet werden.

Es konnte ein formal und personell eng vernetztes Palliativteam ins Leben gerufen werden. Im stationären Bereich waren ein Arzt und eine Palliativschwester tätig, im ambulanten Bereich ein palliativmedizinischer Konsiliararzt, zwei Palliativschwestern, sowie ehrenamtliche Helfer des Hospizvereins. Ergänzend bestanden enge Verbindungen zu Pflegediensten und einem Psychologen. Es bestanden zudem enge personelle Verbindungen zwischen dem Krankenhaus Günzburg und den Teammitarbeitern im ambulanten Bereich. Der hohe Vernetzungsgrad auf organisatorischer und persönlicher Ebene ist beispielhaft und kann als Vorbild für weitere Palliativnetzwerke dienen.

Die Evaluation des Projektes zeigte insgesamt eine große Zufriedenheit aller Beteiligten. Die Rate der Patienten, die zu Hause verstarben, war durch die hohe Anzahl von Patienten, die ausschließlich im Krankenhaus betreut wurden, recht niedrig, insgesamt jedoch vergleichbar mit anderen Modellprojekten.

Die Erfahrungen aus dem vorliegenden Projekt haben gezeigt, dass einer der wichtigsten Faktoren für den Erfolg einer palliativen Versorgung die intensive persönliche Betreuung vor Ort ist. Es ist notwendig, dass die beteiligten Teammitglieder den Patienten, die Angehörigen und das Umfeld kennen. Gerade in ländlichen Regionen hat die individuelle Betreuung im familiären Umfeld einen hohen

Stellenwert. Konsiliarische Palliativdienste, die vorwiegend auf telefonischer Basis arbeiten, können dem vermutlich nur ungenügend Rechnung tragen.

Eine der einschneidensten Veränderungen im Vergleich zur bisherigen palliativmedizinischen Versorgung in Günzburg war die geänderte Patientenrekrutierung. Während Patienten zuvor eine Hospizversorgung nach Kontaktaufnahme durch Hausärzte oder Angehörige erhielten, so stellte die aktive Rekrutierung von Patienten im Krankenhaus eine wesentliche Neuerung dar. Direkte Folgen waren ein Anstieg der Patientenzahl, ein im Verlauf der Erkrankung frühzeitiger Patientenkontakt mit dem Palliativdienst, und letztlich auch eine relativ hohe Rate an Patienten, die im Krankenhaus verstarben.

Des Weiteren zeigte sich, dass eine enge Zusammenarbeit mit den Hausärzten notwendig ist, um ein Gelingen der Versorgung zu ermöglichen. Zwischen den Hausärzten und dem Palliativteam besteht eine extrem sensible Schnittstelle, an der eine intensive Kommunikation dringend notwendig ist, um Zuständigkeitskonflikte zu vermeiden und das notwendige gegenseitige Vertrauen aufzubauen und zu erhalten.

Im Verlauf des Projektes hat sich herauskristallisiert, dass die Palliativpflegekräfte innerhalb eines solchen Teams Dreh- und Angelpunkt sind. Sie sind in der Regel primäre Ansprechpartner für alle Beteiligten und stehen von Anfang an mit dem Patienten und dessen Angehörigen in Kontakt. Im vorliegenden Projekt waren die Palliativpflegekräfte auch mit den Aufgaben eines Sozialarbeiters betraut, was sich als äußerst effektive Variante zu einem zusätzlichen Sozialarbeiter erwiesen hat.

Das Palliativteam Günzburg konnte zeigen, dass ein palliativmedizinisches Netzwerk auch in ländlichen Regionen machbar ist. Schwierigkeiten und Probleme können durch ein gut strukturiertes und koordiniertes Team, eine ausführliche Aufklärung der Patienten und viel Empathie überwunden werden.

Vorrangiges Ziel der weiteren Planung muss nun sein, den Palliativdienst in eine Regelversorgung zu überführen. Nach Möglichkeit sollten gerade auch im Hinblick auf die gesetzlichen Neuregelungen gerade im sensiblen ländlichen Bereich frühzeitig Kooperationen mit benachbarten Hospizinitiativen initiiert bzw. vertieft werden, um so in Zukunft jedem Patienten ein Sterben in Würde zu ermöglichen.

6 LITERATURVERZEICHNIS

[1] Albrecht E: PALLIAMO - Jahresbericht 2006. http://www.palliamo.de/jahresbericht/jahresbericht2006.pdf. (10.07.2007)

[2] Arbeitsgemeinschaft Elisabeth Kübler-Ross: Cicely Saunders - ein Leben für die Hospizbewegung. http://www.hospiz.org/cicely.htm. (09.06.2007)

[3] Arbeitskreis ''Versorgungsforschung'' beim wissenschaftlichen Beirat der Bundesärztekammer: Definition und Abgrenzung der Versorgungsforschung. http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/ Definition.pdf. (11.06.2007)

[4] Aspinal F, Addington-Hall J, Hughes R, Higginson IJ: Using satisfaction to measure the quality of palliative care: a review of the literature. J Adv Nurs 42: 324-339 (2003)

[5] Aulbert E: Palliativmedizinische Konsiliardienste (PKD) für Hausärzte. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg) Beiträge zur Palliativmedizin - Palliativmedizin im ambulanten Sektor, Bd 6, 1. Aufl, Schattauer, Stuttgart, S. 54-65 (2004)

[6] Bayerisches Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung: Gestorbene in Bayern im Jahr 2005. Bayerisches Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung, München, S. 4 (2007)

[7] Beccaro M, Costantini M, Giorgi Rossi P, Miccinesi G, Grimaldi M, Bruzzi P: Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). J Epidemiol Community Health 60: 412-416 (2006)

[8] Bomba P: Ensuring excellence in end-of life-care/palliative care. http://www.compassionandsupport.org/eol_palliativecare.pdf. (09.06.2007)

[9] Borgsteede SD, Deliens L, Francke AL, Stalman WAB, Willems DL, van Eijk JTM, van der Wal G: Defining the patient population: one of the problems for palliative care research. Palliat Med 20: 63-68 (2006)

[10] Byock I, Twohig JS, Merriman M, Collins K: Promoting excellence in end-of-life care: a report on innovative models of palliative care. J Palliat Med 9: 137-151 (2006)

[11] Cardenas-Turanzas M, Grimes RM, Bruera E, Quill B, Tortolero-Luna G: Clinical, sociodemographic, and local system factors associated with a hospital death among cancer patients. Support Care Cancer 14: 71-77 (2006)

[12] Costantini M, Camoirano E, Madeddu L, Bruzzi P, Verganelli E, Henriquet F: Palliative home care and place of death among cancer patients: a population-based study. Palliat Med 7: 323-331 (1993)

[13] Costantini M, Higginson IJ, Boni L, Orengo MA, Garrone E, Henriquet F, Bruzzi P: Effect of a palliative home care team on hospital admissions among patients with advanced cancer. Palliat Med 17: 315-321 (2003)

[14] Dawson R, Spross JA, Jablonski ES, Hoyer DR, Sellers DE, Solomon MZ: Probing the paradox of patients' satisfaction with inadequate pain management. J Pain Symptom Manage 23: 211-220 (2002)

[15] Der Deutsche Bundestag: Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der gesetzlichen Krankenversicherung. Bundesgesetzblatt I: 378-473 (2007)

[16] Desmedt M, Michel H: Palliative home care: improving co-operation between the specialist team and the family doctor. Support Care Cancer 10: 343-348 (2002)

[17] Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: Definitionen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. http://www.dgpalliativmedizin.de/sn/SN%20310%20DGP-Definitionen.pdf. (09.06.2007)

[18] Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.: Presseerklärung: 15 Jahre Bürgerbewegung Hospiz. Ein Erfolg der zu neuen Anstrengungen führen muss. (09.10.2007)

[19] Donnelly S, Walsh D, Rybicki L: The symptoms of advanced cancer: identification of clinical and research priorities by assessment of prevalence and severity. J Palliat Care 11: 27-32 (1995)

[20] Drew M, Irwin M: Providing hospice care in rural Texas. Tex Med 97: 52-55 (2001)

[21] Elsayem A, Smith ML, Parmley L, Palmer JL, Jenkins R, Reddy S, Bruera E: Impact of a palliative care service on in-hospital mortality in a comprehensive cancer center. J Palliat Med 9: 894-902 (2006)

[22] Enquete-Kommision Ethik und Recht der modernen Medizin des Deutschen Bundestags: Zwischenbericht zur Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit. Bundestagsdrucksache 15/5858. http://dip.bundestag.de/btd/15/058/1505858.pdf (14.07.2007)

[23] Evans R, Stone D, Elwyn G: Organizing palliative care for rural populations: a systematic review of the evidence. Fam Pract 20: 304-310 (2003)

[24] Feeg VD, Elebiary H: Exploratory study on end-of-life issues: barriers to palliative care and advance directives. Am J Hosp Palliat Care 22: 119-124 (2005)

[25] Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z, Dawson NV, Wu AW, Lynn J: Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. J Am Med Assoc 282: 1638-1645 (1999)

[26] Fukui S, Fukui N, Kawagoe H: Predictors of place of death for Japanese patients with advanced-stage malignant disease in home care settings: a nationwide survey. Cancer 101: 421-429 (2004)

[27] Fukui S, Kawagoe H, Masako S, Noriko N, Hiroko N, Toshie M: Determinants of the place of death among terminally ill cancer patients under home hospice care in Japan. Palliat Med 17: 445-453 (2003)

[28] Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. und das Robert-Koch-Institut: Krebs in Deutschland. GEKID, Saarbrücken, S. 12-19 (2006)

[29] Gomes B, Higginson IJ: Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. BMJ 332: 515-521 (2006)

[30] Grande GE, McKerral A, Todd CJ: Which cancer patients are referred to Hospital at Home for palliative care? Palliat Med 16: 115-123 (2002)

[31] Hanekop G, Kriegler M, Görlitz A, Bautz MT, Ensink FBM: Modellprojekt SUPPORT: Optimierung der ambulanten, palliativmedizinischen Betreuung als ethisch zu präferierende Alternative zur aktiven Sterbehilfe. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg) Beiträge zur Palliativmedizin - Palliativmedizin im ambulanten Sektor, Bd 6, 1. Aufl, Schattauer, Stuttgart, S. 66-79 (2004)

[32] Hartenstein RC: Netzwerk Palliativmedizin in Bayern. Klinikarzt 34: 33-36 (2005)

[33] Hearn J, Higginson IJ: Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. Palliat Med 12: 317-332 (1998)

[34] Higginson I, Priest P, McCarthy M: Are bereaved family members a valid proxy for a patient's assessment of dying? Soc Sci Med 38: 553-557 (1994)

[35] Higginson I, Wade A, McCarthy M: Palliative care: views of patients and their families. BMJ 301: 277-281 (1990)

[36] Huang J, Boyd C, Tyldesley S, Zhang-Salomons J, Groome PA, Mackillop WJ: Time spent in hospital in the last six months of life in patients who died of cancer in Ontario. J Clin Oncol 20: 1584-1592 (2002)

[37] Husebo S: Ethik. In: Husebo S, Klaschik Eberhard (Hrsg) Palliativmedizin - Grundlagen und Praxis, 4. Aufl, Springer Medizin, Heidelberg, S. 55 (2006)

[38] Jordan I: Die Entwicklungsbedingungen der deutschen Hospizbewegung und der niederländischen Bewegung der Palliative Care. Dissertation an der Philosophischen Fakultät, Universität Hannover. S. 25-27 (2006)

[39] Klaschik E, Husebo S: Palliativmedizin. Onkologe 4: 85-93 (1998)

[40] Klaschik E: Palliativmedizin. In: Husebo S, Klaschik E (Hrsg) Palliativmedizin - Grundlagen und Praxis, 4. Aufl, Springer Medizin, Heidelberg, S. 23-33 (2006)

[41] Krouse RS, Rosenfeld KE, Grant M, Aziz N, Byock I, Sloan J, Casarett D: Palliative care research: issues and opportunities. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev 13: 337-339 (2004)

[42] Landkreis Günzburg: Zahlen, Daten, Fakten. http://www.landkreis-guenzburg.de (20.07.2007)

[43] Landratsamt München: Der Landkreis München im Blickpunkt. http://www.landkreis-muenchen.de/landkreis/landkreis.htm (04.08.2007)

[44] Miccinesi G, Crocetti E, Morino P, Fallai M, Piazza M, Cavallini V, Paci E: Palliative home care reduces time spent in hospital wards: a population-based study in the Tuscany Region, Italy. Cancer Causes Control 14: 971-977 (2003)

[45] Miceli PJ, Mylod DE: Satisfaction of families using end-of-life care: current successes and challenges in the hospice industry. Am J Hosp Palliat Care 20: 360-370 (2003)

[46] Miyashita M, Hirai K, Morita T, Sanjo M, Uchitomi Y: Barriers to referral to inpatient palliative care units in Japan: a qualitative survey with content analysis. Support Care Cancer 16:217-222 (2008)

[47] Miyashita M, Sanjo M, Morita T, Hirai K, Kizawa Y, Shima Y, Shimoyama N, Tsuneto S, Hiraga K, Sato K, Uchitomi Y: Barriers to providing palliative care and priorities for future actions to advance palliative care in Japan: a nationwide expert opinion survey. J Palliat Med 10: 390-399 (2007)

[48] Miyashita M, Sanjo M, Morita T, Hirai K, Uchitomi Y: Good death in cancer care: a nationwide quantitative study. Ann Oncol 18: 1090-1097 (2007)

[49] Morita T, Chihara S, Kashiwagi T: Family satisfaction with inpatient palliative care in Japan. Palliat Med 16: 185-193 (2002)

[50] Noble B, Hughes P, Ingleton C, Clark D: Rural palliative care needs: a survey of primary care professionals in Powys, Wales. Int J Palliat Nurs 7: 610-615 (2001)

[51] Papke J, Koch R: Places of death from cancer in a rural location. Onkologie 30: 105-108 (2007)

[52] Pfeffer C: Ausgewählte Ergebnisse der BAG Statistik 2004. In: Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Roß J, Zernikow B (Hrsg) Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin Deutschland 2006/2007, 1. Aufl, Hospiz, Wuppertal, S. 47-51 (2006)

[53] Potter J, Hami F, Bryan T, Quigley C: Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. Palliat Med 17: 310-314 (2003)

[54] Radbruch L, Klaschik E: Forschung in der Palliativmedizin. In: Aulbert E, Albrecht G (Hrsg) Lehrbuch der Palliativmedizin, 2. Aufl, Schattauer, Stuttgart, S. 1327-1334 (2007)

[55] Ringdal GI, Jordhoy MS, Kaasa S: Family satisfaction with end-of-life care for cancer patients in a cluster randomized trial. J Pain Symptom Manage 24: 53-63 (2002)

[56] Roth-Brons M, Roth C, Greve P, Radbruch L, Elsner F: Ambulante Palliativversorgung in einer ländlichen Region. Palliativmedizin 8: 73-80 (2007)

[57] Schindler T: Palliativmedizin im ambulanten Sektor - Bestandsaufnahme und Zukunftsperspektiven. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg) Beiträge zur Palliativmedizin - Palliativmedizin im ambulanten Sektor, Bd 6, 1. Aufl, Schattauer, Stuttgart, S. 1-14 (2004)

[58] Schneider W, Pfeffer C, von Hayek J: Sterben dort, wo man zuhause ist - Organisation und Praxis von Sterbebegleitungen in der ambulanten Hospiz- und Palliativarbeit. S. 4 (2006, nicht veröffentlichter Forschungsantrag)

[59] Schrader SL, Nelson ML, Eidsness LM: Palliative care teams on the prairie: composition, perceived challenges opportunities. S D Med 60: 147-153 (2007)

[60] Schreml W, Staub JP: Integrated palliative care within a general hospital. Support Care Cancer 8: 80-83 (2000)

[61] Schreml W: Arbeitsbericht über den Ärztlichen Palliativ-Konsiliardienst. (2005, nicht veröffentlichter Bericht)

[62] Schön D, Bertz J, Görsch B, Haberland J, Ziegler H, Stegmeier C, Eisinger B, Stabenow R: Entwicklung der Überlebensraten von Krebspatienten in Deutschland. Robert-Koch-Institut, Berlin, S. 14-15 (1999)

[63] Seamark DA, Thorne CP, Lawrence C, Gray DJ: Appropriate place of death for cancer patients: views of general practitioners and hospital doctors. Br J Gen Pract 45: 359-363 (1995)

[64] Seemund M: Möglichkeiten und Grenzen palliativmedizinischer Betreuung im ambulanten und stationären Bereich. Dissertation an der Medizinischen Fakultät, Ludwig-Maximilian-Universität München (2002)

[65] Silveira MJ, DiPiero A, Gerrity MS, Feudtner C: Patients' knowledge of options at the end of life: ignorance in the face of death. J Am Med Assoc 284: 2483-2488 (2000)

[66] Solano J, Gomes B, Higginson I: A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. J Pain Symptom Manage 31: 58-69 (2006)

[67] Spitzenverbände der Krankenkassen, Arbeiterwohlfahrt Bundesverband, Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, Deutscher Caritasverband, Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband, Deutsches Rotes Kreuz, Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland: Rahmenvereinbarung nach § 39 a Abs. 2 Satz 6 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung, sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit vom 03.09.2002, i. d. F. vom 17.01.2006. http://www.hospiz.net/gesetze/dokumente/amb_rahmen_p39a-sgb5.pdf (27.07.2007)

[68] Steele LL, Mills B, Long MR, Hagopian GA: Patient and caregiver satisfaction with end-of-life care: does high satisfaction mean high quality of care? Am J Hosp Palliat Care 19: 19-27 (2002)

[69] Stoddard S: Die Hospizbewegung. Lambertus, Freiburg, S. 15 (1987)

[70] Stone P, Lund S: Predicting prognosis in patients with advanced cancer. Ann Oncol 18: 971-976 (2007)

[71] Student C: Die Geschichte der Hospizbewegung in Stichworten. http://christoph-student.homepage.t-online.de/41518/42065.html (09.06.2007)

[72] Tang ST, Liu T, Lai M, McCorkle R: Discrepancy in the preferences of place of death between terminally ill cancer patients and their primary family caregivers in Taiwan. Soc Sci Med 61: 1560-1566 (2005)

[73] Tang ST, Mccorkle R: Determinants of congruence between the preferred and actual place of death for terminally ill cancer patients. J Palliat Care 19: 230-237 (2003)

[74] Tang ST: When death is imminent: where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. Cancer Nurs 26: 245-251 (2003)

[75] Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes H. C.; Voest, Voest EE, de Graeff A: Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer: A Systematic Review. J Pain Symptom Manage 34: 94-104 (2007)

[76] Tiernan E, O'Connor M, O'Siorain L, Kearney M: A prospective study of preferred versus actual place of death among patients referred to a palliative care home-care service. Ir Med J 95: 232-235 (2002)

[77] Tierney RM, Horton SM, Hannan TJ, Tierney WM: Relationships between symptom relief, quality of life, and satisfaction with hospice care. Palliat Med 12: 333-344 (1998)

[78] Ulsenheimer K, Erlinger R: Die Haftung des Konsiliararztes. Z Arztl Fortbild Qualitatssich 95: 609-615 (2001)

[79] Vainio A, Auvinen A: Prevalence of symptoms among patients with advanced cancer: an international collaborative study. Symptom Prevalence Group. J Pain Symptom Manage 12: 3-10 (1996)

[80] Van Rensbergen G, Nawrot TS, Van Hecke E, Nemery B: Where do the elderly die? The impact of nursing home utilisation on the place of death. Observations from a mortality cohort study in Flanders. BMC Public Health 6: 178 (2006)

[81] Van Vorst RF, Crane LA, Barton PL, Kutner JS, Kallail KJ, Westfall JM: Barriers to quality care for dying patients in rural communities. J Rural Health 22: 248-253 (2006)

[82] Van den Block L, Deschepper R, Drieskens K, Bauwens S, Bilsen J, Bossuyt N, Deliens L: Hospitalisations at the end of life: using a sentinel surveillance network to study hospital use and associated patient, disease and healthcare factors. BMC Health Serv Res 7: 69 (2007)

[83] Van der Heide A, de Vogel-Voogt E, Visser AP, van der Rijt CC, van der Maas PJ: Dying at home or in an institution: perspectives of Dutch physicians and bereaved relatives. Support Care Cancer 15: 1413-1421 (2007)

[84] Vos MS, de Haes JCJM: Denial in cancer patients, an explorative review. Psychooncology 16: 12-25 (2007)

[85] Wikipedia: Hospiz. http://de.wikipedia.org/wiki/Hospiz (06.06.2007)

[86] Wilkes L, White K, O'Riordan L: Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. Aust J Rural Health 8: 41-46 (2000)

[87] Wilkinson EK, Salisbury C, Bosanquet N, Franks PJ, Kite S, Lorentzon M, Naysmith A: Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review. Palliat Med 13: 197-216 (1999)

[88] World Health Organization: WHO Definition of Palliative Care. http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en (09.60.2007)

[89] Yao CA, Hu WY, Lai YF, Cheng SY, Chen CY, Chiu TY: Does Dying at Home Influence the Good Death of Terminal Cancer Patients? J Pain Symptom Manage 34: 497-504 (2007)

7 ANHANG

ANHANG A1: EVALUATIONSBOGEN FÜR ANGEHÖRIGE UND BETREUER

Raphael-Hospiz-Verein Günzburg

Palliativmedizinischer Dienst
- gefördert von der Deutschen Krebshilfe -

Kliniken Günzburg-Krumbach
Klinikum Günzburg

Evaluationsbogen für Angehörige und Betreuer

Patient: _____

Name, Vorname, Geburtsdatum

Mit der Betreuung durch den palliativmedizinischen Dienst.....

	Nicht zu-treffend	Teilweise	Über-wiegend	Voll zu-treffend
....standen Ansprechpartner für Fragen und Probleme zur Verfügung	( )	( )	( )	( )
....erfolgten ausreichend Aufklärungsgespräche mit dem Patienten	( )	( )	( )	( )
....erfolgten ausreichend Aufklärungsgespräche mit Familie/Betreuer	( )	( )	( )	( )
.....wurde die Organisation von Pflegemitteln/Hilfsmitteln erleichtert	( )	( )	( )	( )
.....wurde die Organisation von Pflegedienst/ Pflegekraft erleichtert	( )	( )	( )	( )
.....wurden Familie/Betreuende in Pflege einbezogen	( )	( )	( )	( )
.....wurden Familie/Betreuende in häusliche Pflege eingewiesen	( )	( )	( )	( )
.....wurden Familie/Betreuende in die Medikamentenverabreichung eingewiesen	( )	( )	( )	( )
.... konnten die Beschwerden/Symptome verringert werden	( )	( )	( )	( )
.... konnte der individuelle Patientenwunsch besser umgesetzt werden	( )	( )	( )	( )
.....wurde der Patient seelisch und psychisch gut begleitet	( )	( )	( )	( )
.....wurden auch Familie und Angehörige sozial und psychisch unterstützt	( )	( )	( )	( )
.....verbesserte sich die Zusammenarbeit mit dem Hausarzt	( )	( )	( )	( )
.....konnten die Krankenhausaufenthalte verringert werden	( )	( )	( )	( )
.....verbesserte sich insgesamt die ambulante Betreuung	( )	( )	( )	( )
Ingesamt war der palliativmedizinische Dienst eine Unterstützung	( )	( )	( )	( )

ANHANG A2: EVALUATIONSBOGEN FÜR HAUSARZT

Raphael-Hospiz-Verein
Günzburg

Palliativmedizinischer Dienst
- gefördert von der Deutschen Krebshilfe -

Kliniken Günzburg-Krumbach
Klinikum Günzburg

Evaluationsbogen Hausarzt

Hausarzt: _____ **Datum:** _____

Patient: _____

Name, Vorname, Geburtsdatum

Mit der Betreuung durch den palliativmedizinischen Dienst.....

	Nicht zu-treffend	Teilweise	Über-wiegend	Voll zu-treffend
.....verbesserte sich die ambulante Betreuung	( )	( )	( )	( )
.....verbesserte sich die Zusammenarbeit mit dem Krankenhaus	( )	( )	( )	( )
.....konnten die Krankenhausaufenthalte verringert werden	( )	( )	( )	( )
.... konnte die Symptomkontrolle verbessert werden	( )	( )	( )	( )
.....wurde der Patient seelisch und psychisch gut begleitet	( )	( )	( )	( )
.... konnte der individuelle Patientenwunsch besser umgesetzt werden	( )	( )	( )	( )
.... konnten organisatorische Probleme besser gelöst werden				
.....konnten Pflegedienst/Pflegekraft leichter organisiert werden	( )	( )	( )	( )
.....konnten Familie/Betreuende besser in Pflege einbezogen werden	( )	( )	( )	( )
	( )	( )	( )	( )
.....wurden auch Familie und Angehörige sozial und psychisch unterstützt	( )	( )	( )	( )
Ingesamt war der palliativmedizinische Dienst eine Unterstützung	( )	( )	( )	( )

Bewertung / Anmerkung / Vorschläge

ANHANG A3: TELEFONLISTE FÜR NOTFÄLLE

Raphael-Hospiz-Verein
Grünzburg

Palliativmedizinischer Dienstag
- gefördert von der Deutschen Krebshilfe -

Kliniken Günzburg-Krumbach
Klinikum Günzburg

Name/Institution	**Telefonnummer**
Angehörige	
Pflegedienst	
Hausarzt Bereitschaftsdienst der niedergelassenen Ärzte (Mittwoch Nachmittag, Wochenende)	 (01805) 19 12 12 (0172) 82 19 222
24h-Notruf (BRK)	**19 222**
Klinikum Günzburg Ambulanz Dr. Müller (8-12°°h, 13- 16°°h) 24h Bereitschaftsdienst	 (08221) 96 10 80 (08221) 96 11 51
Raphael-Hospiz-Verein Günzburg Büro (9-12°°h) Konsiliardienst Prof. Schreml **24h-Notruf-Handy**	 (08221) 36 76 16 (08221) 33 92 2 **(0178) 66 35 721**

ANHANG A4: INFORMATIONSBLATT FÜR DEN HAUSARZT ODER DEN ÄRZTLICHEN NOTDIENST

Raphael-Hospiz-Verein
Grünzburg

Palliativmedizinischer Dienstag
- gefördert von der Deutschen Krebshilfe -

Kliniken Günzburg-Krumbach
Klinikum Günzburg

Informationsblatt für Dienstarzt/ Notdienst

Patientenname:

Diagnose

Patientenverfügung vorhanden:

Ja / Nein

Hauptbezugsperson:

Dauermedikation:

Präparat	Wirkstoff	Morgens	Mittags	Abends	z. Nacht

Bedarfsmedikation:

8 DANKSAGUNG

Allen voran gilt mein Dank Herrn Prof. Dr. Walter Schreml für die Möglichkeit der Promotion und die Überlassung des Themas. Durch seine hervorragende wissenschaftliche Betreuung und ständige Bereitschaft, mir mit Rat und Tat zur Seite zu stehen, hat er diese Dissertation möglich gemacht.

Herzlich bedanke ich mich auch bei allen, die zum Gelingen des Projektes maßgeblich beigetragen haben. Ganz besonderer Dank gilt Herrn Dr. Peter Müller, Cornelia Thürigen, Ingrid Sappel, Viola Groß, Susanne Erteld und allen freiwilligen Helfern des Raphael-Hospizvereins.

Ein ganz besonderer Dank gebührt meinen Eltern, die mich in meinem Leben und meinem beruflichen Werdegang stets unterstützt haben.

Der größte Dank überhaupt gilt aber meiner geliebten Frau. Erst ihre stetige Motivation und selbstlose Unterstützung gaben mir die Energie für das Gelingen der Dissertation. Ohne ihre Hilfe wäre diese nicht möglich gewesen.

Meinen Töchtern Pauline und Annelie danke ich für ihr Lachen und ihre strahlenden Augen!

9 LEBENSLAUF

Name:	Christian Sellenthin
Geburtstag:	14.09.1973
Geburtsort:	Coburg
Konfession:	evangelisch
Familienstand:	verheiratet, 1 Kind
Nationalität:	deutsch

Ausbildung

09/1980 – 07/1984	Volksschule Weidach
09/1984 – 07/1993	Gymnasium Casimiranum Coburg
07/1993 - 09/1994	Zivildienst BRK Coburg
03/1996	Abschluss der Ausbildung zum Rettungssanitäter
10/1994 - 04/2001	Studium der Humanmedizin an der Universität Ulm
07/2001 – 08/2007	Facharztweiterbildung im Fach Innere Medizin am Klinikum Günzburg
Seit 09/2007	Schwerpunktweiterbildung Hämatologie und internistische Onkologie am Universitätsklinikum Ulm

Nebentätigkeiten

03/1998 - 10/2001	Wissenschaftlicher Mitarbeiter der AG Klinische Ökonomik, Ulm
Seit 01/2004	Qualitätsbeauftragter für die Hämotherapie an der Klinik Günzburg
Seit 08/2004	Teilnahme am Notarztdienst des Landkreises Günzburg

Lehrtätigkeiten

1998 – 1999	Organisation des „Placebo-Seminar“ im Rahmen des Kurses „Psychosomatische Medizin und Psychotherapie“, Universität Ulm
1999 – 2001	Organisation und Leitung der Studentenkurse „Einführung in die Evidence-Based Medicine“, Universität Ulm
1999 – 2001	Tutor und Leitung bei diversen Workshops „Evidence-Based Medicine“, AG Klinische Ökonomik
2001	Vorlesung “Innere Medizin” im Nebenfach “Medizin für Informatiker”, Universität Ulm
Seit 2002	Unterricht an der Berufsfachschule für Physiotherapie Günzburg im Fach Innere Medizin
Seit 2003	Vorlesungen an der Berufsfachschule für Fachpflege Intensivmedizin und Anästhesie Günzburg