

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

ISSN 1435-408X

P03-121

**Palliativ-pflegerisch tätige  
Hausbetreuungsdienste in NRW.  
Ergebnisse der Begleitforschung**

M. Ewers, D. Schaeffer (Hg.)

Bielefeld, März 2003

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

Telefon: (0521) 106 - 6880  
Telefax: (0521) 106 - 6437  
E-Mail: [ipw@uni-bielefeld.de](mailto:ipw@uni-bielefeld.de)  
Internet: <http://www.uni-bielefeld.de/IPW>



=

Impressum:

Herausgeber: Michael Ewers, Doris Schaeffer  
Institut für Pflegewissenschaft  
an der Universität Bielefeld (IPW)  
Universitätsstr. 25  
33615 Bielefeld

Autoren: Dieter Ahrens, Benjamin Badura,  
Michael Ewers, Bernhard Güntert,  
Dieter Heitmann

Lektorat: Ina Horn

Erscheinungsort: Bielefeld

Erscheinungsjahr: 2003

Förderung: Ministerium für Frauen, Jugend,  
Familie und Gesundheit des Landes NRW

Modellträger: Kranken- und Pflegekassen  
Rheinland / Westfalen-Lippe  
vertreten durch VdAK/AEK – Düsseldorf



## Vorbemerkung

Bei den folgenden Ausführungen handelt es sich um den redaktionell überarbeiteten Endbericht der vom Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen (MFJFG) finanzierten und vom Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW) durchgeführten wissenschaftlichen Begleitforschung eines von den Kranken- und Pflegekassen NRW getragenen Modellprojekts zur „*Finanzierung palliativ-pflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste in NRW*“ (2000-2003).

Michael Ewers und Dieter Heitmann erinnern darin zunächst an die bereits im August 2001 veröffentlichten Teilergebnisse (vgl. Ewers et al. 2001) der mehrstufig angelegten Begleitforschung. Sodann werden – ergänzend zu den dabei betrachteten Strukturdimensionen – *Prozess- und Ergebnisdimensionen* ambulanter palliativ-pflegerischer Versorgung ins Blickfeld gerückt. Michael Ewers und Benjamin Badura präsentieren Befunde aus einer mehrmonatigen quantitativen Prozesserhebung, die Aufschluss über die Nutzer palliativ-pflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste (kurz: HBDs) sowie das reale Leistungsgeschehen der häuslichen Palliativpflege und -versorgung in einem definierten Zeitraum geben. Anschließend beleuchten Dieter Ahrens und Bernhard Güntert in einer gesonderten betriebswirtschaftlichen und gesundheitsökonomischen Evaluation finanzielle Dimensionen der häuslichen Palliativpflege und -versorgung. Um das notwendige Referenzmaterial für die künftige Gestaltung der palliativ-pflegerischen Versorgung gewinnen und Rückschlüsse auf Bedarfsdimensionen ziehen zu können, haben Doris Schaeffer, Johannes Günnewig und Michael Ewers die Versorgung in der letzten Lebensphase aus Nutzersicht analysiert und – in Form von Fallportraits – in einer gesonderten Publikation aufbereitet (vgl. P03-121 – Veröffentlichungsreihe des IPW, Schaeffer et al. 2003). Die Analyse der Fallverläufe bildet ein Kernstück der wissenschaftlichen Begleitforschung und ist ergänzend zu den hier vorgelegten Ergebnissen zu berücksichtigen. Auftragsgemäß wird dieser Endbericht von Michael Ewers mit einigen zusammenfassenden Empfehlungen für die Weiterentwicklung und künftige Standardisierung der palliativ-pflegerischen Versorgung abgerundet.

Auch die hiermit vorgelegten Endergebnisse konnten nur durch das große Engagement der vor Ort tätigen Mitarbeiter der am Modellprojekt beteiligten HBDs sowie ihre Bereitschaft zur engen Kooperation mit der wissenschaftlichen Begleitforschung realisiert werden. Ihnen gilt an dieser Stelle unser ausdrücklicher Dank. Eingeschlossen in diese Danksagung sind alle Kolleginnen und Kollegen die durch ihre Arbeit und ihre kritischen Kommentare zum Erfolg dieses Projekts beigetragen haben. Dank gebührt schließlich auch dem MFJFG, dass durch seine Förderung diese Begleitforschung ermöglicht und damit erneut sein großes Engagement für die Palliativ- und Hospizversorgung in NRW zum Ausdruck gebracht hat.

Bielefeld, März 2003

Michael Ewers, Doris Schaeffer



## **Inhalt – Gesamtübersicht**

<b>I. Palliativ-pflegerisch tätige HBDs – Einführung (Ewers, Heitmann)</b>	<b>5</b>
1. Das Modellprojekt in Kürze	7
2. Ergebnisse der Strukturhebung	9
3. Literatur	13
<b>II. Die Nutzer palliativ-pflegerisch tätiger HBDs (Ewers/Badura)</b>	<b>15</b>
1. Hintergrund und Fragestellung	17
2. Methodisches Vorgehen	17
3. Ergebnisse	21
3.1. Entwicklung und Verteilung der Nutzerzahlen	21
3.2. Allgemeine Angaben zu den Nutzern	25
3.3. Die soziale Situation der Nutzer	26
3.3.1. Wohn- und Lebenssituation	26
3.3.2. Hauptansprechpartner / Hauptpflegeperson	27
3.3.3. Einkommen und Bildung	28
3.4. Die gesundheitliche Situation der Nutzer	29
3.4.1. Haupt- und Nebendiagnosen	30
3.4.2. Funktionaler Status	31
3.4.3. Symptombelastung	33
3.4.4. Therapeutischer Unterstützungsbedarf	36
3.5. Sozialrechtliche Absicherung und Versorgungsnutzung	38
3.5.1. Berechtigung zum Leistungsbezug	39
3.5.2. Versorgungsnutzung von Aufnahme in den HBD	40
3.5.3. Initiatoren für die Aufnahme in den HBD	41
3.6. Verweildauern und Abschlussgründe	42
3.6.1. Verweildauern	42
3.6.2. Abschlussgründe	43
3.6.3. Anwesenheit beim Tod des Patienten	46
4. Schlussbetrachtung	47
5. Literatur und Anhang	50
6. Abbildungen und Tabellen	53
<b>III. Die Leistungen palliativ-pflegerisch tätiger HBDs (Ewers/Badura)</b>	<b>55</b>
1. Hintergrund und Fragestellung	57
2. Methodisches Vorgehen	57
3. Ergebnisse	62
3.1. Allgemeine Hinweise zum Leistungsgeschehen	64
3.1.1. Leistungserbringer	65
3.1.2. Tageszeit der Leistungserbringung	66
3.1.3. Leistungshäufigkeit und -dauer	67
3.2. Das Leistungsgeschehen über alle HBDs	70
3.2.1. Betrachtung nach Leistungsclustern	70
3.2.2. Betrachtung nach sozialrechtlichen Kategorien	79
3.3. Das Leistungsgeschehen im Vergleich	82
3.3.1. Kontrastive Betrachtung aller HBDs	82
3.3.2. Kontrastive Betrachtung ausgewählter HBDs	84

4. Schlussbetrachtung	95
5. Literatur und Anhang	98
6. Abbildungen und Tabellen	113
<b>IV. Ergebnisse der ökonomischen Teilerhebung (Ahrens/Güntert)</b>	<b>115</b>
1. Hintergrund und Fragestellung	117
2. Kosten- und Leistungsrechnung in ambulanten Pflegediensten	118
3. Die Befragung der Hausbetreuungsdienste (HBDs)	122
4. Gegenüberstellung von Kosten und Erlösen pro Leistungstag	130
5. Gesundheitsökonomische Evaluation häuslicher Palliativpflege	146
6. Literatur	149
7. Abbildungen und Tabellen	150
<b>V. Häusliche Palliativpflege und -versorgung: Empfehlungen (Ewers)</b>	<b>151</b>
1. Initiativen und Intentionen	153
2. Einordnung der Ergebnisse	157
3. Vorschläge und Empfehlungen	162
3.1. Das stationärbasierte Modell	168
3.2. Das gemeindebasierte Modell	170
4. Ausblick	172
5. Literatur	174



**I. Palliativ-pflegerisch tätige HBDs – Einführung  
Michael Ewers, Dieter Heitmann**

1. Das Modellprojekt in Kürze	7
2. Ergebnisse der Strukturhebung	9
3. Literatur	13



## I. Palliativ-pflegerisch tätige HBDs – Einführung

Anknüpfend an internationale Vorbilder der so genannten „Hospice Care“ oder „Palliative Care“ (Corless 1995; Pleschberger 2001; Ewers et al. 2001), gibt es auch im deutschen Sozial- und Gesundheitswesen seit geraumen Jahren Bemühungen, schwer kranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen ein auf ihre speziellen Bedarfs- und Problemlagen abgestimmtes Unterstützungsangebot zu unterbreiten. In Übereinstimmung mit der gesundheitspolitischen Prämisse „ambulant vor stationär“ (vgl. Schaeffer/Ewers 2002), rücken dabei in jüngster Zeit insbesondere ambulante Versorgungsangebote – sei es von Spezialpflegediensten, so genannten Hausbetreuungsdiensten (kurz: HBDs) oder ambulanten Hospizdiensten – ins Zentrum der Aufmerksamkeit.

In Nordrhein-Westfalen hat sich diese Entwicklung in besonderer Weise durchgesetzt (Gaßmann et al. 1992; Rest/Michel 1997; Sabatowski et al. 2000) und zahlreiche Angebote für die ambulante Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden hervorgebracht. Bislang finden sich darunter aber nur wenige Einrichtungen, die in der Lage sind, anspruchsvolle palliativ-pflegerische Leistungen und eine an den Idealen der Hospizbewegung ausgerichtete professionelle häusliche Versorgung dieser Patienten zu gewährleisten (vgl. Sabatowski et al. 2000). Ursächlich hierfür sind neben immer wieder betonten und unzweifelhaft bedeutsamen Qualifizierungsdefiziten und damit einhergehenden konzeptionellen Schwächen auf Seiten der ambulanten Gesundheitsprofessionen vor allem auch inflexible und unangemessene strukturelle Rahmenbedingungen sowie profunde Finanzierungsprobleme für die außerhalb der gängigen sozialrechtlichen Strukturen unterhaltenen Versorgungsangebote. Insbesondere auf die beiden letztgenannten Herausforderungen wurde mit dem hier im Mittelpunkt stehenden Modellprojekt reagiert.

### 1. Das Modellprojekt in Kürze

Das Modellprojekt zur *„Finanzierung palliativ-pflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste in NRW“* entstand als jüngste einer Reihe von Initiativen, mit denen die nordrhein-westfälische Landesregierung seit Beginn der 1990er-Jahre<sup>1</sup> die Entwicklung der Hospizbewegung, die Verbreitung ihrer Ideen sowie die Etablierung spezialisierter palliativer Versorgungsangebote unterstützt (vgl. hierzu MAGS 1994a/b, 1996, 1997, 1998; Rest 1995; Rest/Michel 1997; Stappen/Dinter 1997). Die Trägerschaft für das Modellprojekt lag bei den Gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen der beiden Landesteile Nordrhein und Westfalen unter der Federführung der VdAK/AEV-Landesvertretung<sup>2</sup> mit Sitz in Düsseldorf. Die Projektlaufzeit

---

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

<sup>2</sup> VdAK – Verband der Angestellten-Krankenkassen e.V. – Düsseldorf  
AEV – Arbeiter-Ersatzkassen Verband e.V. – Düsseldorf

sollte sich ursprünglich über zwei Jahre erstrecken (August 2000 bis Juli 2002), wurde inzwischen aber bis ins Frühjahr 2003 hinein verlängert.

Anfänglich waren 16, im weiteren Verlauf des Projekts insgesamt 18 ausgewählte<sup>3</sup> palliativ-pflegerisch tätige HBDs an der Umsetzung beteiligt. Deren Aufgabe bestand darin, im Modellzeitraum umfassende Versorgungsleistungen für schwer kranke und sterbende Menschen sowie ihre Angehörigen im ambulanten bzw. häuslichen Bereich zu erproben. Hierfür gewährten die gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen gegen Nachweis eine pauschale Sondervergütung in Höhe von bis zu 170,00 DM pro Patient und Leistungs- bzw. Pflegetag. Formale Vorbedingung für die Leistungserbringung war ursprünglich eine ärztliche Verordnung für „Häusliche Krankenpflege“ im Sinne des § 37 Abs. 2 SGB V (Muster 12) – eine Forderung, die im Verlauf des Modellprojekts jedoch gelockert wurde<sup>4</sup>. Durch die Bereitstellung der Sonderentgelte sollte u. a. erprobt werden, unter welchen Voraussetzungen HBDs eine Einweisung ins Krankenhaus oder stationäre Hospiz verhindern und eine stabile häusliche Versorgungssituation für diese Klientel gewährleisten können.

Im Auftrag des Ministeriums für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen (MFJFG) wurde das Modellprojekt einer externen wissenschaftlichen Begleitung durch das *Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW)* unterzogen.<sup>5</sup> Die wissenschaftliche Begleitforschung zielte zum einen darauf ab, Kenntnisse über Infrastrukturen, formale Leistungsangebote und reales Leistungsvermögen ausgewählter HBDs zu explorieren und Eckdaten für die Standardisierung der ambulanten palliativen Pflege und Versorgung in NRW zu entwickeln. Zum anderen sollte die ökonomische Situation der häuslichen Palliativpflege beleuchtet und Möglichkeiten für eine dauerhafte Finanzierung der Leistungsangebote dieser Dienste durch die gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen eruiert werden.

Die konkrete Zielsetzung und Vorgehensweise der wissenschaftlichen Begleitforschung wurden an anderer Stelle (Ewers et al. 2001, 10) bereits ausführlich dargelegt. Darüber hinaus wurden erste Erkenntnisse über Strukturdimensionen der häuslichen Palliativpflege und -versorgung in NRW anhand der am Modellprojekt beteiligten HBDs exploriert und dokumentiert. Sie sollen im Folgenden in knapper Form in Erinnerung gerufen werden

---

<sup>3</sup> Vgl. zu den Einschlusskriterien und zu der Auswahl der HBDs die ausführlichen Hinweise in Ewers et al. (2001).

<sup>4</sup> Nach einer Übereinkunft der beim MFJFG angesiedelten Arbeitsgruppe „Hospizbewegung/Sterbebegleitung“ vom 19.12.2000 wurde von dieser Vorgabe im Verlauf des Modellprojekts insofern abgewichen, als die beteiligten Dienste auch ohne eine derartige Verordnung tätig werden konnten – insbesondere, wenn es um psycho-soziale Beratungsleistungen geht. Auf diese Weise sollte ein Ausschluss der Dienste, die in erster Linie beratend tätig sind und pflegerische Leistungen vorwiegend über eine Kooperation mit regelversorgenden Einrichtungen sicherstellen, aus der wissenschaftlichen Begleitung verhindert werden. In diesen Fällen mussten die Dienste jedoch auf eine Erstattung ihrer Leistungen durch die Kranken- und Pflegekassen verzichten.

<sup>5</sup> Die Entwicklung des Projekts und der Fortschritt der wissenschaftlichen Begleitforschung wurde von der beim MFJFG angesiedelten Arbeitsgruppe „Hospizbewegung/Sterbebegleitung“ beratend begleitet.

## 2. Ergebnisse der Strukturhebung

Ziel der so genannten Strukturhebung war, die wenigen Kenntnisse über die ambulante palliativ-pflegerische Versorgung in NRW exemplarisch zu erweitern und vor dem Hintergrund der allgemeinen Herausforderungen in der ambulanten Pflege zu reflektieren. Die Strukturhebung wurde in mehreren Stufen unter Rückgriff auf diverse Primär- und Sekundärdatenquellen durchgeführt (vgl. ebd.). Ins Auge gefasst wurden dabei sowohl die HBDs selbst als auch ihre regionale Einbettung.

Im Zuge dessen fanden sich zahlreiche Hinweise darauf, dass sich die HBDs – trotz z. T. langjähriger Erfahrungen einzelner Anbieter – noch in einem *frühen Stadium ihrer konzeptionellen und organisatorischen Entwicklung* befinden. In einigen Fällen fehlt es an klaren konzeptionellen Aussagen, in anderen wurden binnenorganisatorische Aufbau-, Integrations- und Zielfindungsprozesse wie auch wichtige Strukturentscheidungen noch nicht erkennbar umgesetzt.

Auffallend war zudem, dass sich die HBDs zumeist *naturwüchsig aus ihrer Primärorganisation heraus entwickelt* haben. Eher selten waren sie Ergebnis einer systematischen Bedarfsanalyse und eines geplanten und gezielten betrieblichen Aufbau- oder Diversifikationsprozesses. Vielfach tragen die HBDs noch projektförmigen Charakter, ohne dass in jedem Fall Bemühungen um eine Verfestigung der eingeleiteten Innovationen in Form stabiler und tragfähiger Organisationsstrukturen erkennbar gewesen wären.

Dies mag dazu geführt haben, dass sich die *Anbieterstrukturen* der ambulanten palliativen Pflege als *ausgesprochen heterogen* und insbesondere für Außenstehende als *nur bedingt transparent* erweisen. Dieser Faktor erschwert nicht nur die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit den Initiativen, sondern behindert auch eine Vergleichbarkeit der Palliativdienste im Sinne eines qualitätsorientierten „Benchmarking“ – ein Aspekt, der auch bei den im Folgenden präsentierten Ergebnissen zu berücksichtigen sein wird.

Zudem provoziert die Heterogenität und Intransparenz der Anbieterstrukturen ungewollte Akzeptanzprobleme und Zugangsbarrieren, die sich auf die Entwicklung der häuslichen Palliativpflege und -versorgung hinderlich auswirken können. Gleiches gilt unzweifelhaft für die geringe Aufmerksamkeit, die eine *schnittstellenarme Integration* der Spezialdienste in die Binnenstrukturen der Träger wie auch eine *aktive Vernetzung* mit externen spezial- und regelversorgenden Anbietern von Seiten der HBDs bislang erfahren haben. Dies gilt sowohl in Richtung auf stationäre Anbieter – insbesondere Krankenhäuser mit und ohne Palliativstationen – wie auch auf die niedergelassenen Ärzte, denen für die Umsetzung des hier erprobten häuslichen Versorgungsangebotes eine ebenso große Bedeutung wie den HBDs selbst beizumessen ist<sup>6</sup>.

---

<sup>6</sup> Diese Erkenntnis hat u. a. dazu geführt, dass die Landesregierung inzwischen parallel zu dem hier ins Auge gefassten Modellprojekt auch die Frage der ambulanten medizinischen Versorgung aufgegriffen hat. Zum einen wurde ein palliativ-medizinischer Konsiliardienst nach Berliner Modell (vgl. exempl. Schindler 2000) aufgebaut, zum anderen die wissenschaftliche Begleitung dessen Aktivitäten durch die Medizinische Fakultät der Universität Düsseldorf, Abt. Allgemeinmedizin (Prof. Dr. Harald Abholz) initiiert. Die Ergebnisse dieser Begleitforschung werden für das Frühjahr 2003 erwartet.

In Ergänzung und zur Validation dieser im Rahmen der Strukturhebung gewonnenen Erkenntnisse wurde danach gefragt, wie die Mitarbeiter der am Modellprojekt beteiligten HBDs die mit dem Aufbau der häuslichen Palliativpflege verbundenen strukturellen Gestaltungs- und Entwicklungsaufgaben wahrnehmen und wie sie den damit verbundenen Herausforderungen im Alltag begegnen<sup>7</sup>. Dabei wurden nicht nur die zuvor präsentierten Einschätzungen im Großen und Ganzen bestätigt. Zudem konnten einige darüber hinausgehende Problemfelder herausgearbeitet werden, die bei der Entwicklung der häuslichen Palliativpflege und -versorgung Beachtung verdienen:

Hierzu zählt beispielsweise, dass die Mitarbeiter der HBDs sich und ihre Arbeit noch eher selten aus einer organisatorischen oder gar betrieblichen Perspektive betrachten. Vielmehr geht es ihnen um die Beantwortung von aus ihrer Sicht drängenden gesellschaftlichen Herausforderungen, die mit hohem Engagement und Einsatz der Mitarbeiter beantwortet werden. Die mit der Entwicklung und Etablierung eines neuen Versorgungsangebots (in diesem Fall der häuslichen Palliativpflege) verbundenen *strukturellen Gestaltungsherausforderungen* bleiben dagegen weitgehend *ausgespart*. Damit aber werden auch wichtige Weichen für die Verstetigung der neuen und durchweg innovativen Versorgungsangebote, wie auch ihre strukturelle Einbindung in vorhandene Strukturen nicht gestellt. Wie der einzelne HBD aussieht und welche *organisatorische Entwicklung* er in Zukunft nehmen wird, scheint demnach *hauptsächlich von äußeren Faktoren* (z. B. den Vorgaben der Kostenträger) und weniger von den Gestaltungsabsichten der vor Ort tätigen Akteure *abhängig* zu sein.

Organisatorische Probleme stellen sich aus der Perspektive der Mitarbeiter der HBDs vornehmlich in solchen Fällen, in denen die für eine häusliche Palliativpflege erforderliche umfassende *Leistungserbringung in arbeitsteiliger Form*, insbesondere zwischen regelversorgenden Pflegediensten und der spezialisierten Palliativpflege, aber auch zwischen unterschiedlichen Abteilungen ein und desselben Trägers erfolgt. Den *erhöhten internen Koordinationsaufwand* bei der Personal- und Dienstplanung sowie die *gesteigerten Anforderungen bei der Integration der verschiedenen Arbeitsbereiche* zu bewältigen, erweist sich im Alltag zuweilen als ausgesprochen mühsam. Hinzu kommt, dass die Desintegration der unterschiedlichen Organisationen oder Arbeitsbereiche aufgrund divergierender beruflicher Selbstverständnisse der jeweiligen Mitarbeiter gelegentlich noch verstärkt wird, was nicht zuletzt auf die zuvor erwähnte mangelnde konzeptionelle Klärung der gemeinsamen Arbeitsbasis verweist.

Eine weitere von den Mitarbeitern der HBDs durchaus wahrgenommene aber noch kaum tragfähig beantwortete Aufgabe ist die *Herstellung stabiler Kommunikationsbeziehungen* zwischen den unterschiedlichen Ak-

---

<sup>7</sup> Zwischen Oktober 2000 und Mai 2001 wurden insgesamt 16 leitfadengestützte Interviews mit unterschiedlichen Mitarbeitern der HBDs durchgeführt. Thematisch ging es in den Interviews um die Entstehungsgeschichte der Dienste, ihre Aufbaustrukturen und organisatorische Einbindung in übergeordnete Träger, die Ablauforganisation, die interne und externe Kooperation und schließlich auch konzeptionelle Fragen. Die ca. eineinhalbstündigen Interviews fanden vor Ort in den Einrichtungen statt. Sie wurden audiotekhnisch aufgezeichnet und anschließend teilweise transkribiert. Parallel wurden zu allen Interviews ausführliche Protokolle angefertigt. Die Auswertung der Interviews erfolgte inhaltsanalytisch anhand ausgewählter Variablen. Die Befunde wurden mit den quantitativen Daten und den Ergebnissen einer ergänzend durchgeführten Focus-Group-Erhebung kontrastiert und berichtsförmig zusammengefasst (Heitmann/Ewers 2002).

teuren, die an der häuslichen Palliativpflege und -versorgung beteiligt sind. Je mehr Personen an der Leistungserstellung mitwirken, desto aufwändiger wird die Sicherstellung der Vollständigkeit und Zeitgerechtigkeit des Informationsaustausches – eine Herausforderung, der im Alltag noch kaum angemessen begegnet werden kann. So hat sich gezeigt, dass die HBDs auf einen *persönlichen Informationsaustausch meist verzichten* und stattdessen primär schriftlich kommunizieren. Dies erfordert eine ergänzende *telefonische Übergabeform*, die sich bei den HBDs großer Beliebtheit erfreut. Weil hierbei aber kaum alle beteiligten Akteure unter Einsicht in die Pflegedokumentation Informationen austauschen können, steigt die *Gefahr von Informationsverlusten*. Daneben entziehen sich die Inhalte der telefonischen Übergaben den leitenden Pflegekräften, wodurch diese die Güte der Informationsübermittlung im Sinne der Qualitätssicherung weder nachvollziehen, noch steuernd beeinflussen können. Einer der wenigen Vorteile von Einliniensystemen und damit der von den meisten HBDs favorisierten Organisationsform (Ewers et al. 2001), nämlich die gute Kontrollmöglichkeit für Vorgesetzte, wird hierdurch konterkariert (vgl. Schulte-Zurhausen 2002, 230).

Ein zentrales Problemfeld stellt die Integration ehrenamtlicher Helfer in die Versorgungsgestaltung dar. Wie in den Interviews mit den Mitarbeitern der HBDs deutlich wird, findet ein *geregelter Informationsaustausch mit den Koordinatoren der Ehrenamtlichen*, nicht aber mit ihnen selber statt. Hinzu kommt, dass die *Begleitung Ehrenamtlicher* während ihres Einsatzes beim Patienten – basierend auf den Schilderungen der HBD-Mitarbeiter – eher *zufällig und unsystematisch* erfolgt. Die Notwendigkeit eines unmittelbaren und regelmäßigen Kontakts zwischen den Mitarbeitern der HBDs und den Ehrenamtlichen wird kaum gesehen. Im Gegenteil: Zuweilen entsteht basierend auf den vorliegenden Daten der Eindruck, als mangelte es den Mitarbeitern der HBDs an einer klaren Vorstellung von den Möglichkeiten und Grenzen ehrenamtlicher Hilfe in der häuslichen Palliativpflege. In der Summe ist die Beziehung zwischen *Pflege und Ehrenamt durch Distanz charakterisiert*, was sich nicht zuletzt in der organisatorischen Ansiedlung der Ehrenamtlichen und deren durchweg pflegefern gestaltetem Aufgabenprofil manifestiert. Die Möglichkeiten ehrenamtlicher Unterstützung – soviel ist zu resümieren – bleiben im häuslichen Pflegealltag noch weitgehend ungenutzt.

Auffällig ist des Weiteren, dass die HBDs durchaus ein Bewusstsein für die *Notwendigkeit personeller Kontinuität bei der häuslichen Pflege und Versorgung* erkennen lassen. Einige HBDs orientierten sich dabei an einem Bezugspflegesystem, wenngleich dessen Umsetzung noch Schwierigkeiten aufwirft. Neben der auch hier zuweilen erkennbaren konzeptionellen Schwäche scheint es vor allem an der notwendigen Erfahrung zu fehlen, um die mit einem solchen Pflegesystem einhergehenden arbeitsorganisatorischen Anforderungen in jedem Fall angemessen beantworten zu können. Dies zeigt sich insbesondere wenn es um die *Sicherstellung der nächtlichen Versorgung* geht, die – so lassen die vorliegenden Befunde erkennen – eine besondere Herausforderung für die HBDs darstellt. Ob das favorisierte System der Bereitschaftsdienste mit überwiegend telefonischer Hilfestellung den Bedarfslagen und Bedürfnissen der Palliativpatienten und ihrer Angehörigen entsprechen kann, wird sorgfältig zu beobachten sein.

Werden abschließend die *Kooperationsbeziehungen* der HBDs ins Auge gefasst, fällt auf, dass diese in den meisten Fällen *auf informellen Vereinbarungen beruhen* und *situativ bzw. einzelfallorientiert ausgerichtet* sind. Eher ausnahmsweise haben die HBDs mit ihren externen Kooperationspartnern (Ärzten, Krankenhäusern, Hilfsmittellieferanten) formelle Kooperationsvereinbarungen geschlossen und damit die notwendigen Voraussetzungen für eine stabile, auf Integration angelegte Versorgungsstruktur gelegt (Ewers et al. 2001, Ewers/Schaeffer 2002). Doch weniger dies soll hier herausgestrichen werden, als vielmehr die Tatsache, dass die Frage der professions- und organisationsübergreifenden Kooperation von Seiten der HBDs bislang nur wenig Aufmerksamkeit erfährt. Nur selten sprechen sie diesen Aspekt an und noch seltener finden sich hierzu ausgereifte Konzepte. Ähnlich verhält es sich, wenn es um die einrichtungsübergreifende Koordination und Steuerung der Patientenversorgung geht. Allenfalls auf Seiten der stationär angebundenen HBDs – der so genannten krankenhaus- oder hospizbasierten Dienste – finden sich entsprechende Überlegungen, die zumeist aber nur einen geringen Grad an Systematisierung aufweisen. Hingegen legen gemeindebasierte HBDs – geht es um *Kooperations- und Koordinationsherausforderungen* in der Palliativpflege und -versorgung – noch überwiegend *Zurückhaltung* an den Tag.

Die bisherigen Ausführungen sollen genügen, um die im ersten Untersuchungsschritt erarbeiteten Erkenntnisse in Erinnerung zu rufen und den Blick für die strukturellen Herausforderungen bei der häuslichen Palliativpflege und -versorgung zu schärfen. Im Folgenden werden darauf aufbauend die noch ausstehenden Ergebnisse über die tatsächlichen Nutzer der HBDs (Kap. II), das reale Leistungsgeschehen (Kap. III) sowie der betriebswirtschaftlichen und gesundheitsökonomischen Evaluation folgen (Kap. IV). Die unterschiedlichen Kapitel des Endberichts wurden in sich geschlossen gestaltet, wenngleich die darin präsentierten Untersuchungsergebnisse durchaus aufeinander aufbauen und miteinander in enger Beziehung stehen. Dies gilt nicht zuletzt auch für die Ergebnisse der mit Angehörigen von Verstorbenen geführten Interviews, die in Form von Fallportraits aufbereitet und vorab in einer eigenständigen Publikation dokumentiert wurden (vgl. Schaeffer et al. 2003). In Form einiger Empfehlungen für die weitere Entwicklung und Förderung der häuslichen Palliativpflege und -versorgung werden die insgesamt erarbeiteten Ergebnisse – dem Auftrag der wissenschaftlichen Begleitforschung folgend – in Kap. V. dieses Endberichts verdichtet. Dabei werden perspektivisch auch Möglichkeiten für die künftige sozialrechtliche Absicherung des hier in den Blick genommenen speziellen Versorgungsangebots aufgezeigt und einige Impulse für die künftige Diskussion über die Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase gesetzt.



### 3. Literatur

- Corless IB (1995): A new decade for hospice. In: Corless IB, Germino BB, Pitman MA (Hg.): A challenge for living: Dying, death and bereavement, Boston: Jones & Bartlett, 77-94
- Ewers M, Fuhr A, Günnewig J (2001): Palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste in NRW. Teilergebnisse eines Modellprojekts. P01-114. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld: IPW
- Ewers M, Schaeffer D (2001): Die Rolle der Pflege in der integrierten Versorgung. In: Tophoven C, Lieschke L (Hg.): Integrierte Versorgung. Entwicklungsperspektiven für Praxisnetze. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag, 193-213
- Gaßmann R, Hünefeld A, Rest F, Schnabel E (1992): Untersuchung zur Versorgung Sterbender und ihrer Angehörigen in Nordrhein-Westfalen, MAGS NRW (Hg.). Bonn: MAGS
- Heitmann D, Ewers M (2002): Strukturen, Arbeits- und Funktionsweise palliativ-pflegerisch tätiger HBDs. Bielefeld: Unveröffentlichtes Manuskript
- MAGS – Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (1994a): Sterbebegleitung. Dokumentation der Fachtagung am 24. September 1992 in Düsseldorf. Düsseldorf: MAGS
- MAGS – Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (1994b): Hospizbewegung in Nordrhein-Westfalen. Ethische und philosophische Grundlagen. Düsseldorf: MAGS
- MAGS – Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (1996): Abschied und Verabschiedung von Verstorbenen. Dokumentation eines Werkstattgesprächs. Düsseldorf: MAGS
- MAGS – Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (1997): Hospizbewegung in NRW – Neue Wege in der Sterbebegleitung. Düsseldorf: MAGS
- MAGS – Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (1998): Neue Kultur im Umgang mit Tod und Trauer. Dokumentation der Fachtagung am 25. November 1998 in Wuppertal. Düsseldorf: MAGS
- Pleschberger S (2001): Palliative Care: Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen – Literaturübersicht. P01-113, Veröffentlichungsreihe des Institutes für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld: IPW
- Rest F (1995): Leben und Sterben in Begleitung. Vier Hospize in Nordrhein-Westfalen, Münster
- Rest F, Michel S (1997): Sterben zu Hause? Möglichkeiten und Grenzen der Arbeit der ambulanten Hospizdienste. Düsseldorf: MAGS (Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales in Nordrhein-Westfalen)
- Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Loick G, Steden E, Grond S, Lehmann KA (1998): Ambulante Hospizdienste – ihre Bedeutung im Rahmen der palliativmedizinischen Versorgung in Deutschland. Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung 92 (6), 377-383

- Schaeffer D, Günnewig J, Ewers M (2003): Versorgung in der letzten Lebensphase. Analyse einzelner Fallverläufe. P03-120. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld: IPW
- Schindler T (2000): Palliativmedizin und Hospizidee – Gemeinsamkeiten und Unterschiede. Oder: Palliatividee und hospizliche Medizin am Beispiel zweier ambulanter Projekte in Berlin. Die Hospizzeitschrift 2 (2), 11-13
- Schulte-Zurhausen M (2002): Organisation. 3., überarbeitete Auflage. München: Vahlen
- Stappen B, Dinter R (1997): Möglichkeiten der Finanzierung stationärer Hospize. Bericht zur wissenschaftlichen Begleitforschung des Modellprojekts. Düsseldorf: MAGS, Herausgegeben vom Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen

## **II. Die Nutzer palliativ-pflegerisch tätiger HBDs Michael Ewers, Benjamin Badura**

1. Hintergrund und Fragestellung	17
2. Methodisches Vorgehen	17
3. Ergebnisse	21
3.1 Entwicklung und Verteilung der Nutzerzahlen	21
3.2 Allgemeine Angaben zu den Nutzern	25
3.3 Die soziale Situation der Nutzer	26
3.3.1 Wohn- und Lebenssituation	26
3.3.2 Hauptansprechpartner / Hauptpflegeperson	27
3.3.3 Einkommen und Bildung	28
3.4 Die gesundheitliche Situation der Nutzer	29
3.4.1 Haupt- und Nebendiagnosen	30
3.4.2 Funktionaler Status	31
3.4.3 Symptombelastung	33
3.4.4 Therapeutischer Unterstützungsbedarf	36
3.5 Sozialrechtliche Absicherung und Versorgungsnutzung	38
3.5.1 Berechtigung zum Leistungsbezug	39
3.5.2 Versorgungsnutzung vor Aufnahme in den HBD	40
3.5.3 Initiatoren für die Aufnahme in den HBD	41
3.6 Verweildauern und Abschlussgründe	42
3.6.1 Verweildauern	42
3.6.2 Abschlussgründe	43
3.6.3 Anwesenheit beim Tod des Patienten	46
4. Schlussbetrachtung	47
5. Literatur und Anhang	50
6. Abbildungen und Tabellen	53



## II. Die Nutzer palliativ-pflegerisch tätiger HBDs

### 1. Hintergrund und Fragestellung

Eines der Ziele der wissenschaftlichen Begleitung des Modellprojekts zur „*Finanzierung palliativ-pflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste in NRW*“ bestand darin, Erkenntnisse über die Nutzer der am Modellprojekt beteiligten Einrichtungen zu gewinnen. Bisher – dies sei zum Hintergrund erläutert – liegen über die häusliche Palliativpflege, ihre (potentiellen) Nutzer sowie deren Hilfe- und Unterstützungsbedarf hierzulande kaum wissenschaftlich abgesicherte Erkenntnisse vor. Zwar erlauben aggregierte Datenbestände über die demographische und epidemiologische Situation gewisse Rückschlüsse darauf, welche Patientengruppen als (potentielle) Nutzer eines solchen häuslichen Pflege- und Versorgungsangebots für Menschen in der letzten Lebensphase in Frage kommen. Zudem hat der Gesetzgeber im Rahmen des § 39a SGB V die Patientengruppen eingegrenzt, denen ein sozialrechtlicher Anspruch auf stationäre Leistungen der Palliativ-/Hospizversorgung zugestanden wird. Diese Kriterien können prinzipiell auch auf den ambulanten Sektor übertragen werden und auf potentielle Nutzergruppen hinweisen. Schließlich lassen sich aus früheren Untersuchungen zur häuslichen Schwerkrankenpflege – gleichsam via negationem – Nutzergruppen herausfiltern, die von den bisherigen Angeboten der ambulanten Pflege und Versorgung nicht erfasst oder hinreichend berücksichtigt werden und somit als Klientel der spezialisierten häuslichen Palliativ-/Hospizversorgung in Frage kommen. Wer aber tatsächlich zu den Nutzern der wenigen bislang existierenden palliativ-pflegerischen Hausbetreuungsdienste (kurz: HBDs) zählt, ist bislang weitgehend unbekannt.

Um diesem Informationsdefizit zu begegnen, wurden im Rahmen einer sich über mehrere Monate erstreckenden standardisierten Prozesserhebung Daten über diejenigen Patienten gesammelt, die von den ursprünglich 16 am Modellprojekt beteiligten HBDs häuslich versorgt wurden. Intention war, anhand ausgewählter Merkmale einen Eindruck von den derzeitigen Nutzern dieses spezialisierten Pflegeangebots zu erhalten und auf dieser Basis Schlussfolgerungen für dessen künftige Gestaltung zu ziehen. Gefragt wurde zu diesem Zweck u. a. nach allgemeinen personenbezogenen Daten, nach Informationen über den sozialen und gesundheitlichen Status der Patienten sowie zu deren Leistungsanspruchnahme vor Aufnahme in die häusliche Versorgung. Antworten auf diese und vergleichbare Fragen werden hier im Anschluss an einige Hinweise zum methodischen Vorgehen und zur Charakterisierung der Auswertungsstichprobe präsentiert.

### 2. Methodisches Vorgehen

Die Prozesserhebung war als Vollerhebung konzipiert. Jeder Patient, der von den am Modellprojekt beteiligten HBDs in einem definierten Zeitraum betreut wurde, sollte zu mindestens zwei Zeitpunkten, d. h. bei Aufnahme in den Dienst ( $t_1$ ) und bei Abschluss der Versorgung ( $t_2$ ), datentechnisch erfasst werden. Ein von den HBDs zu vergebender Code – zusammengesetzt aus einer zuvor festgelegten zweistelligen Kennziffer für den jeweiligen Dienst und einer frei wählbaren dreistelligen Kennziffer für den Patienten (z. B. 13|124) – sollte ermöglichen, Aufnahmen und Ab-

schlüsse im Nachhinein miteinander in Verbindung zu bringen (Matching) sowie evtl. Wiederaufnahmen (z. B. nach Krankenhausaufenthalt) zu identifizieren<sup>8</sup>.

Zum Einsatz kamen eigens entwickelte *Aufnahme- und Abschlussbögen*. Sie basierten teilweise auf zuvor gesichteten und ausgewerteten Pflegedokumentationssystemen, die von den am Modellprojekt beteiligten HBDs zur Verfügung gestellt wurden. Überwiegend handelte es sich dabei um handelsübliche Dokumentationssysteme für die häusliche Pflege, nur gelegentlich hatten die HBDs bereits eigene Formulare für ihren spezifischen Arbeitsbereich entwickelt. Zum Teil wurden die Aufnahme- und Abschlussbögen aber auch an Instrumente angelehnt, die in anderen Zusammenhängen für die Erfassung von Daten über die Nutzer häuslicher Palliativversorgung entwickelt worden waren (z. B. von Home Care Berlin).

Der *Aufnahmebogen* enthielt 10 Themenkomplexe mit insgesamt 46 Einzelfragen<sup>9</sup>. Erfasst wurden u. a. allgemeine Angaben zur Person der Patienten, zur Wohn- und Lebenssituation, zum sozialen Status und Versicherungsstatus, zur Leistungsanspruchnahme vor Aufnahme in den HBD, zu medizinischen Haupt- und Nebendiagnosen, zu laufenden Therapien und Medikamentenkonsum und schließlich zum funktionalen Status und zur Symptombelastung<sup>10</sup>.

Der *Abschlussbogen* enthielt 9 Themenkomplexe mit insgesamt 29 Einzelfragen<sup>11</sup>. Der erste Teil des Instruments war darauf ausgerichtet, Informationen zum Abschluss der Betreuung zu gewinnen (z.B. Grund für den Abschluss, Verlegung, Tod des Patienten). Der zweite Teil diente der Erfassung von Daten zur gesundheitlichen und sozialen Situation der Patienten in den letzten 24-Stunden vor Abschluss der Betreuung. Um die Entwicklung der Patientenproblematiken nachzeichnen zu können, wurden hierbei erneut Informationen über medizinische Haupt- und Nebendiagnosen, laufende Therapien und Medikamentenkonsum, über den funktionalen Status und die Symptombelastung der betreuten Patienten erfasst.

Eingesetzt wurden die Erhebungsinstrumente von Mitarbeitern der HBDs (vornehmlich Pflegenden), nachdem diese zuvor in eintägigen Schulungen durch Vertreter der wissenschaftlichen Begleitforschung auf diese Aufgabe vorbereitet worden waren. Dies soll hier aus zwei Gründen herausgestrichen werden:

---

<sup>8</sup> Zugleich wurde auf diese Weise die notwendige Anonymität gewährleistet, da die Identität der Patienten lediglich den betreuenden Einrichtungen, nicht aber der wissenschaftlichen Begleitung bekannt war.

<sup>9</sup> Im Rahmen der Nacherhebungsphase (s. u.) wurde das Instrument auf 8 Fragekomplexe mit insgesamt 31 Items verkürzt, um die Mitarbeiter der HBDs von der umfangreichen Dokumentationsarbeit zu entlasten und vornehmlich zentrale Kerndaten zu erfassen.

<sup>10</sup> Hingewiesen sei an dieser Stelle auf eine interessante Beobachtung: Die Aufnahmebögen wurden von den Mitarbeitern der HBDs keineswegs regelmäßig gleich bei der ersten Begegnung mit dem Patienten ausgefüllt. In vielen Fällen wurden einzelne Fragen erst an den Patienten oder seine Angehörigen gerichtet, wenn die Betreuung schon einige Zeit lief und eine vertrauensvolle Arbeitsbasis zwischen Pflegedienst und Nutzer hergestellt war. Offenbar nutzen die Pflegenden durch das „einschleichen lassen“ der Patienten die Möglichkeit, die Pflegebeziehung zu gestalten ohne sie von vornherein mit aus ihrer Sicht bürokratischen Aufgaben zu überfrachten.

<sup>11</sup> Dieses Instrument umfasste in der später eingesetzten Kurzversion 6 Fragekomplexe mit insgesamt 17 Items.

Die Aufnahme- und Abschlussbögen mussten inhaltlich und formal so gestaltet sein, dass sie auch von Mitarbeitern ohne wissenschaftliche Qualifikation und ohne Erfahrung in der Anwendung wissenschaftlicher Erhebungsinstrumente eingesetzt werden konnten. Dies wirkte sich insbesondere bei der Auswahl der eingesetzten Assessmentverfahren (z. B. zur Erfassung des Funktionsstatus der Patienten) aus. Um die Kooperationsbereitschaft der HBDs zu sichern und den Erfolg der Erhebung insgesamt nicht zu gefährden, wurde Praktikabilitätskriterien zumeist Vorrang vor wissenschaftlichen Kriterien eingeräumt.

Bei der Interpretation der Erhebungsbefunde ist ein mehr oder weniger großer Unsicherheitsfaktor einzukalkulieren. Einige Fragen (z. B. zur sozialen Situation) wurden unvollständig<sup>12</sup>, andere offensichtlich fehlerhaft ausgefüllt. Insgesamt konnte die Richtigkeit und Angemessenheit der dokumentierten Angaben von wissenschaftlicher Seite zu keiner Zeit vor Ort bzw. direkt am Patienten überprüft werden. Um dem zu begegnen und die Qualität der Daten zu sichern, wurde anhand der vorliegenden Dokumentationsbögen eine mehrstufige Plausibilitätsprüfung durchgeführt.

Insgesamt erstreckte sich die Prozesserhebung vom 15. November 2000 bis 31. Dezember 2001, d. h. über einen Zeitraum von insgesamt 59 Wochen. Aus erhebungsstrategischen Gründen sind drei Phasen zu unterscheiden (Tabelle 1).

Tabelle 1: Erhebungsphasen – Zeitplan

Piloterhebung	Haupterhebung	Nacherhebung
15.11.2000 - 31.12.2000	01.01.2001 - 31.07.2001	01.08.2001 – 1.12.2001

Die sich vom 15. November bis 31. Dezember 2000 erstreckende *Piloterhebung* diente primär dazu, die Aufnahme- und Abschlussbögen im Feld unter Praktikabilitäts Gesichtspunkten zu erproben. Mit kleineren Modifikationen, in wesentlichen Teilen aber unverändert, wurden die Instrumente in der vom 1. Januar bis 31. Juli 2001 laufenden *Haupterhebung* verbindlich eingesetzt. Für die *Nacherhebung* – die durch eine später gewährte Sonderförderung durch ALPHA-Rheinland und das MFJFG ermöglicht wurde und sich vom 1. August bis 31. Dezember 2001 erstreckte – kam schließlich eine gekürzte und verschlankte Version der Aufnahme- und Abschlussbögen zum Einsatz<sup>13</sup>. Bei der Ergebnisdarstellung wird jeweils ausgewiesen, aus welchen Phasen die dokumentierten Daten stammen.

Der deskriptiv-statistischen Auswertung der durch diesen Erhebungsprozess gewonnenen Daten ging ein mehrstufiger Prüfprozess voraus, der hier der Vollständigkeit halber exkursorisch skizziert werden soll:

<sup>12</sup> Ob in Einzelfällen Patienten oder Angehörige bestimmte Informationen nicht preisgeben (z. B. zur Einkommenssituation) oder ob die Mitarbeiter der HBDs diese Fragen aufgrund eigener Vorbehalte nicht stellen wollten, lässt sich im Nachhinein nicht mit Bestimmtheit sagen.

<sup>13</sup> Die Nacherhebung diente vor allem dazu, die Anlaufschwierigkeiten des Modellprojekts auszugleichen, die Zahl der im Modellprojekt berücksichtigten Patienten zu erhöhen und die Aussagen über die Nutzer somit auf eine breitere Datenbasis zu stellen. Aus diesem Grund werden auch die bereits in der Pilotphase erhobenen Daten in die Auswertung einbezogen, zumal sie bereits eine Vielzahl verwertbarer Ergebnisse lieferten.

- Die ausgefüllten Aufnahme-/Abschlussbögen wurden der wissenschaftlichen Begleitforschung von Seiten der HBDs kontinuierlich bzw. zu bestimmten Stichtagen zugesandt. Sie wurden in einem ersten Arbeitsschritt auf *Vollständigkeit* überprüft. Anschließend wurden die darin enthaltenen Informationen verkodet und in SPSS<sup>14</sup> datentechnisch erfasst. Um Dokumentationsfehler oder Eingabefehler ausschließen zu können, wurden die Rohdatenbestände schließlich auf Inkonsistenzen hin kontrolliert.
- In einem zweiten Arbeitsschritt erfolgte das *Matching der Aufnahme- und Abschlussbögen* anhand der mehrstelligen numerischen Einrichtungs-/Patientencodes. Um Einheitlichkeit, Vergleichbarkeit und Plausibilität der Daten gewährleisten zu können, musste für jeden Patienten mindestens ein Aufnahme- und ein Abschlussbogen vorhanden sein<sup>15</sup>.
- Als nächster Schritt schloss sich eine *systematische Fehleridentifikation* an. Durch den Abgleich der Datenbestände aus Aufnahme- und Abschlussdokumentation konnten offensichtlich fehler- oder lückenhafte Angaben identifiziert und durch Rückgriff auf die archivierten Erhebungsbögen, durch systematischen Datenvergleich oder – als letztes Mittel – durch die Nachfrage bei den Diensten ergänzt oder korrigiert werden. Vollständig doppelte oder ungepaarte Datensätze wurden aus dem Bestand entfernt.
- Schließlich folgte als letzter Schritt eine *variableninterne Fehleranalyse*, um fehlende Angaben für die einzelnen Variablen ermitteln und entsprechend ausweisen zu können. Dabei zeigten sich in den einzelnen Fragekomplexen unterschiedlich hohe Werte. Fehlende Angaben wurden im Schnitt bei 12,7 % der Erhebungsbögen festgestellt, so dass immerhin 87,3 % der Fragen zu den Nutzern palliativ-pflegerisch tätiger HBDs vollständig und plausibel beantwortet wurden<sup>16</sup>.

---

<sup>14</sup> SPSS – Statistical Product and Service Solutions

<sup>15</sup> Um dies zu gewährleisten mussten zu Beginn der Erhebung alle – auch die zuvor bereits betreuten – Patienten offiziell aufgenommen und am Ende der Nacherhebung alle – auch anschließend weiter betreute Patienten – offiziell als abgeschlossen dokumentiert werden. Letztgenannte, d. h. erhebungstechnische Abschlüsse, werden in der Ergebnisdarstellung gesondert ausgewiesen.

<sup>16</sup> In einigen Fällen wurden allerdings deutlich mehr fehlende oder unvollständige Angaben registriert, beispielsweise bei Fragen zum sozialen Status der Patienten. Auf Nachfrage bei den betreffenden HBDs wurde dies im Wesentlichen darauf zurückgeführt, dass die Patienten hierzu keine Auskünfte gegeben hätten. Allerdings war bereits im Vorfeld von Seiten der Mitarbeiter einiger HBDs angedeutet worden, dass es unüblich und ausgesprochen schwierig sei, Patienten – zudem solche in fortgeschrittenem Krankheitsstadium – bei Aufnahme nach ihrer sozialen Situation, beispielsweise ihren Einkommensverhältnissen zu fragen. Auch zeigen sich zwischen den Diensten deutliche Unterschiede wenn es um fehlende oder unvollständige Angaben geht. Dies lässt den Schluss zu, dass einzelne Fragen zu einem nicht unerheblichen Teil von Seiten der Mitarbeiter der HBDs gar nicht erst gestellt, sondern beim Aufnahmeassessment schlicht übergangen wurden. Lediglich in einem Fall ist ganz offensichtlich eine missverständlich formulierte Frage für unplausible Antworten verantwortlich, dabei ging es um die Anzahl der ärztlich verordneten Medikamente im Fragekomplex Therapien und Medikamentenkonsum. Diese Frage wurde schließlich aufgrund eines insgesamt deutlich überhöhten Anteils unplausibler Angaben aus der Auswertung ausgeschlossen.



### 3. Ergebnisse

Als Grundlage der Ergebnisdarstellung wurden die nach Datenbereinigung und Plausibilitätsprüfung insgesamt verwertbaren Aufnahme- und Abschlussbögen aus der Pilot-, Haupt- und Nacherhebungsphase herangezogen. Demzufolge haben die 16 am Modellprojekt beteiligten HBDs über den Gesamterhebungszeitraum insgesamt *650 Fälle*, d. h. jeweils eine Aufnahme und einen dazu gehörenden Abschluss dokumentiert. Werden Wiederaufnahmen und entsprechende Mehrfachabschlüsse herausgefiltert, verbergen sich dahinter insgesamt *603 Patienten*<sup>17</sup>. Wie sich diese Fälle und Patienten über die einzelnen Erhebungsphasen verteilen, wird in Tabelle 2 dargestellt. Eine detaillierte Aufschlüsselung der Mehrfachaufnahmen und -abschlüsse findet sich im Anhang.

Tabelle 2: Verteilung der Fall-/Patientenzahlen (Gesamtübersicht)

	Fälle	Patienten
Pilotphase (15.11.2000 – 31.12.2000)	78	76
Hauptphase (01.01.2001 – 31.07.2001)	317	286
Zwischensumme	395	362
Nacherhebungsphase (01.08.2001 – 31.12.2001)	255	241
Gesamtsumme	650	603

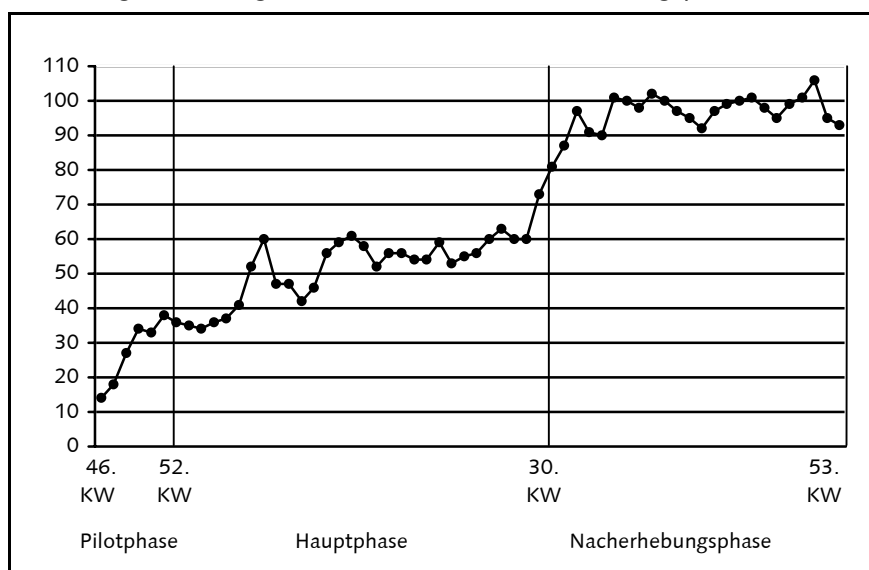
#### 3.1 Entwicklung und Verteilung der Nutzerzahlen

Eine der im Rahmen des Modellprojekts viel diskutierten und von der wissenschaftlichen Begleitforschung zu beantwortenden Fragen war, wie sich die Patientenzahlen über alle Dienste während der gesamten Erhebungsphase entwickelt haben. Durch die Beantwortung dieser Frage sollten indirekt Rückschlüsse auf die bisherige Nachfrage nach palliativ-pflegerischer Betreuung durch die HBDs und die Akzeptanz des Spezialangebots durch die Nutzer ermöglicht werden. Abbildung 1 zeigt die von den Abschlüssen bereinigte Zahl der im Gesamterhebungszeitraum insgesamt von den HBDs vorgenommenen Aufnahmen. Wie daran ersichtlich, haben die Patientenzahlen über den gesamten Erhebungszeitraum und alle HBDs langsam zugenommen. Vor allem zu Beginn der Hauptphase im Februar (5-7 KW) und der Nacherhebungsphase, d. h. von Juli bis August 2001 (28-32 KW), ist jeweils ein deutlicher Zuwachs zu erkennen. Danach stabilisiert sich die Zahl der Aufnahmen jeweils auf dem erreichten Niveau.

---

<sup>17</sup> Werden nachfolgend stabile Merkmale (z. B. Alter oder Geschlecht) abgebildet, wird auf patientenbasierte Daten zurückgegriffen. Bei veränderbaren Angaben wie beispielsweise zur Symptombelastung der Patienten, kommen fallbezogene Daten zum Tragen. Aus dem z. T. leicht unterschiedlichen Aufbau der Instrumente in den drei Erhebungsphasen – v. a. aber aus der Verwendung einer Kurzversion in der Nacherhebungsphase – resultiert, dass einige Variablen nur für die Pilot- und Hauptphase dargestellt werden können. Die Fallzahl reduziert sich dementsprechend auf 395 Fälle bzw. 362 Patienten. Wo dies relevant ist, wird bei der Ergebnisdiskussion speziell darauf hingewiesen.

Abbildung 1: Bereinigte Aufnahmen über alle Erhebungsphasen (N=650)



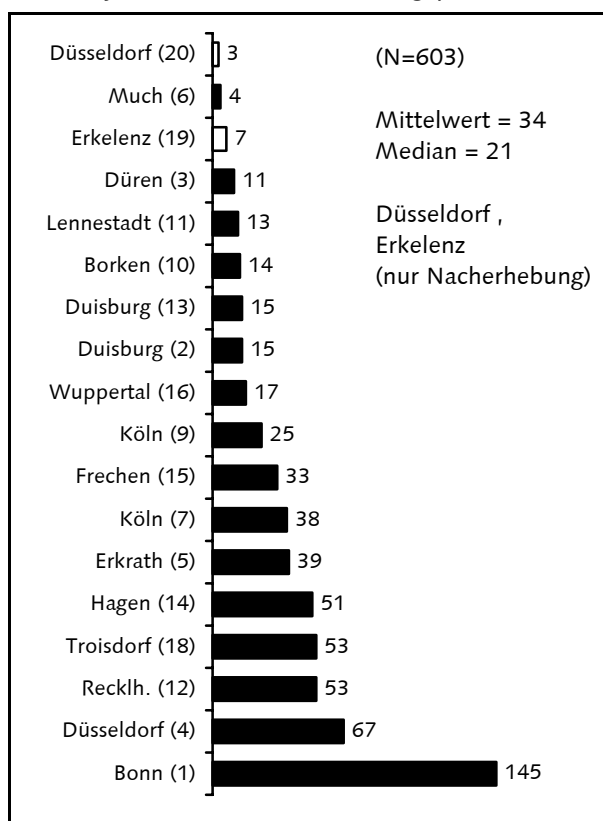
Wird hier berücksichtigt, dass die Aufnahmen über alle HBDs abgebildet werden, ist in dem überblickten Zeitraum eine eher geringe Zahl an Palliativpatienten versorgt worden. Für diese verhaltene Nutzung des Angebots kommen unterschiedliche Ursachen in Frage:

Erstens wird auf generelle Zugangsbarrieren hinzuweisen sein (z. B. der geringe Bekanntheitsgrad des Angebots in der allgemeinen Öffentlichkeit, die Zurückhaltung bei der Verordnung palliativ-pflegerischer Leistungen auf ärztlicher Seite bzw. Unsicherheiten hinsichtlich der Pflegegeldregelung, weit reichende Koordinations- und Kooperationsprobleme, die den Patienten den Weg in die häusliche Versorgung erschweren, etc.).

Zweitens werden Anlaufschwierigkeiten an einzelnen Modellstandorten Wirkung gezeigt haben. Hierfür spricht zum einen, dass insbesondere in der Nacherhebungsphase, also ca. ein Jahr nach Modellstart vermehrt Patienten von den HBDs aufgenommen wurden. Diese Einschätzung wird aber auch durch die unterschiedliche Verteilung der Fall- bzw. Patientenzahlen auf die einzelnen HBDs gestützt (vgl. umseitig Abbildung 2).

Im Mittel haben die HBDs 34 Patienten in die häusliche Versorgung aufgenommen. Angesichts der ungleichen Verteilung auf die einzelnen HBDs sind andere Lagemaße (z. B. der Median) aber aussagekräftiger. Demnach hat die Hälfte der am Modell beteiligten HBDs 21 und weniger Patienten betreut (Median). Auffällig sind die hohen Patientenzahlen des Dienstes aus Bonn (1) und die im Verhältnis dazu extrem niedrigen Zahlen im ländlichen Much (4). Das Mittelfeld bilden die HBDs aus Recklinghausen (12), Troisdorf (18), Hagen (14), Erkrath (5), Köln (7) und Frechen (15). Zwei HBDs – Erkelenz (19) und Düsseldorf (20) – wurden erst verspätet, d. h. in der Nacherhebungsphase, in das Modellprojekt aufgenommen, weshalb deren Patientenzahlen nur als bedingt aussagefähig anzusehen sind. Sie wurden – ungeachtet dessen – bei der weiteren Auswertung berücksichtigt.

Abbildung 2: Patienten je HBD über alle Erhebungsphasen



Bei der Betrachtung der Patientenzahlen ist hilfreich, sich noch einmal die im Rahmen der Strukturerhebung (vgl. Ewers et al. 2001) vorgestellte und international gebräuchliche Unterscheidung zwischen stationär-basierten („hospital-based“ bzw. „hospice-based“) und gemeindebasierten („community-based“) ambulanten Diensten in Erinnerung zu rufen. Die umseitig abgebildete Tabelle 3 zeigt die Verteilung der Fallzahlen unter Berücksichtigung dieser Kategorisierung. Demnach haben krankenhauses- und hospizbasierte HBDs mit 68 % zusammen deutlich mehr Patienten versorgt, als die am Modellprojekt beteiligten gemeindebasierten HBDs mit 32 %. Verzerrt wird das Bild durch die ausgesprochen hohen Patientenzahlen des Bonner HBDs (1). Bleiben dessen Patienten unberücksichtigt, verringert sich der Unterschied zwischen stationär- und gemeindebasierten Diensten (58 % bzw. 42 %) und zeigt sich ein insgesamt uneinheitlicheres Bild.

Über die Gründe für die ungleiche Verteilung der Patientenzahlen liegen keine näheren Angaben vor. Es gibt allerdings Hinweise darauf, dass insbesondere einige der gemeindebasierten HBDs Schwierigkeiten hatten, Patienten auf ihre Leistungen aufmerksam zu machen oder Zuweisungsinstanzen – insbesondere niedergelassene Ärzte – zur Verordnung einer häuslichen Pflege zu motivieren. Ausnahmen sind hier eindeutig Hagen (14) und – mit Abstand – Frechen (15). Andererseits ist anzunehmen, dass Einrichtungen, die an eine spezialisierte stationäre Einrichtung angebunden sind, einen direkteren Zugriff auf Patienten aus diesen Einrichtungen haben bzw. selbst für die Überleitung in die häusliche Pflege verantwort-

lich zeichnen. Diese Annahme gilt unzweifelhaft für Bonn (1), vergleichbar auch für den Düsseldorfer HBD (4).

Tabelle 3: Patientenverteilung auf kategorisierte HBDs<sup>18</sup>

Krankenhausbasierte HBDs („hospital-based“)			
<u>HBD</u>	<u>Patienten</u>	<u>Summe</u>	<u>Anteil</u>
Bonn (1)	145		
Köln (7)	38		
Troisdorf (18)	53	236	39 %
Hospizbasierte HBDs („hospice-based“)			
<u>HBD</u>	<u>Patienten</u>	<u>Summe</u>	<u>Anteil</u>
Duisburg (2)	15		
Düsseldorf (4)	67		
Erkrath (5)	39		
Recklinghausen (12)	53	174	29 %
Gemeindebasierte HBDs („community-based“)			
<u>HBD</u>	<u>Patienten</u>	<u>Summe</u>	<u>Anteil</u>
Düren (3)	11		
Much (6)	4		
Köln (9)	25		
Borken (10)	14		
Lennestadt (11)	13		
Duisburg (13)	15		
Hagen (14)	51		
Frechen (15)	33		
Wuppertal (16)	17		
Erkelenz (19)	7		
Düsseldorf (20)	3	193	32 %

Insgesamt ist an dieser Stelle darauf hinzuweisen, dass die Patientenzahlen für sich genommen nur begrenzte Aussagekraft besitzen. Zu berücksichtigen sind neben diesem quantitativen Datum auch qualitative Aspekte. Hierzu gehört zum einen das Patientenprofil, d. h. der soziale und gesundheitliche Status der jeweils versorgten Patienten, ihre Symptombelastung oder auch ihr pflegerischer Unterstützungsbedarf. Hinweise hierzu finden sich in den folgenden Ausführungen. Zum anderen werden

<sup>18</sup> Die Zuordnung der HBDs zu den einzelnen Kategorien ist mit Unsicherheiten behaftet, da die Dienste selbst sich an diesen Kategorien nicht orientieren. Aufgrund dessen wurde bei den gemeindebasierten Diensten auf eine weitergehende Differenzierung (z. B. in Spezialpflegedienste einerseits und reguläre ambulante Pflegedienste mit Spezialangebot andererseits) verzichtet.

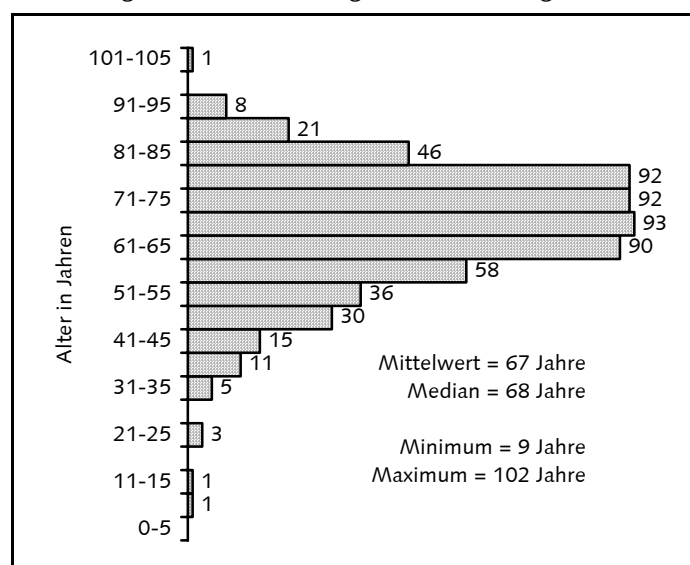
aber auch Angebots- und Leistungsprofile der HBDs zu berücksichtigen sein. Mit anderen Worten: die konzeptionelle Ausrichtung der einzelnen Dienste, d. h. die Breite und Tiefe des von ihnen vorgehaltenen Leistungsspektrums hat entscheidenden Einfluss darauf, wie viel Patienten in einem bestimmten Zeitraum versorgt werden (können). Hinweise hierzu finden sich in der Auswertung der im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung durchgeführten Leistungsdokumentation (vgl. Kap. III dieses Berichts).

### 3.2 Allgemeine Angaben zu den Nutzern

Allgemeine Merkmale wie Geschlecht, Alter oder auch Religionszugehörigkeit sollen eine sozialstrukturelle Beschreibung der hier erfassten Patienten ermöglichen und der ersten Annäherung an die Nutzer der HBDs dienen.

50,1% der von den HBDs versorgten 603 Patienten waren männlichen, 49,9 % weiblichen Geschlechts. Das Durchschnittsalter lag insgesamt bei 67 Jahren, wobei die Männer mit durchschnittlich 68 Jahren etwas älter waren als die Frauen mit durchschnittlich 66 Jahren. Für die häusliche Pflege nicht untypisch wurden demnach von den HBDs *vorwiegend ältere Patienten* versorgt. Patienten jüngeren und mittleren Alters spielen – wie die Altersverteilung in den Abbildungen 3 und 4 zeigt – eine weniger gewichtige Rolle.

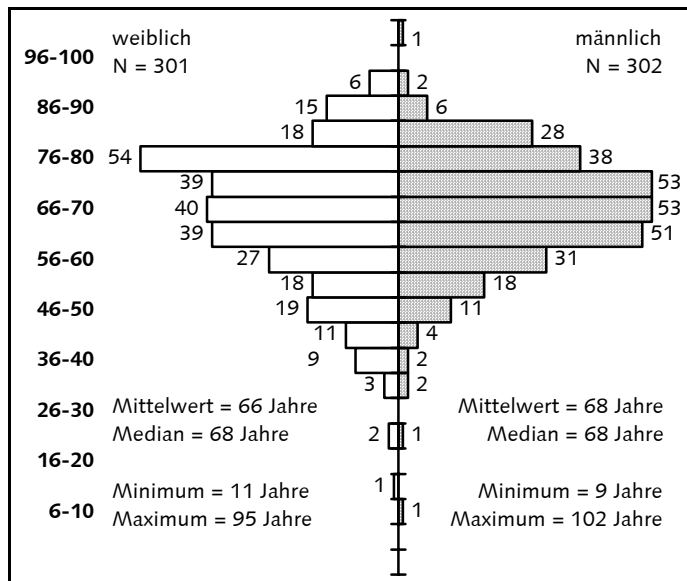
Abbildung 3: Altersverteilung der Patienten gesamt (N = 603)



Die Zusammensetzung der hier berücksichtigten Nutzer der HBDs ist aber nicht nur mit Blick auf das Alter und die geschlechtliche Verteilung ausgesprochen homogen. Auch wenn es um die Staatsbürgerschaft (96,7 % deutsch) und Religionszugehörigkeit (82,1 % christlich) geht, zeigt sich ein einheitliches Bild. Anders ausgedrückt: Patienten jüngeren und mittleren Alters, ausländischer Herkunft und nicht-christlichen Bekenntnisses wurden von den HBDs selten palliativ-pflegerisch versorgt. Darüber, ob hier Selektionseffekte greifen oder ob diese Patientengruppen

keinen Bedarf an einer solchen Unterstützung haben, geben die Befunde keine Auskunft.

Abbildung 4: Altersverteilung der Patienten nach Geschlecht (N = 603)



### 3.3 Die soziale Situation der Nutzer

Um einen Eindruck von der sozialen Situation der Nutzer der HBDs zu gewinnen und zu eruieren, welche sozialen Ressourcen den von den HBDs aufgenommenen Patienten für die Bewältigung ihrer speziellen Situation zur Verfügung stehen, wurden unterschiedliche Merkmale in den Blick genommen. Gefragt wurde u. a. nach der Wohn- und Lebenssituation, den Hauptansprechpartnern und Hauptpflegepersonen sowie dem zur Verfügung stehenden Haushaltseinkommen und dem Bildungsniveau der betreuten Patienten.

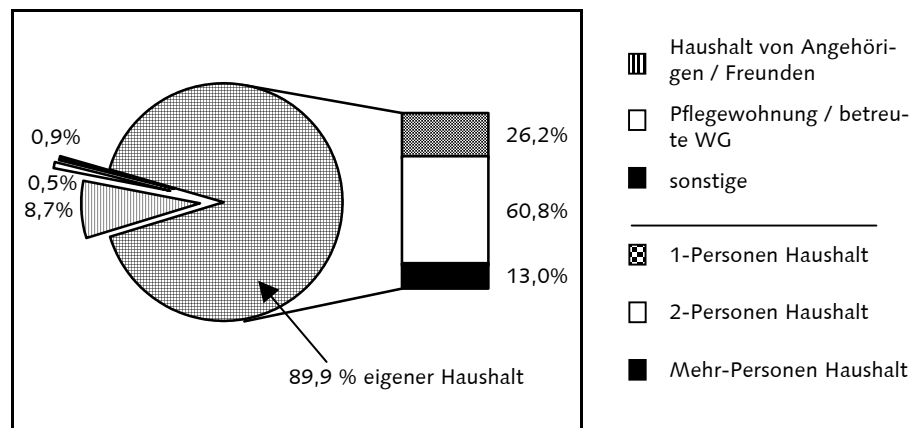
#### 3.3.1 Wohn- und Lebenssituation

Nicht zuletzt, weil die häusliche Pflege und Versorgung qua definitionem im privaten Lebensumfeld erfolgt, war zunächst von Interesse, ob die Patienten einen eigenen Haushalt bewohnen oder ob sie im Haushalt von Angehörigen leben. Als dritte Möglichkeit kam eine ausgelagerte Häuslichkeit (z. B. eine Pflegewohnung, betreute Wohngemeinschaft) in Betracht. Zudem interessierte, ob die jeweilige Häuslichkeit allein oder mit anderen Personen bewohnt wurde. Die Antworten auf diese Fragen werden in der umseitigen Abbildung 5 zusammenfassend dargestellt.

Mit 89,9 % bewohnte der größte Teil der von den HBDs betreuten Patienten einen eigenen Haushalt. 8,7 % von ihnen waren in Haushalten von Angehörigen oder Freunden untergebracht, wobei 55,1 % dieser Haushalte von Kindern der Patienten unterhalten wurden. Lediglich ein verschwindend geringer Anteil von 0,9 % der insgesamt betreuten Patienten war in Pflegewohnungen oder betreuten Wohngemeinschaften untergebracht. 60,8 % der Patienten, die im eigenen Haushalt versorgt wurden,

lebten dort zusammen mit einer weiteren Person. Zu 92 % handelte es sich dabei um Ehe- oder Lebenspartner. Lediglich etwas mehr als ein Viertel der in eigenem Haushalt lebenden Patienten war auch tatsächlich allein lebend (26,5 %).

Abbildung 5: Wohn- und Lebenssituation der Nutzer\*

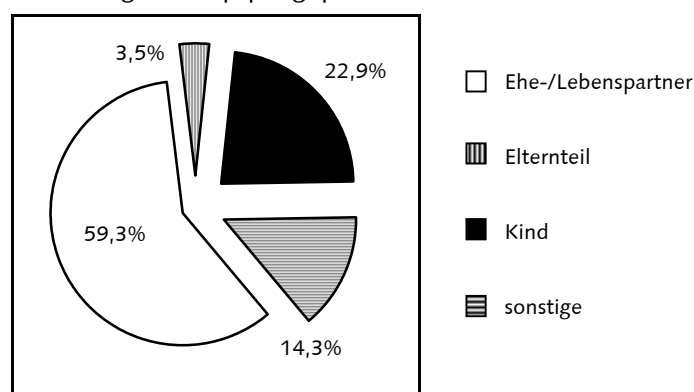


\*) Fallzahl n = 603 / Fehlende Angaben n = 15 (2,5 %)

### 3.3.2 Hauptansprechpartner / Hauptpflegeperson

Gefragt wurde nach Personen, die in Versorgungsangelegenheiten der Patienten in der Hauptsache als Ansprechpartner zur Verfügung standen (Hauptansprechpartner) und die im Wesentlichen an der häuslichen Pflege und Versorgung beteiligt waren (Hauptpflegeperson). In der Mehrzahl der Fälle waren Hauptansprechpartner und Hauptpflegeperson identisch. Lediglich bei 9 % wurden unterschiedliche Personen als Ansprechpartner bzw. Pflegeperson benannt.

Abbildung 6: Hauptpflegepersonen\*



\*) Fallzahl n = 603 / Fehlende Angaben n = 35 (5,8 %)

Wie in Abbildung 6 dokumentiert, spielten bei der Sicherstellung der häuslichen Pflege und Versorgung Ehe- und Lebenspartner mit 59,3 % eine zentrale Rolle, an zweiter Stelle folgten Kinder in der Rolle der Hauptpflegeperson (22,9 %). Hervorzuheben ist, dass die Rolle des Hauptansprechpartners zu 71 % und die der Hauptpflegeperson zu 75 % von

Frauen wahrgenommen wurden. Bei den pflegenden Kindern waren sogar 81,5 % der Hauptpflegepersonen weiblichen Geschlechts. Mit anderen Worten: Ehefrauen bzw. Lebenspartnerinnen und Töchter bzw. Schwiegertöchter spielten eine tragende Rolle für die Sicherstellung der häuslichen Palliativpflege. Dabei sollte nicht unerwähnt bleiben, dass diese weiblichen Hauptpflegepersonen häufig einer Mehrfachbelastung ausgesetzt waren. 32 % von ihnen gingen zusätzlich zur häuslichen Pflege und Versorgung einer Erwerbstätigkeit nach, bei den Töchtern bzw. Schwiegertöchtern waren es sogar 61 %. Letztere versorgten in 87 % der Fälle zusätzlich noch einen eigenen Haushalt. Damit deutet sich bereits an, dass die Situation von pflegenden Angehörigen und den von ihnen bei der häuslichen Palliativpflege zu bewältigenden Herausforderungen bei der Ausgestaltung und Konturierung dieses Angebots ein hohes Maß an Aufmerksamkeit verdient.

### 3.3.3 Einkommen und Bildung

Fragen nach Einkommen und Bildung der Patienten wurden aufgrund von Vorbehalten auf Seiten der HBDs oder auch niedriger Mitwirkungsbereitschaft auf Seiten der Patienten nur in der Pilot- und Hauptphase gestellt. Von den insgesamt in diesem Zeitraum versorgten Nutzern (N = 362) liegen für 49 % verwertbare Angaben vor<sup>19</sup>. Werden diese kompletten Datensätze als Grundlage für die Auswertung herangezogen, ergibt sich folgendes Bild:

Entsprechend der Altersstruktur der Klientel bildeten bei 79 % der Patienten (N = 177) Renten bzw. Altersruhegelder die Haupteinnahmequelle des Haushalts. Andere Einkommensquellen, wie selbständige Tätigkeit (8 %), unselbständige Beschäftigung (9 %), Arbeitslosen- oder Krankengeld (2 %) und sonstige Sozialleistungen (2 %), spielten eine eher untergeordnete Rolle. Das Haushaltseinkommen der Patienten bewegte sich zu 53 % zwischen 1.000 und 3.000 DM/Monat, in 28 % wurde ein Einkommen von 3.000 bis 5.000 DM/Monat erzielt. Während 12 % der Patienten über ein Haushaltseinkommen oberhalb eines Betrags von 5.000 DM/Monat verfügen konnten, mussten 6 % der Patienten mit einem Betrag unterhalb von 1.000 DM/Monat zurechtkommen.

Auf die Frage nach dem höchsten Bildungsabschluss, wurde von 32 % der Patienten der niedrigste Schulabschluss (8./9. Klasse), von 31 % eine Berufsausbildung angegeben. Lediglich 20 % verfügten über ein (Fach-)Abitur oder einen (Fach-)Hochschulabschluss. Der Anteil der Männer mit (Fach-)Hochschulabschluss lag 11 % über dem der Frauen, bei den niedrigen Bildungsabschlüssen (8./9. Klasse bzw. ohne Abschluss) zeigten sich diese Geschlechtsunterschiede nicht.

Werden die Befunde zur Einkommensquelle, zum Einkommen und zum Bildungsabschluss dem sozialwissenschaftlichen Modell sozialer Schichten

---

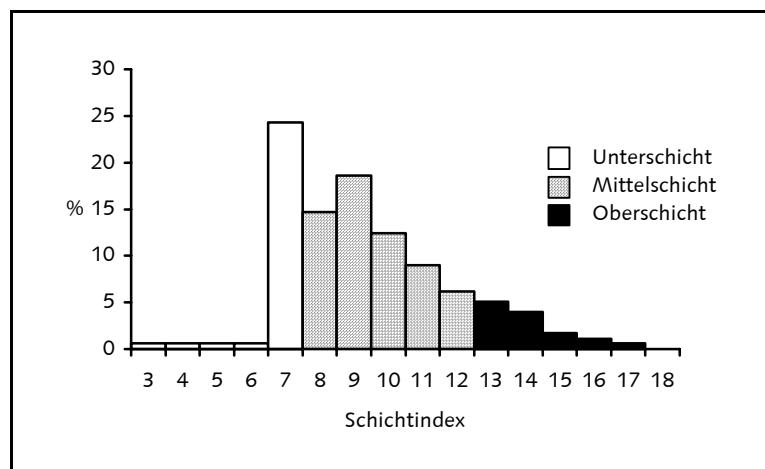
<sup>19</sup> Auffallend ist, dass sich die fehlenden Angaben nicht gleichmäßig auf die HBDs verteilen. Während bei einigen HBDs Fragen zur sozialen Situation der Patienten durchweg unbeantwortet geblieben sind, war es bei anderen ein eher geringer Anteil. Dies lässt den Schluss zu, dass die Pflegenden hier eine Filterfunktion wahrgenommen haben, d. h. die Art und Weise, wie diese Fragen an die Patienten herangetragen wurden, haben einen starken Einfluss auf die Bereitschaft zur Preisgabe dieser Informationen ausgeübt.



folgend zu einem Schichtindex aufaddiert (vgl. Ahrens et al. 1998)<sup>20</sup>, zeigt sich das in Abbildung 7 dargestellte Bild. Demnach handelt es sich bei den hier berücksichtigten Nutzern der HBDs zum überwiegenden Teil um Angehörige der oberen sozialen Unterschicht bzw. der unteren sozialen Mittelschicht.

Zwar können diese Befunde zur sozialen Situation der Nutzer von HBDs aufgrund der problematischen Datenlage lediglich eingeschränkte Gültigkeit beanspruchen. Sie reichen jedoch aus, um zu verdeutlichen, dass Fragen des *gleichberechtigten Zugangs* von Patienten mit geringen finanziellen Ressourcen und einem niedrigen Bildungsniveau bei der künftigen sozialrechtlichen und gesundheitspolitischen Gestaltung des palliativen Pflege- und Versorgungsangebots nicht aus den Augen verloren werden dürfen.

Abbildung 7: Schichtzugehörigkeit in Prozent, eigene Berechnung\*



\*) Fallzahl n = 362 / Fehlende Angaben n = 185 (51,1 %)

### 3.4 Die gesundheitliche Situation der Nutzer

Im deutschsprachigen Raum fehlt es einerseits an validen, auf die speziellen Anforderungen der Palliativpflege ausgerichteten Assessmentinstrumenten zur Erfassung der gesundheitlichen Situation schwer kranker Patienten und andererseits an einer entsprechenden Qualifikation zum Einsatz vorhandener Instrumente auf Seiten der Praktiker. Im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitforschung mussten daher alternative Wege beschritten werden, um einen ersten Eindruck von der gesundheitlichen Situation der

<sup>20</sup> Bei der Konstruktion des Schichtindex wurden die drei Variablen Bildungsabschluss, monatliches Nettoeinkommen und Einkommensquellen in jeweils sechs aufsteigende Kategorien unterteilt und die einzelnen Ausprägungen entsprechend ihres Ranges von 1 bis 6 kodiert. Beim Bildungsabschluss wurden die Kategorien FH-Reife und Abitur bzw. Fachhochschul- und Universitätsabschluss zusammengefasst. Bei der Variablen Einkommensquellen wurde folgende Reihenfolge erstellt: 1 = Hilfe zum Lebensunterhalt/Arbeitslosenhilfe / 2 = Arbeitslosengeld/Krankengeld / 3 = Renten und Pensionen ohne andere Einkommensquellen / 4 = Renten und Pensionen mit anderen Einkommensquellen / 5 = unselbständige Beschäftigung / 6 = selbständige Tätigkeit. Der so konstruierte Index reicht von minimal 3 bis maximal 18 Punkten. Die Schichtzuordnung erfolgte durch die Aufteilung der Indexwerte auf drei Kategorien: Patienten mit Indexwerten von 3 bis 7 wurden der Unterschicht, Patienten mit Indexwerten von 8 bis 12 der Mittelschicht und Patienten mit Indexwerten von 13 bis 18 der Oberschicht zugeordnet.

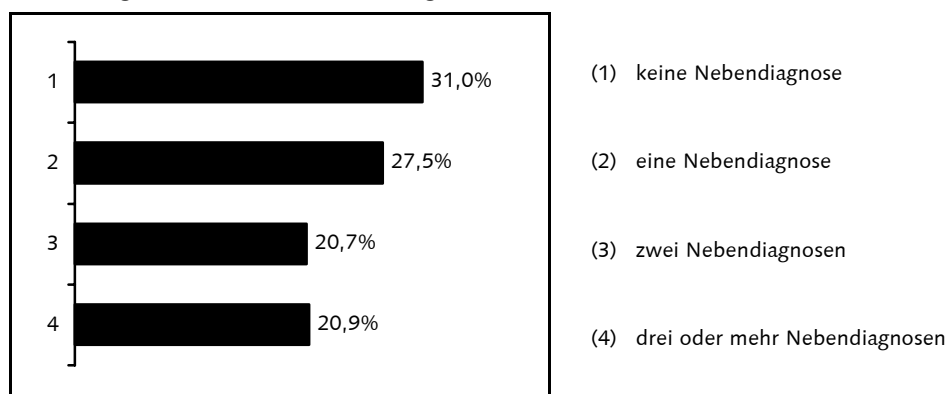
Nutzer palliativ-pflegerischer HBDs gewinnen zu können. Zum einen wurde zu diesem Zweck auf medizinische Haupt- und Nebendiagnosen zurückgegriffen. Zum anderen wurden einige praktikable Messinstrumente zur Erfassung des funktionalen Status und der Symptombelastung bei Aufnahme und Abschluss eingesetzt, ohne diese freilich mit den ansonsten üblichen wissenschaftlichen Erwartungen zu verknüpfen.

### 3.4.1 Haupt- und Nebendiagnosen

Gefragt wurde zunächst nach der medizinischen Hauptdiagnose. Sie gilt als Begründung für die palliativ-pflegerische häusliche Versorgung und ist somit von zentraler Bedeutung für den Zugang zu diesem Leistungsangebot. Daneben interessierte aber auch, ob medizinische Nebendiagnosen vorlagen, wie viele und welche das konkret waren.

Bei der Mehrheit der aufgenommenen Versorgungsfälle (96,6 %) wurde den vorliegenden Daten zufolge eine fortgeschrittene Krebserkrankung als Hauptdiagnose angegeben. Vorherrschend sind in der Reihenfolge ihrer Nennung Bronchial-, Mama-, Colon-, Prostata- und Pankreas-Karzinome. Chronische Leber-, Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankungen im Endzustand wurden in 2,8 %, Erkrankungen des Nervensystems mit unaufhaltsam voranschreitenden Lähmungen und die Immunschwächekrankheit Aids lediglich bei einem Gesamtanteil von 0,7 % der Fälle als Hauptdiagnose benannt<sup>21</sup>.

Abbildung 8: Anzahl der Nebendiagnosen bei Aufnahme\*



\*) Fallzahl n = 650 / Fehlende Angaben n = 104 (16 %)

Bei 69 % der von den HBDs aufgenommenen Fälle haben neben der Hauptdiagnose noch eine oder mehrere Nebendiagnosen<sup>22</sup> vorgelegen. Allein bei 20,9 % wurden drei und mehr Nebendiagnosen dokumentiert. Neben Krankheiten des Kreislaufsystems spielen dabei vor allem Ernährungs- und Stoffwechselerkrankungen, aber auch Krankheiten des Verdau-

<sup>21</sup> Fallzahl N = 650 / Fehlende Angaben n = 34 (5,2 %).

<sup>22</sup> Bei diesen Informationen wird zu berücksichtigen sein, dass von Seiten der HBDs unter Umständen nicht jede Nebendiagnose bei den behandelnden Ärzten abgefragt wurde. Erfahrungsgemäß bemühen sich die Pflegedienste darum, die Ärzte nicht allzu häufig zu kontaktieren, um die ohnehin schwierige Kommunikations- und Interaktionssituation zwischen beiden Gesundheitsprofessionen (Garms-Homolová/Schaeffer 1998, Ewers/Schaeffer 1999) nicht weiter zu belasten.

ungssystem eine zentrale Rolle. Die genaue Verteilung der Anzahl der Nebendiagnosen zeigt die vorstehende Abbildung 8, die fünf häufigsten Nebendiagnosen – aufgeteilt nach ICD-10-Schlüsseln – werden in Tabelle 4 aufgelistet.

Tabelle 4: Häufigste Nebendiagnosen bei Aufnahme\*

Häufigste Nebendiagnosen <sup>23</sup>	
I00-I99	Krankheit des Kreislaufsystems
E00-E90	Ernährungs- u. Stoffwechselkrankheiten
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems
J00-J00	Krankheiten des Atmungssystems
M00-M99	Krankheiten des Muskel-/Skelett-Systems

\*) Fallzahl n = 395 / Fehlende Angaben n = 119 (30,1 %)

Basierend auf diesen Informationen kann zur gesundheitlichen Situation der Patienten Folgendes festgehalten werden: Bei den Nutzern der HBDs handelte es sich in der überwiegenden Zahl um Menschen im fortgeschrittenen Alter mit der Hauptdiagnose Krebs, die in vielen Fällen darüber hinaus noch unter sekundären Gesundheitsbeeinträchtigungen zu leiden hatten. Bereits diese wenigen Informationen lassen erahnen, dass die HBDs mit Patienten konfrontiert sind, die aufgrund ihrer Belastungsprofile regelmäßig anspruchsvoller medizinischer und pflegerischer Unterstützung bedurften. Dies bestätigt sich, wenn darüber hinaus weitere Informationen über den Zustand der Patienten berücksichtigt werden.

### 3.4.2 Funktionaler Status

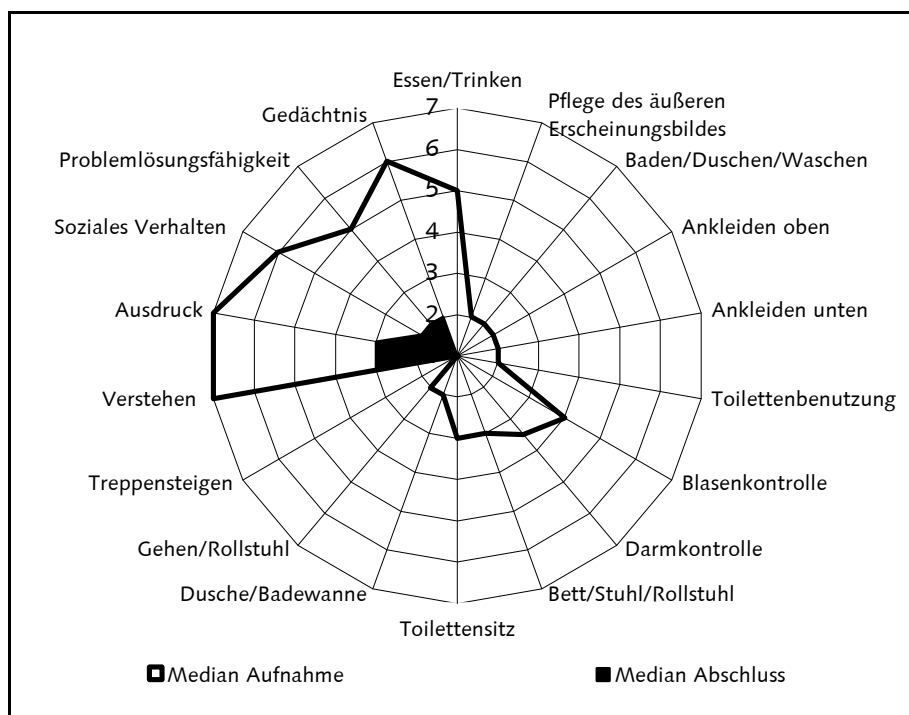
Der funktionale Status der Nutzer der HBDs wurde unter Rückgriff auf FIM (Functional Independence Measure – McDowell 1996, 115) zu erfassen versucht. Obwohl es sich dabei ursprünglich um ein für den Rehabilitationbereich entwickeltes Instrument zur Fremdeinschätzung der funktionalen Selbständigkeit handelt, wurde es in diesem Fall wegen seiner relativ hohen Bekanntheitsgrades in der Pflege und seiner Anwendungsfreundlichkeit ausgewählt. Absicht war nicht die zeitliche Einschätzung des Pflegebedarfs oder das Outcome Measurement bei einer spezifischen Patientenpopulation. Das Instrument sollte vielmehr dazu dienen, einen ersten Eindruck von dem funktionalen Status der Nutzer der HBDs zu gewinnen und die Ergebnisse entsprechend abbilden zu können. Zu diesem Zweck wurde das Instrument von den Pflegenden in den HBDs sowohl bei Aufnahme als auch bei Abschluss der Versorgung eingesetzt<sup>24</sup>.

<sup>23</sup> Genaue Informationen über die häufigsten Nebendiagnosen inkl. ICD-Schlüssel liegen nur für die Pilot- und Hauptphase vor, wodurch sich die hier zugrunde gelegte niedrigere Fallzahl erklärt.

<sup>24</sup> Das englischsprachige Original des hier angewendeten Messinstruments trägt den Titel: "Functional Independence Measure (Adult FIMSM)". © 1993 Uniform Data System for Medical Rehabilitation (UDSMRSM). University of Buffalo, 232 Parker Hall, 3435 Main Street, Buffalo, NY 14214. Die in diesem Fall eingesetzte deutschsprachige Version des Instruments entstammt IVAR (1997). Vgl. auch Deutsch et al. (1996), Bräutigam et al. (2002), Schulz/Standke (1999).

Die funktionale Selbständigkeit wird bei FIM in Kategorien von motorischen und kognitiven Items erfasst. Die motorischen Kategorien umfassen die ersten 13 Items, die kognitiven Kategorien die letzten 5 Items des FIM. Die Items werden jeweils zu einem Summenscore addiert. Das Assessment der 18 Items erfolgte anhand einer siebenstufigen ordinalen Skala, mit der die Schwere der Einschränkung festgelegt wird<sup>25</sup>. Die Skala setzt sich aus einem Abhängigkeitslevel (Skala von 1-2) und zwei Helferlevels („Eingeschränkte Unselbständigkeit“ von 3-4 und „keine Hilfsperson erforderlich“ von 6-7) zusammen. Eingeschätzt wird der Grad der benötigten Supervision und Hilfestellung. Der höchste Skalenwert (7) bedeutet „völlige Selbständigkeit“, der niedrigste (1) dagegen „totale Hilfestellung“. Abbildung 9 zeigt den Median der Punktzahl bei Aufnahme und Abschluss der Versorgung über alle Fälle.

Abbildung 9: FIM-Score – Median bei Aufnahme und Abschluss\*



\*) Fallzahl n = 650 / Fehlende Angaben n = 53 (8,2 %)

Selbst bei der gebotenen vorsichtigen Interpretation der von den Pflegenden dokumentierten Werte fällt auf, dass die von den HBDs betreuten Patienten bereits bei Aufnahme (helle Fläche) eine erhebliche Einschränkung ihrer funktionalen Selbständigkeit aufwiesen und auf ein entsprechend hohes Maß an Fremdhilfe angewiesen waren<sup>26</sup>. Insbesondere in den

<sup>25</sup> Die 18 Items werden in sechs Subkategorien unterteilt: Selbstversorgung, Kontinenz, Transfers, Fortbewegung, Kommunikation und Soziales. In die Subkategorie Selbstversorgung fallen Items wie Essen/Trinken, Körperpflege und Ankleiden; die Subkategorie Kontinenz beinhaltet die Items Blasen-/Darmkontrolle; unter Transfers fallen Bett/Stuhl/Rollstuhl, Toilettensitz, Dusche/Badewanne; Fortbewegung beinhaltet die Items Gehen/Rollstuhl und Treppensteigen; Kommunikation wird anhand der Items Verstehen (akustisch/visuell) und Ausdruck (stimmlich/nicht stimmlich) und Soziales anhand der Items soziales Verhalten/Interaktion, Problemlösungsfähigkeit und Gedächtnis erhoben.

<sup>26</sup> Beim Mittelwertvergleich von männlichen und weiblichen Patienten fällt die funktionale Selbständigkeit der Frauen durchschnittlich um ca. einen halben Skalenpunkt höher aus als die der

motorischen Bereichen Selbstversorgung, Transfer und Fortbewegung bestand *erheblicher Unterstützungsbedarf*, mit Einschränkungen auch im Bereich Kontinenz. Geringe bis keine Einschränkungen zeigten sich bei Aufnahme hingegen in den kognitiven Bereichen Kommunikation und Soziales. Erwartungsgemäß ging die Funktionsfähigkeit bei Abschluss der Versorgung (dunkle Fläche) – also 24-Stunden vor Verlegung in eine andere Einrichtung oder vor Tod des Patienten – auf ein absolutes Minimum zurück. Im Umkehrschluss dürfte der pflegerische Unterstützungsbedarf im Verlauf der Versorgung über alle Fälle sowohl im motorischen als auch im kognitiven Bereich wesentlich angestiegen sein.

### 3.4.3 Symptombelastung

Krankheitsbedingte Gesundheitsbeeinträchtigungen und funktionale Einschränkungen werden von Patienten in unterschiedlicher Weise als belastend empfunden. Diese Grundannahme liegt dem so genannten PACA-Index (Ellershaw et al. 1995) zugrunde – ein Instrument, das der Erhebung der subjektiven Symptombelastung von Palliativpatienten dient.

Die verwendete Version des PACA-Index enthielt eine Liste mit 28 im Palliativbereich häufig vorkommenden Symptomen<sup>27</sup>. Jedem dieser Symptome musste ein Wert aus einer vierstufigen ordinalen Skala zugeordnet werden. Bei der niedrigsten Stufe (0) wurde das Symptom vom Patienten nicht wahrgenommen, bei der höchsten Stufe (4) dominierte das Symptom das Alltagsleben des Patienten. Die Skalierung der Symptome wird üblicherweise von Pflegenden gemeinsam mit den Patienten oder – in fortgeschrittenen Krankheitsphasen – mit nahen Angehörigen (so genannten Proxies) durchgeführt. In diesem Fall konnte diese Forderung nur bei 38,6 % der Aufnahmen und 30,3 % der Abschlüsse realisiert werden. In allen anderen Fällen wurde die Einschätzung ausschließlich von Pflegenden vorgenommen, was bei der Bewertung der Ergebnisse entsprechend zu berücksichtigen sein wird.

Die folgenden Abbildungen 10 und 11 zeigen die jeweils acht wichtigsten Symptome bei Aufnahme und Abschluss sowie den hierzu ermittelten PACA-Index. Unterschiede zeigen sich weniger in der Reihenfolge der relevanten Symptome als in deren jeweiliger Ausprägung. Wird hier nur berücksichtigt, welche Symptome das Alltagsleben der Patienten dominierten (hellgraue Flächen), stand die eingeschränkte Mobilität sowohl bei Aufnahme (51,5 %) als auch bei Abschluss der Versorgung (54 %) unangefochten an der Spitze, dicht gefolgt von Schwäche und Abgeschlagenheit (43,9% bzw. 52,3 %) sowie Müdigkeit und Erschöpfung (34,8 % bzw. 48,5 %). Alle drei Symptome spielen in der internationalen Pflegediskussion eine dominierende Rolle und werden von pflegerischer Seite inzwi-

---

Männer und zwar sowohl bei Aufnahme als auch bei Abschluss der Versorgung. Werden die Items nach dem Grad ihrer Beeinträchtigung geordnet, so ergeben sich keine Unterschiede zwischen den beiden Geschlechtern. Auch nach Unterteilung der Stichprobe in vier Alterskategorien sind keine bedeutenden Unterschiede in den Mittelwerten für die einzelnen Items zu erkennen. Relevante Geschlechts- oder altersspezifische Unterschiede zeigen sich in den Daten demnach nicht.

<sup>27</sup> Eigene Übertragung des Index und der Symptomliste (Hatcliff/Dawe 1996) sowie der Fragen zur Einschätzung (Ellershaw et al. 1995) ins Deutsche. Die verwendete Symptomliste wurde in Absprache mit Mitarbeitern der HBDs auf der Basis deutschsprachiger Literatur zur Palliativmedizin (z. B. Aulbert/Zech 1997) erweitert.

schen mit unterschiedlichen Maßnahmen zu beantworten gesucht (exempl. Glaus et al. 2002, Weis/Bartsch 2000, Kern/Nauck 1997). Die in der deutschen Palliativdiskussion vielfach im Vordergrund stehenden Schmerzen spielen immerhin noch bei 20,2 % bei Aufnahme und 23,7 % bei Abschluss eine dominierende Rolle im Alltagsleben der Patienten. Auf diesen Aspekt wird noch zurückzukommen sein (Kap. II, 3.4.4).

Abbildung 10: PACA-Index bei Aufnahme in %\*

Mundtrockenheit	33,6		28,6		21,2		16,6	
Niedergeschlagenheit	29,5		24,8		27,8		17,8	
Auszehrung	35,2		23		22		19,8	
Schmerzen	30		21,3		28,5		20,2	
Appetitlosigkeit	20,9		31		23,7		24,4	
Müdigkeit/Erschöpfung	10,8		22,8		31,5		34,8	
Schwäche/Abgeschlagenheit	4,1	18,4		33,7		43,9		
Eingeschränkte Mobilität	6,3	14,6		27,7		51,5		
Symptom nicht vorhanden		Symptom vorhanden		Symptom beeinflusst Alltagsleben		Symptom dominiert Alltagsleben		

\*) Fallzahl n = 650 / Fehlende Angaben 7,6 %

Abbildung 11: PACA-Index bei Abschluss in %\*

Mundtrockenheit	29,3		25,8		23,6		21,3	
Niedergeschlagenheit	36,9		21		20,1		22	
Schmerzen	30,2		20,4		25,8		23,7	
Auszehrung	33,5		21,7		18,8		26,1	
Appetitlosigkeit	23,6		29		19,4		28,1	
Müdigkeit/Erschöpfung	12,4		19,8		19,3		48,5	
Schwäche/Abgeschlagenheit	8	17,5		22,2		52,3		
Eingeschränkte Mobilität	8,3	16,1		21,6		54		
Symptom nicht vorhanden		Symptom vorhanden		Symptom beeinflusst Alltagsleben		Symptom dominiert Alltagsleben		

\*) Fallzahl n = 650 / Fehlende Angaben 13,8 %

Die Unterschiede zwischen männlichen und weiblichen Patienten fallen beim Mittelwertvergleich<sup>28</sup> für die einzelnen Symptome kaum ins Gewicht<sup>29</sup>. Deutlicher sind die geschlechtsspezifischen Unterschiede, wenn die Symptome nach dem Grad ihrer Dominanz im Alltagsleben geordnet werden. Gemessen am Mittelwert waren die acht stärksten Symptome bei den Frauen bei Aufnahme in absteigender Reihenfolge Reizung der Mundschleimhaut, Schlafstörungen, Durchfall, Schmerzen, Angst, Konzentrationschwäche, Blutungen und Krämpfe; bei den Männern hingegen eingeschränkte Mobilität, Müdigkeit/Erschöpfung, Appetitlosigkeit, Schmerzen, Niedergeschlagenheit, Auszehrung, Mundtrockenheit und Angst. Bei Abschluss waren die acht wichtigsten Symptome bei Männern und Frauen weitgehend identisch, bis auf je ein Item: bei Frauen wurde Angst häufiger als bei Männern als dominierend angegeben, während bei Männern häufiger Auszehrung genannt wurde.

Werden die Patienten in vier Altersklassen<sup>30</sup> unterteilt, sind leichte Unterschiede bei der durchschnittlichen Symptombelastung erkennbar. Ältere Patienten waren bei Aufnahme durch Inkontinenz und Desorientiertheit stärker belastet als jüngere Patienten. Letztgenannte litten dafür stärker unter Schmerzen, Auszehrung und Angst. Beim Abschluss waren jüngere Patienten durch die Symptome Desorientiertheit, Inkontinenz und Durchfall weniger beeinträchtigt als ältere Patienten.

Ein weiteres Instrument – COOP-Charts (Nelson et al. 1987)<sup>31</sup> – sollte primär der Selbsteinschätzung durch Patienten dienen und die zuvor dargestellten Befunde ergänzen. Allerdings stieß dieses Instrument bei der Umsetzung auf geringe Akzeptanz, weshalb für die Nacherhebung auf den weiteren Einsatz verzichtet wurde. Hinzu kommt, dass nur für 57,7 % der Fälle aus der Pilot- und Hauptphase verwertbare Datensätze vorliegen. Auf eine detaillierte Darstellung der Befunde wird daher verzichtet. Erwähnt sei lediglich, dass die Patienten in nahezu allen abgefragten Bereichen schwere Beeinträchtigungen, Belastungen oder Veränderungen angaben<sup>32</sup>. Allenfalls die erfahrene soziale Unterstützung wurde positiver bewertet, was allerdings kaum zur Verbesserung des pessimistischen Gesamtbildes der Selbsteinschätzung durch Patienten bzw. Angehörige beitrug. Tendenziell entsprechen diese Befunde somit dem zuvor gezeichneten Bild, wonach es die HBDs in der häuslichen Palliativpflege mit mehrfach hochgradig belasteten Nutzern mit relativ funktionsfähigem sozialen Netz zu tun hatten.

---

<sup>28</sup> Die Mittelwerte zu den einzelnen Symptomen errechnen sich aus der Summe aller angegebenen Indexwerte geteilt durch die Anzahl der Angaben zu diesem Symptom.

<sup>29</sup> Insgesamt weisen die Frauen etwas geringere Werte auf (durchschnittlich 0,1 Skalenpunkte weniger bei Aufnahme und 0,06 Skalenpunkte weniger beim Abschluss).

<sup>30</sup> Die Kategorien wurden von SPSS so errechnet, dass eine möglichst gleiche Anzahl von Fällen zustande kam. Die erste Kategorie reichte von 0 – 60 Jahren, die zweite von 60 – 68 Jahren, die dritte von 68 – 76 Jahren und die vierte von 76 – 102 Jahren.

<sup>31</sup> „The Dartmouth COOP Charts“. © Trustees of Dartmouth College / COOP Project 1989, eigene Übertragung ins Deutsche. Vgl. auch McHorney et al. (1992), Nelson/Wasson (1994).

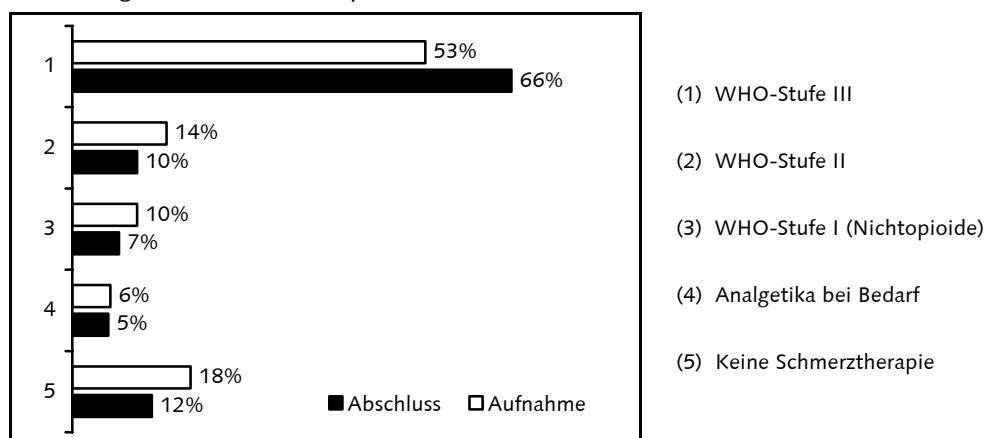
<sup>32</sup> Basierend auf einer Ordinalskala von (1) = schwere Beeinträchtigung/Belastung/Verschlechterung bis (5) = geringe Beeinträchtigung/Belastung/Verschlechterung wurde für die einzelnen Kategorien über alle verwertbaren Fälle (N = 228) jeweils folgender Median ermittelt: Körperlicher Zustand (5), Emotionaler Zustand (4), Tägliche Aktivitäten (5), Soziale Aktivitäten (4), Schmerzen (4), Wandel im Gesundheitszustand (5), Gesundheitszustand (5), Lebensqualität (4), Soziale Unterstützung (2).

### 3.4.4 Therapeutischer Unterstützungsbedarf

Ein weiterer Fragekomplex diente dazu, etwas über den therapeutischen Unterstützungsbedarf der Nutzer der HBDs in Erfahrung zu bringen. Gefragt wurde, welche Therapien bei Aufnahme und Abschluss durchgeführt wurden, auf welche Weise dies geschah und ob spezielle Zugänge und Ableitungen zu versorgen waren.

An prominenter Stelle des therapeutischen Unterstützungsbedarfs der Palliativpatienten stand unzweifelhaft die medikamentöse Schmerztherapie<sup>33</sup>. Lediglich bei 18 % (Aufnahme) bzw. 12 % (Abschluss) wurde keine solche Therapie durchgeführt. Wie Abbildung 12 dokumentiert, haben sowohl bei Aufnahme wie auch bei Abschluss der Versorgung über die Hälfte der Nutzer der HBDs die höchste im WHO-Schema (vgl. WHO 1996, Grond/Zech 1997, Zech et al. 1996) vorgesehene Stufe der Schmerztherapie erhalten<sup>34</sup>.

Abbildung 12: Schmerztherapie bei Aufnahme/Abschluss\*



\*) Fallzahl n = 650 / Fehlende Angaben Aufnahme n = 34 (5,2 %); Abschluss n = 61 (9,3 %)

Angesichts dessen ist daran zu erinnern, dass – laut dem zuvor ermittelten PACA-Index – Schmerzen noch bei annähernd der Hälfte der Nutzer der HBDs (48,7 % bei Aufnahme und 49,5 % bei Abschluss) das Alltagsleben beeinflussten oder gar dominierten. Dies unterstreicht, dass in der speziellen Schmerztherapie noch deutliche Optimierungspotentiale bestehen dürften. In jedem Fall wird die spezielle Schmerztherapie – neben anderen Aufgaben – bei der häuslichen Versorgung von Palliativpatienten auch künftig eine wichtige Herausforderung darstellen, die Aufmerksamkeit aller Beteiligten beanspruchen und nach einer engmaschigen Zusammenarbeit von Ärzten und Pflegenden verlangen (vgl. Müller-Mundt 2002).

Gemessen an der Bedeutung der Schmerztherapie war der sonstige therapeutische Unterstützungsbedarf der Nutzer der HBDs eher gering. Zwei

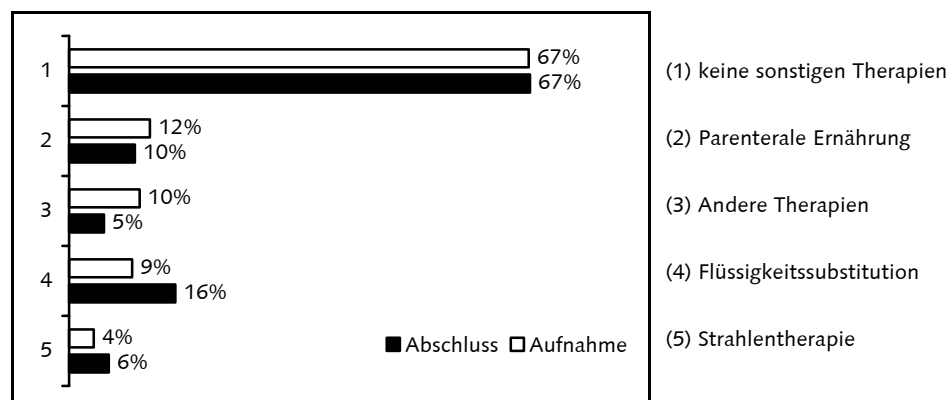
<sup>33</sup> Vgl. hierzu einschränkend Fußnote 9. Demnach ist durchaus vorstellbar, dass auch die Vergabe anderer Medikamente zur Symptomkontrolle (z. B. Antiemetika, Laxanzien, Sedativa und Steroide) im Pflegealltag eine wichtige Rolle spielt. Auf der Basis der dokumentierten Daten lassen sich hierüber aber keine Aussagen treffen.

<sup>34</sup> Bei Abschluss der Versorgung kamen in 0,3 % der Fälle nicht-medikamentöse Maßnahmen zur Schmerztherapie zum Einsatz.



Drittel der Patienten ließen weder bei Aufnahme noch bei Abschluss der Versorgung anderweitigen therapeutischen Unterstützungsbedarf erkennen (vgl. Abbildung 13).

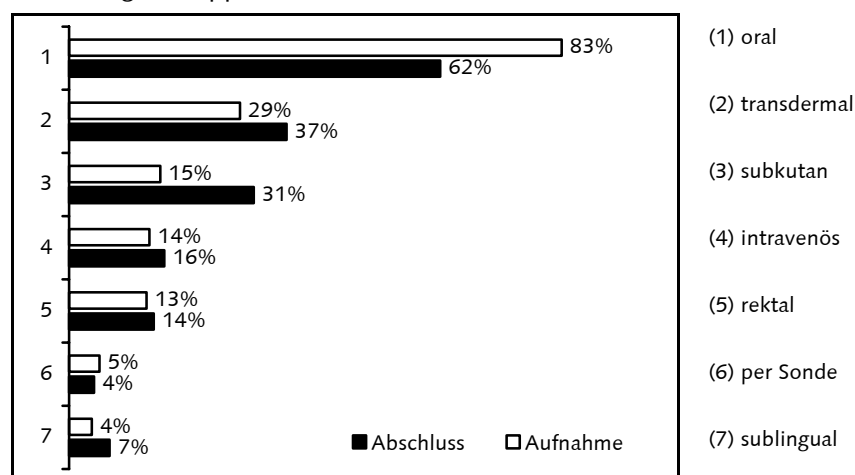
Abbildung 13: Sonstige Therapien bei Aufnahme/Abschluss\*



\*) Fallzahl n = 650 / Fehlende Angaben 15 % (Mehrfachnennungen möglich)

Hinter der Kategorie „andere Therapien“ verbergen sich neben Chemotherapien auch Sauerstoffgabe, Misteltherapien, Lymphdrainage und Dialyse. Ebenso wie die Strahlentherapie spielten Transfusionen (Aufnahme 3 % / Abschluss 1 %) und Substitution nach NUB-Richtlinien (Aufnahme 0 % / Abschluss 1 %) für die häusliche Palliativversorgung kaum eine Rolle. Auffallend sind allenfalls noch Unterstützungsleistungen wie die parenterale Ernährung oder auch die Flüssigkeitssubstitution. Dies weniger aufgrund ihrer quantitativen Bedeutung als vielmehr weil sie auf einen Bedarf an Infusionstherapien hindeuten. Diese Therapieform ist in der häuslichen Pflege ausgesprochen umstritten (vgl. Ewers 2002) und aus den Leistungskatalogen ambulanter Pflegedienste per Verordnung ausgeschlossen.

Abbildung 14: Applikationsformen bei Aufnahme/Abschluss\*



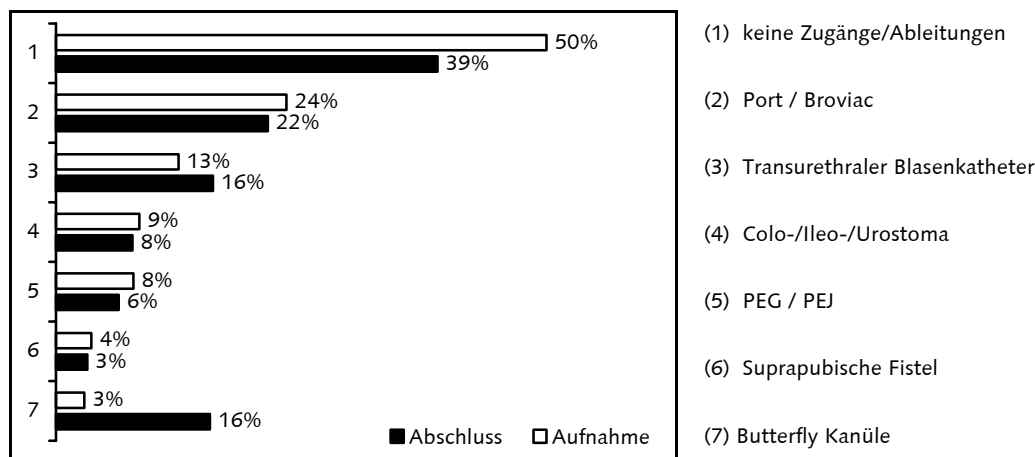
\*) Fallzahl n = 650 / Fehlende Angaben 7 %

Wie ein Blick auf die Applikationsformen bei Aufnahme und Abschluss zeigt (vgl. Abbildung 14), hatte die Infusionstherapie in ihren verschiede-

nen Erscheinungsformen jedoch eine nicht zu unterschätzende Bedeutung für die Sicherstellung einer bedarfsgerechten häuslichen Palliativpflege. In 119 Fällen (Aufnahme) bzw. 124 Fällen (Abschluss) kamen Infusionstherapien zum Einsatz. Bei 55 % (Aufnahme) bzw. 56 % (Abschluss) dieser Fälle wurde die Infusionstherapie intravenös appliziert. Subkutane Infusionstherapien wurden bei 24 % (Aufnahme) bzw. 42 % (Abschluss) der Fälle eingesetzt. Diese Zahlen können als Hinweise darauf gewertet werden, dass die Infusionstherapie unverzichtbarer Bestandteil der häuslichen Palliativversorgung ist. Gleiches gilt im Übrigen auch für andere spezialisierte Pflegeaufgaben. So dürfte nicht zuletzt auch die pflegerische Unterstützung der schwer kranken Patienten bei der oralen Medikamenteneinnahme oder die Versorgung eines transurethralen Blasenkatheters oder Stomas eine qualifizierte Pflege erfordert haben.

Abbildung 15 gibt Auskunft über die Zugänge und Ableitungen, die bei der häuslichen Pflege zu berücksichtigen waren<sup>35</sup>. In der Summe unterstreichen diese Befunde, dass die von den HBDs versorgten Palliativpatienten in mehr oder weniger großem Umfang einen speziellen pflegerischen Unterstützungsbedarf erkennen lassen, zu dessen Beantwortung es auf Seiten der HBDs einer fundierten klinischen Expertise bedarf.

Abbildung 15: Zugänge/Ableitungen bei Aufnahme/Abschluss\*



\*) Fallzahl n = 650 / Fehlende Angaben 15 %

### 3.5 Sozialrechtliche Absicherung und Versorgungsnutzung

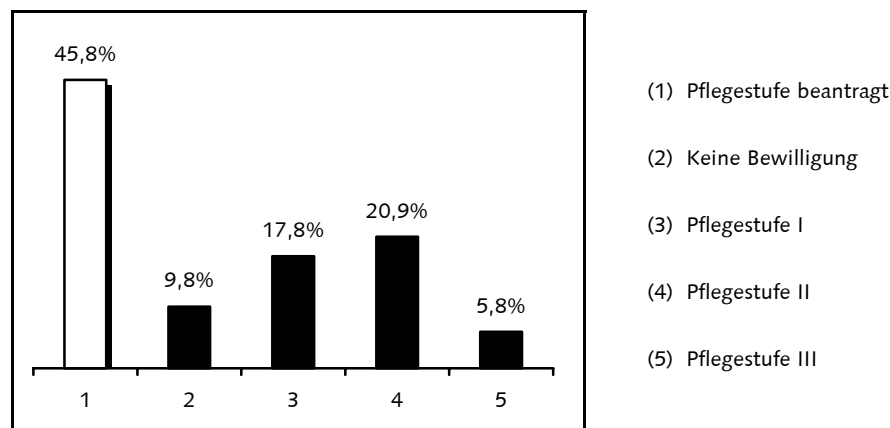
Dieser Fragekomplex diente der Erhebung von Informationen über die Berechtigung zum Leistungsbezug nach SGB V und SGB XI sowie der Versorgungsnutzung vor Aufnahme in den HBD. Hierdurch wurden zum einen Erkenntnisse über die Bedeutung von Pflege- und Krankenversicherung für die häusliche Palliativpflege wie auch über die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen dieser Klientel erwartet.

<sup>35</sup> In beiden Fällen waren Mehrfachantworten möglich. Nicht in Abbildung 14 enthaltene Applikationsformen (z. B. vaginal, peridural oder auch lokale Anwendungen) machen bei Aufnahme und Abschluss zwischen 2 und 3 % aus. Andere Zugänge/Ableitungen (z. B. Magensonde, Tracheostoma, Wunddrainage, ZVK und Periduralkatheter) bewegen sich bei Aufnahme und Abschluss jeweils um die 1 bis 2 % und bleiben in Abbildung 15 unberücksichtigt.

### 3.5.1 Berechtigung zum Leistungsbezug

Der weitaus überwiegende Teil der Nutzer der HBDs war nach den vorliegenden Befunden gesetzlich kranken- und pflegeversichert<sup>36</sup> und somit berechtigt, Ansprüche gegenüber den gesetzlichen Kostenträgern geltend zu machen. Die sozialrechtlich definierten Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung zur häuslichen Krankenpflege nach § 37 SGB V werden grundsätzlich auf ärztliche Verordnung hin gewährt. Eine solche Verordnung lag in 69,6 % der hier berücksichtigten Fälle vor<sup>37</sup>. Bei 30,4 % der Fälle wurde die häusliche Palliativpflege ohne eine solche Verordnung durchgeführt.

Abbildung 16: Pflegebedürftigkeit nach SGB XI\*



\*) Fallzahl n = 650 / Fehlende Angaben n = 200 (30,8 %)

Leistungen der Gesetzlichen Pflegeversicherung zur häuslichen Pflegehilfe werden auf Antrag und nach Prüfung durch den Medizinischen Dienst der Kranken- und Pflegekassen gestaffelt nach Stufen der Pflegebedürftigkeit gewährt. Wie Abbildung 16 zeigt, wurde in 45,8 % der Fälle eine solche Pflegestufe beantragt, bei 9,8 % lag bereits ein abschlägiger Bescheid der Pflegekassen vor. 17,8 % der aufgenommenen Versorgungsfälle waren in Pflegestufe I, 20,9 % in Pflegestufe II eingestuft. Lediglich 5,8 % der Fälle hatten Ansprüche auf Leistungen nach Pflegestufe III, darin enthalten sind auch Härtefälle nach § 36 Abs. 4 SGB XI. Bezogen auf die Pflegebedürftigkeit im Sinne des SGB XI waren zwischen männlichen und weiblichen Fällen keine Unterschiede zu erkennen. Ein positiver Zusammenhang zeigte sich aber zwischen dem Alter der Patienten und dem Grad der Pflegebedürftigkeit nach SGB XI, d. h. je höher das Alter der Patienten desto höher die bewilligte Pflegestufe.

Auffallend an den vorstehenden Daten ist nicht so sehr die Abweichung gegenüber der ansonsten üblichen Verteilung der Pflegestufen in

<sup>36</sup> Die Frage nach dem Versicherungsstatus wurde lediglich in der Pilot- und Hauptphase gestellt. Demnach waren von den 362 hier berücksichtigten Patienten 78,5 % gesetzlich kranken- und pflegeversichert. Lediglich 7,5 % hatten darüber hinausgehend eine private Zusatzversicherung abgeschlossen.

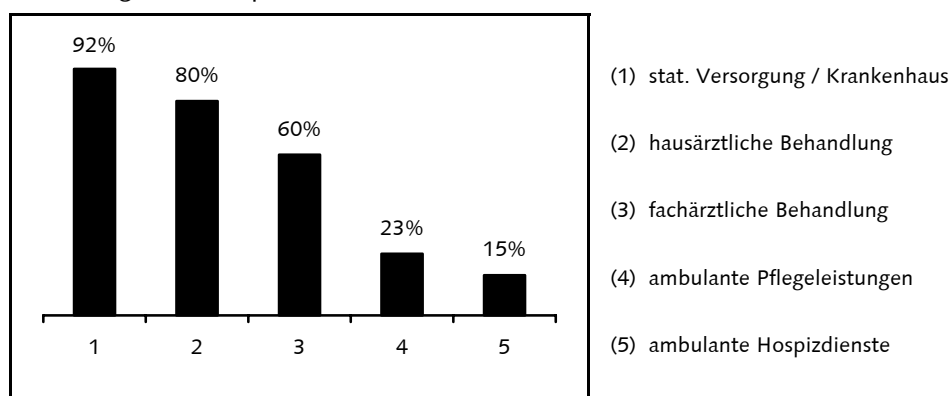
<sup>37</sup> Fallzahl N = 650 / Fehlende Angaben n = 84 (12,9 %).

NRW<sup>38</sup>. Ins Auge fällt vor allem die Tatsache, dass die schwer kranken und sterbenden Patienten lediglich in 5,8 % der Fälle der höchsten Pflegestufe zugeordnet wurden. Damit scheint sich erneut zu bestätigen, dass das vornehmlich auf Langzeitpflegebedürftigkeit und altersbedingte Funktionseinschränkungen ausgerichtete Verständnis von Pflegebedürftigkeit, wie es im SGB XI festgehalten ist, der besonderen Situation schwer kranker und sterbender Patienten kaum Rechnung zu tragen vermag (vgl. hierzu auch Ewers 1998; Ewers/Schaeffer 1999). Der Logik des Gesetzes folgend handelt es sich bei den Palliativpatienten eher selten um langfristig Pflegebedürftige sondern vielmehr um Kranke, die einer häuslichen Krankenpflege nach SGB V bedürfen.

### 3.5.2 Versorgungsnutzung vor Aufnahme in den HBD

Im Rahmen des Aufnahmeassessments wurde u. a. auch danach gefragt, welche Versorgungsleistungen von den Patienten in einem Zeitraum von sechs Monaten vor Aufnahme in den HBD in Anspruch genommen wurden. Dabei konnte aus verschiedenen Kategorien gewählt werden, wobei Mehrfachantworten möglich waren. Für 80 % der in Pilot- und Hauptphase aufgenommenen Fälle (N = 395) liegen gültige Angaben vor. Die Ergebnisse sind in Abbildung 17 dokumentiert.

Abbildung 17: Inanspruchnahme vor Aufnahme\*



\*) Fallzahl n = 395 / Fehlende Angaben 20,5 %

Bei näherer Betrachtung der vorliegenden Befunde zur Leistungsanspruchnahme fällt zunächst die große Bedeutung stationärer und haus- bzw. fachärztlicher Leistungen ins Auge. Die überwiegende Mehrheit aller Nutzer haben in den letzten sechs Monaten vor Aufnahme in den HBD mit diesen Versorgungsinstanzen Kontakt gehabt. Ambulante Pflege- und Hospizdienste wurden dagegen deutlich seltener in Anspruch genommen. Andere Leistungsangebote wie Physiotherapie (10 %), Sozialdienste (9 %), Naturheilverfahren (8 %), Rehabilitation/AHB (7 %), Psychotherapeutische Behandlung (4 %), Hospizversorgung (3 %) und sonstige Therapien wie Ergo-/Musiktherapie (1 %) sowie Langzeitversorgung/Pflegeheim (1 %)

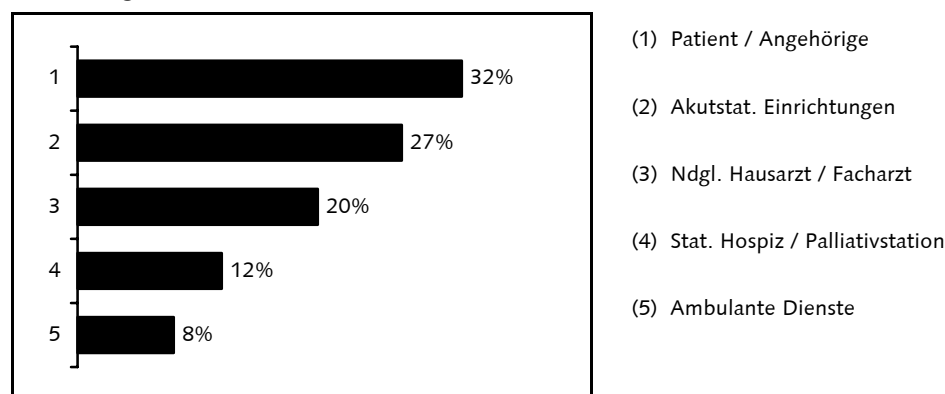
<sup>38</sup> Zum 31.12.1999 verteilten sich die Pflegestufen in Nordrhein-Westfalen folgendermaßen: Ablehnung bzw. Pflegestufe 0 = 1 % / Pflegestufe I = 46 % / Pflegestufe II = 39 % / Pflegestufe III = 14 % (vgl. <http://www.destatis.de/download/veroe/kbpflege992.pdf>).

spielten eine nachgeordnete Rolle. Die Befunde spiegeln damit nicht nur die Krankenhaus- und Arztlastigkeit der bisherigen Versorgung von Palliativpatienten sondern zugleich die eher begrenzte Bedeutung ambulanter pflegerischer Angebote. Dieser Aspekt spielt für die Zuweisung der Patienten zur häuslichen Palliativversorgung wie auch insgesamt für die Frage des Zugangs von Palliativpatienten zu diesem Versorgungsangebot eine zentrale Rolle und wird bei den weiteren Überlegungen zur Gestaltung der häuslichen Palliativpflege und -versorgung entsprechend zu berücksichtigen sein.

### 3.5.3 Initiatoren für die Aufnahme in den HBD

HBDs sind als nachgeordnete Versorgungsinstanzen zu einem nicht unwesentlichen Teil darauf angewiesen, dass ihnen Patienten zugeführt werden. Üblicherweise spielen in diesem Zusammenhang Krankenhäuser und Arztpraxen als zuweisende und vermittelnde Instanzen eine entscheidende Rolle, zumal – wie zuvor aufgezeigt – der Weg der Patienten in aller Regel über diese Versorgungsanbieter in die häusliche Pflege und Versorgung führt. Wie Abbildung 18 dokumentiert, stellte sich die Situation bei den am Modellprojekt beteiligten HBDs etwas anders dar.

Abbildung 18: Initiative für Aufnahme in den HBD\*



\*) Fallzahl n = 650 / Fehlende Angaben n = 26 (4 %)

In 20 % der Fälle hatten niedergelassene Haus- und Fachärzte die Aufnahme in den HBD angeregt, in 27 % waren es Krankenhäuser. Stationäre Hospize und ambulante Dienste spielten als zuweisende Instanzen lediglich eine geringe Rolle. Auffallend ist, dass immerhin ein Drittel der Fälle (32 %) auf Initiative der Patienten selbst oder ihrer Angehörigen in den HBD aufgenommen wurden.

Zwar sind bei näherer Betrachtung Unterschiede zwischen den HBDs erkennbar: Beispielsweise gingen die Fälle der hospizbasierten HBDs zu 47 % auf Initiative der Krankenhäuser und lediglich zu 33 % auf Initiative von Patienten oder Angehörigen zurück. Bei den krankenhausbasierten Einrichtungen spielten Krankenhäuser als Initiatoren mit 18 % dagegen eine nachrangige Rolle. Hier waren es zu annähernd gleichen Teilen Patienten/Angehörige (26 %), niedergelassene Ärzte (27 %) und stationäre Dienste (23 %), die eine Aufnahme angeregt haben. Ein ganz anderes Bild

zeigte sich bei den gemeindebasierten HBDs: 39 % der von ihnen aufgenommenen Fälle gingen auf die Initiative von Patienten/Angehörigen, 19 % auf niedergelassene Ärzte und 18 % auf Krankenhäuser zurück<sup>39</sup>.

Insgesamt stellt sich angesichts der vorliegenden Befunde die Frage, warum Patienten und Angehörige eine derart gewichtige Rolle spielen, wenn es um die Initiative für die Aufnahme in einen HBD geht. Woher haben sie Kenntnis von diesem Spezialangebot? Wer übernimmt im Palliativbereich auf professioneller Seite die Aufgabe der Versorgungssteuerung? Wer trägt Sorge dafür, dass Patienten rechtzeitig auf die häuslichen Pflege- und Versorgungsangebote hingewiesen und den HBDs entsprechend zugeleitet werden? Einige dieser Fragen werden an anderen Stellen noch einmal aufgegriffen und für die hier untersuchten HBDs auch partiell beantwortet. Insgesamt deutet sich an dieser Stelle aber bereits an, dass die *Frage der Versorgungssteuerung* im Zusammenhang mit der künftigen Ausgestaltung der häuslichen Palliativpflege ein besonders hohes Maß an Aufmerksamkeit verdient.

### 3.6 Verweildauern und Abschlussgründe

In einem letzten Fragekomplex ging es darum, etwas über die Verweildauern der Patienten in den palliativ-pflegerischen HBDs wie auch über die Gründe für den Abschluss der Versorgung zu erfahren. Sofern die Patienten Zuhause verstarben, interessierte darüber hinaus, mit wem sie in den letzten Lebenstagen oder kurz vor ihrem Tod Kontakt hatten.

#### 3.6.1 Verweildauern

Die Berechnung der Verweildauern erfolgte auf der Basis der vorliegenden Fallzahlen (N = 650), um auch solche Patienten erfassen zu können, die mehrfach von den HBDs betreut wurden. Insgesamt 36 mal wurden Patienten mehrfach in die häusliche Palliativpflege aufgenommen. Als Maximum wurden 5 Wiederaufnahmen für einen einzelnen Patient registriert. Die auf der folgenden Seite in Abbildung 19 dargestellten Verweildauern wurden auf der Basis der um erhebungsstrategische Abschlüsse bereinigten Daten berechnet. Der Modus lag demnach bei 3 Tagen, der Median bei 16 Tagen und der Mittelwert bei 29 Tagen. Bei rund 25 % der Fälle wurden Verweildauern von über einem Monat ermittelt. Die Standardabweichung der Einzelwerte lag bei 42 Tagen. Allerdings zeigen sich z. T. erhebliche Abweichungen von diesen Lagemaßen, d. h. einzelne Patienten waren deutlich kürzer (Minimum 1 Tag) oder auch wesentlich länger in der Versorgung (Maximum 392 Tage).

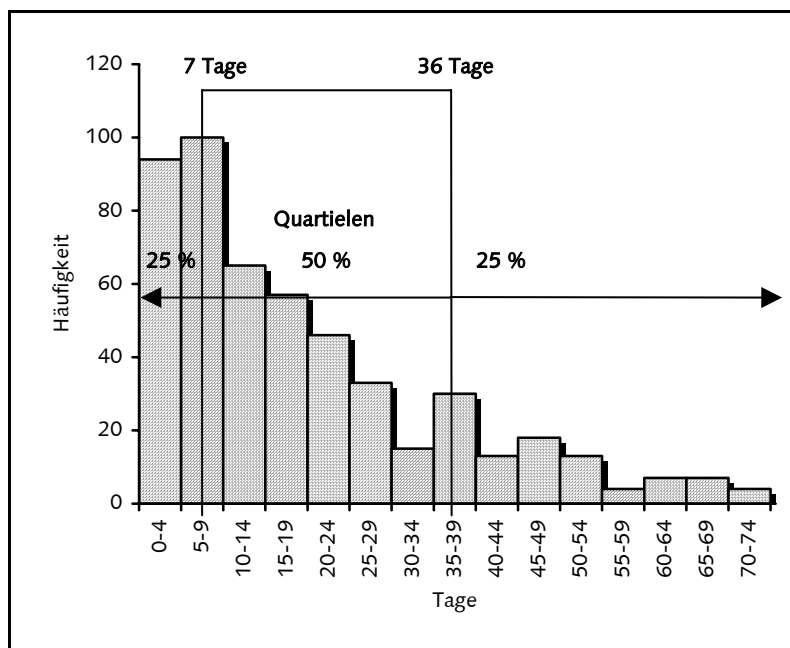
Eine differenzierte Betrachtung der Verweildauern für die einzelnen HBDs erlaubt keine eindeutigen Trendaussagen. Die geringste mittlere Verweildauer betrug knapp 20 Tage und wurde bei dem HBD aus Duisburg (13) und dem aus Borken (10) registriert. Die mit 59 Tagen höchste mittlere Verweildauer wurde in Much (6) beobachtet. Das Mittelfeld bil-

---

<sup>39</sup> In 2 % der Fälle erfolgte die Aufnahme auf Initiative mehrerer Akteure (z. B. Hausarzt und Angehörige).

deten z. B. die HBDs aus Wuppertal (16) oder auch Lennestadt (11) mit je ca. 31 Tagen. Deutlich unterhalb des Gesamtmittels von 29 Tagen finden sich beispielsweise die HBDs aus Düsseldorf (4) und Frechen (5) mit je ca. 24 Tagen. Klar überschritten wurde das Gesamtmittel z. B. von den HBDs aus Köln (7) mit 44 Tagen, aus Düren (3) mit 36 Tagen und dem zweiten Kölner Dienst (6) mit 33 Tagen.

Abbildung 19: Verweildauerverteilung\*



\*) Fallzahl n = 650<sup>40</sup> / Erhebungsstrategische Abschlüsse n = 93 (14,3 %)

Worin die unterschiedlichen Verweildauern begründet sind, ließ sich im Rahmen dieser explorativen Erhebung nicht klären. Zu vermuten ist jedoch, dass neben anderen Einflussfaktoren nicht zuletzt die Auswahl der Palliativpatienten eine Rolle gespielt haben dürfte. Mit anderen Worten: Je weniger standardisiert die Kriterien für die Patientenauswahl sind, desto uneinheitlicher sind die Patientenproblematiken und desto größer sind die Spannbreiten bei den Verweildauern. Eine Hypothese, die es freilich durch entsprechende Untersuchungen erst noch zu überprüfen gilt.

### 3.6.2 Abschlussgründe

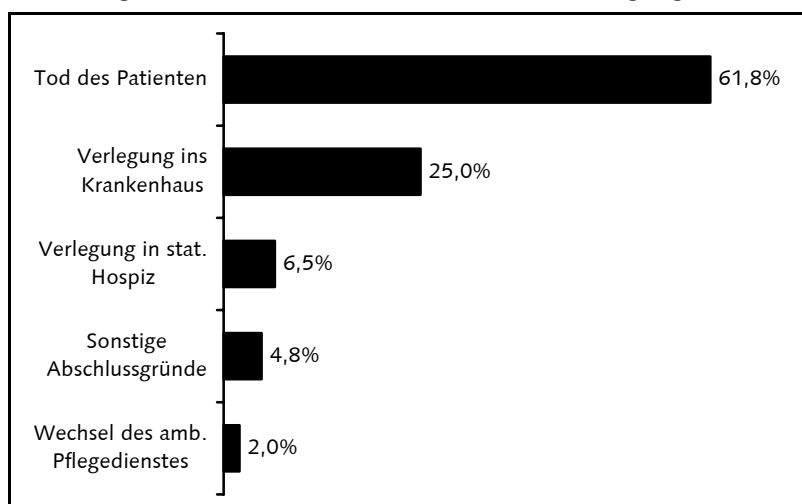
Wurde von den HBDs der Abschluss einer Versorgung gemeldet, interessiert zum einen der Verbleib der Patienten und der sachliche Grund für die Beendigung der pflegerischen Versorgung. Für den Fall, dass der Patient in seinem häuslichen Umfeld verstarb, wurden darüber hinaus noch detailliertere Angaben über die Versorgungsgestaltung in den letzten Lebenstagen erfragt. Die Gründe für den Abschluss der Versorgung sind Abbildung 20 zu entnehmen. Fälle die bei Erhebungsende noch weiterbe-

<sup>40</sup> Verweildauern über 74 Tage bleiben in der Grafik unberücksichtigt. Insgesamt sind dies 51 Fälle.

treut wurden (so genannte erhebungsstrategische Abschlüsse), bleiben bei der folgenden Auswertung unberücksichtigt.

Wie der Abbildung zu entnehmen ist, sind zwei Drittel der im Erhebungszeitraum insgesamt betreuten Patienten (61,8 %) im eigenen Zuhause verstorben. Nicht zuletzt weil eines der Hauptziele der ambulanten Palliativversorgung darin besteht, den Patienten eben dieses zu ermöglichen, sind diese Zahlen unzweifelhaft als Erfolg des Modellprojekts zu werten. Anders ausgedrückt: Ohne das spezialisierte häusliche Pflege- und Versorgungsangebot hätten diese Patienten in ihrer letzten Lebensphase auf stationäre Versorgungsangebote – insbesondere Krankenhäuser – zurückgreifen müssen.

Abbildung 20: Gründe für den Abschluss der Versorgung\*



\*) Fallzahl n = 650 / Bei Erhebungsende noch in Betreuung n = 93 (14,3 %)

Von den hier ins Auge gefassten Nutzern palliativ-pflegerischer HBDs wurden lediglich ein Viertel (25 %) ins Krankenhaus verlegt. Über die Gründe für diese und andere Verlegungen informiert Tabelle 5.

Tabelle 5: Gründe für die Verlegung des Patienten\*

Gründe	Krankenhaus (N=139)	Stat. Hospiz (N=36)
Medizinisch	67,2 %	23,3 %
Pflegerisch	1,6 %	3,3 %
Psycho-sozial	10,4 %	43,3 %
Finanziell	0,8 %	-
Kapazitätsprobleme des HBDs	0,8 %	-
Anderer <sup>41</sup>	19,2 %	30 %

\*) Fehlende Angaben: Krankenhaus n = 14 (10,1 %); Stat. Hospiz n = 6 (16,7 %)

<sup>41</sup> Unter „Anderer“ wurden Kombinationen von den zuerst genannten Gründen für eine Verlegung (z. B. medizinische und psycho-soziale Gründe) subsummiert.



Wenig überraschend ist dabei, dass die Verlegung der Palliativpatienten ins Krankenhaus zum überwiegenden Teil aus medizinischen Gründen erfolgte. Erstaunlicher ist da schon, dass bei immerhin noch ca. 10 % der Krankenhauseinweisungen psycho-soziale Gründe geltend gemacht wurden. Bei Patienten, deren Weiterbetreuung im Hospiz erfolgte, wurden in der Hauptsache psycho-soziale Verlegungsgründe angegeben, doch spielen auch hier mit 23 % medizinische Aspekte eine nicht zu verachtende Rolle. Kam es während der häuslichen Palliativversorgung zu einem Wechsel des ambulanten Palliativdienstes<sup>42</sup>, wurden hauptsächlich finanzielle Probleme (37,5 %) geltend gemacht. In diesem Zusammenhang ist daran zu erinnern, dass im Rahmen des Modellprogramms Pflegegeldzahlungen an Angehörige ausgeschlossen waren. Es ist somit möglich, dass dieser Aspekt den Wechsel des Pflegedienstes motiviert haben könnte. Genauere Angaben hierüber liegen allerdings nicht vor.

Schließlich wurde auch danach gefragt, auf wessen Initiative die Verlegung des Patienten in eine andere Versorgungseinrichtung erfolgte. Die Ergebnisse sind in Tabelle 6 zusammengefasst. Dabei ist zu erkennen, dass mehr als ein Drittel der Krankenhausverlegungen auf Veranlassung von Ärzten erfolgte, was mit den zuvor angesprochenen medizinischen Gründen korrespondiert. Erstaunlich ist allerdings, dass nahezu ein weiteres Drittel der Krankenhauseinweisungen von Patienten oder Angehörigen angeregt wurde. Eine noch wichtigere Rolle spielen sie bei der Überweisung in ein stationäres Hospiz. In mehr als der Hälfte der Fälle geht eine Verlegung in diese stationäre Einrichtung auf die Initiative der Patienten oder Angehörigen zurück.

Tabelle 6: Initiatoren der Verlegung ins Krankenhaus / stationäre Hospiz\*

Initiator(en) der Verlegung	Krankenhaus (N=139)	Stat. Hospiz (N=36)
Patient	18,9 %	50 %
Angehörige	13,1 %	12,5 %
Hausarzt / Facharzt	38,5 %	3,1 %
Palliativdienst	12,3 %	6,3 %
Notarzt / Ambulanz	0,8 %	-
Andere	16,4 %	28,1 %

\*) Fehlende Angaben: Krankenhaus n = 17 (12,2 %); Stat. Hospiz n = 4 (11,1 %)

Werden die verschiedenen Initiatoren und die von ihnen jeweils für die Verlegung angegebenen Gründe ins Auge gefasst, ergibt sich folgendes Bild: Ärzte gaben unabhängig vom Verlegungsort zu 87,2 % medizinische Gründe an, wohingegen psycho-soziale Gründe für sie so gut wie keine Rolle spielten. Bei den HBDs führten zu 44 % medizinische, zu 12 % psycho-soziale und zu 12 % finanzielle Gründe zu einer Verlegung. In 4 % der

<sup>42</sup> Ein Wechsel des ambulanten Palliativdienstes wurde in 11 Fällen dokumentiert. Davon blieben drei unbegründet (27,3 %).

Fälle wurde die Betreuung beendet, weil die HBDs keinen weiteren professionellen Unterstützungsbedarf mehr gesehen haben<sup>43</sup>.

Bemerkenswerter ist allerdings eine andere Beobachtung: Erfolgte die Verlegung auf Initiative der Betroffenen waren bei 45,8 % der Patienten und bei 28,6 % der Angehörigen medizinische Gründe ausschlaggebend. Erst an zweiter Stelle kamen psycho-soziale (Patienten 22,9 %, Angehörige 17,9 %), gefolgt von finanziellen Gründen (Patienten 2,1 %, Angehörige 10,7 %). Erwähnt sei schließlich noch, dass 20,8 % der Patienten und 39,3 % der Angehörigen, die als Initiatoren einer Verlegung auftraten, eine Kombination der verschiedenen Gründe nannten (z. B. medizinische und psycho-soziale Probleme).

Konkrete Informationen darüber, warum Patienten und Angehörige ihren Verlegungswunsch derart häufig mit medizinischen Motiven zu begründen suchen, liegen nicht vor. Vorstellbar ist allerdings, dass durch die geringe zeitliche Präsenz und Verfügbarkeit der Gesundheitsprofessionen bei der häuslichen Versorgung ausgelöste Unsicherheiten für das hier dokumentierte Ergebnis verantwortlich sind. Fehlt es an „Knopfdrucksicherheit“ und direkten Zugriffsmöglichkeiten auf professionelle Hilfe, wird von Seiten der Patienten und ihrer Angehörigen möglicherweise nach Alternativen zur häuslichen Versorgung gesucht und dieser Wunsch mit medizinischen und pflegerischen Gründen untermauert. In diese Richtung lassen sich auch die im Rahmen der Begleitforschung durchgeführten Fallstudien deuten (vgl. Schaeffer et al. 2003). Insgesamt wird dem Aspekt der Sicherheitsarbeit und der medizinischen und pflegerischen Qualität der häuslichen Palliativversorgung bei der künftigen Ausgestaltung dieses Angebots besonderes Augenmerk zu schenken sein.

### 3.6.3 Anwesenheit beim Tod des Patienten

Bleibt abschließend noch zu dokumentieren, was über die letzte Phase der Versorgung der Zuhause verstorbenen Patienten in Erfahrung zu bringen war. Tabelle 7 (folgende Seite) zeigt, wer beim Tod der Patienten anwesend war.

Wie angesichts der darin enthaltenen Informationen über die Hauptpflegepersonen und das soziale Umfeld der Patienten kaum anders zu erwarten, waren Ehe- und Lebenspartner gefolgt von sonstigen Angehörigen sowie Freunden und Bekannten am häufigsten beim Tod des Patienten anwesend. In immerhin 23,4 % der Todesfälle waren zudem Mitarbeiter der HBDs (Pflegekräfte oder Pflegehilfskräfte) zugegen. Ärzte, Ehrenamtliche, Pfarrer/Seelsorger oder Sozialarbeiter/Psychologen spielten dagegen eine untergeordnete Rolle. Auffallend ist hier, dass den vorliegenden Informationen zufolge immerhin 5,2 % der Patienten alleine verstarben.

87 % der verstorbenen Patienten wurden 24 Stunden vor ihrem Tod noch von der verantwortlichen Pflegekraft, 48,6 % von ihren behandelnden Ärzten gesehen. Im Vergleich stellt sich die Kontakthäufigkeit über

---

<sup>43</sup> Lag der Verlegung ein gemeinsamer Beschluss von Ärzten, HBDs, Angehörigen und Patienten zugrunde, so waren meist (30 %) medizinische Probleme dafür verantwortlich. Bei 13,3 % wurden im entsprechenden Fall psycho-soziale Probleme angegeben. In der Hälfte der Fälle wurden bei gemeinsamen Verlegungsbeschlüssen medizinische als auch psycho-soziale Probleme genannt.

den gesamten Betreuungszeitraum folgendermaßen dar: 70,2 % der Patienten hatten täglichen Kontakt mit der für sie verantwortlichen Pflegekraft, 22,3 % einen mehrmals wöchentlichen Kontakt. Der Kontakt zu den betreuenden Ärzten war insgesamt seltener: 44,2 % der Patienten hatten mehrmals wöchentlichen Kontakt zu ihren Ärzten, 28,4 % einmal wöchentlich und 27,4 % mehr als einmal pro Monat.

Tabelle 7: Anwesende beim Tod des Patienten / Mehrfachnennungen möglich\*

Anwesende	Angaben in %
Ehe / Lebenspartner	67,5
Sonst. Angehörige	61,7
Freunde / Bekannte	9,7
Arzt	2,4
Pflegekraft / Pflegehilfskraft	23,4
Ehrenamtliche	1,8
Sozialarbeiter / Psychologen	0,6
Pfarrer	1,5
Niemand	5,2

\*) Fallzahl n = 344 / Fehlende Angaben n = 15 (4,4 %)

Konzeptionell spielt die über den Tod des Patienten hinausgehende Begleitung von Angehörigen eine wichtige Rolle für die Arbeit der HBDs. In 75,7 % der Fälle erklärten sich die HBDs bereit, entsprechende Beratungs- und Betreuungsleistungen für Angehörige auch über den Tod des Patienten hinaus zu erbringen<sup>44</sup>. Dabei handelte es sich hauptsächlich um punktuelle telefonische (68,3 %) bzw. persönliche (51,9 %) Betreuungs- bzw. Beratungsangebote für Angehörige der Verstorbenen (Mehrfachnennungen möglich). Intensive Beratung bzw. Begleitung von Angehörigen (22,1 %), Einbindung von Angehörigen in soziale Aktivitäten (23,1 %) und Unterstützung von Angehörigen in behördlichen Angelegenheiten (11,5 %) wurden dagegen seltener genannt. In 35,6 % der Fälle wurde die häusliche Versorgung von Seiten der Mitarbeiter der HBDs mit der Teilnahme an der Trauerfeier für beendet erklärt.

#### 4. Schlussbetrachtung

Intention der vorstehenden Ausführungen war, die im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitforschung erarbeiteten Informationen über die Nutzer der häuslichen Palliativ-/Hospizversorgung zu dokumentieren und auf diese Weise die bislang noch geringen Kenntnisse über diese spezielle Patientengruppe zu erweitern. Bei der zu diesem Zweck durchgeführten

<sup>44</sup> Den folgenden Angaben zum Betreuungsangebot für Angehörige über den Tod des Patienten hinaus liegen nur Daten aus Pilot- und Hauptphase zugrunde. Innerhalb dieses Zeitraums verstarben 175 Patienten. Fehlende Angaben n = 60 (34,3 %).

Aufnahme- und Abschlussdokumentation wurden neben einigen Kerninformationen – wie beispielsweise Alter, Geschlecht, Wohn- und Lebenssituation – punktuell bereits Erkenntnisse über Bedarfs- und Problemlagen der Nutzer wie auch über ihre Leistungsanspruchnahme vor und während der häuslichen Pflege und Versorgung erarbeitet. Wenngleich die hier gewonnenen Erkenntnisse über die Nutzer palliativ-pflegerischer HBDs aufgrund des explorativen Charakters dieser Untersuchung keine allgemeingültigen Aussagen erlauben, bieten sie dennoch zahlreiche Anknüpfungspunkte für die weitere Auseinandersetzung mit dieser spezifischen Versorgungsform und die künftige Ausgestaltung dieses pflegerischen Handlungsfeldes. Auf einige ausgewählte Aspekte sei hier abschließend zusammenfassend hingewiesen:

Bislang wird das Versorgungsangebot der HBDs nur von einer kleinen Minderheit potentieller Palliativpatienten in Anspruch genommen, wenngleich insgesamt mit steigender Tendenz. Ins Auge fallen vor allem die starken Unterschiede in der Verteilung der Fallzahlen zwischen den am Modellprojekt beteiligten HBDs. Diese dürften weniger auf einen geringen Bedarf an einem solchen Versorgungsangebot (vgl. hierzu Ewers et al. 2001) als vielmehr auf einen unterschiedlichen Entwicklungsstand der Einrichtungen hindeuten. Offenbar will es noch nicht allen Diensten in gleicher Weise gelingen, ihr Spezialangebot bekannt zu machen und Palliativpatienten zu akquirieren. Zugleich kann die geringe Inanspruchnahme als Hinweis auf generelle *Zugangsprobleme* und eine *unzureichende Versorgungssteuerung* gedeutet werden. Hierfür spricht nicht zuletzt der hohe Anteil von Palliativpatienten, die auf eigene Initiative in die HBDs aufgenommen wurden. Dagegen spielen die etablierten Zuweisungsinstanzen (Krankenhäuser, niedergelassene Ärzte) – obwohl in beachtlichem Maße in die Versorgung involviert – für den Zugang zu dieser speziellen häuslichen Versorgungsform eine eher untergeordnete Rolle. Wie das eigene Angebot in der Öffentlichkeit bekannt gemacht, die Kontakte zu Krankenhäusern und Ärzten intensiviert und schließlich stabile Zugangswege zur häuslichen Palliativversorgung geschaffen werden können, wird für die künftige Entwicklung der Patientenzahlen in der häuslichen Palliativpflege von zentraler Bedeutung sein.

Den vorliegenden Befunden zufolge werden bislang vorwiegend ältere Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen von den HBDs betreut. Von ihrer sozialen Zusammensetzung wie auch ihren gesundheitlichen Problemlagen bilden die Patienten eine relativ *homogene Nutzergruppe*. Andere schwer kranke und sterbende Patienten, z. B. jüngere Patienten, solche mit anderem ethnischen, religiösen oder sozialen Hintergrund wie auch solche mit anderen als Krebserkrankungen werden bis dato nur zu einem sehr geringen Teil von den HBDs betreut. Dies wirft zum einen die Frage auf, wo diese Patienten versorgt werden und warum sie bislang keinen Zugang zu dem häuslichen Spezialangebot gefunden haben. Zum anderen wäre zu klären, ob diese homogene Zusammensetzung der Klientel intendiert ist, ob die häusliche Palliativversorgung sich damit künftig als eine Form der onkologischen Spezialversorgung für ältere Patienten etablieren wird und ob bzw. wie sie sich in diesem Fall gegenüber der traditionellen geriatrischen Pflege konzeptionell abgrenzt.

Der Großteil der häuslich versorgten Palliativpatienten verfügt über ein tragfähiges soziales Netz, wohingegen Alleinlebende ausgesprochen selten

zu finden sind. Zugleich verdeutlichen die vorliegenden Befunde in beeindruckender Weise die *zentrale Rolle von Angehörigen* für die häusliche Pflege und Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase. Sie fungieren als Hauptansprechpartner und als Hauptpflegeperson und nehmen neben diesen Aufgaben ganz offensichtlich zahlreiche versorgungssteuernde Funktionen wahr. Die Hauptlast und -verantwortung obliegt Ehefrauen oder Töchtern, die oftmals neben diesen Aufgaben noch weitergehende Verpflichtungen (z. B. im Beruf) wahrnehmen. Fragt sich, ob diesen Angehörigen im Pflege- und Versorgungsalltag die notwendige Aufmerksamkeit zuteil wird und ob sie in ihren Aufgaben hinreichend unterstützt werden. In jedem Fall wird es nicht ausreichen, sich in der häuslichen Palliativ- und Hospizpflege nur auf den Patienten und seine Problemlagen zu konzentrieren. Vielmehr wird das gesamte Familiensystem zum Klienten der HBDs erklärt und mit der entsprechenden Aufmerksamkeit bedacht werden müssen. Zu fragen ist allerdings auch, wie künftig die häusliche Versorgung allein lebender Patienten sichergestellt werden kann und welche Voraussetzungen zu schaffen sind, damit diese Patienten ebenfalls von dem häuslichen Pflege- und Versorgungsangebot profitieren können.

Menschen in der letzten Lebensphase – das haben die vorstehenden Ausführungen gezeigt – sind eine in mancherlei Hinsicht hochbelastete Patientenpopulation. Aufgrund ihrer krankheitsbedingten Einschränkungen und umfangreichen Symptombelastung lassen die Patienten einen *Bedarf an einer gleichermaßen umfassenden wie anspruchsvollen pflegerischen und medizinischen Unterstützung* erkennen. Bislang – so deutet sich in den vorliegenden Befunden an – gelingt es den Gesundheitsprofessionen im ambulanten Bereich nur bedingt, auf diesen spezifischen Bedarf angemessene Antworten zu finden und den Patienten bei der Bewältigung ihrer Gesundheitsbeeinträchtigungen die nötige Unterstützung zukommen zu lassen. Um dem zu begegnen wird die häusliche Pflege mehr und mehr spezielle Pflegeleistungen erbringen und insgesamt ein hohes Maß an Verantwortung für die artferne häusliche Versorgung übernehmen müssen. Die Frage der Qualitätsentwicklung in der häuslichen Palliativversorgung verdient künftig mehr Aufmerksamkeit als bislang.

## 5. Literatur und Anhang

- Ahrens W, Bellach BM, Jöckel KH. (1998): Messung soziodemographischer Merkmale in der Epidemiologie. München: Medizinischer Verlag
- Aulbert E, Zech D (Hg.) (1997): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart: Schattauer
- Bräutigam K, Flemming A, Schulz H, Dassen T (2002): Wie zuverlässig ist das Functional Independence Measure (FIM)? *Pflege* 15 (3), 131-136
- Deutsch A, Braun S, Granger C (1996): The Functional Independence Measure (FIM Instrument) and the Functional Independence Measure of Children (WeeFIM Instrument): ten years of development. *Critical Reviews in Physical and Rehabilitation Medicine* 8 (4), 267-281
- Ellershaw JE, Peat SJ, Boys LC (1995): Assessing the effectiveness of a hospital palliative care team. *Palliative Medicine* 9(0), 145-152
- Ewers M (2002): Implikationen therapeutischer Innovationen für die Pflege: Das Beispiel der häuslichen Infusionstherapie. In: Schaeffer D, Ewers M (Hg.): Ambulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker. Bern: Huber, 258-285
- Ewers M (1998): Pflegequalität – Arbeitsbuch für die ambulante Pflege bei Aids. Hannover: Schlütersche
- Ewers M, Fuhr A, Günnewig, J (2001): Palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste in NRW. Teilergebnisse eines Modellprojekts. P01-114, Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld: IPW
- Ewers M, Schaeffer D (1999): Herausforderungen für die ambulante Pflege Schwerstkranker. Eine Situationsanalyse nach Einführung der Pflegeversicherung. P99-107, Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld: IPW
- Garms-Homolová V, Schaeffer D (1998): Medizin und Pflege. Kooperation in der ambulanten Versorgung. Wiesbaden: Mosby
- Glaus A, Frei IA, Knipping C, Ream E, Browne N (2002): Was Krebspatienten von den Informationen über Fatigue halten: eine Beurteilung durch Patienten in der Schweiz und in England. *Pflege* 15 ( ), 187-194
- Grond S, Zech D (1997): Systematische medikamentöse Schmerztherapie. In: Aulbert E, Zech D (Hg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart: Schattauer, 446-471
- Hatcliff S, Dawe R (1996): How patients see symptoms. *Nursing Times* 92 (17), 61-63
- IVAR – Internationale Vereinigung für Assessment in der Rehabilitation (Hg.) (1997): FIM – Funktionale Selbständigkeitsmessung. Manual. Version 1. Straubing: IVAR
- Kern M, Nauck F (1997): Patientenzentrierte Pflege und Aufgaben der Symptombehandlung. In: Aulbert E, Zech D (Hg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart: Schattauer, 687-696
- McDowell I (1996): Measuring Health: a guide to rating scales and questionnaires. 2<sup>nd</sup> edition. Band 1: Health surveys. The Functional Independence Measure (FIM – Carl V. Granger and Byron B. Hamilton 1987). Oxford: Oxford University Press, 115-121

- McHorney CA, Ware JE, Rogers W et al. (1992): The Validity and Relative Precision of MOS Short- and Long-form Health Status Scales and Dartmouth COOP Charts: Results from the Medical Outcomes Study. *Medical Care* 30 (5), 253-265
- Müller-Mundt G (2002): Schmerzpatienten in der ambulanten Pflege: Ansatzpunkte zur Verbesserung der Versorgungsqualität. In: Schaeffer D, Ewers M (Hg.): *Ambulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker*. Bern: Huber, 236-261
- Nelson EC, Wasson J, Kirk J, et al. (1987): Assessment of Function in Routine Clinical Practice: Description of the COOP Chart Method and Preliminary Findings. *Journal of Chronic Diseases* 40 (S1), 55-63
- Nelson EC, Wasson JH (1994): Using Patient-Based Information to Rapidly Redesign Care. *Health Care Forum* July-August, 25-29
- Schaeffer D, Günnewig J, Ewers M (2003): Versorgung in der letzten Lebensphase. Analyse einzelner Fallverläufe. P03-120. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld: IPW
- Schulz H, Standke HJ (1999): Pflegeprozessplanung kann billiger und besser sein. *Pflegezeitschrift* 12, 862-867
- Weis J, Bartsch H (2000): *Fatigue bei Tumorpatienten – eine Herausforderung für Therapie und Rehabilitation*. Basel: Karger Verlag
- WHO – World Health Organization (1996): *Cancer Pain Relief*. 2<sup>nd</sup> edition. Genf: WHO
- Zech D, Schug SA, Grond S (1996): *Therapiekompodium Tumorschmerz und Symptomkontrolle*. Erlangen: Perimed-Spitta

Tabelle 8: Entwicklung der Fallzahlen über alle HBDs (Gesamtübersicht)

Pilotphase (15.11.00 - 31.12.00)		
Aufgenommene Patienten	76	
im Zeitraum insgesamt betreute Patienten		76
Aufnahmen insgesamt	78	
Davon Mehrfachaufnahmen	2	
Abschlüsse insgesamt	42	
Davon Mehrfachabschlüsse	0	
Übertrag in Hauptphase	34	
Hauptphase (01.01.01 - 31.07.01)		
Aufgenommene Patienten	296	
im Zeitraum insgesamt betreute Patienten		330
Aufnahmen insgesamt	317	
Davon Mehrfachaufnahmen	17	
Abschlüsse insgesamt	313	
Davon Mehrfachabschlüsse	13	
Übertrag in Nacherhebung	36	
Nacherhebung (01.08.01 - 31.12.01)		
Aufgenommene Patienten	251	
im Zeitraum insgesamt betreute Patienten		287
Aufnahmen insgesamt	255	
Davon Mehrfachaufnahmen	3	
Abschlüsse insgesamt	294	
Davon Mehrfachabschlüsse	6	
Ende der Datenerhebung	287	



## 6. Abbildungen und Tabellen

Abbildungen		Seite
1	Bereinigte Aufnahmen über alle Erhebungsphasen	22
2	Patienten je HBD über alle Erhebungsphasen	23
3	Altersverteilung der Patienten gesamt	24
4	Altersverteilung der Patienten nach Geschlecht	26
5	Wohn- und Lebenssituation der Nutzer	27
6	Hauptpflegepersonen	27
7	Schichtzugehörigkeit in Prozent, eigene Berechnung	29
8	Anzahl der Nebendiagnosen bei Aufnahme	30
9	FIM-Score – Median bei Aufnahme und Abschluss	32
10	PACA-Index bei Aufnahme in %	34
11	PACA-Index bei Abschluss in %	34
12	Schmerztherapie bei Aufnahme/Abschluss	36
13	Sonstige Therapien bei Aufnahme/Abschluss	37
14	Applikationsformen bei Aufnahme/Abschluss	37
15	Zugänge/Ableitungen bei Aufnahme/Abschluss	38
16	Pflegebedürftigkeit nach SGB XI	39
17	Inanspruchnahme vor Aufnahme	40
18	Initiative für Aufnahme in den HBD	41
19	Verweildauerverteilung	43
20	Gründe für den Abschluss der Versorgung	44
Tabellen		Seite
1	Erhebungsphasen – Zeitplan	19
2	Verteilung der Fall-/Patientenzahlen (Gesamtübersicht)	21
3	Patientenverteilung auf kategorisierte HBDs	24
4	Häufigste Nebendiagnosen bei Aufnahme	31
5	Gründe für die Verlegung des Patienten	44
6	Initiatoren der Verlegung ins Krankenhaus / stationäre Hospiz	45
7	Anwesende beim Tod des Patienten	47
8	Entwicklung der Fallzahlen über alle HBDs (Gesamtübersicht)	52



### **III. Die Leistungen palliativ-pflegerisch tätiger HBDs Michael Ewers, Benjamin Badura**

1. Hintergrund und Fragestellung	57
2. Methodisches Vorgehen	57
3. Ergebnisse	63
3.1 Allgemeine Hinweise zum Leistungsgeschehen	64
3.1.1 Leistungserbringer	65
3.1.2 Tageszeit der Leistungserbringung	66
3.1.3 Leistungshäufigkeit und -dauer	67
3.2 Das Leistungsgeschehen über alle HBDs	70
3.2.1 Betrachtung nach Leistungsclustern und -komplexen	70
3.2.2 Betrachtung nach sozialrechtlichen Kategorien	79
3.3 Das Leistungsgeschehen im Vergleich	82
3.3.1 Kontrastive Betrachtung aller HBDs	82
3.3.2 Kontrastive Betrachtung ausgewählter HBDs	84
4. Schlussbetrachtung	95
5. Literatur und Anhang	99
6. Abbildungen und Tabellen	113



### III. Die Leistungen palliativ-pflegerisch tätiger HBDs

#### 1. Hintergrund und Fragestellung

Die Aufgabe der wissenschaftlichen Begleitforschung des Modellprojekts zur „*Finanzierung palliativ-pflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste in NRW*“ beschränkte sich nicht einzig darauf, Informationen über Strukturen und Arbeitsweise der HBDs zu erarbeiten und deren Nutzer näher zu beschreiben. Darüber hinausgehend sollten erste Einblicke in das Leistungsgeschehen der häuslichen Palliativpflege gewonnen werden. Auch in dieser Hinsicht war von Seiten der wissenschaftlichen Begleitforschung Neuland zu betreten, denn über das Leistungsgeschehen der häuslichen Palliativpflege liegen in Deutschland – über anekdotenhafte Erfahrungsberichte hinausgehend – bislang kaum wissenschaftlich abgesicherte Erkenntnisse vor. Zwar ist bekannt, was die HBDs nach eigenem Bekunden an Leistungen anbieten (vgl. hierzu Ewers et al. 2001). Aus dem vorgehaltenen Leistungsangebot lassen sich aber nur bedingt Rückschlüsse auf das reale Leistungsgeschehen im häuslichen Pflege- und Versorgungsalltag ziehen. Hinzu kommt, dass die HBDs zur Beschreibung ihrer Pflege- und Versorgungsleistungen – wie hierzulande üblich – durchweg auf sozialrechtliche Kategorien (Grund- und Behandlungspflege, hauswirtschaftliche Versorgung) zurückgreifen. Durch deren begrenzte inhaltliche Aussagekraft drohen jedoch viele für die palliativ-pflegerische Versorgung relevante Leistungsbestandteile – z. B. psycho-soziale, koordinierende, planende und organisatorische – bei der Betrachtung des häuslichen Pflege- und Versorgungsgeschehens außer Acht zu bleiben. Insofern stellt die Exploration und Abbildung des Leistungsgeschehens der häuslichen Palliativpflege und -versorgung für die künftige Konturierung dieses pflegerischen Spezialangebots eine notwendige Ausgangsvoraussetzung dar.

Vor diesem Hintergrund wurde von Seiten der wissenschaftlichen Begleitforschung danach gefragt, welche konkreten Leistungen in einem zuvor definierten Zeitraum bei der häuslichen Pflege und Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase von wem, zu welchen Zeiten und in welchem Umfang erbracht wurden. Intendiert war, die Informationsbasis über das palliativ-pflegerische Leistungsgeschehen zu erweitern und einen ersten Einblick in den häuslichen Versorgungsalltag zu gewinnen. Basierend auf diesen Informationen und vor dem Hintergrund der anderen im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitforschung gewonnenen Erkenntnisse sollte eine rationale Grundlage für die künftige Planung und Gestaltung dieses speziellen Pflegeangebots für Menschen in der letzten Lebensphase geschaffen werden.

#### 2. Methodisches Vorgehen

Zur Beantwortung der aufgezeigten Fragestellung wurde eine mehrmonatige Prozesserhebung durchgeführt, die – in Ergänzung zur patientenbezogenen Aufnahme- und Abschlussdokumentation (vgl. Kap. II) – Informationen über das tatsächliche Leistungsgeschehen der häuslichen Pflege und Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase liefern sollte. Beabsichtigt war eine quantitative Erfassung möglichst *aller* Leistungen, die von den HBDs in einem zuvor definierten Zeitraum erbracht wurden.

Nicht zuletzt weil hiermit für die Mitarbeiter der HBDs ein erheblicher Dokumentationsaufwand verbunden war, wurde diese detaillierte Leistungsdokumentation zeitlich auf die Pilot- und Hauptphase der wissenschaftlichen Begleitforschung beschränkt. Sie erstreckte sich vom 15.11.2000 bis zum 31.07.2001, d. h. über insgesamt 258 Kalendertage.

Für die *Datenerhebung* wurde basierend auf einer im Vorfeld durchgeführten systematischen Sichtung und Auswertung der von den HBDs eingesetzten (Standard-)Pflegedokumentationssysteme ein *zweiteiliges Erhebungsinstrument* entwickelt. Es bestand aus einem standardisierten Formular zur schriftlichen Dokumentation der von den HBDs durchgeführten Aktivitäten sowie dem so genannten „*Manual der Arbeitsformen*“ mit insgesamt 142 Einzelleistungen. Wie zuvor angedeutet, war es ein Anliegen der wissenschaftlichen Begleitforschung, das häusliche Leistungsgeschehen in seiner gesamten Spannbreite zu erfassen und die ansonsten übliche Engführung auf wenige sozialrechtlich definierte Leistungskomplexe zu überwinden. Um dies zu gewährleisten, wurde auf die konzeptionelle Ausgestaltung des Erhebungsinstruments besondere Sorgfalt verwandt.

Als Ausgangspunkt dienten von Strauss et al. (1985) auf einer qualitativ-empirischen Grundlage identifizierte „Typen von Arbeit“ bei der stationären Gesundheitsversorgung chronisch kranker Patienten<sup>45</sup>. Diese wurden auf die häusliche Palliativpflege und -versorgung übertragen und für die Leistungsdokumentation operationalisiert. Das derart entwickelte „*Manual der Arbeitsformen*“ bestand aus sechs übergeordneten Leistungsklustern, denen 26 verschiedene, mit Buchstaben gekennzeichnete Leistungskomplexe (A-Z) zugeordnet waren. Diese setzten sich jeweils aus einer variablen Anzahl mehr oder weniger umfassender, nummerierter Einzelleistungen zusammen. Tabelle 1 bietet einen Überblick über das Manual und benennt Beispiele für Einzelleistungen. Eine komplette Version des Manuals findet sich im Anhang (Tabelle 7).

Die Aufgabe der Anwender<sup>46</sup> bestand darin, die von ihnen erbrachten Leistungen gemäß dem „*Manual der Arbeitsformen*“ zu verschlüsseln<sup>47</sup> und gemeinsam mit weiteren Angaben auf dem zuvor erwähnten Dokumentationsbogen schriftlich zu fixieren. Dabei konnten sowohl *patientenbezogene* als auch *nicht-patientenbezogene Leistungen* dokumentiert werden.

---

<sup>45</sup> Strauss et al. (1985) haben in einer auf vier Jahre angelegten qualitativen Studie mit einem organisations- und arbeitssoziologischen Ansatz, fußend auf teilnehmenden Beobachtungen und Interviews medizinisch-pflegerische Versorgungsprozesse im akutstationären Sektor eingehend untersucht und dabei verschiedene „Typen von Arbeit“ in ihren inneren Zusammenhängen und ihrer Bedeutung für die Bewältigung des chronischen Krankheitsgeschehens analysiert (vgl. hierzu auch Schaeffer/Moers 1995, Ewers 1998).

<sup>46</sup> Ursprünglich war vorgesehen, dass alle mit den Patienten in Kontakt kommenden Personen ihre Leistungen dokumentieren. Hierzu zählten neben den formellen Mitarbeitern der HBDs auch die niedergelassenen Ärzte, ehrenamtlichen Helfer und nicht zuletzt die Angehörigen. Dieser Anspruch erwies sich bei der Umsetzung der Dokumentation – insbesondere mit Blick auf die informellen Helfer – als nicht realisierbar. Auf die Gründe hierfür wird im Verlauf des Textes noch genauer eingegangen.

<sup>47</sup> Für den Fall, dass eine spezielle Leistung nicht auf dem Manual enthalten war, wurden die Mitarbeiter der HBDs angewiesen, eine Leistung auszuwählen, die der von ihnen durchgeführten am ehesten entsprach. In Zweifelsfällen sollte die durchgeführte Tätigkeit auf den Dokumentationsbögen im Wortlaut festgehalten werden.

Tabelle 1: Grundstruktur „Manual der Arbeitsformen“ (nach Strauss et al. 1985)<sup>48</sup>

<i>Körper- und umweltbezogene Maßnahmen</i>	
A. Persönliche Hygiene (1-4) <sup>49</sup> B. Ernährung (1-6) C. Ausscheidung (1-6) D. Mobilität (1-4) E. Wundversorgung/Pflegetherapie (1-12) F. Arzneimittel/Infusionen/Injektionen (1-10) G. Hausarbeit/Hygiene (1-10)	<u>Beispiele für Einzelleistungen:</u> Waschen im Bett/Stuhl (A.1) Med. Einreibungen (E.4) Wechsel der Portnadel (F.10) Vor- und Zubereitung von kalten/warmen Mahlzeiten (G.5)
<i>Aushandlung und soziale Integration</i>	
H. Information/edukative Leistungen (1-6) I. Treffen von Vereinbarungen (1-5) J. Sicherheitsarbeit (1-6)	<u>Beispiele für Einzelleistungen:</u> Praktische Anleitung von Patienten Zuhause (H.5)
<i>Wohlbefinden / Gefühls- und Biographiearbeit</i>	
K. Herstellung eines Pflegesettings (1-4) L. Umgang mit körperlichem Unwohlsein (1-3) M. Umgang mit emotionalem Unwohlsein (1-3) N. Kognitive und geistige Anregung (1-4) O. Spirituelle Unterstützung (1-3) P. Lebensbilanzierung (1-4) Q. Integrationsarbeit (1-4)	<u>Beispiele für Einzelleistungen:</u> Einrichten des Arbeitsplatzes im Zuhause des Pat. (K.4) Interventionen bei emotionalen Krisen (M.3) Begleitung des Patienten bei Außenaktivitäten (N.4)
<i>Soziale Unterstützung / Patientenbezogene Koordination und Kooperation</i>	
R. Begleitung/Anleitung von Angehörigen und/oder Laienhelfern (1-7) S. Sozialberatung (1-4) T. Patientenbezogene Koordination und Kooperation (1-7)	<u>Beispiele für Einzelleistungen:</u> Intensive Beratung von Angehörigen (R.3) Telefonischer patientenbezogener Kontakt mit betreuendem Hausarzt (T.3)
<i>Pflegeplanung und Organisation</i>	
U. Assessment (1-7) V. Pflegeplanung/Dokumentation (1-4) W. Organisation (1-5) X. Koordination und Kooperation (1-4)	<u>Beispiele für Einzelleistungen:</u> Kontinuierliche Erhebung von Vitalwerten (U.2) An- und Abfahrt (W.1)
<i>Qualifizierung und Qualitätsentwicklung</i>	
Y. Fort-/Weiterbildung und Supervision (1-5) Z. Qualitätsentwicklung (1-5)	<u>Beispiele für Einzelleistungen:</u> Teilnahme an innerbetrieblicher Fortbildung (Y.1)

<sup>48</sup> Die Entwicklung und Umsetzung dieses Manuals erfolgte in enger Zusammenarbeit mit Johannes Günnewig, Alexander Fuhr und Melvin Brockmann, denen an dieser Stelle herzlich gedankt sei.

<sup>49</sup> Die Zahlen in Klammern (z. B. 1-7) stehen für die in diesem Leistungskomplex enthaltenen Einzelleistungen. In diesem Fall besteht der entsprechende Leistungskomplex aus sieben unterschiedlichen Einzelleistungen.

Patientenbezogene Leistungen (z. B. die Begleitung des Patienten bei Außenaktivitäten – N.4) wurden mit dem in Kap. II vorgestellten mehrstelligen Einrichtungs- und Patientencode verschlüsselt (z. B. 13|124)<sup>50</sup>. Sie ließen sich somit im Nachhinein einzelnen Patienten direkt zuordnen. Letztere (z. B. eine innerbetriebliche Fortbildung – Y.1) wurden dagegen ausschließlich mit dem Einrichtungscode versehen (z. B. 13| ).

Tabelle 2 veranschaulicht das Vorgehen bei der Leistungsdokumentation an einem konkreten Beispiel. Festgehalten wurde der Patienten- bzw. Einrichtungscode (Spalte 1), das Datum (Spalte 2) und die Tageszeit (Spalte 3), zu denen die entsprechende Leistung erbracht wurde, die konkrete – anhand des „Manuals der Arbeitsformen“ verschlüsselte – Einzelleistung (Spalte 4), die Dauer der durchgeführten Maßnahme in Minuten (Spalte 5) sowie die Funktion der Person, die diese Leistung erbracht hat (Spalte 6). Eine komplette Leistungsdokumentation besteht aus mehreren Einzelleistungen gleichen Datums bzw. gleicher Tageszeit sowie einem identischen Patienten- bzw. Einrichtungscode.

Tabelle 2: Beispiel für die Leistungsdokumentation

Code	Datum	Tageszeit <sup>51</sup>				Maßnahme	Zeitwert <sup>52</sup> (Min)	Funktion <sup>53</sup>
		I	II	III	IV			
10011	01.02.01	X				A.1	15	PP

In dem in Tabelle 2 enthaltenen Beispiel wurde für den Patienten Nr. 11 in Betreuung des Dienstes Nr. 10 am 01.02.2001 in der Zeit zwischen 06.00 und 12.00 Uhr Morgens die Leistung A.1 (Waschen im Bett/Stuhl) aus dem Leistungscluster „Körper- und umweltbezogene Maßnahmen“ erbracht. Hierzu wurden 15 Minuten benötigt. Realisiert und dokumentiert wurde die Maßnahme von einer examinierten Pflegekraft, die einen Palliative-Care-Kurs absolviert hat.

Die Mitarbeiter der HBDs wurden vor und während der Pilotphase von Seiten der wissenschaftlichen Begleitforschung in der Anwendung dieses Instruments geschult und beraten<sup>54</sup>. Im Zuge dessen wurden an einigen

<sup>50</sup> Der Code setzt sich aus einer zuvor festgelegten zweistelligen Kennziffer für den jeweiligen Dienst und einer frei wählbaren dreistelligen Kennziffer für den Patienten zusammen (z. B. 13|124), vgl. auch die Ausführungen in Kap. II.

<sup>51</sup> Tageszeiten: I = Morgen (6-12 Uhr), II = Nachmittag (12-18 Uhr), III = Abend (18-22 Uhr), IV = Nacht (22-6 Uhr).

<sup>52</sup> Festzuhalten war der reale Minutenwert, der für die jeweilige Tätigkeit anfiel. Wurden mehrere Maßnahmen zeitgleich durchgeführt – z. B. Lagern des Patienten (D.1) und Führen eines persönlichen Gesprächs über körperliches Unwohlsein (L.1) – sollte der entsprechende Zeitwert für die jeweiligen Maßnahmen gewichtet und entsprechend verteilt werden.

<sup>53</sup> Funktionskürzel: (PP) für exam. Pflegekraft mit Palliative-Care-Kurs / (P) für exam. Pflegekraft ohne Palliative-Care-Kurs / (PH) für Pflegehilfskraft (1 jährige Ausbildung) / (HW) für Hauswirtschaftskraft/Zivildienstleist. / (SO) für Sozialpädagoge/Sozialarbeiter / (PS) für Psychologe/Psychotherapeut / (ST) für sonst. Therapeuten (z.B. Physiother.) / (A) für Hausarzt/Facharzt / (PF) für Pfarrer/Seelsorger/sonst. Geistliche / (E) für ehrenamtliche Helfer (Hospiz/Pflege) / (AN) für Angehörige/Nachbarn/Freunde.

<sup>54</sup> Zusätzlich wurde den Mitarbeitern der HBDs ein mehrseitiges Handbuch ausgehändigt, in dem die Codierregeln, konkrete Anweisungen zur Anwendung des Instruments sowie Dokumentationsbeispiele zu finden waren. Schließlich standen die Mitarbeiter der wissenschaftlichen Begleitforschung für konkrete Fragen zur Dokumentation oder Anwendungsprobleme im Alltag telefonisch zur Verfügung.



Stellen leichte inhaltliche und sprachliche Modifikationen vorgenommen, um die von den HBDs im Pflegealltag erbrachten Leistungen möglichst genau erfassen und die Praxistauglichkeit des Instruments gewährleisten zu können. Dessen Grundstruktur blieb dabei unangetastet. Dank der beeindruckenden Kooperationsbereitschaft der Mitarbeiter der HBDs und der durchweg hohen Akzeptanz des Instruments auf Seiten der Praktiker<sup>55</sup> konnte die Leistungsdokumentation im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitforschung im Großen und Ganzen planmäßig umgesetzt werden.

Bevor im weiteren Verlauf die Aufbereitung und Auswertung der auf diese Weise gewonnenen Daten skizziert und schließlich die Ergebnisse der Leistungsdokumentation vorgestellt werden, sind an dieser Stelle aber einige grundsätzliche Anmerkungen angezeigt:

- Komplexes Pflegehandeln in quantitativer Form valide zu erfassen und abzubilden, wirft generelle methodologische und methodische Probleme auf (Bartholomeyczik 2000; Fischer 1995). Einerseits fehlt es vielfach noch an geeigneten Instrumenten zur Zeit- und Leistungserfassung in der Pflege (Brosziewski/Brügger 2001). Zum anderen finden die Besonderheiten der häuslichen (Palliativ-)Versorgung in den seit Einführung der Pflegeversicherung in Entwicklung befindlichen Instrumenten zur Zeit- und Leistungserfassung in der Pflege keine hinreichende Berücksichtigung, zumal sich diese Aktivitäten noch überwiegend auf die stationäre Langzeitversorgung konzentrieren (Bartholomeyczik/Hunstein 2000, 2001; Wingenfeld/Schnabel 2002). Dieser Mangellage wurde von Seiten der Begleitforschung – wie zuvor skizziert – in kreativer Weise, jedoch mit bescheidenen Ansprüchen zu begegnen gesucht. Die verwendeten Erhebungsinstrumente in einem geordneten Verfahren auf ihre Güte und Aussagekraft zu testen und damit einen Beitrag zur Entwicklung von Instrumenten für die Pflege- und Versorgungsforschung zu leisten, war im Rahmen dieser wissenschaftlichen Begleitung allerdings weder möglich noch intendiert. Diese Aufgabe bleibt späteren Untersuchungen vorbehalten. Dabei wird zu berücksichtigen sein, dass die dringend erforderliche Instrumententwicklung in der Pflege- und Versorgungsforschung entsprechender Rahmenbedingungen bedarf, die in der anwendungsorientierten Evaluations- und Begleitforschung selten gegeben sind.
- Die durchgeführte Leistungserfassung basiert sowohl in inhaltlicher als auch in zeitlicher Hinsicht auf Selbstbeschreibungen von Anwendern, was sich zwangsläufig auf die Güte und Reichweite der erhobenen Daten auswirkt. Zum einen ist kritisch zu hinterfragen, ob alle Anwender unter den im „*Manual der Arbeitsformen*“ enthaltenen Leistungen in jedem Fall Identisches verstanden und ob sie tatsächlich vergleichbares Pflege- und Versorgungshandeln dokumentiert haben (vgl. Brosziewski/Brügger 2001). Dies gilt umso mehr, als das „*Manual der Arbeitsformen*“ insbesondere im psycho-sozialen und organisatorischen Bereich einige wenig trennscharfe und nur bedingt operationalisierbare Einzelleistungen enthält, die durchaus Interpretationsspielraum offen lassen. Zum anderen ist ungeklärt, ob die von den Anwendern do-

---

<sup>55</sup> Hervorgehoben wurde vor allem die Tatsache, dass mit dem „*Manual der Arbeitsformen*“ die gesamte Spannbreite des Pflegehandelns erfasst und in einer für die Pflege in Deutschland bislang ungewöhnlichen Weise abgebildet werden kann.

kumentierten Zeitwerte in jedem Fall den tatsächlich benötigten Aufwand widerspiegeln (Edwardson/Giovannetti 1994). Dies gilt insbesondere, wenn komplexe, technisch-instrumentelles Versorgungshandeln begleitende Kommunikations- und Interaktionsleistungen in den Blick genommen werden. Eine systematische Überprüfung der von den Anwendern gemachten Angaben direkt am Ort des Geschehens war der wissenschaftlichen Begleitforschung zu keiner Zeit möglich, wodurch die Reichweite der dokumentierten Daten zwangsläufig begrenzt ist.

Werden diese grundsätzlichen Einschränkungen bei der Auseinandersetzung mit den Daten und deren Interpretation angemessen berücksichtigt, sind die erhobenen Informationen aber durchaus geeignet, der hier verfolgten Intention Rechnung zu tragen und einen ersten Einblick in ein noch weitgehend unerforschtes pflegerisches Handlungsfeld sowie das Leistungsgeschehen der häuslichen Palliativpflege und -versorgung zu gewähren.

Bei der *Datenerfassung und -aufbereitung* wurde im Wesentlichen dem im Kap. II bereits ausführlich beschriebenen Vorgehen gefolgt. Im Anschluss an eine erste Vollständigkeitskontrolle der Erhebungsbögen, Verkodung und EDV-technische Erfassung sowie SPSS<sup>56</sup>-gestützte (In-)Konsistenzprüfung der erfassten Leistungsdaten, wurden anhand der Einrichtungs- und Patientencodes ein Abgleich mit den vorliegenden Aufnahme- und Abschlussbögen sowie eine abschließende Fehleridentifikation vorgenommen.

Zur *Datenbasis* bleibt festzuhalten, dass die 16 am Modellprojekt beteiligten HBDs<sup>57</sup> der wissenschaftlichen Begleitung die beeindruckende Zahl von zusammen 9.344 Dokumentationsbögen mit insgesamt 137.790 Einzelmaßnahmen vorgelegt haben. Lediglich 137 Dokumentationsbögen (3,4 %) mit insgesamt 2.579 Einzelleistungen (1,9 %) mussten im Zuge der Plausibilitätsprüfung von der Auswertung ausgeschlossen werden<sup>58</sup>. Die Anzahl der bei der Auswertung zu berücksichtigenden Einzelleistungen beläuft sich damit auf insgesamt N = 135.211<sup>59</sup>. Diese Zahlen bezeugen das hohe Engagement der Mitarbeiter der HBDs sowie die von ihnen an den Tag gelegte Sorgfalt bei der Leistungsdokumentation und damit schließlich auch die tatkräftige Unterstützung, die der wissenschaftlichen Begleitforschung bei der Erfüllung ihres Auftrags von Seiten der Praktiker gewährt wurde.

Bei der *deskriptiv-statistischen Auswertung* der vorliegenden Daten wurde einer mehrstufigen Vorgehensweise gefolgt:

- Um angesichts der unterschiedlich hohen Fallzahlen einen Vergleich zwischen den beteiligten HBDs ermöglichen zu können, wurde in ei-

---

<sup>56</sup> SPSS – Statistical Product and Service Solutions

<sup>57</sup> Die Dienste aus Erkelenz (19) und Düsseldorf (20) wurden erst gegen Ende der Haupterhebungsphase in das Modellprojekt aufgenommen. Für sie liegen keine Leistungsdokumentationen vor.

<sup>58</sup> Ausgeschlossen wurden Dokumentationsbögen sofern sie (1) außerhalb des definierten Zeitraums lagen, (2) patientenbezogene Leistungen, aber keinen Patientencode enthielten, (3) unvollständig ausgefüllt waren, d. h. es fehlte einer der in Tabelle 2 geforderten Angaben.

<sup>59</sup> Auf eine Analyse der Fehleranteile der einzelnen Variablen wurde verzichtet, da ein Fall als ungültig galt, sobald eine der in ihm enthaltenen Variablenwerte fehlerhaft war.

nem ersten Arbeitsschritt eine *Standardisierung*<sup>60</sup> der vorliegenden Leistungsdaten pro Tag und Patient durchgeführt. Diese standardisierten und mittelwertbasierten Daten über Häufigkeit und Dauer der von den HBDs durchgeführten und dokumentierten Leistungen dienten dann als Ausgangsbasis für die weiteren Berechnungen.

- In einem zweiten Arbeitsschritt folgte die *Ermittlung eines Scorewertes*<sup>61</sup>, in den sowohl Häufigkeit als auch Dauer der einzelnen Leistungen eingeflossen sind. Dies war erforderlich, weil die jeweiligen Angaben für sich genommen nur begrenzte Aussagekraft besitzen. So ist zu bedenken, dass körperbezogene Maßnahmen (z. B. Mundpflege) relativ häufig durchgeführt werden, aber nur wenig Zeit beanspruchen. Hingegen dauern z. B. Beratungsleistungen wesentlich länger, werden aber insgesamt seltener erbracht. Der Scorewert trägt dem durch die Ermittlung eines mit der Häufigkeit der Maßnahme gewichteten Minutenwertes Rechnung. Er wurde für jede der 142 Einzelleistungen berechnet.
- In einem dritten Arbeitsschritt folgte die *Berechnung des Gesamtleistungsvolumens*<sup>62</sup>, indem die Scorewerte der 142 Einzelleistungen zu einer Gesamtsumme aufaddiert wurden. Auf diese Weise sollte ermöglicht werden, prozentuale Anteile von Leistungsclustern, Leistungskomplexen und Einzelleistungen ermitteln und Schlussfolgerungen auf ihre Bedeutung für das Leistungsgeschehen der häuslichen Palliativpflege und -versorgung ziehen zu können<sup>63</sup>. Die skizzierte mehrstufige Auswertungsstrategie erlaubt – wie die folgenden Ausführungen zeigen – eine differenzierte Betrachtung der vorliegenden Leistungsdaten anhand unterschiedlicher Kriterien und auf diversen Ebenen.

### 3. Ergebnisse

Die Prozesserhebung hat eine beachtliche Menge an Detailinformationen über das Leistungsgeschehen der häuslichen Palliativpflege und -versorgung zu Tage gefördert. An dieser Stelle werden – beziehend auf den Auftrag der wissenschaftlichen Begleitforschung – die wichtigsten

---

<sup>60</sup> Häufigkeitswerte und Zeitwerte der einzelnen, im „Manual der Arbeitsformen“ enthaltenen Maßnahmen (z. B. A.1) wurden für jeden einzelnen Tag (z. B. 31.12.2000) aufsummiert. Die dabei ermittelten Werte wurden durch die Zahl der an diesem Tag betreuten Patienten dividiert. Bei patientenfernen Leistungen wurde an Tagen, an denen keine Patienten betreut wurden, in Ermangelung eines realen Wertes der Mittelwert der Anzahl der Leistungsempfänger über den gesamten Erhebungszeitraum herangezogen (vgl. Tabelle 8 im Anhang). Dieses Verfahren wurde für jeden Tag, an dem die Maßnahme dokumentiert wurde, und für jede einzelne Maßnahme wiederholt. Für die daraus resultierenden Variablen  $F_{mn}$  und  $Zw_{mn}$  wurden jeweils die Mittelwerte ermittelt [  $\text{mean}(F_{mn})$  ] und [  $\text{mean}(Zw_{mn})$  ].

<sup>61</sup> Die Formel für den Scorewert ( $S_{mn}$ ) lautet: [  $S_{mn} = \text{mean}(F_{mn}) * \text{mean}(zw_{mn})$  ]. Der Term  $\text{mean}(F_{mn})$  entspricht der mittleren Häufigkeit einer Maßnahme (mn) pro Pflgetag und Patient, der Term  $\text{mean}(zw_{mn})$  der mittleren zeitlichen Dauer dieser Maßnahme pro Pflgetag und Patient.

<sup>62</sup> Die Formel für das Leistungsvolumen (V) lautet: [  $V = \text{Sum}(S_{mn})$  ].

<sup>63</sup> Für die Berechnung der prozentualen Anteile einzelner Leistungscluster am Gesamtleistungsvolumen wurden jeweils die Summen aller Scorewerte für die darin enthaltenen Einzelmaßnahmen gebildet, z. B. [  $V(\text{Aushandlung}) = \text{Sum}(S_{H1} \text{ bis } S_{J6})$  ]. Ebenso wurde bei der Bildung des Teilvolumens der Leistungskomplexe vorgegangen, z. B. [  $V(\text{Sicherheitsarbeit}) = \text{Sum}(S_{J1} \text{ bis } S_{J4})$  ].

Ergebnisse überblicksartig vorgestellt. Durchaus interessante Teilaspekte werden an anderer Stelle und zu gegebener Zeit vertiefend zu betrachten sein, zumal das vorliegende Datenmaterial hierfür eine reichhaltige Ausgangsbasis bietet.

Bei der Ergebnisdarstellung wird folgendermaßen vorgegangen: Zunächst folgt eine Übersicht zu allgemeinen Aspekten des Leistungsgeschehens, also beispielsweise zu den insgesamt dokumentierten Leistungen, zu den Leistungserbringern, der Tageszeit der Leistungserbringung sowie zur Dauer und Häufigkeit der erbrachten Leistungen über alle HBDs (3.1). Sodann wird das Leistungsgeschehen einer näheren Betrachtung unterzogen, die sich zum einen an den Leistungsclustern des „Manuals der Arbeitsformen“ orientiert, zum anderen einer sozialrechtlichen Kategorisierung folgt (3.2). In einem weiteren Arbeitsschritt wird das Leistungsgeschehen anhand von drei ausgewählten HBDs in den Blick genommen und damit die Unterschiede in den Leistungsprofilen der einzelnen Einrichtungen herausgestrichen (3.3). In einer summarischen Schlussbetrachtung werden die hier gewonnenen Erkenntnisse letztlich zusammenfassend kommentiert (4.).

### 3.1 Allgemeine Hinweise zum Leistungsgeschehen

Wird das dokumentierte Leistungsgeschehen – und damit auch die Datengrundlage für die weitere Auswertung – unter allgemeinen Gesichtspunkten betrachtet, interessiert, wie viele Leistungen an wie vielen Tagen mit welcher zeitlichen Gesamtdauer für wie viele Patienten erbracht wurden. Tabelle 3 fasst diese Kerninformationen überblicksartig zusammen.

Tabelle 3: Leistungsgeschehen für alle HBDs im Überblick

Leistungstage	Einzelmaßnahmen	Leistungsdauer		Patienten
249	135.211	1.195.971 Min	19.933 Std.	316

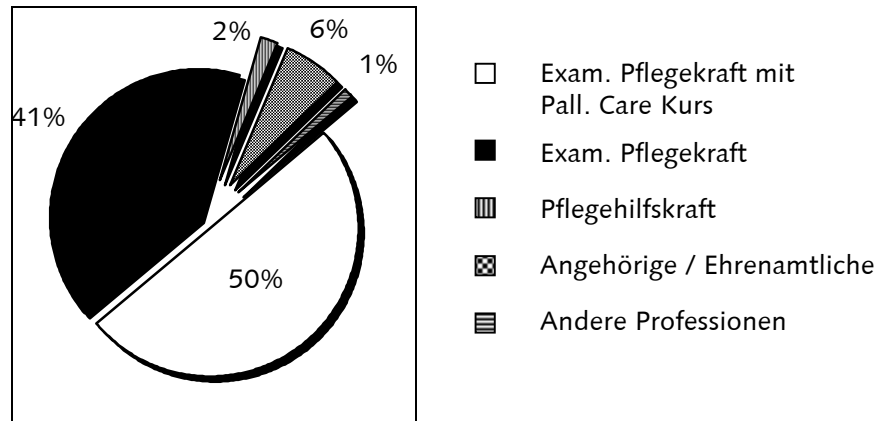
Demnach wurden von den 16 an der Prozesserhebung beteiligten HBDs an 249 des sich insgesamt über 285 Tage erstreckenden Erhebungszeitraums Pflege- und Versorgungsleistungen erbracht. Dokumentiert wurden alles in allem 135.211 Einzelmaßnahmen, die – werden alle Angaben zur Leistungsdauer der durchgeführten Maßnahmen addiert – eine Gesamtsumme von 1.195.971 Leistungsminuten bzw. annähernd 19.933 Stunden ergeben. Von dieser Gesamtsumme wurden 96.769 Einzelleistungen und 713.479 Leistungsminuten bzw. 11.891 Leistungsstunden als patientenbezogen codiert. Demnach erhielten 316 der insgesamt 362 im Erhebungszeitraum aufgenommenen Patienten (vgl. Kap. II) palliativ-pflegerische Versorgungsleistungen<sup>64</sup>.

<sup>64</sup> Hingewiesen sei auf die Differenz von 46 Patienten, für die – obwohl ordnungsgemäß aufgenommen – keine Leistungsdokumentationen vorliegen. Ob diese Patienten keine palliativ-pflegerischen Leistungen erhielten, oder ob diese von den HBDs nicht oder nicht-patientenbezogen dokumentiert wurden, war nicht zu ermitteln.

### 3.1.1 Leistungserbringer

Geht es darum, wer diese Leistungen erbracht und dokumentiert hat, spielt die Pflege erwartungsgemäß eine zentrale Rolle. Insgesamt 93 % der Leistungen bzw. 126.519 Einzelmaßnahmen wurden von formellen Helfern aus unterschiedlichen Gesundheits- und Sozialdisziplinen erbracht, darunter – wie Abbildung 1 dokumentiert – mit insgesamt 91,1 % überwiegend examinierte Pflegekräfte mit und ohne Palliative-Care-Kurs.

Abbildung 1: Prozentuale Anteile der Leistungserbringer an den dokumentierten Gesamtleistungen (N = 135.211 Leistungen)<sup>65</sup>



Pflegehilfskräfte und hauswirtschaftliche Hilfskräfte sowie andere Sozial- und Gesundheitsprofessionen (z. B. Sozialarbeiter, Seelsorger, Ärzte) waren nur zu einem verschwindend geringen Prozentsatz an der Dokumentation beteiligt. In der Summe bleiben sie noch weit hinter den informellen Helfern (Ehrenamtliche und Angehörige) zurück.

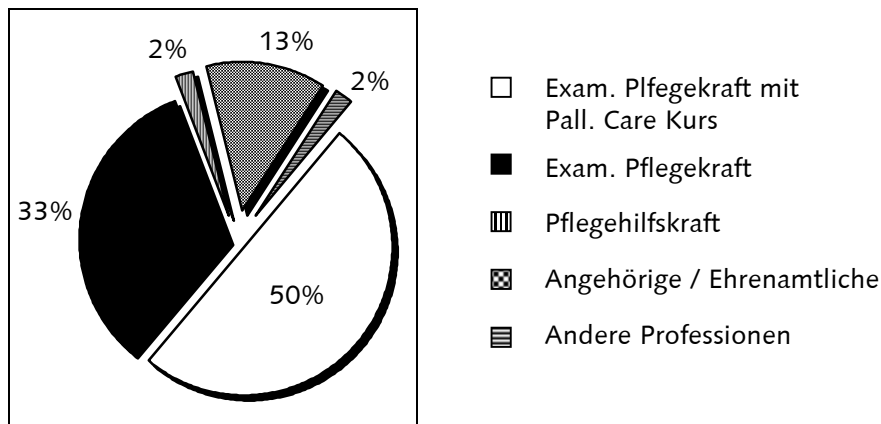
Auffallend ist die große Bedeutung (hoch-)qualifizierter Pflegekräfte für das dokumentierte Leistungsgeschehen der häuslichen Palliativpflege. Sowohl die Hälfte aller Leistungen, als auch – wie Abbildung 2 veranschaulicht – der dokumentierten Leistungsminuten entfallen auf examinierte Pflegekräfte mit Palliative-Care-Kurs. Pflegehilfskräfte oder auch hauswirtschaftliche Hilfskräfte spielen hingegen eine nachrangige Rolle für die häusliche Palliativpflege.

Einschränkend ist angesichts der vorliegenden Befunde anzumerken, dass es in der Praxis unüblich ist, dass andere Professionen in die Pflegedokumentation einbezogen werden, wenn gleich sie diese gelegentlich durchaus als Informationsquelle nutzen. Inwiefern der geringe Anteil an den dokumentierten Leistungen das reale Leistungsgeschehen abbildet, lässt sich somit nicht mit Gewissheit beantworten. Einige Indizien – z. B. aus den parallel durchgeführten Interviews, Focus Groups und Fallanalysen – sprechen dafür, dass der Anteil anderer Sozial- und Gesundheitsprofessionen – insbesondere von Ärzten und Sozialarbeitern – am Gesamt-

<sup>65</sup> Hauswirtschaftliche Hilfskräfte halten an den Gesamtleistungen lediglich einen Anteil von 0,02 % (31 Leistungen, 1.842 Minuten). Sie sind daher nicht in der Grafik aufgeführt. Zu den anderen Professionen gehören Sozialarbeiter (684 Leistungen, 20.153 Minuten), Ärzte (28 Leistungen, 274 Minuten), Psychologen (14 Leistungen, 240 Minuten) und Pfarrer (4 Leistungen, 80 Minuten).

leistungsgeschehen durchaus höher zu veranschlagen ist, als die vorliegenden Dokumentationsergebnisse nahelegen.

Abbildung 2: Prozentuale Anteile der Leistungserbringer an den dokumentierten Gesamtleistungsminuten (N = 1.195.971 Minuten)<sup>66</sup>



Schließlich ist mit Blick auf die Rolle der Angehörigen und Ehrenamtlichen darauf hinzuweisen, dass die Pflegedokumentation als professionelles Informations- und Planungsinstrument in Widerspruch zum Charakter informeller Alltagshilfe steht (vgl. Hildenbrand 1991; Scharl 2001). Hinzu kommt, dass die durchgeführte Erhebung hohe Anforderungen an die informellen Helfer gestellt hat. Basierend auf den vorliegenden Erkenntnissen aus den Aufnahme- und Abschlussbögen (Kap. II) wie auch aus den Fallanalysen (vgl. Schaeffer et al. 2003) ist davon auszugehen, dass insbesondere Angehörige weitaus mehr Pflege- und Versorgungsleistungen erbracht haben, als von ihnen letztlich dokumentiert wurden. Die vorliegenden Zahlen werden der großen Bedeutung informeller Hilfe für die Sicherstellung einer häuslichen Pflege und Versorgung somit in keiner Weise gerecht.

Angesichts dessen und weil es in diesem Modellprojekt primär um die Konturierung und Absicherung der von den HBDs erbrachten palliativ-pflegerischen Leistungen geht, werden für die folgenden Auswertungen ausschließlich die von formellen Helfern (Pflegekräften mit/ohne Palliative-Care-Kurs, Pflegehilfskräften/Hauswirtschaftskräften und anderen Professionen) dokumentierten Leistungen als Datengrundlage herangezogen (n = 126.519). Auf diese Weise soll nicht zuletzt die Vergleichbarkeit der hier dokumentierten Ergebnisse über alle HBDs erhöht werden.

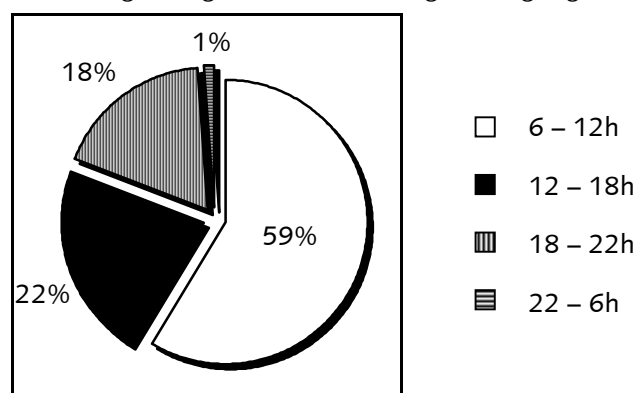
### 3.1.2 Tageszeit der Leistungserbringung

Die Leistungsdokumentation gibt nicht nur Aufschluss darüber, wie viele Einzelmaßnahmen von wem erbracht wurden. Sie informiert auch darüber, zu welchen Tageszeiten dies hauptsächlich geschah. Wie Abbildung

<sup>66</sup> Hauswirtschaftskräfte sind in dieser Grafik nicht aufgeführt, vgl. hierzu die Hinweise in Fußnote 65.

3 zeigt, wurde der überwiegende Teil der pflegerischen Versorgung in den regulären Arbeitszeiten ambulanter Pflegedienste, d. h. in der Vormittags-, Mittags- und Nachmittagszeit durchgeführt.

Abbildung 3: Tageszeit der Leistungserbringung (n = 126.519)



Demnach wurden allein zwischen 6 und 12 Uhr mit 59 % weit über die Hälfte der dokumentierten Gesamtleistungen erbracht. Ausgesprochen spärlich fällt dagegen das Leistungsgeschehen am Abend und in der Nacht aus. Lediglich 1 % der von formellen Helfern durchgeführten Versorgung erfolgte nach 22 Uhr. Diese Ergebnisse bestätigen in der Tendenz die Annahme, dass informellen Helfern – insbesondere nahen Angehörigen – für die Sicherstellung der häuslichen Palliativpflege und -versorgung eine hohe Bedeutung beizumessen ist. Sie werden in den Abend- und Nachtstunden einen Großteil der dann anstehenden Pflege- und Betreuungsaufgaben eigenständig sicherstellen müssen, woraus – wie die im Rahmen der Begleitforschung durchgeführten Fallanalysen (vgl. Schaeffer et al. 2003) zeigen – durchaus erhebliche Belastungen resultieren. Denn oftmals sind bei der Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden gerade in den Abend- und Nachtstunden schwierige Krisensituationen zu meistern sowie zahlreiche Unterstützungs- und Monitoringaufgaben zu bewältigen. Warum ausgerechnet dann – wie die Befunde belegen – nur selten professionelle Hilfe geleistet wird, ist eine bei der konzeptionellen Ausgestaltung des pflegerischen Leistungsangebots zu klärende Frage.

### 3.1.3 Leistungshäufigkeit und -dauer

An dieser Stelle interessiert, wie oft einzelne Leistungen durchgeführt wurden und welche quantitative Bedeutung ihnen damit für das Leistungsgeschehen zukommt. Hierzu ist festzuhalten, dass jede der 142 im „Manual der Arbeitsformen“ enthaltenen Leistungen mindestens einmal erbracht und dokumentiert wurde. Bei genauerer Betrachtung zeigen sich allerdings deutliche Unterschiede.

An der Spitze der Häufigkeitsverteilung steht unangefochten die Maßnahme „An- und Abfahrt“ (W.1). Sie wurde insgesamt 10.684 mal dokumentiert. Damit deutet sich bereits ein Konstitutionsmerkmal häuslicher Palliativpflege an, nämlich die *räumliche Distanz der Leistungserbringer zum eigentlichen Ort der Versorgung*. Auf diesen Aspekt wird im Rahmen der Diskussion näher einzugehen sein.

An zweiter Stelle der Häufigkeitsverteilung folgen Leistungen aus dem Bereich „paper work“, d. h. unterschiedliche Dokumentationsleistungen (V.3 / V.5) mit jeweils über 7.000 Nennungen. Leistungen, die ebenfalls vergleichsweise oft dokumentiert wurden, waren die „Systematische Symptomerhebung“ (U.4) mit annähernd 6.000 sowie körperbezogene Maßnahmen wie „Waschen im Bett / Stuhl“ (A.1) und „Hilfe beim An- und Auskleiden“ (D4) mit jeweils über 4.000 Nennungen. Im oberen Teil der Häufigkeitsverteilung finden sich darüber hinaus die „Fallbesprechung im Pflorgeteam“ (T.1), das „Persönliche Gespräch über körperliches Unwohlsein“ (L.1) und das „Persönliche Informationsgespräch mit Patient / Angehörigen“ (H.2) mit jeweils über 3.000 Nennungen.

Der Median der Häufigkeitsverteilung liegt bei 312 Nennungen. Zu den Leistungen, die ca. 300 bis 360 mal dokumentiert wurden, gehört beispielsweise die „Orientierung im Zuhause des Patienten / Maßnahmen zur Wahrung der Intimität“ (K.1), „Maßnahmen zur Herstellung einer sicheren Umgebung in der Patientenwohnung“ (J.4) oder auch „Telefonische / persönliche patientenbezogene Kontakte mit Apotheken und Sanitätshäusern“ (T.7). Am unteren Ende der Verteilung mit weniger als 100 Nennungen finden sich u. a. spezielle und zuweilen technikintensive Pflegeleistungen wie beispielsweise „Blasenkatheter legen und / oder wechseln“ (C.4) oder auch die „Durchführung / Supervision von künstlicher Beatmung“ (E.10). Letztgenannte Leistung wurde lediglich zweimal dokumentiert und bildet somit den Minimalwert.

Neben der Häufigkeitsverteilung ist von Bedeutung, wie lange die pflegerischen Mitarbeiter der HBDs für die Erbringung einzelner Leistungen benötigt haben. Werden dabei die Einzelleistungen in den Blick genommen, fällt vor allem die große Spannbreite der dokumentierten Zeitwerte ins Auge. Der niedrigste Mittelwert mit 3 Minuten wurde für hauswirtschaftliche Leistungen wie „Beheizen / Lüften der Wohnung / Regulierung des Raumklimas“ (G.7) und „Trennung und Entsorgung von Hausmüll“ (G.4) dokumentiert. Als höchster Mittelwert findet sich die „Teilnahme an externen Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen“ (Y.2) mit insgesamt 287 Minuten. Dieser letztgenannte Mittelwert stellt allerdings eine absolute Ausnahme dar. Das Gros der für Einzelleistungen dokumentierten mittleren Zeitwerte bewegt sich zwischen 5 und 10 Minuten. Dies gilt insbesondere für „*Körper- und umweltbezogene Maßnahmen*“ (A-G). Beispielsweise liegen 80 % der für die Leistung „Waschen im Bett / Stuhl“ (A.1) dokumentierten Werte in einem Zeitkorridor von 5 bis 20 Minuten. Aber auch kommunikations- und interaktionsintensive Einzelleistungen aus den Clustern „*Aushandlung und soziale Integration*“ oder „*Wohlbefinden / Gefühls- und Biographiearbeit*“ haben im Schnitt selten länger als 10 Minuten in Anspruch genommen.

Hohe Mittelwerte finden sich überwiegend bei patientenfernen Einzelleistungen, beispielsweise aus den Komplexen „Organisation“ (W) und „Koordination und Kooperation“ (X). Aber auch im Bereich „Fort- / Weiterbildung und Supervision“ (Y) und der „Qualitätsentwicklung“ (Z) finden sich erhöhte Mittelwerte und breite Zeitkorridore. Insgesamt bleibt festzuhalten, dass patientenferne Einzelleistungen eine höhere Streuung



der Zeitwerte aufweisen, als patientennahe<sup>67</sup>. Eine detaillierte Darstellung der ermittelten Zeitwerte (Mittelwert/Median) und der Zeitkorridore (10 % - 90 %) für die jeweiligen Einzelmaßnahmen findet sich im Anhang (Tabelle 7).

Ein Vergleich der Zeitwerte für Einzelleistungen nach Funktionsträgern zeigt, dass informelle Helfer (Angehörige und Ehrenamtliche) für die von ihnen erbrachten Tätigkeiten durchweg mindestens doppelt so hohe Zeitwerte dokumentierten als Pflegekräfte. Bei einzelnen Maßnahmen wies der mittlere Zeitaufwand sogar noch deutlichere Unterschiede auf: So haben informelle Helfer für die Leistung „Sitzwachen am Bett des Patienten“ (J.2) im Mittel 8 mal höhere Zeitwerte dokumentiert als professionelle Helfer. Bei „Beaufsichtigung des Patienten bei Gefahr von Selbst- und Fremdgefährdung“ (J.1) sowie „Maßnahmen zur Entspannung und der Förderung des körperlichen Wohlbefindens“ (L.2) waren es 7 mal höhere. Dies lässt darauf schließen, dass zeitintensive Pflege- und Versorgungsleistungen zu einem erheblichen Teil von informellen Helfern durchgeführt wurden. Hierfür spricht auch, dass spezielle pflegerische Tätigkeiten oder psycho-soziale Beratungs- und Betreuungsaufgaben von informellen Helfern nur ausnahmsweise dokumentiert wurden<sup>68</sup>.

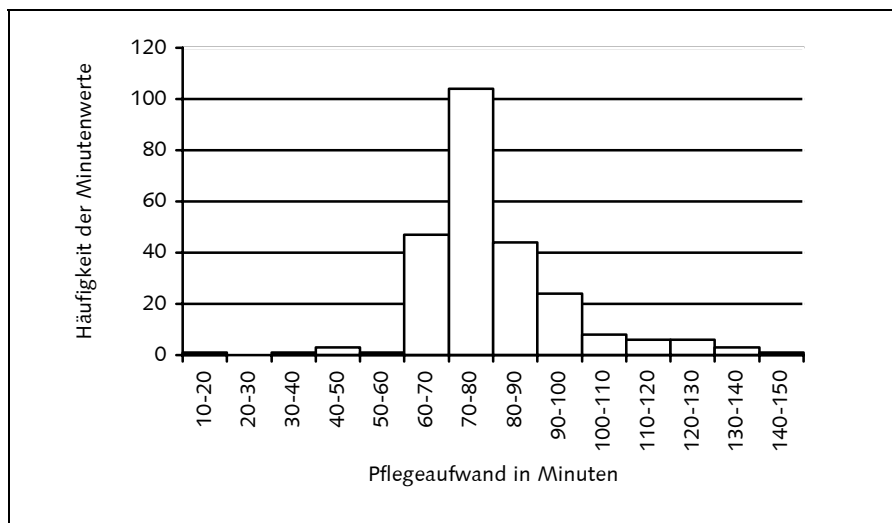
Wird danach gefragt, wie lange die Patienten pro Tag pflegerische Leistungen erhalten haben, zeigt sich das in Abbildung 4 dokumentierte Ergebnis. Demnach wurden von den professionellen Helfern pro Tag für jeden der betreuten Patienten im Durchschnitt 80,58 Minuten häusliche Pflege- und Versorgungsleistungen erbracht (Median = 77,46 Minuten). Das Minimum lag bei 17, das Maximum bei 144 Minuten. Festzuhalten ist ferner, dass 50 % der betreuten Patienten Leistungen in einem zeitlichen Umfang von mehr als 71 (25 % Quartile) und weniger als 86 Minuten (75 % Quartile) pro Tag erhielten. Zwar lässt sich anhand dieser Zahlen nicht ablesen, wie viele Einsätze pro Tag von den HBDs durchgeführt wurden. Dennoch dürften die hier dokumentierten Werte insgesamt deutlich über dem liegen, was erfahrungsgemäß in der ambulanten Pflege an zeitlichen Ressourcen für die Patientenversorgung zur Verfügung steht. Inwieweit allerdings mit diesen durchschnittlich 80 Minuten pro Patient und Tag eine anspruchsvolle häusliche palliativ-pflegerische Patientenversorgung sichergestellt und ob letztlich eine Bedarfsdeckung erzielt werden kann, wird angesichts der umfassenden Problemlagen der Nutzer palliativ-pflegerisch tätiger HBDs (vgl. Kap. II) kritisch zu hinterfragen sein.

---

<sup>67</sup> Dieser Trend wird z.T. auf die höhere Zahl der dokumentierten patientennahen Leistungen zurückzuführen sein. Zudem ist zu bedenken, dass patientennahe pflegerische Leistungen zumeist eindeutiger definiert sind, als solche aus dem psycho-sozialen oder organisatorischen Bereich. Demnach wird die zeitliche Dauer einer Ganzkörperwäsche von den Pflegenden leichter abschätzbar sein, als die eines persönlichen Gesprächs. Derartigen Unsicherheiten bei der Leistungserfassung und -dokumentation hätte allenfalls mit einer exakten Zeitmessung durch Fremdbeobachter begegnet werden können, was im Rahmen dieses Projekts aber weder möglich noch intendiert war.

<sup>68</sup> Dies könnte allerdings auch darauf zurückzuführen sein, dass die informellen Helfer bei der Dokumentation nicht zwischen unterschiedlichen Einzelleistungen differenziert haben. Möglicherweise wurden bei den Sitzwachen oder bei der Beaufsichtigung der Patienten zusätzliche Leistungen erbracht, über die jedoch keine näheren Informationen vorliegen.

Abbildung 4: Verteilung des mittleren zeitlichen Pflegeaufwands je Patient und Pflgetag (n = 249 Tage)



### 3.2 Das Leistungsgeschehen über alle HBDs

Die vorstehenden Ausführungen haben bereits einen Überblick zu den dokumentierten Gesamtleistungen, den Leistungserbringern, der Tageszeit sowie der Dauer und Häufigkeit der Leistungserbringung verschafft. Hier soll es nun um eine inhaltliche Betrachtung des Leistungsgeschehens über alle HBDs gehen. Zur Erinnerung: In den Blick genommen werden nunmehr lediglich von formellen Helfern – insbesondere von Pflegekräften – erbrachte und dokumentierte Leistungen (n = 126.519). Um die vorliegenden Daten über alle HBDs miteinander vergleichen zu können, wurde ein pro Tag und Patient standardisierter Scorewert ermittelt, in den sowohl Dauer als auch Häufigkeit der dokumentierten Leistungen eingegangen sind. Dieser Scorewert und die darauf aufbauend ermittelten Leistungsvolumina bilden die Grundlage der folgenden Ergebnisdarstellung. Betrachtet werden die derart aufbereiteten Daten zunächst anhand der Leistungscluster und -komplexe des „Manuals der Arbeitsformen“, im Anschluss dann anhand einer sozialrechtlichen Kategorisierung.

#### 3.2.1 Betrachtung nach Leistungsclustern und -komplexen

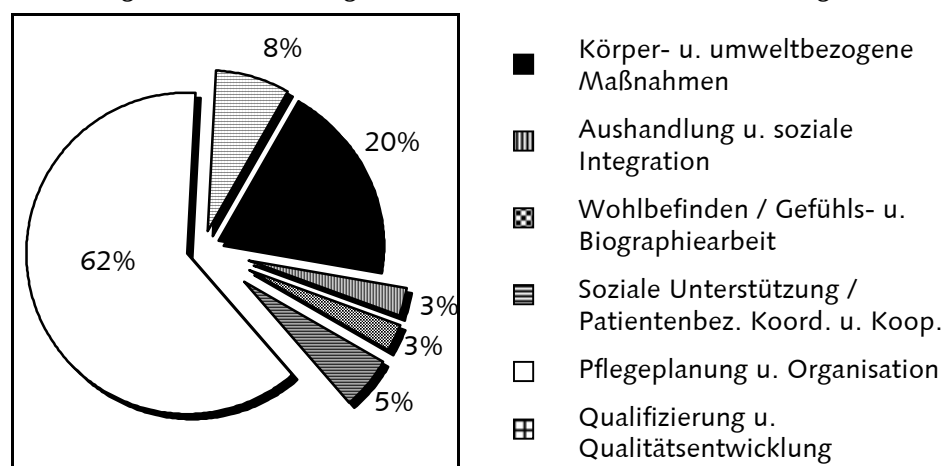
Intention der mit dem „Manual der Arbeitsformen“ durchgeführten Leistungserfassung war, ein möglichst vollständiges Bild vom Leistungsgeschehen der häuslichen Palliativpflege und -versorgung zu erhalten. In Abbildung 5 werden die Ergebnisse dieses Erhebungsschritts überblicksartig dargestellt<sup>69</sup>.

Wie daran deutlich zu erkennen ist und basierend auf den vorstehenden Ausführungen bereits zu erwarten war, dominieren mit 62 % Maß-

<sup>69</sup> Im weiteren Verlauf ergeben sich bei den prozentualen Angaben – insbesondere für die Einzelleistungen – gelegentlich gewisse Ungenauigkeiten (z. B. mehr als 100 %), die in aller Regel durch die Aufrundung der jeweiligen Werte auf max. 2 Dezimalstellen hinter dem Komma zustande kommen.

nahmen aus dem Cluster „*Pflegeplanung und Organisation*“ das Leistungsgeschehen der häuslichen Palliativpflege und -versorgung. Mit Abstand folgen mit 20 % „*Körper- und umweltbezogene Maßnahmen*“. Der drittgrößte Einzelwert mit 8 % entfällt auf „*Qualifizierung und Qualitätsentwicklung*“. Leistungen aus den Clustern „*Aushandlung und soziale Integration*“, „*Wohlbefinden / Gefühls- und Biographiearbeit*“ sowie „*Soziale Unterstützung / Patientenbezogene Koordination und Kooperation*“ – in denen zahlreiche kommunikations- und interaktionsintensive Leistungen gebündelt sind – machen zusammen gerade noch einen Anteil von 11 % am Gesamtleistungsvolumen aus.

Abbildung 5: Gesamtleistungsvolumen über alle HBDs nach Leistungsclustern



Festzuhalten bleibt somit, dass – basierend auf den vorliegenden Daten – patientenferne Planungs- und Organisationsmaßnahmen für das reale Leistungsgeschehen der häuslichen Palliativpflege und -versorgung eine dreimal größere Bedeutung haben als patientennahe körper- und umweltbezogene und eine sechsmal größere als kommunikations- und interaktionsintensive Leistungen. Um einen tieferen Einblick in das Leistungsgeschehen erhalten zu können, werden im Folgenden die sechs Leistungscluster weiter aufgeschlüsselt und sowohl die Teilvolumina für die einzelnen Leistungskomplexe sowie die prozentualen Anteile der Scorewerte für die darin enthaltenen Einzelmaßnahmen dokumentiert.

#### *Leistungscluster „Pflegeplanung und Organisation“*

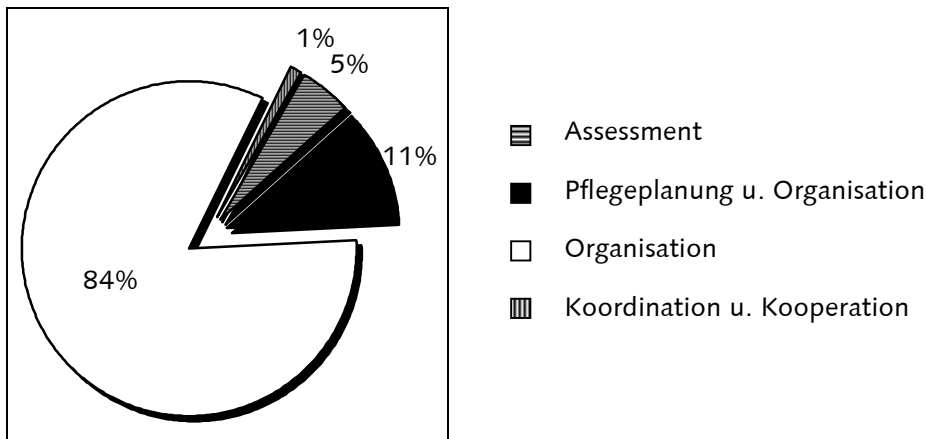
Abbildung 6 zeigt die Verteilung der Teilvolumina für den mit 62 % dominierenden Leistungscluster „*Pflegeplanung und Organisation*“.

Mit 84 % entfällt der größte Teil der durchgeführten Maßnahmen auf den Leistungskomplex „*Organisation*“ (W.). Bei näherer Betrachtung zeigt sich, dass es sich dabei nahezu vollständig (99,6 %) um die Einzelleistung „*An- und Abfahrt (reine Fahrzeit ohne Aufenthalte)*“ (W.1) handelt<sup>70</sup>. Mit

<sup>70</sup> Die Einzelleistung „Nicht-patientenbezogene Administration (z. B. Dienst- und Einsatzplangestaltung)“ (W.5) wurde 461 mal mit insgesamt 15.003 Minuten dokumentiert (0,3 %), gefolgt von der „Beschaffung von Rezepten und Medikamenten für Patienten“ (W.3) mit 443 Nennungen und 5.098 Minuten (0,1 %) und der „Patientenbezogenen Administration (z. B. Anträge ausfüllen)“ (W.4) mit 266 Nennungen und 3.691 Minuten (0,05 %). An letzter Stelle folgt die „Beschaffung

anderen Worten: Fahrt- und Wegezeiten spielen für das Leistungsgeschehen der häuslichen Palliativpflege und -versorgung eine herausragende Rolle. Dieses Ergebnis deutete sich bereits bei der reinen Häufigkeitsverteilung der dokumentierten Einzelleistungen an, wird durch den hier über alle HBDs pro Patient und Tag standardisierten Scorewert aber zusätzlich gestützt.

Abbildung 6: Prozentuale Anteile am Teilleistungsvolumen für den Cluster „Pfle-geplanung und Organisation“ über alle HBDs



Mit 11 % folgen Maßnahmen der Pflegeplanung und Dokumentation. Werden diese Angaben weiter aufgeschlüsselt, entfallen 97 % dieses Wertes auf die Einzelleistung „Fortlaufende Dokumentation / Auswertung der durchgeführten Maßnahmen“ (V.3), die restlichen 3 % auf die „Aufbereitung der Dokumentation für die Abrechnung mit den Kostenträgern“ (V.4). Eigentlich pflegeplanerische Aufgaben – insbesondere die Festlegung von Pflegezielen und deren Aushandlung mit den Patienten (V.1) – spielen bei der hier vorgenommenen standardisierten Betrachtung über alle HBDs hingegen keine Rolle.

Obwohl in der Diskussion über die häusliche Palliativpflege stets besonders hervorgehoben, haben Assessmentleistungen für das reale Leistungsgeschehen nur geringen Stellenwert: sie machen 5 % am Teilvolumen des Clusters „Pfle-geplanung und Organisation“ aus. Zum überwiegenden Teil (97 %) wurde die Einzelleistung „Systematische Symptomerhebung (z. B. bei Müdigkeit, Schmerzen, Übelkeit etc.)“ (U.4) erbracht.

Der Leistungskomplex „Koordination und Kooperation“ belegt mit gerade noch 1 % an dem hier betrachteten Cluster eine nachrangige Position. 85 % dieses geringen Leistungsvolumens werden für „Teambesprechungen (nicht patientenbezogen)“ (X.1) und damit für eine nach innen gerichtete Kooperation aufgewendet. Nach außen gerichtete „Kontakte zu anderen Pflegekräften (ambulant / stationär, nicht patientenbezogen)“ (X.3) machen 8 %, „Telefonische / persönliche Kontakte zu Haus-, Fach- und Klinikärzten (nicht patientenbezogen)“ (X.2) ganze 3 % aus. Diese externen Kooperations- und Koordinationsaufgaben erfahren demnach im

---

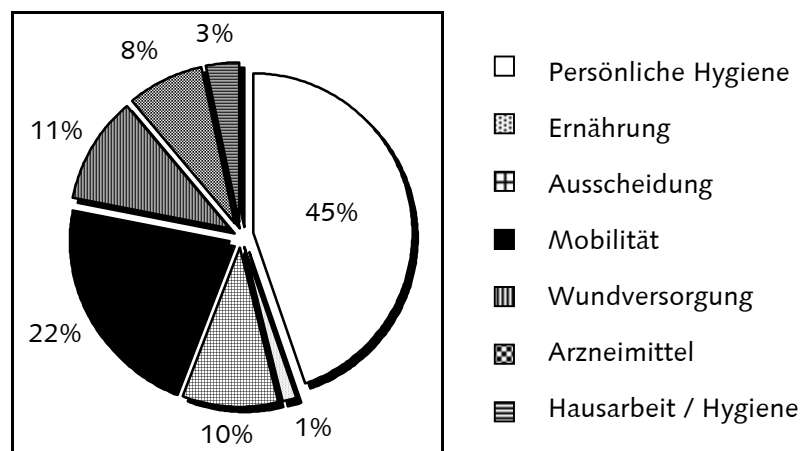
von Hilfsmitteln und technischen Geräten für den Patienten“ (W.2) mit 235 Nennungen und 2.804 Minuten (0,04 %).

Pflegealltag verhältnismäßig wenig Aufmerksamkeit – eine Beobachtung, die sich durchaus mit den Ergebnissen der Strukturhebung deckt.

### *Leistungscluster „Körper- und umweltbezogene Maßnahmen“*

Mit insgesamt 20 % hält der Leistungscluster „Körper- und umweltbezogene Maßnahmen“ den zweitgrößten Anteil am dokumentierten Gesamtleistungsvolumen. In diesem Cluster – dies sei zur Erinnerung gesagt – finden sich überwiegend klassische patientennahe Pflegeleistungen unterschiedlicher Anforderungsstufen. Wird dieser Cluster nunmehr anhand der darin enthaltenen Leistungskomplexe betrachtet, zeigt sich die in Abbildung 7 erkennbare Verteilung.

Abbildung 7: Prozentuale Anteile am Teilleistungsvolumen für den Cluster „Körper- und umweltbezogene Maßnahmen“ über alle HBDs



Demnach hält der Leistungskomplex „Persönliche Hygiene“ mit 45 % den größten Anteil. Wird dieser Leistungskomplex in seine Einzelleistungen aufgeschlüsselt, dominiert mit 85 % die Einzelleistung „Waschen im Bett / Stuhl (Ganz- und Teilwaschung, inkl. Hautpflege)“ (A.1) – auch dies entspricht der Häufigkeitsverteilung der Einzelleistungen. Es folgt mit einem Anteil von 14 % die „Sonstige Körperpflege (Haarpflege, Rasieren, Zahn- und Mundpflege)“ (A.3).

An zweiter Stelle bei dem hier betrachteten Cluster steht mit 22 % der Leistungskomplex „Mobilität“. Im wesentlichen handelt es sich dabei um die Einzelleistungen „Lagern / Betten“ (D.1) mit 42 % und „Hilfe beim An- und Auskleiden“ (D.4) mit 39 %.

Die Leistungskomplexe „Wundversorgung / Prophylaxen / Spezielle Pflegetherapien“ (11 %) <sup>71</sup> und „Ausscheidung“ (10 %) <sup>72</sup> halten annähernd gleiche Anteile an dem Cluster „Körper- und umweltbezogene Maßnahmen“.

<sup>71</sup> 43 % des Leistungskomplexes entfallen auf die „Dekubitusbehandlung inkl. Prophylaxen“ (E.1), gefolgt von „Wundversorgung/Verbände (ohne Gefäßzugänge / Katheter / Sonden)“ (E.2) mit 29 %. An dritter Stelle steht die „Durchführung verschiedener Prophylaxen (Thrombose / Pneumonie etc.)“ (E.6) mit 11 % und an vierter „Medizinische Einreibungen“ (E.4) mit 8 %.

<sup>72</sup> 92 % der Leistungen im Komplex „Ausscheidung“ entfallen auf „Hilfe bei der Ausscheidung (inkl. Wechseln von Inkontinenzartikeln)“ (C.1). Technikintensive therapeutische Einzelleistungen wie die „Reinigung / Versorgung künstlicher Ausgänge (inkl. Blasenkateter / Anus Praeter)“ (C.2) spielen mit 7 % lediglich eine untergeordnete Rolle.

men“. Es folgt mit 8 % der Leistungskomplex „Arzneimittel / Infusionen / Injektionen“. Wird dieser nach Einzelleistungen aufgeschlüsselt, zeigt sich folgendes Bild:

- „Sonstige Medikamenteneinnahme vorbereiten, supervidieren bzw. durchführen“ (F.9) hat mit 49 % die größte Bedeutung,
- 16 % entfallen auf „BTM-pflichtige Medikamente vorbereiten und Vergabe supervidieren“ (F.7),
- 13 % auf „i.v.-Injektionen komplett eigenständig durchführen“ (F.2),
- 9 % auf „Infusionen (i.v. und s.c. ohne parenterale Ernährung) komplett eigenständig durchführen“ (F.6) und
- 7 % auf die Einzelleistung „BTM-pflichtige Medikamente vorbereiten und Vergabe eigenständig durchführen“ (F.8).

Der in der häuslichen Pflege und Versorgung durchaus bedeutsame Leistungskomplex „Hausarbeit / Hygiene“ hält mit 3 % eine nachrangige Position, gefolgt von dem Komplex „Ernährung“<sup>73</sup> mit 1 %. Es ist angesichts der hier vorgestellten Befunde davon auszugehen, dass ein Großteil der hauswirtschaftlichen Aufgaben von Angehörigen sichergestellt oder aber durch anderweitige Hilfskräfte (z. B. am freien Markt beschaffte Haushaltshilfen) abgedeckt wird. Ähnliches dürfte für die Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme oder der – insgesamt eher selten durchgeführten – (par-)enteralen Ernährung gelten.

#### *Leistungscluster „Qualifizierung und Qualitätsentwicklung“*

An dritter Stelle des Gesamtleistungsvolumens findet sich mit 8 % der Cluster „Qualifizierung und Qualitätsentwicklung“. Zu 99,7 % entstammen die durchgeführten und dokumentierten Maßnahmen dem Leistungskomplex „Qualitätsentwicklung“. Im Vordergrund standen dabei keinesfalls die Entwicklung von Standards (Z.1), die Mitwirkung an Qualitätszirkeln (Z.2) oder vergleichbare Einzelleistungen<sup>74</sup>. Vielmehr verbirgt sich dahinter zu 99,8 % die Maßnahme „Mitwirkung an der wissenschaftlichen Begleitforschung (Palliativprojekt)“ (Z.5), konkret also vor allem die mit der hier durchgeführten Erhebung verbundenen Dokumentationsleistungen.

Gerade 0,3 % des Teilleistungsvolumens entfallen auf den Leistungskomplex „Fort- / Weiterbildung und Supervision“. Konkret wurden über alle HBDs 235 Einzelleistungen mit 21.450 Minuten dokumentiert. Wird dieser Leistungskomplex weiter aufgeschlüsselt, entfallen

- 44 % auf die „Teilnahme an innerbetrieblicher Fort- und Weiterbildung / kollegialer Anleitung“ (Y.1),
- 31 % auf die „Teilnahme an externen Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen“ (Y.2) und

---

<sup>73</sup> 45 % davon entfallen auf die Maßnahme „Parenterale Ernährung vorbereiten und Vergabe supervidieren“ (B.5), 43 % auf die „Hilfe bei der Nahrungsaufnahme (Essen / Trinken inkl. mundg. Zubereitung)“ (B.1).

<sup>74</sup> Die Leistungen Z.1 bis Z.4 machen insgesamt 0,2 % aus. Dahinter verbergen sich 172 Einzelleistungen mit 13.254 Minuten.

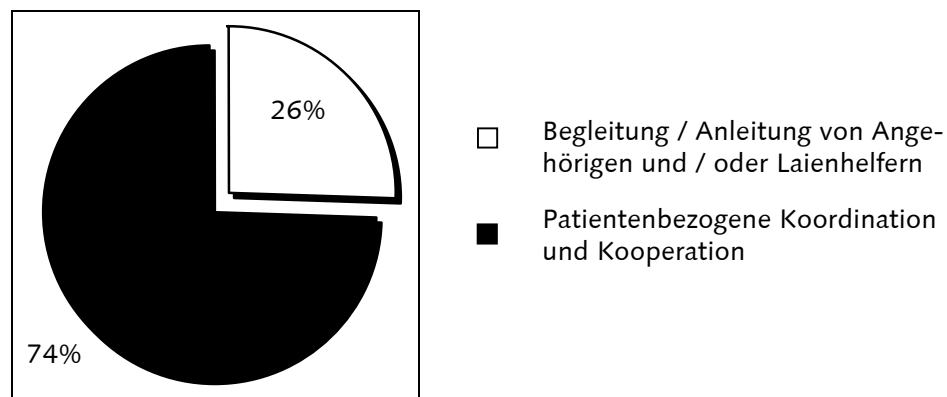
- 16 % auf die „Teilnahme an Einzel- / Teamsupervision / Maßnahmen zur persönlichen Entlastung“ (Y.3).

In der Summe zeigt sich damit, dass – bleibt die Mitwirkung an der wissenschaftlichen Begleitforschung außer Acht – die unterschiedlichen im „Manual der Arbeitsformen“ enthaltenen Maßnahmen der Qualifizierung und Qualitätsentwicklung für den Pflegealltag in der häuslichen Palliativpflege und -versorgung eine zu vernachlässigende Größe darstellen. Dieser Befund steht in deutlichem Widerspruch zu der hohen Popularität dieser Maßnahmen (z. B. der Standardentwicklung) im allgemeinen Diskurs über die ambulante Pflege und Versorgung. Dieser Aspekt wird in der Schlussbetrachtung noch einmal aufzugreifen sein.

#### *Leistungscluster „Soziale Unterstützung / Patientenbezogene Koordination und Kooperation“*

Die vierte Position innerhalb des Gesamtleistungsvolumens belegt mit 5 % der Cluster „Soziale Unterstützung / Patientenbezogene Koordination und Kooperation“. Abbildung 8 dokumentiert die prozentualen Anteile der einzelnen Leistungskomplexe an diesem Teilvolumen. Aufgrund seiner geringen Bedeutung (0,1 %) bei der hier vorgenommenen Standardisierung des Leistungsgeschehens über alle HBDs wird dabei der Leistungskomplex „Sozialberatung“ nicht mehr abgebildet<sup>75</sup>.

Abbildung 8: Prozentuale Anteile am Teilleistungsvolumen für den Cluster „Soziale Unterstützung / Patientenbez. Koordination und Kooperation“ über alle HBDs



Den größten Anteil, nämlich 74 % des erfassten Teilvolumens, macht der Leistungskomplex „Patientenbezogene Koordination und Koordination“ aus. Zu 90 % verbirgt sich dahinter die Einzelleistung „Fallbesprechungen im Pflorgeteam / patientenbezogene Übergabegespräche“ (T.1) und damit eine nach innen gerichtete arbeitsorganisatorische Tätigkeit. Dagegen spielen mit lediglich 5 % „Telefonische patientenbezogene Kontakte mit dem betreuenden Hausarzt / Facharzt / Notarzt“ (T.3) eine auffallend geringe Rolle für das Leistungsgeschehen in der häuslichen Pallia-

<sup>75</sup> Über alle HBDs wurden Leistungen aus diesem Komplex (S.1 – S.4) alles in allem 153 mal mit insgesamt 1.730 Leistungsminuten durchgeführt. Diese geringe Bedeutung korrespondiert mit den insgesamt geringen Leistungen, die von Sozialarbeitern dokumentiert wurden, zumal es sich hierbei überwiegend um sozialarbeiterische Tätigkeiten handelt. Ob diese Leistungen tatsächlich so selten erbracht oder aber nur nicht dokumentiert wurden, lässt sich aufgrund der vorliegenden Daten nicht feststellen.

tivpflege und -versorgung – ein Ergebnis, das sich bereits weiter oben bei der nicht-patientenbezogenen „Koordination und Kooperation“ andeutete.

Bei insgesamt 26 % liegt der Anteil des Leistungskomplexes „Begleitung / Anleitung von Angehörigen und Laienhelfern“ an dem hier ins Auge gefassten Teilvolumen. Wird dieser Wert in Einzelleistungen aufgeschlüsselt, entfallen 82 % auf die Maßnahme „Persönliches Gespräch zur Entlastung / Unterstützung der Angehörigen“ (R.2). Abgeschlagen finden sich mit 5 % das „Systematische Assessment der Situation der Angehörigen (inkl. Trauer)“ (R.1) und mit jeweils einem Anteil von 4 % die Einzelleistungen „Intensive Beratung von Angehörigen“ (R.3), „Praktische Anleitung / Schulung von Angehörigen während der Versorgung“ (R.4) und „Telefonische Gespräche mit Angehörigen über Veränderungen im Zustand des Patienten“ (R.5).

Hier deutet sich bereits an, dass Maßnahmen zur Integration und Edukation informeller Helfer – insbesondere von Angehörigen – gemessen an ihrer großen Bedeutung für die Sicherstellung der palliativ-pflegerischen häuslichen Versorgung im Pflegealltag der HBDs deutlich unterrepräsentiert sind. Diesem Spannungsverhältnis wird somit bei der künftigen Ausgestaltung der häuslichen Palliativpflege besondere Aufmerksamkeit zu widmen sein.

#### *Leistungscluster „Aushandlung und soziale Integration“*

Der Cluster „Aushandlung und soziale Integration“ – in dem zahlreiche sozialkommunikative Gesprächs- und Beratungsleistungen gebündelt sind – hält noch einen Anteil von 3 % am Gesamtleistungsvolumen. Wie Abbildung 9 dokumentiert, verbergen sich dahinter zu 86 % Informations- und Edukationsleistungen. Werden diese weiter aufgeschlüsselt kommt zum Vorschein, dass überwiegend – d. h. zu 83 % – „Persönliche Informationsgespräche mit Patienten / Angehörigen (allgemeine Themen)“ (H.2) geführt wurden.<sup>76</sup>

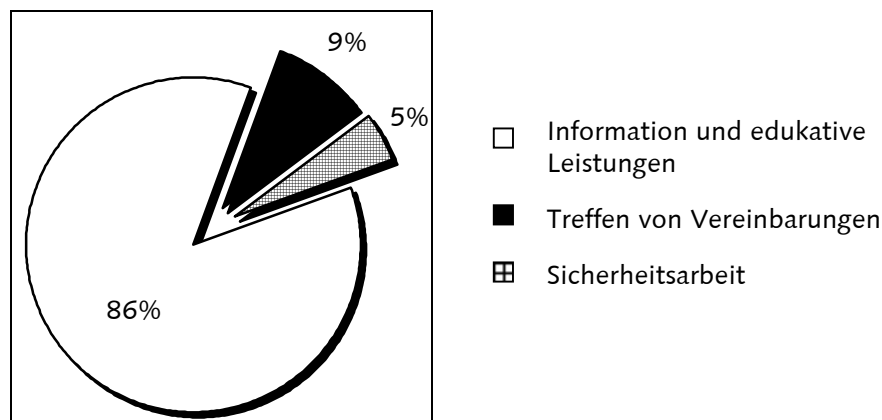
Nachgeordnet ist der Leistungskomplex „Treffen von Vereinbarungen“ mit 9 %. Wird dieser weiter aufgeschlüsselt steht die Einzelleistung „Treffen konkreter Vereinbarungen mit Angehörigen bzw. Hauptpflegeperson“ (I.3) mit 57 % an erster Stelle, gefolgt von den Maßnahmen „Persönliches Gespräch zur Erkundung des tatsächlichen / vermuteten Patientenwillens“ (I.1) mit 24 % und „Gemeinsame / stellvertretende Festlegung von notwendigen Pflegemaßnahmen“ (I.2) mit 13 %. Auch hier fällt auf, dass sich die auf Kooperation mit anderen Leistungsanbietern ausgerichtete Leistung „Treffen konkreter Vereinbarungen mit anderen Helfern (Arzt, Sozialarbeiter, Psychologen, Pfarrern, etc.)“ (I.4) mit 5 % auf einem hinteren Rang findet.

---

<sup>76</sup> 7 % entfallen auf „Persönliche Information von Patient / Angehörigen über Art / Umfang der Pflegemaßnahmen“ (H.3), jeweils 4 % machen „Telefonische Informationsgespräche“ (H.1) bzw. „Persönliche Informationen über weitere Versorgungs- und Hilfsangebote“ (H.4) aus.



Abbildung 9: Prozentuale Anteile am Teilleistungsvolumen für den Cluster „Aushandlung und soziale Integration“ über alle HBDs



Wird den vorliegenden Befunden gefolgt, hat die „Sicherheitsarbeit“ für das Leistungsgeschehen der häuslichen Palliativpflege und -versorgung wenig Bedeutung. Sie hält einen Anteil von 5 % an dem hier dokumentierten Teilleistungsvolumen. Bei näherer Betrachtung verbergen sich dahinter zu 79 % „Sitzwachen am Bett des Patienten“ (J.2) und damit eine Leistung, die ansonsten – wie zuvor dargelegt – überwiegend von informellen Helfern erbracht und dokumentiert wurde<sup>77</sup>. Leistungen, die üblicherweise eng mit einer technikintensiven und intensivpflegerischen Patientenversorgung verknüpft sind, erfahren im Pflegealltag wenig Aufmerksamkeit. Konkret handelt es sich um „Maßnahmen zur Herstellung einer sicheren Umgebung in der Patientenwohnung“ (J.4), mit einem Anteil von 9 % an dem Leistungskomplex „Sicherheitsarbeit“, und der „Umgang mit Betäubungsmitteln / Zytostatika / Virustatika in der Wohnung des Patienten“ (J.5) mit einem Anteil von 5 %. Erneut bestätigt sich hier, dass intensivpflegerische Versorgungsaufgaben im realen Leistungsgeschehen der häuslichen Palliativpflege und -versorgung geringen Raum einnehmen.

#### *Leistungscluster „Wohlbefinden / Gefühls- und Biographiearbeit“*

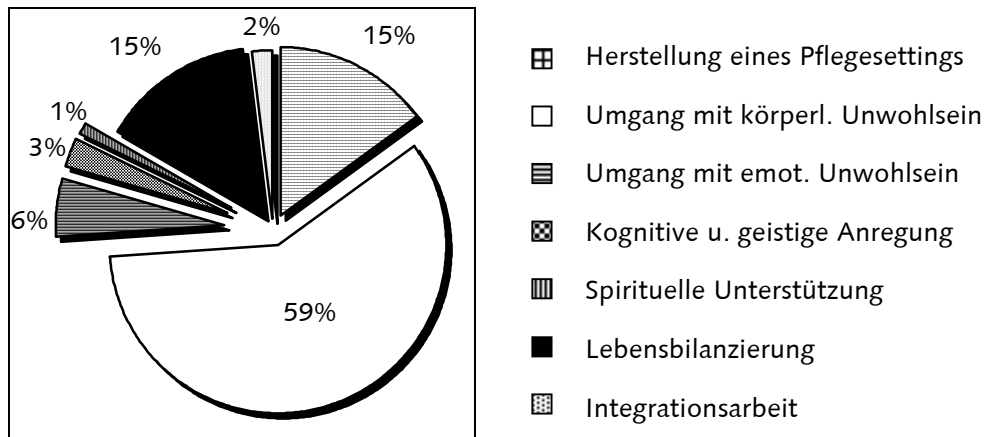
Abbildung 10 dokumentiert die prozentuale Verteilung der Leistungskomplexe im Cluster „Wohlbefinden / Gefühls- und Biographiearbeit“. Auch dieser hält einen Anteil von 3 % am Gesamtleistungsvolumen und beinhaltet somit Leistungen, die sowohl gemessen an ihrer Häufigkeit als auch an ihrer Dauer für das Leistungsgeschehen der häuslichen Palliativversorgung vergleichsweise wenig Relevanz besitzen.

Demnach entfallen mehr als die Hälfte der in diesem Zusammenhang dokumentierten Einzelleistungen (59 %) auf den Leistungskomplex „Umgang mit körperlichem Unwohlsein“ (L). Bei näherer Betrachtung zeigt sich, folgendes Bild:

<sup>77</sup> Ähnlich verhält es sich mit der Einzelleistung „Beaufsichtigung des Patienten bei Gefahr von Selbst- und Fremdgefährdung“ (J.1), die noch 4 % an dem Leistungskomplex „Sicherheitsarbeit“ hält.

- Mit 94 % handelt es sich überwiegend um „Persönliche Gespräche über aktuelles / drohendes körperliches Unwohlsein (z. B. Schmerz)“ (L.1),
- weitere 6 % machen „Maßnahmen zur Entspannung und zur Förderung des körperlichen Wohlbefindes“ (L.2) aus.

Abbildung 10: Prozentuale Anteile am Teilleistungsvolumen für den Cluster „Wohlbefinden / Gefühls- und Biographiearbeit“ über alle HBDs



Gleiche Anteile – mit jeweils 15 % – halten die beiden Leistungskomplexe „Herstellung eines Pflegesettings“<sup>78</sup> sowie „Lebensbilanzierung“. In Letztgenanntem nimmt die Einzelmaßnahme „Persönliche Gespräche zur Verarbeitung der aktuellen Lebenssituation“ (P.2) mit 73 % eine herausragende Position ein. Kommunikationsleistungen – konkret die Einzelleistung „Persönliches Gespräch mit Patient über Angst, Trauer, Tod etc.“ (M1) mit 54 % – machen auch in dem mit 6 % an vierter Position stehenden Leistungskomplex „Umgang mit emotionalem Unwohlsein“ den größten Anteil der dokumentierten Maßnahmen aus. Ähnliches zeigt sich bei den „Maßnahmen zur kognitiven und geistigen Anregung“ (N), auf die 3 % an dem Leistungscluster entfallen, und „Integrationsarbeit“<sup>79</sup> mit gerade noch 1 % Anteil an dem hier betrachteten Teilleistungsvolumen.

Insgesamt haben psycho-soziale Unterstützungsmaßnahmen – dies lässt sich den zuvor dokumentierten Zahlen entnehmen – für das von den formellen Helfern dokumentierte Leistungsgeschehen geringes Gewicht. Im Vordergrund stehen einfache Kommunikations- und Interaktionsleistungen, die – in vielen Fällen – handlungsbegleitend durchgeführt und entsprechend dokumentiert wurden. Je systematischer und anspruchsvoller die entsprechenden Leistungen, aber auch je alltagsnäher und lebensweltlicher (z. B. bei der spirituellen Unterstützung), desto seltener wurden sie von den professionellen Helfern durchgeführt und dokumentiert und desto geringer ist ihr Anteil an dem hier erfassten Gesamtleistungsvolumen.

<sup>78</sup> 96 % entfallen auf die Leistung „Erkunden von und Eingehen auf individuelle Wünsche des Patienten“ (K.2), weitere 3 % auf „Orientierung im Zuhause des Patienten / Maßnahmen zur Wahrung von Intimität“ (K.1), der Rest verteilt sich auf die übrigen Einzelleistungen.

<sup>79</sup> 63 % der Integrationsarbeit bestehen in der „Stillen Anwesenheit bei Einsamkeit, Angst, Trauer oder Abschied“ (Q.3). Zu 28 % handelt es sich um „Persönliche Gespräche über den zu erwartenden Verlauf der Erkrankung“ (Q.4) und zu 9 % um „Persönliche Gespräche zur sozialen Einbindung von Angehörigen und Freunden in der Phase des Sterbens“ (Q.2).

### 3.2.2 Betrachtung nach sozialrechtlichen Kategorien

Um die Anschlussfähigkeit der im Rahmen der Prozesserhebung gewonnenen Informationen an den sozial- und gesundheitspolitischen Diskurs gewährleisten und die Auseinandersetzung mit den betriebswirtschaftlichen und gesundheitsökonomischen Aspekten der häuslichen Palliativpflege und -versorgung ermöglichen zu können (vgl. Kap. IV), wurden die ermittelten Scorewerte in einem weiteren Arbeitsschritt einer sozialrechtlichen Kategorisierung unterzogen. Die zuvor präsentierten Ergebnisse erfahren dadurch keine Veränderung, sie werden lediglich in anderer Form dargestellt (vgl. Tabelle 4).

Tabelle 4: Sozialrechtliche Kategorisierung der Einzelleistungen

Sozialrechtliche Kategorie	Beispiel
Behandlungspflege (SGB V)	Wundversorgung/Verbände (ohne Gefäßzugänge/Katheter/Sonden) (E.3)
Erweiterte Behandlungspflege	Wechsel der Portnadel inkl. Verbandwechsel (F.10)
Grundpflege / hauswirtschaftliche Versorgung (SGB XI)	Duschen bzw. Baden im Badezimmer (inkl. Hautpflege) (A.2)
Erweiterte Grundpflege	Sitzwache am Bett des Patienten (bis zu 24 Std.) (J.2)
Psycho-soziale Versorgung	Aktive Unterstützung bei der Realisierung von letzten Wünschen (P.4)
Querschnittleistungen	Beschaffung von Rezepten und Medikamenten für Patienten (W.3)

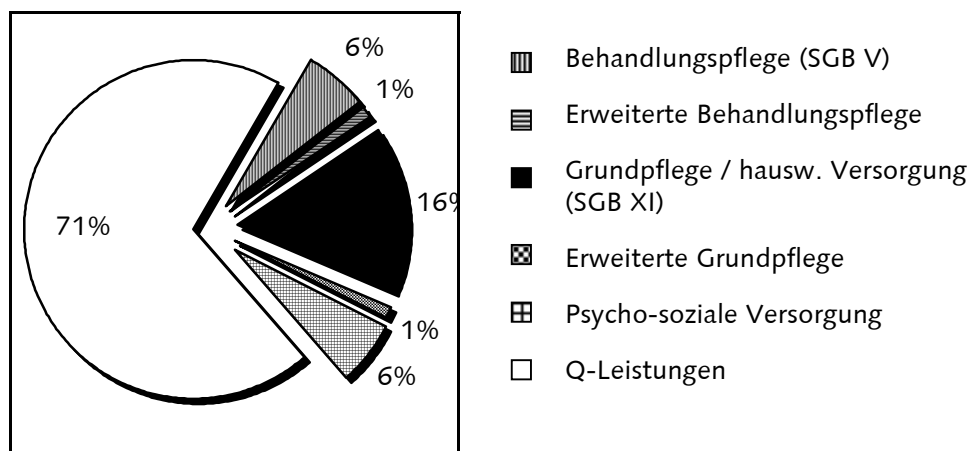
Aus sozialrechtlicher Sicht wird gemeinhin zwischen pflegerischen Leistungen (SGB V) einerseits sowie grundpflegerischen und hauswirtschaftlichen Leistungen (SGB XI) andererseits unterschieden<sup>80</sup>. Bei der Zuordnung der zuvor ermittelten Scorewerte zu diesen Kategorien wurde auf die einschlägigen Leistungskataloge der gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen zurückgegriffen. Wie zuvor deutlich wurde, sind viele der über das „*Manual der Arbeitsformen*“ erfassten und dokumentierten Leistungen in diesen beiden Katalogen allerdings nur schwer oder auch gar nicht unterzubringen. Zwar können einige Leistungen durchaus als Behandlungs- oder auch Grundpflege gelten, jedoch sind sie derzeit per Rechtsverordnung aus den Leistungskatalogen für die häusliche Pflege und Versorgung ausgeschlossen (z. B. Infusionstherapien oder Dauersitzwachen). Diese Einzelmaßnahmen wurden für die folgende Darstellung als „erweiterte Behandlungspflege“ bzw. „erweiterte Grundpflege“ klassifiziert<sup>81</sup>. Hinzu kommen psycho-soziale Unterstützungsleistungen, die bislang sozialrechtlich gar nicht, oder allenfalls über das Bundessozialhilfegesetz (BSHG), erfasst werden. Schließlich folgen in einer letzten Kategorie die so genannten Querschnittleistungen. Dahinter verbergen sich alle planerischen und organisatorischen sowie alle patientenfern erbrachten Leistungen, wie beispielsweise auch Koordinations- und Kooperationsmaßnahmen. Abbildung 11 dokumentiert das Gesamtleistungsvolumen über

<sup>80</sup> Vgl. zu diesen Begrifflichkeiten und der damit verbundenen Problematik Schwarzmann (1999), zur sozialrechtlichen Einordnung Beikirch/Korporal (2000).

<sup>81</sup> Zur Kategorie „Erweiterte Behandlungspflege“ zählen die Leistungen C.6 / E.11 / E.12 / F.2 / F.6 / F.10 / J.5 ; zur Kategorie „Erweiterte Grundpflege“ die Leistungen J.1 bis J.4 und K.1 bis K.4.

alle HBDs und standardisiert pro Tag und Patient anhand der sozialrechtlichen Kategorisierung.

Abbildung 11: Gesamtleistungsvolumen über alle HBDs nach sozialrechtlicher Kategorisierung



Beeindruckend ist der bei dieser Darstellung mit 71 % große Anteil der Querschnittleistungen am Gesamtleistungsvolumen. Eingegangen sind darin alle Einzelleistungen aus den Clustern:

- „Pflegerplanung und Organisation“ (59 %),
- „Qualifizierung und Qualitätsentwicklung“ (8 %) sowie
- „Kooperation und Koordination“ (4 %).

Bei näherer Betrachtung dominieren auf der Ebene der Einzelleistungen – wie zuvor bereits an verschiedenen Stellen verdeutlicht – die „An- und Abfahrt“ (W.1) sowie diverse Dokumentationsleistungen („paper work“). Hervorzuheben ist allerdings, dass in den Querschnittleistungen auch alle Kooperations- und Koordinationsmaßnahmen gebündelt sind. Unabhängig davon, ob diese patientenbezogenen oder auch nicht-patientenbezogenen Charakter tragen, werden sie – trotz ihrer Bedeutung für die Sicherstellung der häuslichen Versorgung – von den sozialrechtlichen Leistungskatalogen bislang nicht erfasst. Dieser Faktor dürfte nicht zuletzt auch ihren geringen Stellenwert im Pflegealltag erklären. Angesichts dessen stellt sich die Frage, wie die Verteilung aussähe, wenn diese Leistungen – den Anforderungen entsprechend – deutlich ausgeweitet würden. Diesem Aspekt wird bei den weiteren Überlegungen über die Ausgestaltung des palliativ-pflegerischen Leistungsangebots besondere Aufmerksamkeit zu widmen sein.

Hinter dem Anteil von 16 % für Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung verbergen sich mit 46 % die Einzelleistung „Waschen im Bett / Stuhl“ (A.1) und mit je 11 % die „Hilfe bei der Ausscheidung“ (C.1), das „Lagern / Betten“ (D.1) und die „Hilfe beim An- und Auskleiden“ (D.4). In der Summe handelt es sich dabei um Leistungen, die – auf den ersten Blick – keiner spezifischen palliativ-pflegerischen Expertise bedürfen. Hier zeigt sich eine gewisse Diskrepanz zu den zuvor angestellten Beobachtungen über die Leistungserbringer (vgl. Kap. III, 3.1.1.), wodurch die Frage nach dem anforderungsgerechten Personaleinsatz aufgeworfen ist.

Etwas anders stellt sich die Situation bei der Behandlungspflege dar, die alles in allem einen Anteil von 6 % am Gesamtleistungsvolumen hält. Wird dieser Wert aufgeschlüsselt, handelt es sich zu 48 % um die Einzelleistung „Systematische Symptomerhebung (z. B. bei Schmerzen, Müdigkeit, Übelkeit etc.)“ (U.4). Mit Abstand folgen die Leistungen „Dekubitusbehandlung (inkl. Prophylaxe)“ (E.1) mit 15 % und „Sonstige Medikamenteneinnahme vorbereiten, supervidieren bzw. durchführen“ (F.9) mit 12 %. Es ist anzunehmen, dass insbesondere die Symptomerhebung und -kontrolle in der häuslichen Palliativpflege und -versorgung eine spezielle Expertise voraussetzt und damit auch den Einsatz (hoch-)qualifizierter Mitarbeiter rechtfertigen dürfte.

Interessant ist der mit 1 % jeweils ausgesprochen geringe Anteil der erweiterten Grundpflege und der erweiterten Behandlungspflege am Gesamtleistungsvolumen. In beiden Fällen handelt es sich um Leistungen, die – obwohl quantitativ von geringer Bedeutung – für die Sicherstellung der häuslichen Palliativpflege eine zentrale Rolle spielen. Im Fall der erweiterten Behandlungspflege entfallen 74 % auf die kommunikations- und interaktionsintensive Einzelleistung „Erkunden und Eingehen auf individuelle Wünsche des Patienten“ (K.2) und damit eine für die Individualisierung der Leistungserbringung zentrale Maßnahme. Im Fall der erweiterten Grundpflege spielt vor allem die intravenöse Medikamentengabe – in Form von Injektionen (F.2) mit 42 % und Infusionen (F.6) mit 28 % – eine entscheidende Rolle. Auf die Bedeutung dieser Maßnahmen für die intensivpflegerische Patientenversorgung wurde bereits an anderer Stelle (Kap. II, 3.4.4) ausführlich hingewiesen (vgl. auch Ewers 2002).

Mit 6 % bewegt sich der Anteil psycho-sozialer Versorgungsleistungen am Gesamtleistungsvolumen in der Größenordnung, die auch der Behandlungspflege zukommt. Werden Einzelleistungen in den Blick genommen, dominieren in dieser Kategorie:

- „Persönliche Informationsgespräche mit Patienten / Angehörigen“ (H.2) mit 32 %,
- gefolgt von „Persönlichen Gesprächen über aktuelles / drohendes körperliches Unwohlsein (z. B. Schmerz)“ (L.1) mit 25 %
- und schließlich das „Persönliche Gespräch zur Entlastung / Unterstützung von Angehörigen“ (R.2) mit 18 %.

In allen drei Fällen handelt es sich um Leistungen, die – obgleich sie in den sozialrechtlichen Leistungskatalogen nicht enthalten sind – in der häuslichen Pflege und Versorgung eine wichtige Funktion erfüllen: Sie begründen und stabilisieren die Zusammenarbeit mit den Patienten und ihren Angehörigen und tragen zur informativen Orientierung und Verständigung in dieser kritischen Lebensphase bei. Insbesondere den Informationsleistungen wird – wie auch anhand der Fallanalysen (Schaeffer et al. 2003) erkennbar ist – künftig deutlich mehr Aufmerksamkeit zu widmen sein.

### 3.3 Das Leistungsgeschehen im Vergleich

Bisher wurde das reale Leistungsgeschehen der häuslichen Palliativpflege und -versorgung aus einer übergeordneten Perspektive für alle 16 an der Prozesserhebung beteiligten HBDs dokumentiert. Auf diese Weise sollte ein Überblick verschafft und die grundsätzliche Bedeutung einzelner Leistungscluster, Leistungskomplexe und Einzelleistungen für diese spezialisierte Form der Patientenversorgung hervorgehoben werden. Zudem ging es darum, auf dieser Basis einige Trends im Leistungsgeschehen erkennen und entsprechend herausstellen zu können.

Eine solche Betrachtungsweise überdeckt jedoch die *ausgeprägte Heterogenität* auf Seiten der HBDs. Wie an anderer Stelle bereits verdeutlicht, unterscheiden sich diese sowohl in ihrer konzeptionellen Ausrichtung, ihren Aufbau- und Ablaufstrukturen sowie ihrer regionalen Einbettung und Trägeranbindung (vgl. Ewers et al. 2001). Zu berücksichtigen ist ferner die unterschiedlich hohe Zahl der von ihnen versorgten Patienten (vgl. Kap. II). Diesem Einflussfaktor wurde im Zuge der Auswertung durch die Standardisierung der dokumentierten Leistungsdaten pro Tag und Patient zu begegnen gesucht. Auf dieser Berechnungsgrundlage wird ein direkter Vergleich der Leistungsprofile der einzelnen HBDs ermöglicht. Vereinzelt Effekte der ungleichen Patientenverteilung<sup>82</sup> auf die Leistungsprofile der HBDs werden dennoch nicht gänzlich auszuschließen und infolgedessen bei der kontrastiven Betrachtung zu berücksichtigen sein.

#### 3.3.1 Kontrastive Betrachtung aller HBDs

Eine kontrastive Betrachtung der im Rahmen der Prozesserhebung gewonnenen und standardisierten Leistungsdaten der einzelnen HBDs deckt zum Teil *erhebliche Unterschiede in deren Leistungsprofilen* auf (vgl. hierzu Abbildung 18 und 19 im Anhang). Beispielsweise schwankt allein der prozentuale Anteil des Leistungsclusters *„Pflegeplanung und Organisation“* an den jeweiligen Gesamtleistungsvolumina der einzelnen HBDs zwischen einem Minimum von 9 % bei HBD 13 (Duisburg) und einem Maximum von 68 % bei HBD 3 (Düren). Über alle HBDs lag der Wert bei 62 %.

Noch extremer ist der Unterschied, wenn der Leistungscluster *„Körper- und umweltbezogene Maßnahmen“* in den Blick genommen wird. Bei HBD 1 (Bonn) entfallen lediglich 1 % des Gesamtleistungsvolumens auf diesen Leistungscluster, bei HBD 10 (Borken) sind es hingegen 76 %. Der Wert über alle HBDs betrug hier knapp 20 %.

Weniger große Unterschiede zeigen sich beim Cluster *„Wohlbefinden / Gefühls- und Biographiearbeit“*. Das Minimum liegt hier bei 1 % für die HBDs 6 (Much), 15 (Frechen) und 16 (Wuppertal). Der größte Wert mit 13 % wurde beim HBD 13 (Duisburg) registriert. Über alle HBDs lag der Wert bei 3 %.

---

<sup>82</sup> Beispielsweise könnte eine größere Patientenzahl einen Effekt auf den Sorewert für die dokumentierten Fahrt- und Wegezeiten haben. Zudem könnte sich die größere Erfahrung von Pflegekräften mit vielen Patienten auf die Dauer der Leistungserbringung ausgewirkt haben.

Werden die Leistungsprofile der einzelnen HBDs anhand der sozialrechtlichen Kategorisierung betrachtet, zeigen sich ebenso deutliche Unterschiede. HBD 3 (Düren) hält demnach mit 77 % den größten Anteil an Querschnittleistungen, dicht gefolgt von HBD 12 (Recklinghausen) und HBD 4 (Düsseldorf) mit jeweils 76 %. Erneut verzeichnet HBD 13 (Duisburg) mit 8 % den niedrigsten Wert. Über alle HBDs betrug der Anteil der Querschnittleistungen am Gesamtleistungsvolumen 71 %.

Der mit 44 % höchste Anteil an Grundpflegeleistungen zeigt sich bei HBD 13 (Duisburg), gefolgt vom HBD 14 (Hagen) mit 40 %. Die Minimalwerte finden sich hier bei den HBDs 1 (Bonn) und 7 (Köln) mit je 3 %. Hier lag der für alle HBDs ermittelte Wert bei 16 %.

Auffallende Unterschiede sind darüber hinaus bei den Behandlungspflegeleistungen zu erkennen. Sie haben über alle HBDs einen Anteil von 6 % am Gesamtleistungsvolumen ausgemacht. Eine extreme Abweichung von diesem Wert findet sich bei HBD 10 (Borken) mit 47 %. Im Mittelfeld finden sich z. B. die beiden Duisburger Dienste: HBD 13 mit 16 % und HBD 2 mit 14 %. Am unteren Ende liegen HBD 15 (Frechen) mit 3 % und HBD 3 (Düren) mit 2 %.

Bleibt abschließend noch, die psycho-sozialen Leistungen in den Blick zu nehmen. Über alle HBDs wurde hierfür ein Anteil von 6 % am Gesamtleistungsvolumen ermittelt. Deutlich größeres Gewicht haben psycho-soziale Leistungen für HBD 2 (Duisburg) und HBD 7 (Köln) mit je 21 % sowie HBD 1 (Bonn) mit 19 %. Weit darunter findet sich HBD 16 (Wuppertal). Bei diesem Dienst machen psycho-soziale Leistungen gerade 1 % am Gesamtleistungsvolumen aus. Wenig mehr halten HBD 14 (Hagen) mit 2 % sowie HBD 4 (Düsseldorf) und HBD 10 (Borken) mit je 3 %.

Basierend auf diesen extrem heterogenen Leistungsprofilen eine Gruppierung der HBDs vorzunehmen, erwies sich als nicht realisierbar. Auch die ansonsten von der wissenschaftlichen Begleitforschung angelegte Unterscheidung zwischen krankenhauses- und hospizbasierten HBDs (hospital-based, hospice-based) einerseits und gemeindebasierten Diensten (community-based) andererseits (vgl. Ewers et al. 2001), war in diesem Fall nur bedingt tragfähig. Zwar zeigen sich bei der Betrachtung einzelner Leistungscluster durchaus gewisse Übereinstimmungen (z. B. zwischen den krankenhausesbasierten Diensten), dafür finden sich in anderen ebenso viele Abweichungen.

Eindeutige Ursachen für die großen Differenzen in den Leistungsprofilen der HBDs sind basierend auf den vorliegenden Daten nicht auszumachen, zumal

- von einer Übereinstimmung in grundsätzlichen Fragen der Palliativ-Care-Philosophie auszugehen ist (vgl. Pleschberger 2001),
- die Personalstruktur der einzelnen HBDs trotz gewisser Unterschiede sowohl in qualitativer als auch in quantitativer Hinsicht durchaus vergleichbar ist (vgl. Ewers et al. 2001) und
- auch die zu versorgende Klientel über alle HBDs weitgehend homogene Merkmale aufweist (vgl. Kap. II).

Zwar werden z. T. unterschiedliche Bedarfslagen auf Seiten der konkret zu versorgenden Klientel und daraus resultierende Verschiebungen in den erforderlichen Leistungen (z. B. innerhalb der „Körper- und umweltbezo-

genen Maßnahmen“) nicht auszuschließen sein. Ob sie die hier erkennbaren extremen Differenzen in den Leistungsprofilen der HBDs begründen, ist indes zu bezweifeln. Vieles spricht dafür, dass auf Seiten der Mitarbeiter der HBDs unterschiedliche konzeptionelle Vorstellungen von häuslicher Palliativpflege und deren Übersetzung in konkretes Versorgungshandeln wie auch insgesamt die regionalen Träger- und Kooperationsstrukturen (z. B. die Kooperation mit den niedergelassenen Ärzten) in besonderer Weise auf das Leistungsgeschehen eingewirkt und die zu beobachtenden Differenzen bewirkt haben. Zur Untermauerung dieser These sollen nunmehr exemplarisch drei HBDs einer näheren Betrachtung unterzogen werden<sup>83</sup>.

Zunächst werden hierzu basierend auf der Strukturhebung (Ewers et al. 2001) einige betriebliche und regionale Kennziffern der drei HBDs in Erinnerung gerufen. Sodann werden die allgemeinen Hinweise zum Leistungsgeschehen miteinander verglichen, bevor im weiteren Verlauf Hinweise zu den Nutzern der drei HBDs in den Blick genommen werden. Schließlich folgt eine Auseinandersetzung mit den einzelnen Leistungsprofilen der drei HBDs.

### 3.3.2 Kontrastive Betrachtung ausgewählter HBDs

Zu den HBDs, deren Leistungsprofile an dieser Stelle näher in Augenschein genommen werden sollen, gehören der Ambulante Palliativdienst am Malteser Krankenhaus in Bonn (HBD 1), die Abteilung „Palliative Care“ im Caritas-Seniorenservice West-Münsterland in Borken (HBD 10) und die Ambulante Palliativpflege der Sozialstation Caritas-Verband Hagen e. V. (HBD 14). Tabelle 5 dokumentiert basierend auf bereits vorliegenden Befunden (Ewers et al. 2001, 58ff.) zentrale Strukturdaten dieser drei HBDs.

Tabelle 5: Zentrale Strukturdaten ausgewählter HBDs (Bonn, Hagen, Borken)<sup>84</sup>

	HBD 1 (Bonn)	HBD 10 (Borken)	HBD 14 (Hagen)
Gründungsjahr des HBDs	1993	2000	2000
Hauptamtliches Personal	3,7 VÄ (Pflege)	3,0 VÄ (Pflege)	4,5 VÄ (Pflege)
Ehrenamtliches Personal	23 Ø 3 Std./Wo.	14 Ø 2,7 Std./Wo.	24 Ø 4,9 Std./Wo.
Charakter der Region	Kernstadt 302.835 EW	Ländlicher Kreis 354.915 EW	Kernstadt 206.192 EW
Krankenhausbetten Absolut	3.762	2.108	2.071
An Krebs Erkrankte pro 100.000 EW	2.100	1.910	2.317

<sup>83</sup> Die Auswahl folgt nicht dem Kriterium der Repräsentativität. Vielmehr sind diese drei HBDs in besonderer Weise geeignet, die Problematik der uneinheitlichen Leistungsprofile exemplarisch aufzuzeigen. Ähnliche Betrachtungen könnten auch anhand anderer HBDs durchgeführt werden.

<sup>84</sup> Zu den Quellen der hier dokumentierten Daten vgl. Ewers et al. (2001), 56.



Die Übersicht zeigt einige betriebliche Unterschiede und Gemeinsamkeiten: Bemerkenswert ist das Gründungsjahr von HBD 1 und damit dessen deutlicher Erfahrungsvorsprung gegenüber den beiden anderen Einrichtungen. Differenzen zeigen sich auch bei den haupt- und ehrenamtlichen Personalressourcen der hier ins Auge gefassten Dienste: Zwar verfügt HBD 14 gemessen an Vollzeitäquivalenten (VÄ) und durchschnittlichen ehrenamtlichen Arbeitsstunden pro Woche über die höchsten, HBD 10 über die geringsten Ressourcen. In der Summe weicht aber keiner der Dienste extrem von der in den übrigen HBDs erkennbaren Personalstärke ab (vgl. Ewers et al. 2001).

Geht es um die regionale Einbettung wird darauf hinzuweisen sein, dass HBD 10 in einer ländlich strukturierten Region und die beiden anderen HBDs in Kernstädten angesiedelt sind. Dies lässt Effekte auf das Leistungsgeschehen – insbesondere bei den Fahrt- und Wegezeiten – erwarten. Gemeinsam ist allen drei HBDs, dass sie in Regionen mit hohen akutstationären Bettenkapazitäten angesiedelt sind, wobei der Bonner Raum hierbei eine Spitzenposition einnimmt. Auch was die Zahl der an Krebs Erkrankten je 100.000 Einwohner und damit die Hauptzielgruppe betrifft, zeigen sich gewisse Übereinstimmungen zwischen den drei HBDs.

#### *Allgemeine Hinweise zum Leistungsgeschehen in den drei HBDs*

Interessanterweise korrespondieren die hier aufgezeigten betrieblichen und regionalen Kennziffern nur bedingt mit den im Rahmen der Prozess-erhebung dokumentierten allgemeinen Leistungsdaten der drei HBDs. Tabelle 6 gibt Auskunft über die versorgten Patienten, die dokumentierten Leistungstage und die durchschnittliche Anzahl der Leistungsempfänger je Pfl egetag.

Tabelle 6: Leistungsdaten ausgewählter HBDs (Bonn, Hagen, Borken)

	HBD 1 (Bonn)	HBD 10 (Borken)	HBD 14 (Hagen)
Vers. Patienten im Erhebungszeitraum	70	7	26
Dokumentierte Leistungstage	188	109	188
Ø Anzahl Leistungsempfänger je Tag	2,42	1,39	3,10

Demnach hat HBD 1 die meisten, HBD 10 dagegen die wenigsten Patienten versorgt. HBD 14 bewegt sich in der Nähe des Mittelwertes über alle HBDs<sup>85</sup>. Auffallend ist, dass HBD 14 nur 37 % der Patientenzahlen von HBD 1 erreicht, dafür aber 100 % von dessen Leistungstagen. Für HBD 10 fällt der Vergleich noch extremer aus: Von ihm wurden lediglich 10 % der von HBD 1 versorgten Patienten erreicht, dafür aber 60 % der von ihm dokumentierten Leistungstage. Mit anderen Worten: HBD 14 und HBD 10 haben für weniger Patienten deutlich mehr Leistungen erbracht und dokumentiert als HBD 1. Dabei ist noch anzumerken, dass bei keinem der

<sup>85</sup> Über alle HBDs wurden folgende Mittelwerte berechnet: Versorgte Patienten im Erhebungszeitraum = 20 / Dokumentierte Leistungstage = 158 / Durchschnittliche Anzahl der Leistungsempfänger je Pfl egetag = 2,33.

drei Dienste bei den Verweildauern der Patienten Auffälligkeiten oder gravierende Abweichungen von den dokumentierten Mittelwerten erkennbar gewesen wären (vgl. Kap. II).

Wird das Leistungsgeschehen der drei ausgewählten HBDs anhand der Leistungserbringer betrachtet, zeigen sich ebenfalls keine wesentlichen Unterschiede. In allen drei HBDs waren Pflegekräfte mit und ohne Palliative-Care-Kurs zu mindestens 87 % an der Leistungserbringung beteiligt. Bemerkenswert ist allenfalls der mit 6 % gegenüber der Gesamtheit der HBDs erhöhte Sozialarbeiteranteil des Bonner HBDs<sup>86</sup>. Über alle Dienste betrug der Anteil der Sozialarbeiter an der Leistungserbringung annähernd 1 %. Bei HBD 10 findet sich darüber hinausgehend mit 13 % ein höherer Anteil an Leistungen informeller Helfer. Über alle Dienste lag deren Anteil bei lediglich 6 %. Weil diese Leistungen in die Betrachtung nach Leistungsclustern und sozialrechtlichen Kategorien aber nicht eingegangen sind, können sie auch bei diesem Vergleich unberücksichtigt bleiben<sup>87</sup>.

#### *Allgemeine Hinweise zu den Nutzern der drei HBDs*

Bei der vergleichenden Betrachtung der HBDs ist u. a. von Bedeutung, welche Patienten konkret versorgt wurden. Hierzu wird auf die Daten aus der Aufnahme- und Abschlussdokumentation zurückgegriffen (Kap. II). Demnach war die Geschlechterverteilung über alle HBDs weitgehend ausgeglichen (50,1 % männlich, 49,9 % weiblich). Abweichend davon waren 64,3 % der Nutzer von HBD 10 (Borken) männlich, während es bei HBD 14 (Hagen) lediglich 43,1 % waren. HBD 1 (Bonn) zeigt mit 49,7 % Männern und 50,3 % Frauen eine ausgeglichene Geschlechterverteilung.

Wenig Auffallendes zeigt sich bei der Altersverteilung der Nutzer: Bei HBD 1 (Bonn) lag das Durchschnittsalter der Nutzer mit 65 Jahren leicht unter dem Gesamtmittel von 67 Jahren, bei HBD 10 (Borken) mit 69 Jahren und HBD 14 (Hagen) mit 71 Jahren leicht darüber. Die Altersstreuung lag in Bonn bei 12,3, in Hagen bei 12,8 Jahren. Das Gesamtmittel von 13 Jahren wird damit allenfalls bei den Nutzern von HBD 10 (Borken) mit 8,6 Jahren merklich unterschritten.

Geht es um den gesundheitlichen Zustand der Nutzer und den daraufhin antizipierbaren Pflege- und Versorgungsbedarf überwiegen Übereinstimmungen zwischen den drei ausgewählten HBDs: In Bonn (HBD 1) war die häusliche Palliativpflege zu 99,3 %, in Hagen (HBD 14) zu 94,4 % und in Borken (HBD 10) zu 92,9 % mit einer Krebserkrankung in fortgeschrittenem Stadium begründet<sup>88</sup>. Die Anzahl der Nebendiagnosen bewegt sich

---

<sup>86</sup> Hierbei wird zu berücksichtigen sein, dass HBD 1 insgesamt 2 Sozialarbeiter (1,5 VÄ) beschäftigt. In allen anderen Fällen, in denen Sozialarbeiter beschäftigt werden, sind dies max. 1,0 VÄ. Den vorliegenden Daten zufolge verfügen weder HBD 10 noch HBD 14 über Mitarbeiter aus dem Bereich der Sozialarbeit.

<sup>87</sup> Hinsichtlich der Tageszeit der Leistungserbringung haben HBD 10 und 14 einen gegenüber den anderen HBDs leicht erhöhten Anteil an Leistungen in den frühen Abendstunden (18-22h) dokumentiert. Ansonsten sind bei den Tageszeiten der Leistungserbringung keine Auffälligkeiten auszumachen.

<sup>88</sup> Bei der Art der Krebserkrankungen dominieren in Bonn (HBD 1) vor allem Bronchial-, Mama- und Kolon-Karzinome, in Borken (HBD 10) Bronchial-Karzinome und in Hagen (HBD 14), neben den insgesamt weit verbreiteten Mama- und Bronchial-Karzinomen, auch Leber- und Rektum-Karzinome.

bei allen drei HBDs im Rahmen des Gesamtergebnisses. Bei der funktionalen Selbständigkeit zeigt sich zusammenfassend für die Nutzer aller drei HBDs generell eine niedrige Selbständigkeit bei den motorischen Items, wie Ankleiden und Toilettenbenutzung, und allgemein eine höhere bei den sozialen und kognitiven Items, wie Problemlösung und Verstehen. Ein gravierender Unterschied zwischen den Nutzern der drei HBDs ist anhand dieser Werte somit nicht zu erkennen. Ähnlich verhält es sich mit den vorliegenden Daten zur Symptombelastung der betreuten Patienten. Weder verglichen mit den Gesamtwerten, noch im Vergleich untereinander sind die drei ausgewählten HBDs in den hier aufgeführten Dimensionen als auffallend heterogen zu betrachten<sup>89</sup>.

Schließlich kann auch bei den Daten zu den verwendeten Therapieformen von einer tendenziellen Homogenität ausgegangen werden. So liegen bei der Schmerztherapie alle drei HBDs mit dem höchsten Anteil im oberen Bereich der WHO-Stufen und zwar bei Aufnahme wie bei Abschluss der Versorgung<sup>90</sup>. Die Applikationsformen sind für alle drei HBDs bei Aufnahme hauptsächlich oral. Bei Abschluss der Versorgung zeigen sich zusätzlich noch subkutane Applikationsformen. In allen drei Fällen mussten vor allem Port/Broviac-Katheter sowie transurethrale Blasenkatheeter versorgt werden. Allenfalls beim Aufwand der HBDs für sonstige Therapien waren unterschiedlich hohe Werte zu beobachten: während in Borken etwa 40 % der Behandlungsfälle neben der Schmerztherapie noch anderweitige therapeutische Leistungen erhielten, galt dies in Bonn nur für gut ein Fünftel (21 %) und in Hagen für etwas weniger als ein Drittel der Fälle (28 %). Strahlentherapie, parenterale Ernährung und Flüssigkeitssubstitution machen die am häufigsten genannten Therapieformen aus.

#### *Ambulanter Palliativdienst am Malteser Krankenhaus Bonn (HBD 1)*

Der Ambulante Palliativdienst aus Bonn gehört zu den krankenhausbasierten HBDs. Er zeichnet sich vor allem durch seine langjährige Erfahrung in der Versorgung von Palliativpatienten und damit seine vergleichsweise etablierte Position aus. Hiermit – wie auch mit seiner großen Nähe zu einer Palliativstation – korrespondiert u. a. die weit überdurchschnittlich hohe Patientenzahl dieses Dienstes.

Das Leistungsprofil von HBD 1 lässt vor allem in den Clustern „*Pflegeplanung und Organisation*“ sowie „*Soziale Unterstützung / Patientenbezogene Koordination und Kooperation*“ hohe Anteile erkennen (vgl. Abbildung 12).

In erstgenanntem Cluster dominieren Organisationsleistungen (80 %), gefolgt von Dokumentation (11 %) und Assessment (8 %)<sup>91</sup>. Zu den her-

---

<sup>89</sup> Ein Faktor der hier aufgrund fehlender Daten keine Berücksichtigung finden kann, ist die Qualität der informellen Hilfenetze, die den Patienten zur Verfügung stehen. So ist durchaus denkbar, dass sehr belastbare Angehörige einen Großteil an Pflegeleistungen erbringen, was sich wiederum auf die Leistungsprofile der HBDs auswirken könnte. Ob sich damit allerdings die extrem unterschiedlichen Profile erklären lassen, ist zu bezweifeln.

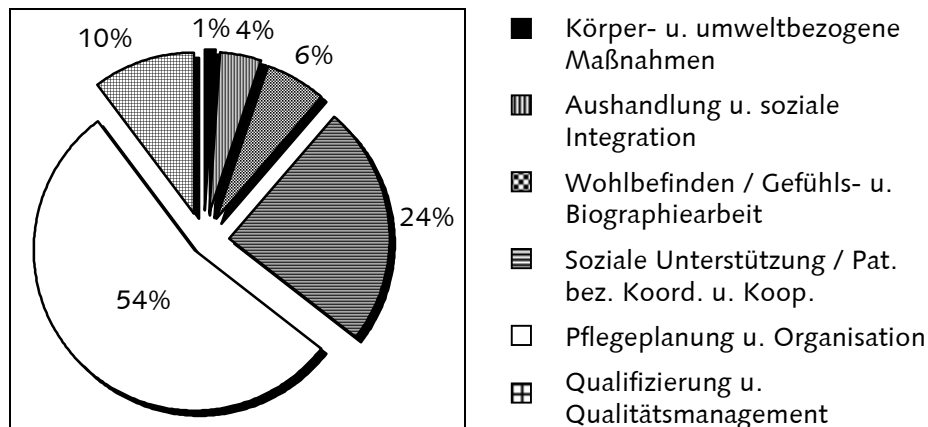
<sup>90</sup> Der Anteil der Patienten, die eine Schmerztherapie der WHO-Stufe III erhalten, liegt in Bonn (HBD 1) bei 63,8 % (Aufnahme) bzw. 75 % (Abschluss der Versorgung) und in Borken (HBD 10) bei 75 % bzw. 69,2 %. Lediglich in Hagen (HBD 14) ist er mit 47,3 % bzw. 61,1 % etwas geringer.

<sup>91</sup> Im Cluster „*Qualifizierung und Qualitätsentwicklung*“ (10 % am Gesamtleistungsvolumen) steht der Leistungskomplex „*Qualitätsentwicklung*“ mit 97 % im Vordergrund. Die am häufigsten dokumentierte Einzelleistung ist die „*Mitwirkung an der wissenschaftlichen Begleitforschung*“ (Z.5) mit 94 %. Einen über alle HBDs vergleichsweise hohen Wert erreicht daneben noch die Leistung

vorstechenden Einzelleistungen mit jeweils weit über 90 % an den jeweiligen Leistungskomplexen zählen:

- „An- und Abfahrt“ (W.1),
- „Fortlaufende Dokumentation / Auswertung der durchgeführten Maßnahmen“ (V.3) und
- „Systematische Symptomerhebung“ (U.4).

Abbildung 12: Leistungsvolumen nach Leistungsclustern (HBD 1)



Im Cluster „Soziale Unterstützung / Patientenbezogene Koordination und Kooperation“ sind vornehmlich die Leistungskomplexe Begleitung und Anleitung von informellen Helfern (58 %) und die patientenbezogene Koordination und Kooperation (42 %) anzuführen. Zu je gleichen Teilen spielen dabei die Einzelleistungen „Systematisches Assessment der Situation von Angehörigen“ (R.1) und „Persönliches Gespräch zur Entlastung / Unterstützung von Angehörigen“ (R.2) eine Rolle. Beide halten mehr als 30 % an dem jeweiligen Leistungskomplex. Darüber hinaus haben „Fallbesprechungen im Pflorgeteam“ (T.1) mit 58 % und „Telefonischer / persönlicher patientenbezogener Kontakt mit betreuenden Ärzten“ (T.3) mit 24 % in dem entsprechenden Leistungskomplex großes Gewicht.

Mit diesem spezifischen Leistungsprofil ist der Bonner HBD in gewisser Hinsicht mit den Diensten aus Düren (HBD 3), Düsseldorf (HBD 4), Erkrath (HBD 5) und Frechen (15) vergleichbar, die einen ähnlich hohen Anteil an Planungs- und Organisationsleistungen aufweisen. Allerdings ist anzumerken, dass für die drei letztgenannten Dienste gilt, dass sie z. T. wesentlich mehr und umfangreichere „Körper- und umweltbezogene Maßnahmen“ erbringen und generell einen geringeren Anteil an psychosozialen Unterstützungsleistungen erkennen lassen. Dies zeigt sich auch, wenn die dokumentierten Leistungen anhand der sozialrechtlichen Kategorisierung miteinander verglichen werden (vgl. Abbildung 13).

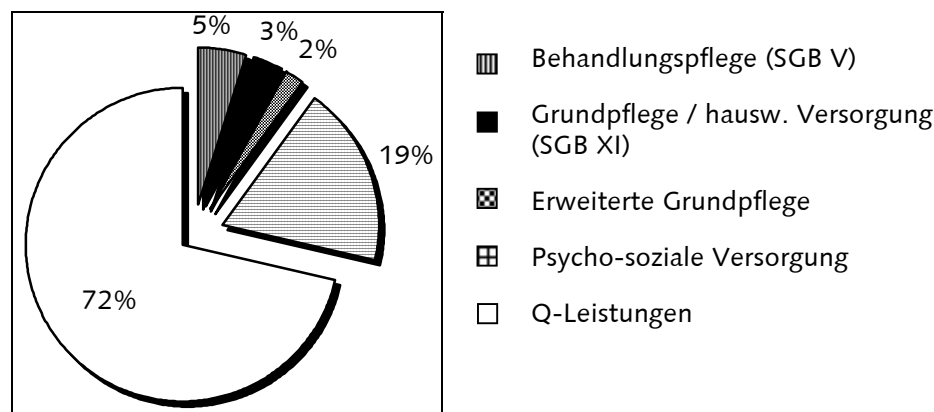
Daran wird deutlich, dass der Bonner HBD nur zu einem ausgesprochen geringen Teil – nämlich zu gerade 8 % – klassische grund- und behandlungspflegerische und damit letztlich auch refinanzierbare Leistungen erbringt. Erklären lässt sich dies nicht zuletzt durch die Tatsache, dass HBD

---

„Aktive Mitwirkung an Tagungen / Kongressen / Konferenzen (z. B. Vortrag)“ (Z.4) mit immerhin 4 % an diesem Leistungskomplex.

1 diese und vergleichbare patientennahe Pflege- und Versorgungsleistungen im Wesentlichen anderen Leistungsanbietern – insbesondere regelversorgenden Pflegediensten – überantwortet. Dies schlägt sich beispielsweise darin nieder, dass nur für 32 % der von HBD 1 im Erhebungszeitraum betreuten Fälle eine ärztliche Verordnung nach § 37 SGB V vorlag und lediglich 34 % Anspruch auf Leistungen nach SGB XI geltend machen konnten.

Abbildung 13: Leistungsvolumen nach sozialrechtlichen Kategorien (HBD 1)<sup>92</sup>



Das favorisierte Kooperationsmodell und die daraus vermutlich resultierenden Schnittstellenprobleme können zudem den erhöhten Leistungsanteil im Bereich patientenbezogener Kooperation und Koordination erklären. Dabei fällt jedoch auf, dass sich HBD 1 zwar vornehmlich auf die Wahrnehmung von Organisations- und Anleitungsaufgaben konzentriert, dass diese bei näherer Betrachtung allerdings in einem vergleichsweise begrenzten Rahmen wahrgenommen werden. Sowohl die Spannweite der real durchgeführten Leistungen, als auch die zeitliche Dauer der patienten- oder angehörigennahen Pflege- und Versorgung ist bei dem Bonner HBD trotz weitgehend vergleichbarer Patienten und – vermutlich zumindest in Grundzügen vergleichbaren Bedarfs- und Problemlagen – geringer als bei den übrigen HBDs. Auf diese Weise ist es dem Bonner Dienst (HBD 1) möglich, für viele Patienten ein mehr oder weniger eng begrenztes und funktional auf Überleitungs- und Koordinationsfunktionen zugeschnittenes Leistungsangebot zu realisieren.

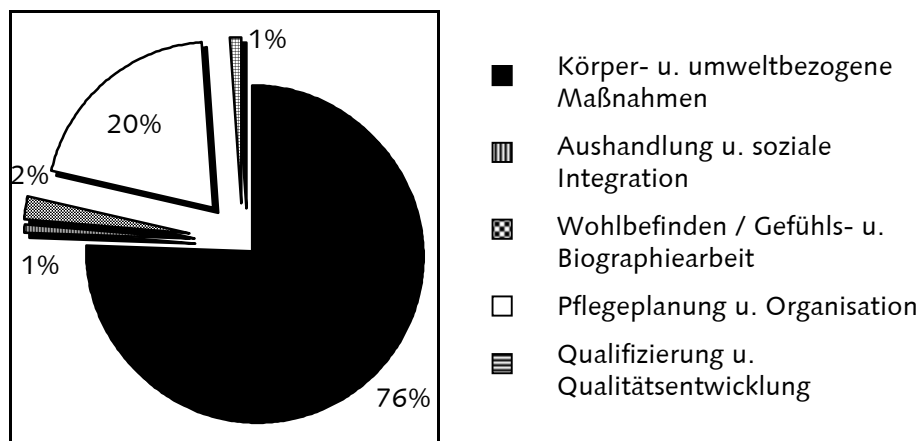
#### *„Palliative Care“ im Caritas-Senioren-Service West-Münsterland Borken (HBD 10)*

HBD 10 aus Borken gehört zu den ländlich-strukturierten und gemeindebasierten Diensten des Modellprojekts, die eine große Nähe zur ambulanten Regelversorgung aufweisen. Die Zahl der im Erhebungszeitraum versorgten Patienten bewegt sich verglichen mit den übrigen HBDs im unteren Mittelfeld.

<sup>92</sup> Der Leistungskomplex „erweiterte Behandlungspflege“ macht lediglich 0,1 % am Gesamtleistungsvolumen aus und wird nicht in der Grafik berücksichtigt.

Wie Abbildung 14 dokumentiert, zeigt das Leistungsprofil dieses Dienstes mit einem Anteil von 76 % ein gegenüber anderen HBDs klar erkennbares Übergewicht des Clusters „Körper- und umweltbezogene Maßnahmen“. Ein annähernd vergleichbares Profil findet sich allenfalls noch bei HBD 13 (Duisburg). Von dem zuvor vorgestellten Bonner HBD 1 hebt sich HBD 10 (Borken) dagegen geradezu diametral ab.

Abbildung 14: Leistungsvolumen nach Leistungsclustern (HBD 10)<sup>93</sup>



Bei näherer Betrachtung stellt der Leistungskomplex „Wundversorgung / Prophylaxe / Spezielle Pflegetherapien“ mit 35 % den größten Einzelposten, gefolgt von den Leistungskomplexen „Ausscheidung“ (26 %) und „Mobilität“ (21 %). Der in vielen anderen Fällen oftmals im Vordergrund stehende Leistungskomplex der persönlichen Hygiene spielt dagegen eine nachgeordnete Rolle.

Dominierende Einzelleistung ist unzweifelhaft die „Wundversorgung / Verbände (ohne Gefäßzugänge / Katheter / Sonden)“ (E.2) mit 97 % an dem entsprechenden Leistungskomplex. Ebenfalls eine häufig erbrachte Einzelleistung ist die „Reinigung / Versorgung künstlicher Ausgänge (inkl. Blasenkatheter / Anus Praeter)“ (C.2) mit 95 % am Leistungskomplex „Ausscheidung“ (C). Dieser hohe Anteil an therapeutisch-technischen Leistungen korrespondiert mit der zuvor gemachten Beobachtung, dass die von HBD 10 betreuten Patienten noch deutlich häufiger in Behandlungsprozesse eingebunden sind. Eine Erklärung für diese Besonderheit ist in den vorliegenden Daten allerdings nicht auszumachen, zumal sich die Nutzer dieses HBDs – gemessen an den übrigen Merkmalen – kaum von denen anderer Dienste unterscheiden.

Ebenso bemerkenswert ist der mit 20 % vergleichsweise geringe Anteil des Clusters „Pflegeplanung und Organisation“ am Gesamtleistungsvolumen von HBD 10<sup>94</sup>. Koordinations- und Kooperationsleistungen spielen

<sup>93</sup> Der Leistungscluster „Soziale Unterstützung / Patientenbezogenen Koordination und Kooperation“ macht lediglich einen Anteil von 0,4 % am Gesamtleistungsvolumen aus und wird somit in der Grafik nicht berücksichtigt.

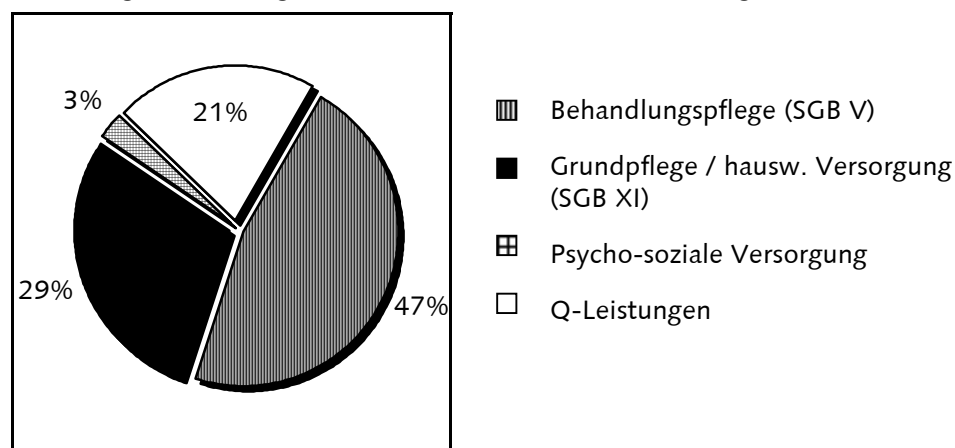
<sup>94</sup> Deutlich unterhalb des Durchschnitts liegen die für den Cluster „Qualifizierung und Qualitätsentwicklung“ dokumentierten Anteile von gerade noch 1 % am Gesamtleistungsvolumen. Überwiegend handelt es sich hier um die Einzelleistung „Mitwirkung an der wissenschaftlichen Begleitforschung“ (Z.5), die 100 % am Leistungskomplex „Qualitätsentwicklung“ (Z) hält.

dabei so gut wie keine Rolle<sup>95</sup> und selbst der Leistungskomplex „Assessment“ (U) ist mit gerade noch 0,5 % am hier betrachteten Cluster weit abgeschlagen. Deutlich größere Bedeutung haben dagegen:

- „Pflegeplanung / Dokumentation“ (V) mit 34 % und
- „Organisation“ (W) mit 66 %.

Obwohl sich auch hinter diesem letztgenannten Wert nahezu vollständig die Einzelleistung „An- und Abfahrt“ (W.1) verbirgt, scheinen Fahrt- und Wegezeiten für den ländlich strukturierten HBD 10 damit eine vergleichsweise geringere Bedeutung zu haben, als für den städtisch strukturierten Bonner Dienst (HBD 10).

Abbildung 15: Leistungsvolumen nach sozialrechtlichen Kategorien (HBD 10)<sup>96</sup>



Wie Abbildung 15 veranschaulicht, fügt sich HBD 10 mit seinem Leistungsprofil in erstaunlicher Weise in die von sozialrechtlicher Seite vorgegebenen Rahmenbedingungen häuslicher Pflege und Versorgung. Bei drei viertel der erbrachten und dokumentierten Gesamtleistungen handelt es sich um grund- und behandlungspflegerische Leistungen, wobei die Behandlungspflege und damit Leistungen der Krankenbehandlung (SGB V) mit 47 % ein deutliches Übergewicht haben. Dies spiegelt sich auch in folgenden Daten: Für 90 % der im Erhebungszeitraum betreuten Patienten lag eine ärztliche Verordnung nach SGB V vor, dagegen hatten lediglich 20 % Anspruch auf Leistungen nach SGB XI. Hierdurch dürfte sich HBD 10 deutlich von klassischen Sozialstationen unterscheiden, die sich in jüngster Zeit vornehmlich der Versorgung von Pflegeversicherungspatienten mit leichtem, vornehmlich grundpflegerischen und hauswirtschaftlichen Unterstützungsbedarf gewidmet haben (vgl. Schaeffer 2002). Auffallend ist das nahezu vollständige Fehlen von Leistungen der erweiterten Grund- und Behandlungspflege wie auch der insgesamt bescheidene Anteil an psycho-sozialen Unterstützungsleistungen. Letzteres lässt darauf schließen, dass Informations-, Beratungs- und Anleitungsfunktionen im Pflege-

<sup>95</sup> Dokumentiert wurde für den Leistungskomplex „Koordination und Kooperation“ (X) gerade einmal ein Anteil von 0,006 % am Leistungscluster „Pflegeplanung und Organisation“.

<sup>96</sup> Die Kategorien „erweiterte Behandlungspflege“ (0,03%) und „erweiterte Grundpflege“ (0,2 %) werden aufgrund ihrer geringen Bedeutung in der Grafik nicht mehr berücksichtigt.

alltag des Borkener Dienstes (HBD 10) eine – gemessen an den Bedarfslagen der Nutzer (vgl. Kap. II und Schaeffer et al. 2003) – zu geringe Rolle spielen. Ähnliches gilt für Koordinations- und Kooperationsleistungen, denen – wie zuvor aufgezeigt – trotz ihrer zentralen Bedeutung von den HBDs im Pflegealltag wenig Aufmerksamkeit gewidmet wird.

*Gesundheits- und sozialpflegerisches Zentrum Caritasverband Hagen e. V. (HBD 14)*

Der dritte hier ins Auge gefasste Dienst HBD 14 (Hagen) ist ähnlich wie HBD 10 (Borken) als gemeindebasiert zu charakterisieren, liegt im Unterschied zu diesem allerdings in einer Kernstadt. Zu den regionalen Besonderheiten dieses HBDs zählt ein hoher Anteil an über 65-Jährigen an der Gesamtbevölkerung und an Pflegebedürftigen nach SGB XI (vgl. Ewers et al. 2001). Dieser Faktor hat – wie aufgezeigt – auf die Nutzer des HBDs allerdings kaum Auswirkungen. Rein mengenmäßig bewegt sich HBD 14 mit der Zahl der von ihm versorgten Patienten im oberen Mittelfeld, bei den dokumentierten Leistungstagen sogar noch deutlich darüber.

Abbildung 16: Leistungsvolumen nach Leistungsclustern (HBD 14)<sup>97</sup>

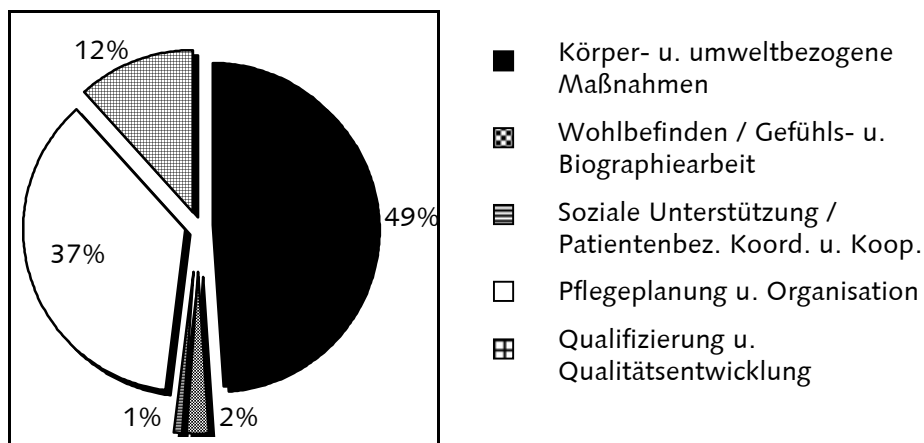


Abbildung 16 dokumentiert ein Leistungsprofil, das auf den ersten Blick zwischen dem des Bonner (HBD 1) und dem des Borkener (HBD 10) Dienstes angesiedelt zu sein scheint. Eine nähere Betrachtung offenbart jedoch einige Besonderheiten, die eine solche Einordnung erschwert. Hierzu gehört beispielsweise, dass etwa die Hälfte der erbrachten und dokumentierten Leistungen aus dem Cluster „Körper- und umweltbezogene Maßnahmen“ stammen. Auffallend ist daran der mit 63 % hohe Anteil an Maßnahmen aus den Leistungskomplexen „Persönliche Hygiene“ (A) und „Mobilität“ (D). Zu den dominierenden Einzelleistungen zählen „Waschen im Bett / Stuhl“ (A.1) mit 81 % und „Sonstige Körperpflege (Haarpflege, Rasieren, Zahn- und Mundpflege)“ (A.3) mit 18 % an der Hygiene sowie „Lagern / Betten“ (D.1) mit 52 % bei der Mobilität.

Dagegen machen spezielle pflegetherapeutische Leistungen (Komplex E) gerade noch 18 % an dem hier betrachteten Leistungscluster aus – be-

<sup>97</sup> Der Leistungscluster „Aushandlung und soziale Integration“ wird aufgrund seiner geringen Bedeutung von 0,1 % in der Grafik nicht berücksichtigt.



deutend mehr als bei dem Bonner Dienst (HBD 1), dafür aber auch entscheidend weniger als bei dem strukturell eher vergleichbaren HBD 10 (Borken). Hervorzuheben ist, dass in Hagen in diesem Zusammenhang die Einzelleistung „Durchführung von basaler Stimulation / Kinästhetik / Bobath-Techniken“ (E.12) mit 54 % an der Spitze steht, gefolgt von der „Durchführung verschiedener Prophylaxen (Trombose / Pneumonie etc.)“ (E.6) mit 38 % an dem hier ins Auge gefassten Leistungskomplex.

An zweiter Position im Gesamtleistungsvolumen von HBD 14 (Hagen) folgen Leistungen aus dem Cluster „*Pflegeplanung und Organisation*“ mit einem Anteil von 37 %. Weit abgeschlagen mit gerade noch 0,5 % an diesem Cluster finden sich Koordinations- und Kooperationsaufgaben, zumal wenn berücksichtigt wird, dass es sich dabei mit einem Anteil von 76 % vornehmlich um die nach innen gerichtete Einzelleistung „Teambesprechung (nicht-patientenbezogen)“ (X.1) handelt. Ähnlich geringe Bedeutung haben in Hagen (HBD 14) auch Dokumentations- und Planungsaufgaben<sup>98</sup> mit gerade noch 0,6 % an diesem Cluster<sup>99</sup>. Weitaus gewichtiger sind Assessment- (13 %) und Organisationsleistungen (86 %), wobei es sich hierbei in erster Linie um die Einzelleistungen „Systematische Symptomerhebung“ (U.4) mit 88 % sowie „An- und Abfahrt“ (W.1) mit 99,9 % an dem entsprechenden Leistungskomplex handelt. Fahrt- und Wegezeiten spielen somit bei dem hier betrachteten städtischen HBD 14 durchaus eine wichtige Rolle, wenn gleich sie bei weitem nicht so zentral sind, wie bei einigen anderen HBDs, darunter auch dem Bonner Dienst (HBD 1).

Abbildung 17: Leistungsvolumen nach sozialrechtlichen Kategorien (HBD 14)<sup>100</sup>

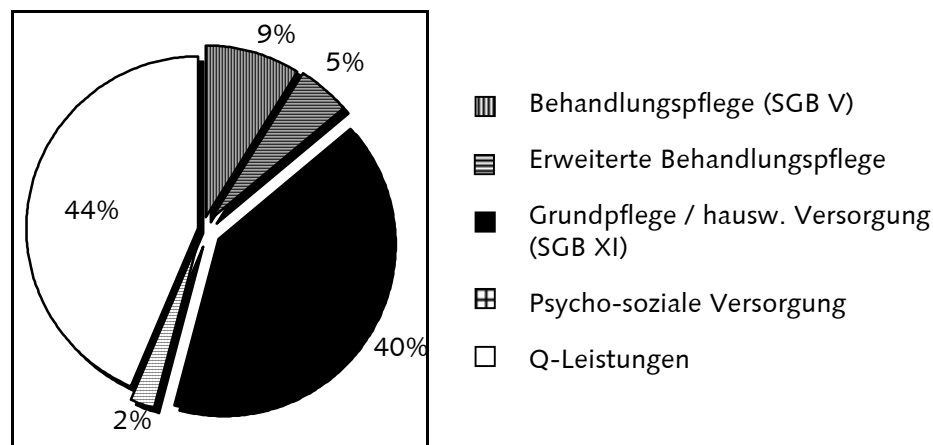


Abbildung 17 zeigt das Leistungsprofil des Hagener Dienstes (HBD 14) noch einmal aus einer sozialrechtlichen Perspektive. Dabei zeigen sich

<sup>98</sup> Unberücksichtigt bleibt hier die Beteiligung an der wissenschaftlichen Begleitforschung die den mit 12 % am Gesamtleistungsvolumen durchaus beachtlichen Leistungscluster „*Qualifizierung und Qualitätsentwicklung*“ dominiert. 99,7 % entfallen auf den Komplex „Qualitätsentwicklung“ (W) und davon wiederum 99,9 % auf die Einzelleistung „Mitwirkung an der wissenschaftlichen Begleitforschung“ (Z.5).

<sup>99</sup> Zu 90 % wurde die Einzelleistung „Fortlaufende Dokumentation / Auswertung der durchgeführten Maßnahmen“ (V.3) erbracht.

<sup>100</sup> Der Leistungskomplex „erweiterte Grundpflege“ (0,03 %) wird nicht in der Grafik abgebildet.

deutlich die beiden annähernd gleich großen Anteile von Querschnittleistungen (44 %) einerseits und grundpflegerischen Leistungen (40 %) andererseits. Hierin hebt sich HBD 14 deutlich von den anderen HBDs ab. Einen höheren Anteil mit 44 % hält lediglich HBD 13 (Duisburg), einen vergleichbar hohen mit 39 % HBD 11 (Lennestadt), gefolgt von HBD 16 (Wuppertal) mit 33 %. Bei all diesen Diensten zeigen sich jedoch in den anderen Werten bemerkenswerte graduelle Abweichungen.

Der Behandlungspflegeanteil liegt bei HBD 14 (Hagen) mit 9 % durchaus im Mittel über alle HBDs, bemerkenswerter ist da schon der Anteil von 5 % für die erweiterte Behandlungspflege, hinter dem sich vor allem die zuvor angesprochene und ansonsten von anderen HBDs kaum durchgeführte Einzelleistung „Basale Stimulation / Kinästhetik / Bobath-Techniken“ (E.12) verbirgt. Zur Erinnerung: Bei dem Bonner Dienst (HBD 1) lag der Anteil der erweiterten Behandlungspflege bei 0,1 %, bei dem Borkeener (HBD 10) sogar bei verschwindenden 0,03 %.

Bemerkenswert ist, dass 64 % der von HBD 14 versorgten Patienten – und damit ein vergleichsweise hoher Anteil – Anspruch auf Leistungen nach SGB XI hat. Hinzu kommt, dass – ähnlich wie bei HBD 10 – für 90 % der im Erhebungszeitraum versorgten Patienten eine Verordnung nach § 37 SGB V vorlag. HBD 14 (Hagen) dürfte damit über die – gemessen an den beiden anderen Diensten – solideste Finanzierungsgrundlage verfügen.

Schließlich ist auch hier auf die geringe Bedeutung von psycho-sozialen und edukativen Leistungen sowie Kooperations- und Koordinationsmaßnahmen hinzuweisen. In der Summe scheint HBD 14 (Hagen) damit – von einigen wenigen Abweichungen abgesehen – klassischen regelversorgenden ambulanten Pflegediensten mit seinem Leistungsprofil am nächsten zu kommen. Auch fügt sich dieser Dienst relativ gut in die Finanzierungsoptionen der gesetzlichen Pflegeversicherung, zumindest wenn dabei die geringe Zahl der Patienten mit einer gültigen Einstufung in eine der drei Pflegestufen nach SGB XI außer Acht bleibt. Offen ist allerdings, ob einerseits das erkennbare Leistungsprofil den spezifischen Bedarfslagen der Patienten in der letzten Lebensphase zu entsprechen vermag und ob angesichts der großen Bedeutung grundpflegerischer Leistungen andererseits die Personalzusammensetzung dieses HBDs in jedem Fall als leistungsgerecht bezeichnet werden kann.

Die bisherigen Ausführungen sollen genügen, um zu verdeutlichen,

- (1) wie ausgesprochen heterogen die Leistungsprofile der einzelnen, hier berücksichtigten HBDs ausfallen und welch unterschiedliches Bild sie damit vom realen Leistungsgeschehen der häuslichen Palliativpflege und -versorgung vermitteln;
- (2) wie schwierig es ist, einen direkten Zusammenhang zwischen den heterogenen Leistungsprofilen und den anhand der erfassten Merkmale als weitgehend homogen zu bezeichnenden Nutzergruppen sowie deren spezifischen Bedarfs- und Problemlagen herzustellen;
- (3) wie sehr offenbar konzeptionelle Vorstellungen der einzelnen HBDs das Leistungsgeschehen und die Gewichtung zentraler Elemente der häuslichen Palliativpflege (z. B. psycho-soziale, edukative und koordinierende Leistungen) beeinflussen und

- (4) wie unterschiedlich sich die einzelnen HBDs mit ihren Leistungsprofilen im sozialrechtlichen Rahmen positionieren und wie schwach oder stark ausgeprägt damit die Möglichkeiten zur finanziellen Absicherung ihrer Arbeit ausfallen.

Eine Erklärung dieser Unterschiede war basierend auf den erarbeiteten explorativen Daten nicht möglich. Hierzu hätte es einer intensiveren Beschäftigung mit jedem einzelnen HBD bedurft. Erforderlich wären beispielsweise *Einzelfallstudien*, um das reale Leistungsgeschehen direkt vor Ort untersuchen, die dokumentierten Daten mit Informationen über die konkreten Patienten, ihren Pflege- und Versorgungsbedarf sowie entsprechenden Beobachtungen der Leistungserbringung absichern sowie die diversen Einflussfaktoren auf das Leistungsgeschehen (z. B. das Ordnungsverhalten der Ärzte) entweder kontrollieren oder aber in ihren Wirkungen zumindest abschätzen zu können. Dies war im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitforschung nicht möglich und bleibt insofern späteren Untersuchungen vorbehalten.

#### 4. Schlussbetrachtung

Im Rahmen der Prozesserhebung wurde von Seiten der wissenschaftlichen Begleitforschung danach gefragt, welche konkreten Leistungen in einem zuvor definierten Zeitraum bei der häuslichen Pflege und Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase von wem, zu welchen Zeiten und in welchem Umfang erbracht wurden. Intendiert war damit, die Informationsbasis über das palliativ-pflegerische Leistungsgeschehen zu erweitern, einen ersten Einblick in den häuslichen Versorgungsalltag zu gewinnen und eine rationale Grundlage für die künftige Planung und Gestaltung dieses speziellen Pflegeangebots für Menschen in der letzten Lebensphase zu schaffen. Einige der gesammelten Erkenntnisse sollen hier abschließend resümierend kommentiert werden.

- Zu den unzweifelhaft ins Auge stechenden Beobachtungen zählt die *große Bedeutung von Fahrt- und Wegezeiten* für das Leistungsgeschehen der häuslichen Palliativpflege. In diesem Zusammenhang wird auf den zugehenden Charakter dieser Form der Versorgung hinzuweisen sein. Anders als im stationären Sektor oder auch bei der ambulanten ärztlichen Versorgung, müssen sich die Helfer bei der häuslichen Palliativpflege direkt in die Wohnung des Patienten oder auch seiner Angehörigen begeben. Damit kann – wie aufgezeigt – zuweilen ein erheblicher Aufwand verbunden sein, zumal dann, wenn dieser Weg – wie bei Schwerkranken und Sterbenden durchaus zu erwarten – unter Umständen sogar mehrmals täglich bewältigt werden muss. Aber auch bei weiträumigen Einzugsgebieten oder aber angesichts schwieriger Verkehrsverhältnisse, stellen sich besondere Herausforderungen. Dabei wird freilich nicht auszuschließen sein, dass sich an der einen oder anderen Stelle Möglichkeiten finden, den Aufwand für Fahrt- und Wegezeiten durch eine stärkere Regionalisierung der Einzugsgebiete oder auch eine effizientere Routen- und Dienstplanung zu reduzieren und so vorhandene Rationalisierungsreserven auszuschöpfen. Basierend auf den vorliegenden Befunden gelingt es einigen HBDs schon heute besser als anderen, ihr Einzugsgebiet ein-

zugrenzen und ihre Fahrt- und Wegezeiten auf ein möglichst niedriges Niveau zu drücken. Ungeachtet dessen ist die räumliche Distanz zwischen den Patienten und ihren Helfern ein Konstitutionskriterium häuslicher Palliativpflege, dem bei der weiteren Konturierung dieses Angebots unzweifelhaft ein hohes Maß an Aufmerksamkeit gebührt.

- An einigen Stellen finden sich in den vorliegenden Daten Hinweise auf eine *Diskrepanz zwischen durchgeführten Leistungen und der Qualifikation des eingesetzten Personals*. Die Hälfte der dokumentierten Leistungen wurden demnach von Pflegekräften mit Palliative-Care-Kurs realisiert, obwohl zu weiten Teilen technisch-instrumentelles Versorgungshandeln (das so genannte „hands-on-nursing“) das Leistungsgeschehen dominiert. Als Erklärung hierfür könnte dienen, dass mit dem Modellprojekt ausdrücklich intendiert war, palliativ-pflegerische Expertise in die häusliche Pflege und Versorgung einzuführen, weshalb vorrangig diese Kräfte zum Einsatz kamen. Auch werden die auf eine strikte Trennung der Palliativpflege von der Regelversorgung ausgerichteten Vorgaben der das Modellprojekt tragenden Kranken- und Pflegekassen (vgl. Ewers et al. 2001) sich in dieser Richtung ausgewirkt und somit kontraproduktive Wirkung entfaltet haben. Ungeachtet dessen scheinen sich die Pflegespezialisten aber noch allzu häufig mit traditionellen technisch-instrumentellen Pflegeleistungen aufzuhalten, anstatt sich auf die dringend erforderlichen Aufgaben aus den Bereichen Supervision, Edukation, Koordination und Kooperation zu konzentrieren. Den Einsatz des vorgehaltenen Personals mit dem realen Leistungsgeschehen und den damit verbundenen Qualifikationsanforderungen wie auch den vorliegenden Erkenntnissen über die Anforderungsprofile auf Seiten der Patienten und Angehörigen abzugleichen, ist demnach eine von den HBDs vordringlich zu bewältigende Entwicklungsaufgabe.
- Entgegen der Verlautbarungen aus Kreisen der Palliativ- und Hospizbewegung fällt in dem hier dokumentierten Leistungsgeschehen die *nachrangige Rolle der systematischen psycho-sozialen Unterstützung von Patienten und Angehörigen* ins Auge. Dabei mag einzuwenden sein, dass viele der in den Leistungsclustern „*Aushandlung und soziale Integration*“ sowie „*Wohlbefinden / Gefühls- und Biographiearbeit*“ enthaltenen Einzelleistungen wenig trennscharf formuliert und somit von den formellen Helfern nur schwerlich einzuordnen waren. Hinzu kommt, dass möglicherweise viele dieser Leistungen von informellen Helfern oder aber solchen aus dem Sozialbereich (z. B. Sozialarbeitern, Psychologen) erbracht und insofern nicht dokumentiert wurden. Dennoch fällt auf, dass einerseits die einzelnen HBDs diesen Leistungen in ihren Profilen unterschiedlich großen Raum geben und dass andererseits insbesondere alltagsnahe und lebensweltliche Formen der Unterstützung ausgesprochen selten erbracht wurden. Gerade die spezifische Situation von Menschen in der letzten Lebensphase erfordert aber, diesen Leistungen bei der künftigen Konturierung dieses häuslichen Pflege- und Versorgungsangebots ein höheres Maß an Aufmerksamkeit zu widmen und nach Formen zu suchen, wie dem Unterstützungsbedarf der Nutzer in diesen Bereichen hinreichend begegnet werden kann.

- Insgesamt scheint angesichts der vorliegenden Befunde fraglich, inwieweit es den HBDs im Pflegealltag bereits gelingt, sich den spezifischen Bedarfs- und Problemlagen ihrer Nutzer anzupassen und die *überfällige Individualisierung des Leistungsgeschehens* einzuleiten. Dies zeigt sich beispielsweise, wenn es um die Leistungserbringung zu bislang ungewöhnlichen Zeiten – insbesondere in den Nachtstunden oder auch an Wochenenden – geht. Zwar beschränken sich die HBDs keineswegs nur auf die klassischen Kernarbeitszeiten der ambulanten Pflege. Auffallend ist dennoch der geringe Anteil an Leistungen in den Abend- und Nachtstunden, obwohl gerade zu diesen Zeiten der Unterstützungsbedarf der Patienten und ihrer Angehörigen erfahrungsgemäß besonders hoch ist. Diese Zeiten einzig und allein durch Rufbereitschaften und Kooperationen mit anderen Anbietern (z. B. stationären Hospizen) abzudecken, erscheint nur bedingt tragfähig. Hier wird sorgfältig zu prüfen sein, welche Möglichkeiten den HBDs zur Verfügung stehen, um tatsächlich eine Rund-um-die-Uhr-Versorgung sicherzustellen und sich dabei in ihren Leistungsprozessen weitgehend den Rhythmen der (potentiellen) Nutzer und damit ihren Bedarfs- und Problemlagen anzupassen.
- Bemerkenswert ist bei der Betrachtung der Leistungsprofile der HBDs wie auch des Leistungsgeschehens insgesamt die *unterschiedliche Bedeutung spezieller pflegetherapeutischer Leistungen* und darunter insbesondere solcher, die hier als „erweiterte Behandlungspflege“ kategorisiert wurden. Wie zuvor ausgeführt, lässt sich der unterschiedliche Anteil dieser Leistungen an den jeweiligen Gesamtleistungsvolumina nur bedingt mit der spezifischen Situation der Nutzer erklären. Naheliegender ist, dass eine unterschiedliche Behandlungsphilosophie auf Seiten der verordnenden Ärzte als Einflussfaktor in Frage kommt. Hierüber liegen jedoch keine Informationen vor. Warum der eine Dienst bei durchaus vergleichbarer Klientel also häufiger Infusionstherapien und vergleichbar anspruchsvolle Leistungen (z. B. die Katheterisierung) durchführt, der andere hingegen nicht, muss an dieser Stelle offen bleiben. Die Bedeutung dieser speziellen Pflegeleistungen für die Sicherstellung der häuslichen Palliativpflege und -versorgung darf jedoch keineswegs unterschätzt werden, insbesondere wenn künftig Patienten durchaus auch in früheren Krankheitsstadien und mit einem höheren pflegetherapeutischen Unterstützungsbedarf in die häusliche Pflege und Versorgung entlassen werden sollen. Hier die erforderlichen Klärungs- und Diskussionsprozesse zwischen den HBDs und niedergelassenen Ärzten anzustoßen und zu befördern, ist eine der Zukunft vorbehaltene Aufgabe.
- Immer wieder wird gerade auch in der Palliativpflege und -versorgung die enge Zusammenarbeit unterschiedlicher Leistungserbringer hervorgehoben. Umso erstaunlicher ist, der *geringe Stellenwert von Kooperations- und Koordinationsleistungen* im Leistungsgeschehen der häuslichen Palliativpflege und -versorgung. Zwar zeigen sich zwischen den HBDs durchaus gewisse Unterschiede. Dennoch dominiert die nach innen gerichtete Kooperation (z. B. in Form von Teamsitzungen), wohingegen die Zusammenarbeit mit externen Leistungsanbietern – insbesondere auch den niedergelassenen Ärzten – weniger häufig dokumentiert wurde. Ähnlich verhält es sich mit koordinierenden

Aufgaben, die für die Sicherstellung einer häuslichen Palliativpflege und -versorgung zweifelsohne besondere Bedeutung besitzen. Diesen anspruchsvollen Aufgaben Rechnung zu tragen und ihnen im Leistungsgeschehen breiteren Raum zu geben, erscheint angesichts der spezifischen Herausforderungen, die mit dieser Form der Pflege und Versorgung verbunden sind, unabdingbar. Es wird demnach zu überlegen sein, wie die bereits erbrachten Kooperations- und Koordinationsleistungen den hohen Anforderungen entsprechend ausgeweitet und systematisiert werden können.

- Bleibt schließlich noch auf zwei andere Beobachtungen einzugehen: Zum einen die *ausgeprägte Heterogenität der Leistungsprofile* der einzelnen HBDs und zum anderen das *schwache Engagement im Bereich der Qualitätsentwicklung und -sicherung*. Beide Beobachtungen werden hier bewusst miteinander verknüpft, entsteht basierend auf den vorliegenden Befunden doch der Eindruck, dass dringend erforderliche konzeptionelle Klärungsprozesse wie auch eine qualitätsorientierte Standardisierung der Leistungsangebote der häuslichen Palliativpflege und -versorgung von Seiten der HBDs noch weitaus zu wenig Aufmerksamkeit erfahren. Zwar ist der Einsatz der Dienste bei der Realisierung der wissenschaftlichen Begleitforschung und damit auch bei der Erarbeitung der hier vorgelegten Erkenntnisse besonders zu würdigen. Wie aufgezeigt, wurden von Seiten der HBDs zum Teil bedeutende zeitliche und personelle Ressourcen für die Prozesserhebung und die damit verbundenen Dokumentationsaufgaben aufgewendet. Erstaunlich ist allerdings der geringe in den Daten erkennbare Beitrag zur (Weiter-)Entwicklung von Konzepten, Leitlinien und Standards oder zur Qualitätsentwicklung durch die Teilnahme an überbetrieblichen Qualitätszirkeln. Dies mag einer der Faktoren sein, der zu den so unterschiedlichen Leistungsprofilen beigetragen hat. Sich über die Ziele und Inhalte häuslicher Palliativpflege zu verständigen, das Leistungsgeschehen in den eigenen Reihen einer kritischen Revision zu unterziehen und untereinander abzustimmen, ist für die Weiterentwicklung dieses pflegerischen Handlungsfeldes unverzichtbar. Die vorliegenden Befunde können hierzu als Ausgangsbasis dienen.

Die Ergebnisse der Prozesserhebung sind kaum in der Lage, alle offenen Fragen zum Leistungsgeschehen der häuslichen Palliativpflege und -versorgung zu beantworten. Dem stehen nicht zuletzt zahlreiche methodische Probleme entgegen, die zu bewältigen in dem hier gegebenen Rahmen kaum möglich war. Die Befunde tragen explorativen Charakter und haben somit eine begrenzte Reichweite. Um dem zu begegnen, wird der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit diesem Handlungsfeld künftig hohe Priorität einzuräumen sein. Ungeachtet dessen haben die erarbeiteten Einblicke in das reale palliativ-pflegerische Leistungsgeschehen eine notwendige Grundlage geschaffen, auf der nunmehr wichtige und – wie der internationale Vergleich zeigt – längst überfällige Diskussions- und Klärungsprozesse über die (häusliche) Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase in NRW angestoßen und befördert werden können

## 5. Literatur und Anhang

- Bartholomeyczik S (2000): Stand der Pflegezeitbemessung in Deutschland – Anforderungen aus der Sicht der Pflegewissenschaft. In: KDA – Kuratorium Deutsche Altershilfe (Hg.): Erforderlicher Pflegezeit- und Personalbedarf in vollstationären Einrichtungen. Köln: KDA, 22-26
- Bartholomeyczik S, Hunstein D (2000): Erforderliche Pflege – zu den Grundlagen der Personalbemessung. *Pflege und Gesellschaft* 4 (5), 105-109
- Bartholomeyczik S, Hunstein D (2001): Pflege nach Minuten. Zeitkorridore in der Begutachtung nach SGB XI auf dem Prüfstand. *Dr. med. Mabase* 129 (Jan./Feb.), 34-38
- Beikirch E, Korporal J (2000): Ambulante Pflege: Sozialrechtliche, strukturelle und ökonomische Rahmenbedingungen und Entwicklung. In: Rennen-Allhoff B, Schaeffer D (Hg.): Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim: Juventa, 611-637
- Brosziewski A, Brügger U (2001): Zur Wissenschaftlichkeit von Messinstrumenten im Gesundheitswesen: Am Beispiel der Methode LEP. *Pflege* 14 (1), 59-66
- Edwardson SR, Giovanetti PB (1994): Nursing Workload Measurement Systems. *Annual Review of Nursing Research* 12 ( ), 95-123
- Ewers M (1998): Pflegequalität. Arbeitsbuch für die ambulante Pflege bei Aids. Deutsche Aids-Hilfe e.V. (Hg.). Hannover: Schlütersche
- Ewers M (2002): Implikationen therapeutisch-technischer Innovationen für die Pflege: Das Beispiel der häuslichen Infusionstherapie. In: Schaeffer D, Ewers M (Hg.): Ambulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker. Bern: Huber, 258-285
- Ewers M, Fuhr A, Günnewig J (2001): Palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste in NRW. Teilergebnisse eines Modellprojekts. P01-114, Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld: IPW
- Fischer W (1995): Leistungserfassung und Patientenkategorisierung in der Pflege. Aarau: VESKA
- Hildenbrand B (1991): Alltag als Therapie. Ablöseprozesse Schizophrener in der psychiatrischen Übergangseinrichtung. Bern: Huber
- Pleschberger S (2001): Palliative Care: Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen. P01-113, Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld: IPW
- Schaeffer D (2002): Ambulante Schwerkrankenpflege: Entwicklungen und Herausforderungen in Deutschland. In: Schaeffer D, Ewers M (Hg.): Ambulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker. Bern: Huber, 17-44
- Schaeffer D, Günnewig J, Ewers M (2003): Versorgung in der letzten Lebensphase. Analyse einzelner Fallverläufe. P03-120. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld: IPW
- Schaeffer D, Moers M (1995): Ambulante Pflege von HIV- und Aids-Patienten. P95-201. Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health im Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB). Berlin: WZB

- Scharl B (2001): Familienhilfe, Lernhilfe, Betreuter Umgang. Betreuungshilfe für Kinder und Familien in Notsituationen. Ein Beispiel vereinfachter Laienhilfe. *Sozialmagazin. Die Zeitschrift für Soziale Arbeit* 26 (4), 32-42
- Schwarzmann B (1999): Grund- und Behandlungspflege – Zwei Begriffe mit weitreichenden Folgen für die berufliche Pflege. *Pflege* 12 (2), 118-124
- Strauss A, Fagerhaugh S, Suczek B, Wiener C (1985): *Social Organization of Medical Work*. Chicago: The University of Chicago Press
- Wingenfeld K, Schnabel E (2002): Pflegebedarf und Leistungsstruktur in vollstationären Pflegeeinrichtungen. In: Landespflegeausschuss NRW (Hg.): *Pflegebedarf und Leistungsstruktur in vollstationären Pflegeeinrichtungen. Eine Untersuchung im Auftrag des Landespflegeausschusses Nordrhein-Westfalen*. Duisburg: FfG/IPW



Tabelle 7: „Manual der Arbeitsformen“ mit Lagemaßen der Zeitwerte in Minuten

<b>Körper- und Umweltbezogene Maßnahmen</b>			
<b>A. Persönliche Hygiene</b>	<b>MW<sup>101</sup></b>	<b>MD<sup>102</sup></b>	<b>Korridor<sup>103</sup></b>
A.1 Waschen im Bett / Stuhl (Ganz- und Teilwaschung, inkl. Hautpflege)	14	14	5 - 20
A.2 Duschen bzw. Baden im Badezimmer (inkl. Hautpflege)	15	15	7 - 25
A.3 Sonstige Körperpflege (Haarpflege, Rasieren, Zahn- und Mundpflege)	6	5	2 - 10
A.4 Spezielle Maßnahmen (Augen-, Ohren-, Nasen-, Nagelpflege)	6	5	2 - 10
<b>B. Ernährung (inkl. künstlicher Ernährung)</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
B.1 Hilfe bei der Nahrungsaufnahme (Essen / Trinken inkl. mundg. Zubereit.)	6	5	2 - 10
B.2 Magensonde legen / wechseln	6	5	3 - 15
B.3 Enterale Ernährung vorbereiten und Vergabe supervidieren	8	7	5 - 10
B.4 Enterale Ernährung komplett eigenständig durchführen	8	5	5 - 10
B.5 Parenterale Ernährung vorbereiten Und Vergabe supervidieren	9	7	3 - 17
B.6 Parenterale Ernährung komplett eigenständig durchführen	9	9	5 - 15
<b>C. Ausscheidung</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
C.1 Hilfe bei der Ausscheidung (inkl. Wechsel von Inkontinenzartikeln)	5	5	2 - 10
C.2 Reinigung / Versorgung künstl. Ausgänge (inkl. Blasen-katheter / Anus Praeter)	6	5	2 - 10
C.3 Vorbereitung und Durchführung von Einläufen / Klistieren / Ausräumung	9	6	3 - 15
C.4 Blasen-katheter legen und / oder wechseln	11	10	4 - 20
C.5 Durchführen von Blasen-spülungen	5	5	2 - 10
C.6 Hilfestellung beim Erbrechen	5	5	2 - 10
<b>D. Mobilität</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
D.1 Lagern / Betten	5	5	2 - 10
D.2 Hilfe beim Aufstehen und Zubettgehen	4	3	2 - 5
D.3 Hilfe beim Stehen u. Gehen (inkl. Fortbewegung mit Gehhilfen oder im Rollstuhl)	4	4	2 - 6
D.4 Hilfe beim An- und Auskleiden	4	4	2 - 5

<sup>101</sup> Mittelwert der dokumentierten Zeitwerte der jeweiligen Einzelmaßnahme.

<sup>102</sup> Median der dokumentierten Zeitwerte der jeweiligen Einzelmaßnahme.

<sup>103</sup> 10 % und 90 % Perzentile der dokumentierten Zeitwerte der jeweiligen Einzelmaßnahme.

<b>E. Wundversorgung / Prophylaxen / Spezielle Pflegetherapien</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
E.1 Dekubitusbehandlung inkl. Prophylaxe	5	4	1 - 10
E.2 Wundversorgung / Verbände (ohne Gefäßzugänge / Katheter / Sonden)	9	5	3 - 20
E.3 Wundversorgung / Verbände von Gefäßzugängen / Kathetern / Sonden	7	5	3 - 12
E.4 Medizinische Einreibungen	4	4	2 - 7
E.5 Kontrakturenbehandlung inkl. Prophylaxe	4	3	2 - 8
E.6 Durchführung verschiedener Prophylaxen (Thrombose / Pneumonie etc.)	5	5	2 - 7
E.7 Vorbereitung / Durchführung / Supervision von Inhalationen	4	5	2 - 5
E.8 Pflege von Trachealkanüle und / oder Bronchialtoilette	8	8	5 - 15
E.9 Durchführung / Supervision von Sauerstoffgabe	4	5	2 - 5
E.10 Durchführung / Supervision von künstlicher Beatmung	6	6	2 - 10
E.11 Anwenden von Wickeln und Auflagen / Alternative Pflegemethoden	5	3	2 - 10
E.12 Durchführung von Basaler Stimulation / Kinästhetik / Bobath-Techniken	7	6	5 - 10
<b>F. Arzneimittel / Infusionen / Injektionen</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
F.1 i.v.-Injektionen vorbereiten und Vergabe supervidieren	8	5	3 - 15
F.2 i.v.-Injektionen komplett eigenständig durchführen	6	5	3 - 10
F.3 i.m.- / s.c.-Injektionen vorbereiten und Vergabe supervidieren	6	5	3 - 10
F.4 i.m.- / s.c.-Injektionen komplett eigenständig durchführen	4	3	2 - 7
F.5 Infusionen (i.v. und s.c., ohne parenterale Ernährung) vorbereiten und Vergabe supervidieren	8	7	5 - 15
F.6 Infusionen (i.v. und s.c. ohne parenterale Ernährung) komplett eigenständig durchführen	8	5	4 - 15
F.7 BTM-pflichtige Medikamente vorbereiten und Vergabe supervidieren	4	5	2 - 5
F.8 BTM-pflichtige Medikamente vorbereiten und Vergabe eigenständig durchführen	3	3	1 - 5
F.9 Sonstige Medikamenteneinnahme vorbereiten, supervidieren bzw. durchführen	4	3	2 - 5
F.10 Wechsel der Portnadel inkl. Verbandwechsel	10	10	5 - 15
<b>G. Hausarbeit / Hygiene</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
G.1 Reinigung / Aufräumen der Wohnung / des Zimmer des Patienten	4	3	2 - 5
G.2 Wechseln von Bettwäsche bzw. von sonstiger Wäsche und Kleidung	5	5	2 - 10
G.3 Reinigung der Wäsche (inkl. trocknen, bügeln, zusammenlegen etc.)	5	5	2 - 10
G.4 Trennung und Entsorgung von Hausmüll	3	2	1 - 5
G.5 Vor- und Zubereitung von kalten und warmen Mahlzeiten	5	5	2 - 7
G.6 Auf- und Abräumen / Reinigung des Geschirrs bzw. der Küchenutensilien	4	3	1 - 5
G.7 Beheizen / Lüften der Wohnung / Regulierung des Raumklimas	3	2	1 - 5
G.8 Versorgung von Pflanzen und Haustieren	5	5	2 - 8
G.9 Einkäufe / Besorgungen / Botengänge	8	5	2 - 15
G.10 Reinigung, Desinfektion und Wartung von Geräten / Pflegehilfsmitteln	4	3	1 - 10

<b>Aushandlung und soziale Integration</b>			
<b>H. Information und edukative Leistungen</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
H.1 Telefonisches Informationsgespräch mit Patient / Angehörigen (allgemeine Themen)	11	8	3 – 20
H.2 Persönliches Informationsgespräch mit Patient / Angehörigen (allgemeine Themen)	9	8	3 – 15
H.3 Persönliche Information von Patient / Angehörigen über Art / Umfang der Pflegemaßnahmen	8	5	3 – 15
H.4 Persönliche Information von Patient / Angehörigen über weitere Versorgungs- / Hilfsangebote	8	5	3 – 15
H.5 Praktische Anleitung von Patienten im eigenen Zuhause (z. B. zum Umgang mit Medikamenten)	6	5	3 – 10
H.6 Praktische Anleitung von Ehrenamtlichen / Laienhelfern im Zuhause des Patienten	11	6	3 – 20
<b>I. Treffen von Vereinbarungen</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
I.1 Persönliches Gespräch zur Erkundung des tatsächlichen / vermuteten Patientenwillens	6	5	2 – 10
I.2 Gemeinsame / stellvertretende Festlegung von notwendigen Pflegemaßnahmen	6	5	2 – 10
I.3 Treffen konkreter Vereinbarungen mit Angehörigen bzw. Hauptpflegeperson	6	5	3 – 10
I.4 Treffen konkreter Vereinbarungen mit anderen Helfern (Arzt, Sozialarbeitern, Psychologen, Pfarrern, etc.)	10	10	4 – 20
I.5 Treffen konkreter Vereinbarungen mit Patient / Angehörigen über Wünsche post mortem	9	10	4 – 15
<b>J. Sicherheitsarbeit</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
J.1 Beaufsichtigung des Patienten bei Gefahr von Selbst- und Fremdgefährdung	8	5	2 – 15
J.2 Sitzwache am Bett des Patienten (bis zu 24 Std.)	34	5	2 – 33
J.3 Persönliche Einweisung von Patienten / Angehörigen in die Benutzung des Hausnotrufes	5	3	2 – 10
J.4 Maßnahmen zur Herstellung einer sicheren Umgebung in der Patientenwohnung	4	2	1 – 10
J.5 Umgang mit Betäubungsmitteln / Zytostatika / Virustatika in der Wohnung des Patienten	4	5	1 – 9
J.6 Entsorgung von infizierten, toxischen oder sonstigen gefährlichen Abfällen	7	5	2 – 10

<b>Wohlbefinden / Gefühls- und Biographiearbeit</b>			
<b>K. Herstellung eines Pflegesettings</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
K.1 Orientierung im Zuhause des Patienten / Maßnahmen zur Wahrung von Intimität	6	5	2 - 10
K.2 Erkunden von und Eingehen auf individuelle Wünsche des Patienten	4	3	2 - 8
K.3 Herstellen einer angenehmen Atmosphäre im Raum / in der Wohnung	5	5	2 - 10
K.4 Einrichten eines Arbeitsplatzes im Zuhause des Patienten	5	5	2 - 10
<b>L. Umgang mit körperlichem Unwohlsein</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
L.1 Persönliches Gespräch über aktuelles / drohendes körperliches Unwohlsein (z.B. Schmerz)	6	5	3 - 10
L.2 Maßnahmen zur Entspannung / Förderung körperlichen Wohlbefindens	6	5	2 - 10
L.3 Maßnahmen zur Wahrung der körperlichen / sexuellen Identität	6	5	3 - 10
<b>M. Umgang mit emotionalem Unwohlsein</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
M.1 Persönliches Gespräch mit Patient über Angst / Trauer / Tod, etc.	7	5	3 - 12
M.2 Unterstützung bei emotionalen Problemen (Unruhe, Traurigkeit, etc.)	8	5	3 - 14
M.3 Interventionen bei emotionalen Krisen (Krisenintervention)	14	10	4 – 20

<b>N. Kognitive und geistige Anregung</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
N.1 Pers. Gespräch zur zeitlichen / räumlichen Orientierung und geistigen Anregung	6	5	2 - 10
N.2 Geistige Anregung durch Lesen, Spiel und andere Formen der Unterhaltung	10	10	4 - 16
N.3 Unterstützung des Pat. bei musischem und künstlerischem Ausdruck	9	6	2 - 26
N.4 Begleitung des Patienten bei Außenaktivitäten	29	20	3 - 74
<b>O. Spirituelle Unterstützung</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
O.1 Persönliches Gespräch über ethische Fragen (z. B. Therapieverzicht, Sterbehilfe)	8	5	3 - 10
O.2 Persönliches Gespräch über Lebens-, Glaubens- und Sinnfragen	9	5	3 - 15
O.3 Beten / Lesen religiöser Texte / andere Formen praktischer Religionsausübung	9	10	4 - 18
<b>P. Lebensbilanzierung</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
P.1 Bilanzierendes persönliches Gespräch über das gelebte und verbleibende Leben	9	7	4 - 15
P.2 Persönliches Gespräch zur Verarbeitung der aktuellen Lebenssituation	8	6	3 - 15
P.3 Persönliches Gespräch über Vorhaben, die noch verwirklicht werden wollen	7	6	3 - 10
P.4 Aktive Unterstützung bei der Realisierung von letzten Wünschen	10	5	2 - 20
<b>Q. Integrationsarbeit</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
Q.1 Integrative persönliche Gespräche bei (drohender / akuter) sozialer Isolation	6	5	3 - 10
Q.2 Pers. Gespräche zur sozialen Einbindung von Angehörigen und Freunden in der Phase des Sterbens	12	10	4 - 20
Q.3 Stille Anwesenheit bei Einsamkeit / Angst / Trauer / Abschied	16	10	5 - 50
Q.4 Persönliches Gespräch über den zu erwartenden Verlauf der Erkrankung	7	5	3 - 10

<b>Soziale Unterstützung / Patientenbezogene Koordination und Kooperation</b>			
<b>R. Begleitung / Anleitung von Angehörigen und / oder Laienhelfern</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
R.1 Systematisches Assessment der Situation der Angehörigen (inkl. Trauer)	12	10	3 - 21
R.2 Persönliches Gespräch zur Entlastung / Unterstützung der Angehörigen	10	8	4 - 20
R.3 Intensive Beratung von Angehörigen (z. B. bei Angst, Schuld etc.)	13	10	5 - 25
R.4 Praktische Anleitung / Schulung von Angehörigen während der Versorgung	7	5	3 - 10
R.5 Telefonisches Gespräch mit Angehörigen über Veränderungen im Zustand des Patienten	10	10	4 - 15
R.6 Praktische Anleitung / Schulung von Laienhelfern / Ehrenamtlichen während der Versorgung	9	5	3 - 15
R.7 Persönliches Gespräch zur Entlastung / Unterstützung von Laienhelfern / Ehrenamtlichen	13	10	3 - 30
<b>S. Sozialberatung</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
S.1 Telefonische / persönliche Beratung in sozialversicherungsrechtlichen Angelegenheiten	9	10	5 - 15
S.2 Telefonische / Persönliche Beratung in anderen finanziellen Angelegenheiten (inkl. Schuldnerberatung)	9	5	3 - 17
S.3 Persönliches Gespräch / aktive Unterstützung in Nachlassfragen / Testamenten	9	10	4 - 18
S.4 Persönliches Gespräch / aktive Unterstützung bei Anfertigung von Patientenverfügungen	19	15	5 - 60

<b>T. Patientenbezogene Koordination und Kooperation</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
T.1 Fallbesprechungen im Pflorgeteam / patientenbezogene Übergabegespräche	10	6	4 - 15
T.2 Telefonische / persönliche patientenbezogene Kontakte mit stationären Versorgungseinrichtungen	11	10	5 - 20
T.3 Telefonischer patientenbezogener Kontakt mit betreuendem Hausarzt / Facharzt / Notarzt	8	5	3 - 14
T.4 Persönlicher patientenbezogener Kontakt mit Hausarzt / Facharzt / Notarzt	13	10	5 - 30
T.5 Telefonische / persönliche patientenbezogene Kontakte mit anderen ambulanten Leistungsanbietern	11	10	4 - 20
T.6 Telefonische / persönliche patientenbezogene Kontakte mit Behörden / Krankenkassen etc.	12	10	5 - 20
T.7 Telefonische / persönliche patientenbezogene Kontakte mit Apotheken / Sanitätshäusern etc.	7	5	3 - 15

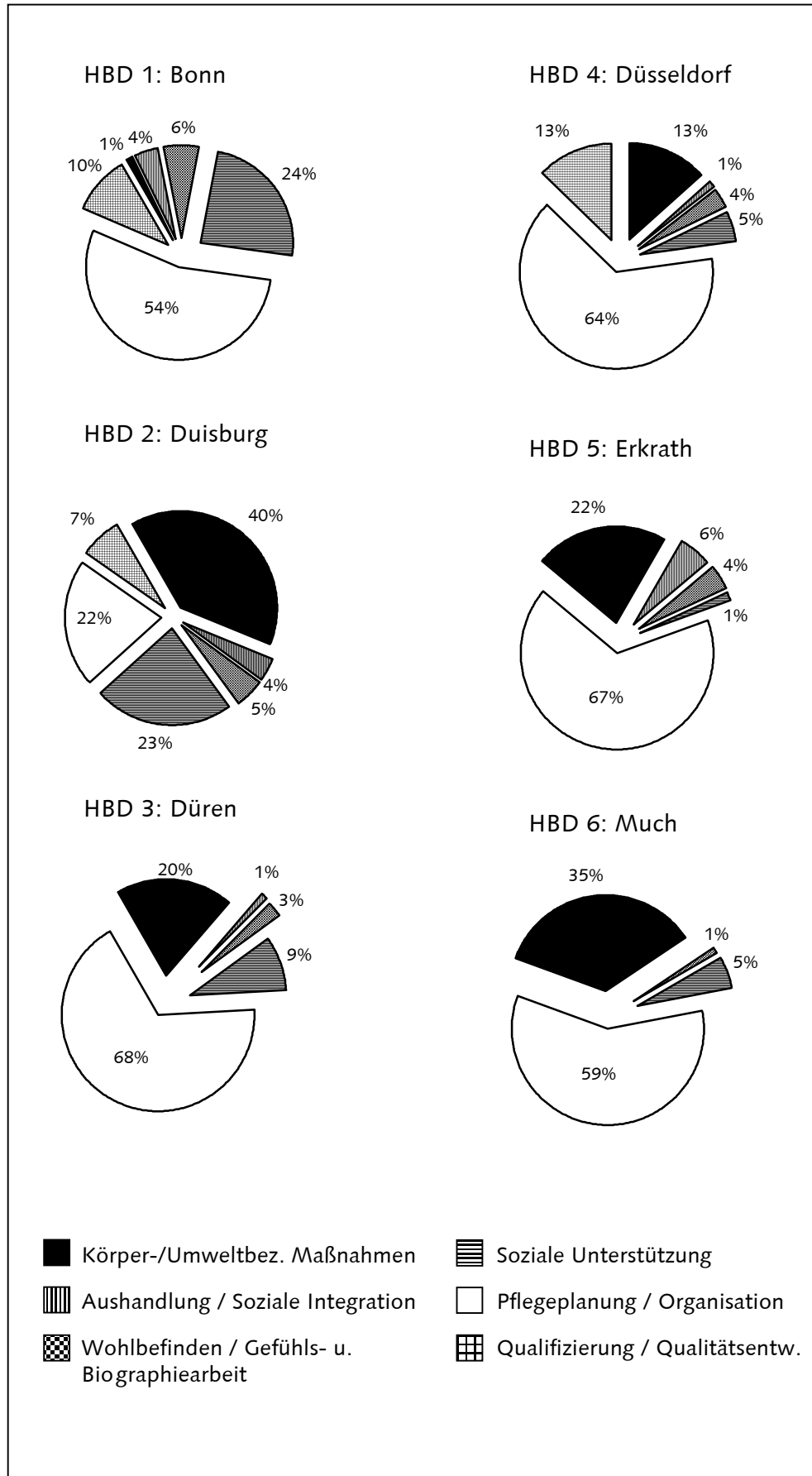
<b>Pflegeplanung und Organisation</b>			
<b>U. Assessment</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
U.1 Systematische Erhebung des körperlichen Unterstützungsbedarfs des Patienten (z.B. FIM)	5	3	2 – 10
U.2 Kontinuierliche Erhebung von Vitalwerten, Blutzuckerwerte / Urinkontrolle	3	3	2 – 5
U.3 Kontinuierliche Bilanzierung von Ein- und Ausfuhr, Kalorienzufuhr / Sonstige Bilanzen	4	3	2 – 5
U.4 Systematische Symptomerhebung (z. B. bei Schmerzen, Müdigkeit, Übelkeit etc.)	4	4	2 – 5
U.5 Systematische Erhebung des psychischen Unterstützungsbedarfs des Patienten	6	5	2 – 10
U.6 Systematische Erhebung des sozialen Unterstützungsbedarfs des Patienten	8	6	3 – 10
U.7 Systematische Erhebung des spirituellen Unterstützungsbedarfs des Patienten	4	4	2 – 7
<b>V. Pflegeplanung / Dokumentation</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
V.1 Festlegung von Pflegezielen basierend auf Assessment und Aushandlung mit Patient	11	10	4 – 30
V.2 Durchführung / Überarbeitung einer detaillierten Pflege- und Versorgungsplanung	9	5	3 – 20
V.3 Fortlaufende Dokumentation / Auswertung der durchgeführten Maßnahmen	5	5	2 – 10
V.4 Aufbereitung der Dokumentation für Abrechnung mit den Kostenträgern	4	2	1 – 5
<b>W. Organisation</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
W.1 An- und Abfahrt (reine Fahrtzeiten ohne Aufenthalte)	20	16	10 – 35
W.2 Beschaffung von Hilfsmitteln und technischen Geräten für den Patienten	12	10	5 – 20
W.3 Beschaffung von Rezepten und Medikamenten für Patienten	12	10	3 – 20
W.4 Patientenbezogene Administration (z. B. Anträge ausfüllen etc.)	14	10	4 – 30
W.5 Nicht-patientenbezogene Administration (z. B. Dienst- und Einsatzplangestaltung, etc.)	33	20	8 – 67
<b>X. Koordination und Kooperation</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
X.1 Teambesprechung (nicht patientenbezogen)	32	20	10 – 60
X.2 Telefonische / persönliche Kontakte zu Haus-, Fachärzten und Klinikärzten (nicht patientenbezogen)	12	7	3 – 30
X.3 Kontakte zu anderen Pflegekräften (ambulant / stationär, nicht patientenbezogen)	16	10	3 – 30
X.4 Kontakte zu anderen Leistungsanbietern (nicht patientenbezogen)	25	20	5 – 60

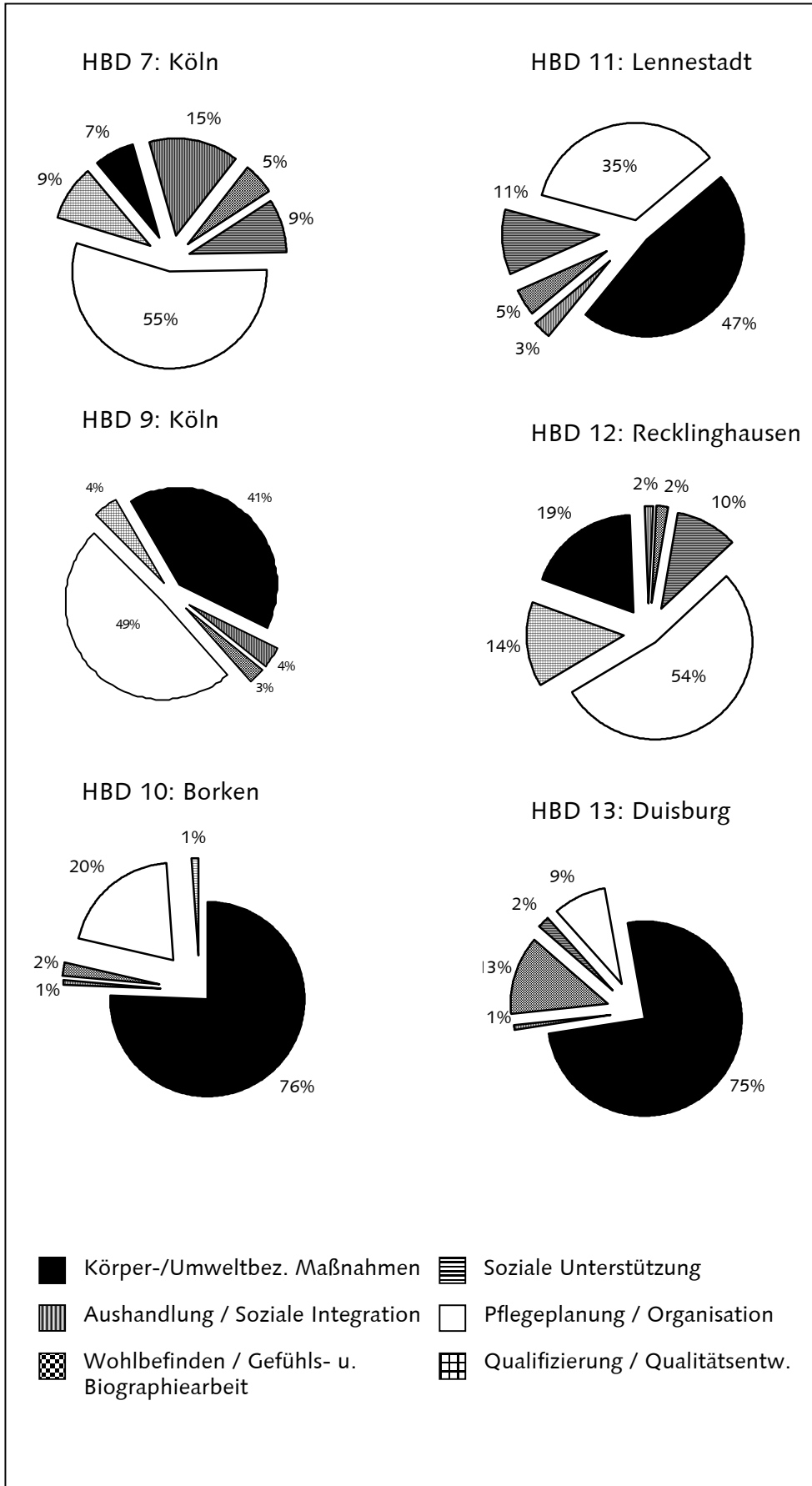
<b>Qualifizierung und Qualitätsentwicklung</b>			
<b>Y. Fort- / Weiterbildung und Supervision</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
Y.1 Teilnahme an innerbetrieblicher Fortbildung / kollegialer Anleitung	44	23	10 - 93
Y.2 Teilnahme an externen Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen	287	300	120 - 420
Y.3 Teilnahme an Einzel- / Teamsupervision / Maßnahmen zur persönlichen Entlastung	46	20	10 - 90
Y.4 Teilnahme an Schulungsmaßnahmen für ehrenamtliche Helfer	33	2	1 - 110
Y.5 Durchführung von Schulungsmaßnahmen für Angehörige / ehrenamtliche Helfer (z. B. Pflegekurse)	126	90	18 - 420
<b>Z. Qualitätsentwicklung</b>	<b>MW</b>	<b>MN</b>	<b>Korridor</b>
Z.1 Mitwirkung bei der (Weiter-)Entwicklung von Konzepten / Leitlinien / Standards	38	30	5 - 90
Z.2 Teilnahme an internen / innerbetrieblichen Arbeitsgruppen (Qualitätszirkel)	80	60	5 - 228
Z.3 Teilnahme an externen / überbetrieblichen Arbeitsgruppen (Qualitätszirkel)	123	120	4 - 210
Z.4 Aktive Mitwirkung an Tagungen / Kongressen / Konferenzen (z.B. Vortrag)	59	30	4 - 180
Z.5 Mitwirkung an der wissenschaftlichen Begleitforschung (Palliativprojekt)	6	5	2 - 10

Tabelle 8: Leistungsempfänger und Leistungstage pro Dienst

Dienst	Anzahl Leistungsempfänger im Erhebungszeitraum	Durchschnittliche Anzahl Leistungsempfänger pro Leistungstag	Leistungstage
Bonn (1)	70	2,42	188
Duisburg (2)	8	1,06	82
Düren (3)	9	1,62	194
Düsseldorf (4)	36	4,57	229
Erkrath-Hochdahl (5)	21	2,32	237
Much (6)	2	1,00	15
Köln (7)	22	3,94	236
Köln (9)	18	2,82	215
Borken / Recken (10)	7	1,39	109
Lennestadt (11)	5	1,06	16
Recklinghausen (12)	30	4,12	223
Duisburg (13)	11	2,12	113
Hagen (14)	26	3,10	188
Frechen (15)	20	2,41	232
Wuppertal (16)	5	1,00	84
Troisdorf (18)	26	2,33	170
Summe über alle HBDs	316	37,27	2531
Mittelwert aller HBDs	20	2,33	158

Abbildung 18: Das Leistungsgeschehen im Vergleich (Leistungscluster)







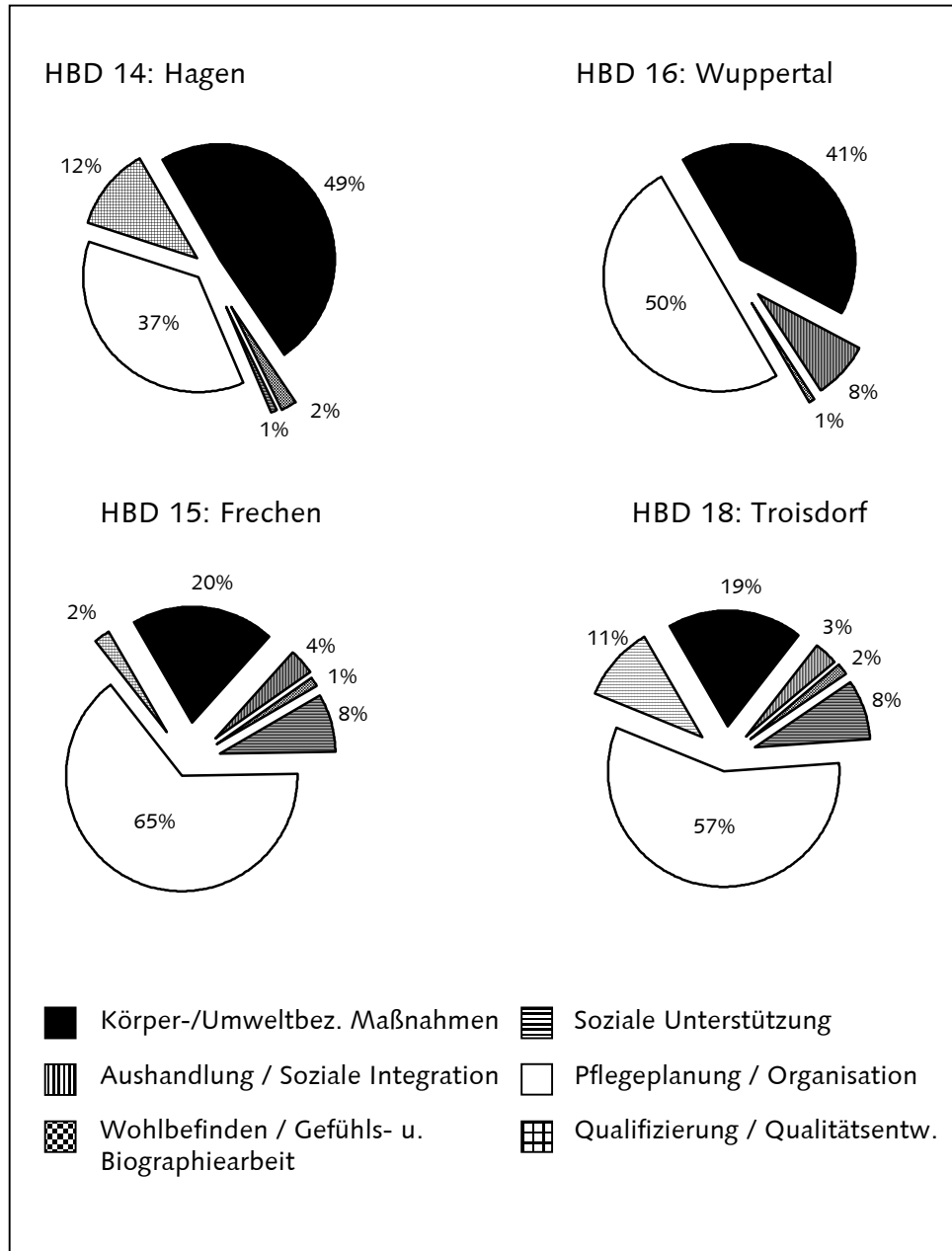
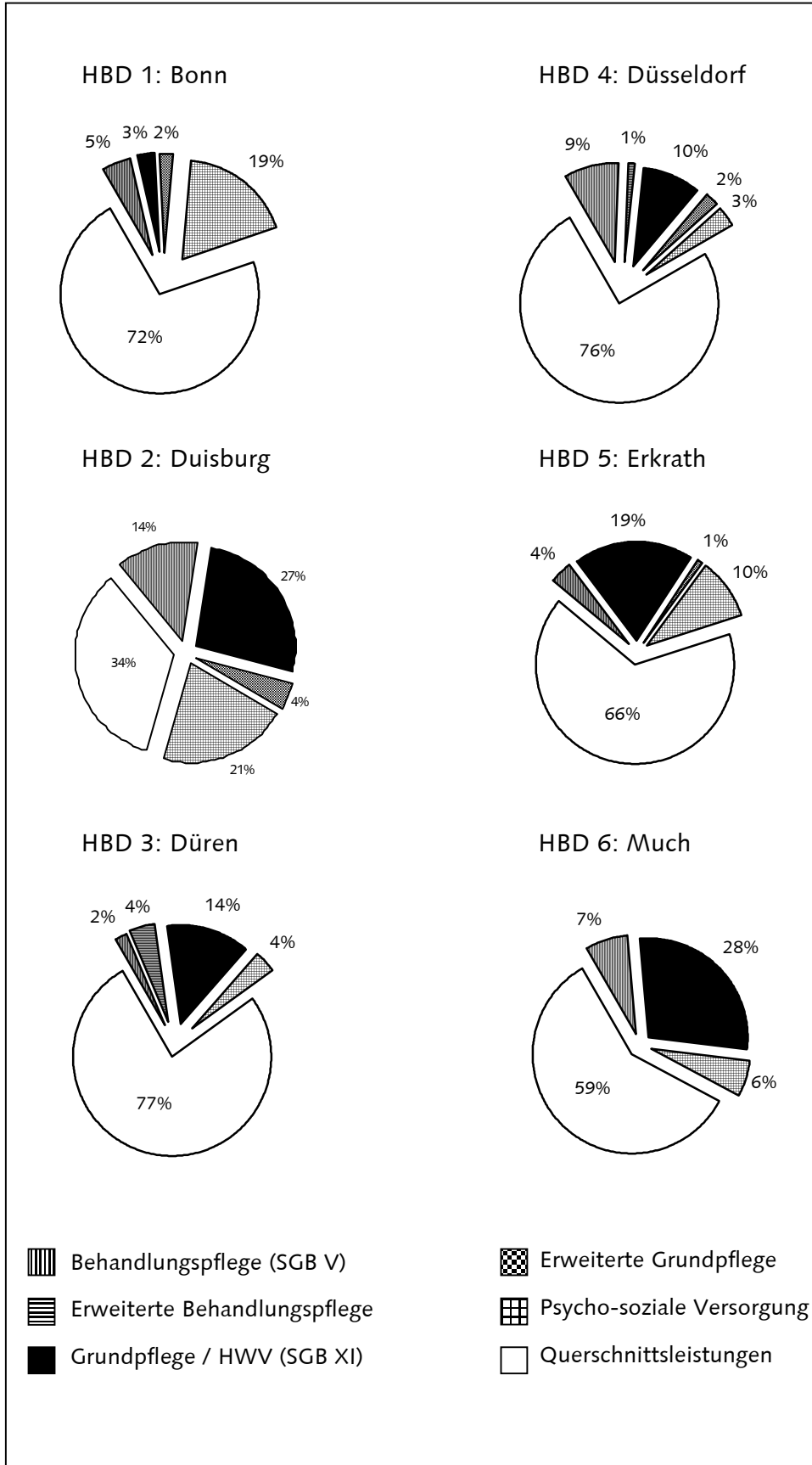
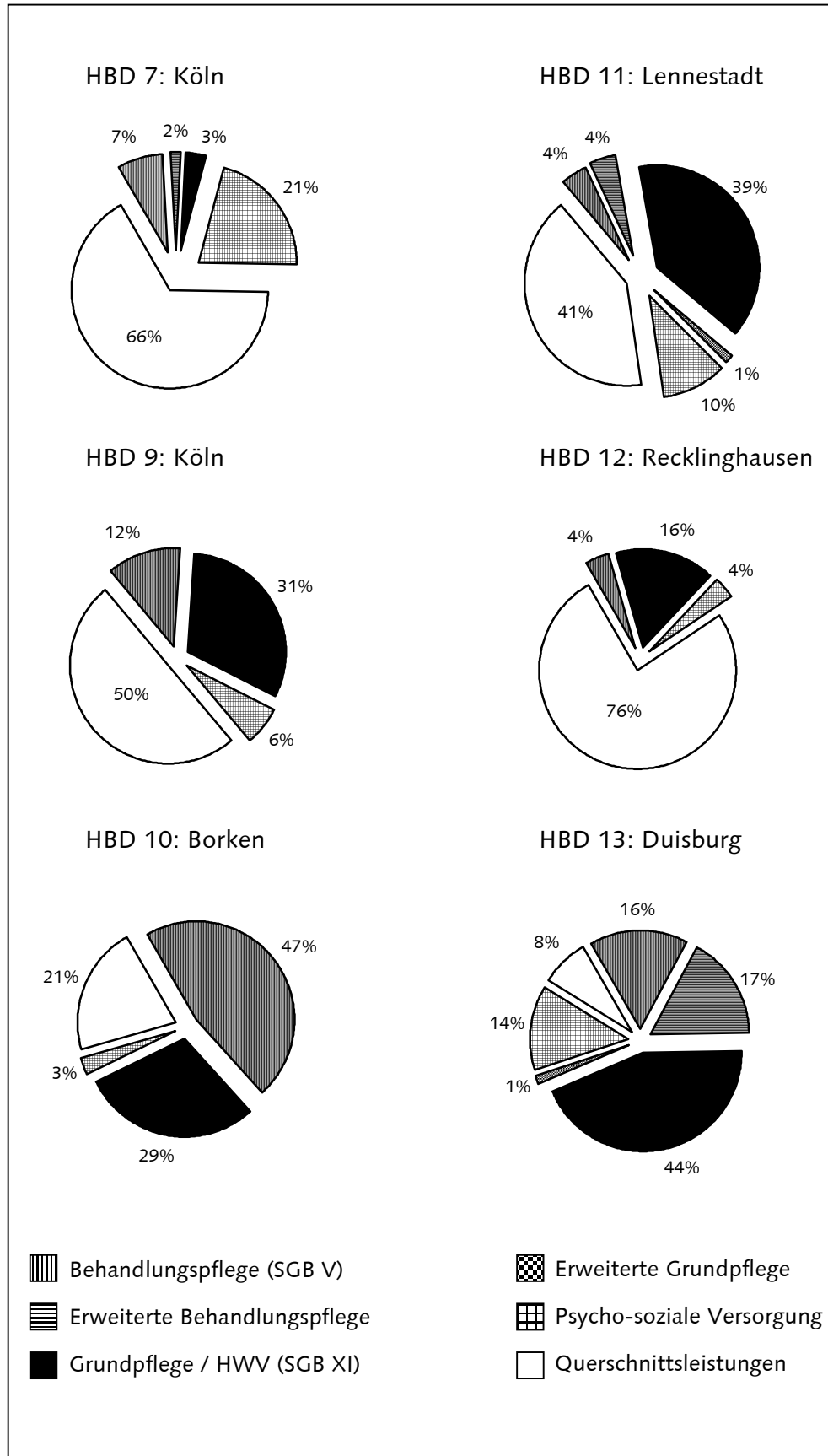
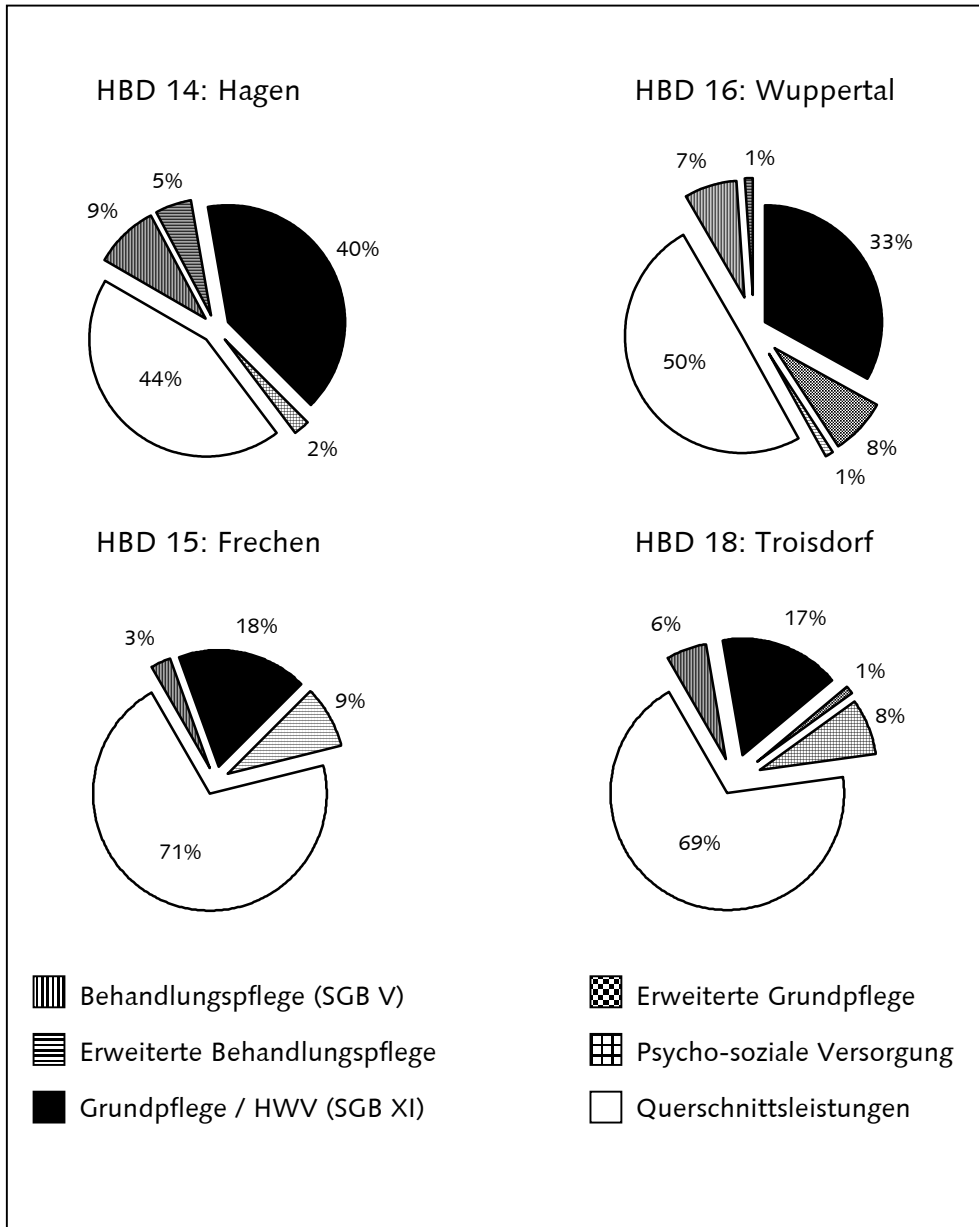


Abbildung 19: Das Leistungsgeschehen im Vergleich (sozialrechtliche Kategorien)





Fortsetzung von Abbildung 19



## 6. Abbildungen und Tabellen

Abbildungen		Seite
1	Prozentuale Anteile der Leistungserbringer an den dokumentierten Gesamtleistungen	65
2	Prozentuale Anteile der Leistungserbringer an den dokumentierten Gesamtleistungsminuten	66
3	Tageszeit der Leistungserbringung	67
4	Verteilung des mittleren zeitlichen Pflegeaufwands je Patient und Pfl egetag	70
5	Gesamtleistungsvolumen über alle HBDs nach Leistungsclustern	71
6	Prozentuale Anteile am Teilleistungsvolumen für den Cluster „Pflegeplanung und Organisation“ über alle HBDs	72
7	Prozentuale Anteile am Teilleistungsvolumen für den Cluster „Körper- und umweltbezogene Maßnahmen“	73
8	Prozentuale Anteile am Teilleistungsvolumen für den Cluster „Soziale Unterstützung / Patientenbez. Koordination und Kooperation“ über alle HBDs	75
9	Prozentuale Anteile am Teilleistungsvolumen für den Cluster „Aushandlung und soziale Integration“ über alle HBDs	77
10	Prozentuale Anteile am Teilleistungsvolumen für den Cluster „Wohlbefinden / Gefühls- und Biographiearbeit“ über alle HBDs	78
11	Gesamtleistungsvolumen über alle HBDs nach sozialrechtlicher Kategorisierung	80
12	Leistungsvolumen nach Leistungsclustern (HBD 1)	88
13	Leistungsvolumen nach sozialrechtlichen Kategorien (HBD 1)	89
14	Leistungsvolumen nach Leistungsclustern (HBD 10)	90
15	Leistungsvolumen nach sozialrechtlichen Kategorien (HBD 10)	91
16	Leistungsvolumen nach Leistungsclustern (HBD 14)	92
17	Leistungsvolumen nach sozialrechtlichen Kategorien (HBD 14)	93
18	Das Leistungsgeschehen im Vergleich (Leistungscluster)	107
19	Das Leistungsgeschehen im Vergleich (sozialrechtliche Kategorien)	110
Tabellen		Seite
1	Grundstruktur „Manual der Arbeitsformen“ (nach Strauss et al. 1985)	59
2	Beispiel für die Leistungsdokumentation	60
3	Leistungsgeschehen für alle HBDs im Überblick	64
4	Sozialrechtliche Kategorisierung der Einzelleistungen	79
5	Zentrale Strukturdaten ausgewählter HBDs (Bonn, Hagen, Borken)	84
6	Leistungsdaten ausgewählter HBDs (Bonn, Hagen, Borken)	85
7	„Manual der Arbeitsformen“ mit Lagemaßen der Zeitwerte in Minuten	101
8	Leistungsempfänger und Leistungstage pro Dienst	106



#### **IV. Ergebnisse der ökonomischen Teilerhebung Dieter Ahrens, Bernhard Güntert**

1. Hintergrund und Fragestellung	117
2. Kosten- und Leistungsrechnung in ambulanten Pflegediensten	118
3. Die Befragung der Hausbetreuungsdienste (HBDs)	122
4. Gegenüberstellung von Kosten und Erlösen pro Leistungstag	130
5. Gesundheitsökonomische Evaluation häuslicher Palliativpflege	146
6. Literatur	149
7. Abbildungen und Tabellen	150





## IV. Ergebnisse der ökonomischen Teilerhebung

### 1. Hintergrund und Fragestellung

Im Rahmen der vom Ministerium für Familie, Jugend, Frauen und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen (MFJFG) beauftragten und vom Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW) durchgeführten wissenschaftlichen Begleitforschung des Modellprojekts zur „Finanzierung palliativ-pflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste in NRW“ wurden – wie sich im Titel dieses Projekts bereits andeutet – unter anderem auch betriebswirtschaftliche und gesundheitsökonomische Fragen aufgegriffen.

Die Finanzierung palliativ-pflegerischer Leistungen im ambulanten Bereich gilt bislang als weitgehend ungesichert. In ihrer Komplexität lassen sich die für die Pflege und Versorgung Sterbender erforderlichen Leistungen weder allein mit den sozialrechtlichen Regelungen der Gesetzlichen Krankenversicherung (SGB V) noch mit den Möglichkeiten der Gesetzlichen Pflegeversicherung (SGB X) angemessen erfassen. Hinzu kommt die ungeklärte Finanzierung der für diese Form der Versorgung ebenfalls erforderlichen psycho-sozialen Unterstützungsleistungen. Die Frage, ob und wie palliativ-pflegerische Leistungen im ambulanten Bereich künftig zu finanzieren sind, gewinnt langfristig gesehen jedoch an Bedeutung. Der Prämisse „ambulant vor stationär“ folgend, werden immer mehr Leistungen, die früher durch stationäre Einrichtungen erbracht wurden, in den ambulanten Versorgungssektor transferiert. Die Umstellung der Finanzierung in den Krankenhäusern auf ein System prospektiv ermittelter diagnosebasierter Fallpauschalen (DRGs) wird ein Übriges bewirken, um die Auslagerung von Patientengruppen und Versorgungsleistungen aus dem stationären in den ambulanten Bereich zu befördern.

Um dem zu begegnen wurde im Rahmen dieses Modellprojekts – anknüpfend an die inzwischen mit dem § 39a SGB V gefundenen Finanzierungslösungen für die stationäre Hospizversorgung – eine modellhafte Finanzierung der ambulanten Hospiz- und Palliativversorgung erprobt. Zu diesem Zweck wurde den am Modellprojekt beteiligten Hausbetreuungsdiensten (HBDs) für ihre Leistungen bei der Versorgung schwer kranker und sterbender Patienten von Seiten der Gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen NRW für die Dauer des Modellversuchs gegen Nachweis eine pauschale Sondervergütung in Höhe von max. 170,00 DM<sup>104</sup> pro Tag und Patient zur Verfügung gestellt. Formale Vorbedingung für die Leistungserbringung war eine ärztliche Verordnung für Häusliche Krankenpflege im Sinne des § 37 Abs. 2 SGB V (Muster 12). Durch die Bereitstellung der Sonderentgelte soll u. a. erprobt werden, unter welchen Voraussetzungen palliativ-pflegerische HBDs bzw. ambulante Palliativdienste die häusliche Versorgung schwer kranker und sterbender Patienten im ambulanten Versorgungssektor sicherstellen können.

Die hier dokumentierte Teilerhebung wendet sich in erster Linie den betriebswirtschaftlichen und gesundheitsökonomischen Seiten des Prob-

---

<sup>104</sup> In einzelnen Fällen wurde zwischen den Kranken-/Pflegekassen und den Hausbetreuungsdiensten allerdings auch eine niedrigere Vergütung ausgehandelt. Hierauf wird weiter unten noch eingegangen.

lems zu. Die *Fragestellung* konzentriert sich darauf, zu ermitteln, ob und inwieweit die beteiligten HBDs in der Lage sind, mit Hilfe der zur Verfügung gestellten Entgelte kostendeckend zu arbeiten. Im Vordergrund stehen also betriebswirtschaftliche Fragen und nicht sozialrechtliche Überlegungen zur Einordnung dieser Finanzierung in das Möglichkeitsspektrum der gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen. Letztere bedürften einer gesonderten Betrachtung, die im Rahmen dieser Teilerhebung jedoch nicht durchgeführt werden konnte.

Zur Beantwortung der leitenden Fragestellung wurden zum einen bislang bereits von der wissenschaftlichen Begleitforschung vorgelegte Ergebnisse herangezogen: (1) die im Rahmen der Strukturhebung erarbeiteten Informationen über Aufbau- und Ablaufstrukturen der am Modell beteiligten HBDs (vgl. hierzu Ewers et al. 2001) und (2) die Befunde der Prozesshebung, durch die umfängliche Daten über das palliativ-pflegerische Leistungsgeschehen in den HBDs gewonnen werden konnten (vgl. Kap. III dieses Berichts). Zum anderen wurde eine gesonderte schriftliche Erhebung durchgeführt, die sich vor allem auf betriebswirtschaftliche Eckdaten der HBDs konzentrierte und sich der Kosten- und Leistungsrechnung der ambulanten Pflegeeinrichtungen als Anknüpfungspunkt bediente. Bevor die dabei auftauchenden Schwierigkeiten und die Ergebnisse dieser gesundheitsökonomischen Teilerhebung präsentiert werden, soll hier zunächst ganz allgemein auf die Bedeutung der Kosten- und Leistungsrechnung in (ambulanten) Pflegeeinrichtungen hingewiesen werden.

## **2. Kosten- und Leistungsrechnung in ambulanten Pflegediensten**

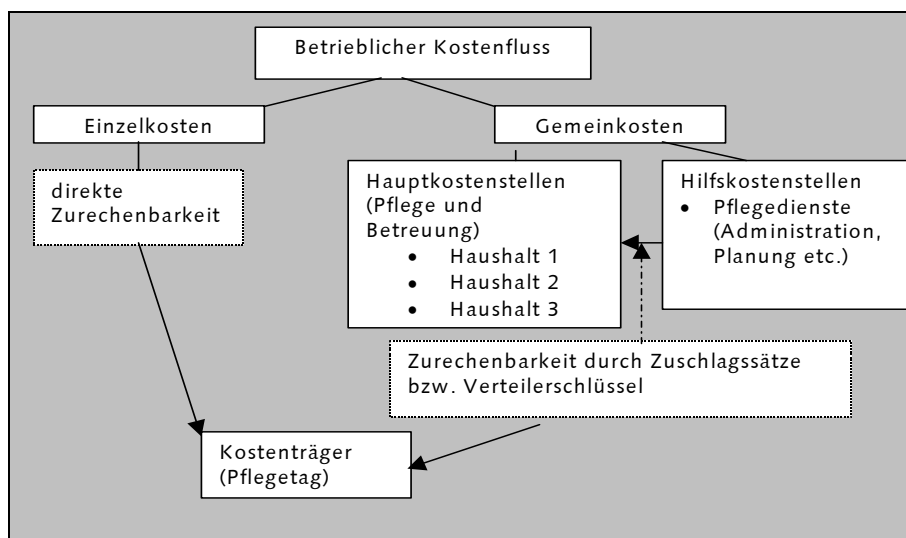
Aus betriebswirtschaftlicher Perspektive betrachtet, haben wir es bei den HBDs – wie im Übrigen auch bei anderen ambulanten Pflegediensten – schlicht mit wirtschaftenden Betrieben zu tun, weshalb sie – trotz aller Besonderheiten der von ihnen produzierten Dienstleistungen und der Art ihrer Leistungserstellung – mit den üblichen Instrumentarien der Betriebswirtschaft betrachtet werden können. Es erscheint an dieser Stelle entbehrlich, allzu tief in betriebswirtschaftliche Grundkenntnisse einzutauchen. Nur soviel sei mit Blick auf die hier interessierende Fragestellung gesagt:

Finanzbuchhaltung und Kosten- und Leistungsrechnung repräsentieren die beiden Hauptbereiche des betrieblichen Rechnungswesens. Die Finanzbuchhaltung rechnet unternehmensbezogen ab und stellt den gesamten Unternehmenserfolg dar. Die Kosten- und Leistungsrechnung ist dagegen betriebsbezogen. Sie erfasst nur den durch die betriebliche Tätigkeit verursachten Werteverzehr (Kosten) und die aufgrund dieser Tätigkeit erzielten Erträge. Somit ist die Kosten- und Leistungsrechnung vornehmlich ein *innerbetriebliches Instrument* der ambulanten Pflegeeinrichtungen.

Zur Planung, Steuerung und Analyse des Leistungsprogramms werden neben Erlösinformationen Kosteninformationen benötigt, die die Kostenrechnung zur Verfügung stellt. Die Kostenrechnung ermöglicht die genaue Kosten- und Preisfindung. Aus ökonomischer Sicht lautet die für die Pflegedienste entscheidende Frage: „Deckt der auf dem Markt zu erzielende Preis meine Kosten?“. Anhand der Kostenrechnung wird die Preisuntergrenze eines Produktes ermittelt, zu der ein Auftrag noch sinnvollerweise

akzeptiert werden kann bzw. ein Produkt nach ökonomischer Logik überhaupt noch produziert werden sollte. Mittels der Kostenartenrechnung werden alle entstandenen Kosten erfasst und nach ihrer Art gegliedert (z. B. Personalkosten, Sachkosten etc.). Die Kostenrechnung beantwortet somit die Frage: „Welche Kosten sind in welcher Höhe angefallen?“. Danach werden die Kosten in der Kostenstellenrechnung den Stellen ihrer Verursachung nach zugerechnet („Wo sind die Kosten angefallen?“) (siehe Abbildung 1). In der Kostenträgerrechnung schließlich werden den einzelnen Produkten (Leistungen) die Kosten zugerechnet, die sie bis zum Verkauf am Markt bzw. bis zum Zeitpunkt der Leistungserbringung verursacht haben („Wofür sind die Kosten entstanden?“) (Mühlbauer/Wadsack 1996).

Abbildung 1: Prinzip der Kostenverrechnung (Mehrmann/Wirtz 1992, 21)



Die Kostenträgerrechnung untergliedert sich in die Kostenträgerzeitrechnung und die Kostenträgerstückrechnung. In der Kostenträgerzeitrechnung werden die gesamten Kosten einer Abrechnungsperiode nach Kostenträgern<sup>105</sup> aufgeteilt ermittelt. Werden die Kosten den entsprechenden Leistungen der Abrechnungsperiode gegenübergestellt, kann das Betriebsergebnis (Erfolgsrechnung), aufgeteilt nach Kostenträgern (Produkte, Dienstleistungen), ermittelt werden. Schließlich können in der Kostenträgerstückrechnung die Kosten pro Kostenträger (Produkt bzw. Dienstleistung) errechnet werden. Hierbei wird der Selbstkostenpreis ermittelt, der wiederum Basis der Markt-Preisfindung für ein Produkt bzw. eine Dienstleistung ist.

Nach dem Zeitpunkt der Durchführung der Kostenträgerstückrechnung (Kalkulation) wird zwischen folgenden Kalkulationsarten unterschieden (Hentze/Kehres 1996): Vorkalkulationen und Nachkalkulationen. Vorkalkulationen sind ex ante durchgeführte Kalkulationen für bestimmte Leis-

<sup>105</sup> Der Begriff „Kostenträger“ wird im Gesundheitswesen unterschiedlich verwendet. Während einerseits in der Betriebswirtschaft der Kostenträger eine Verrechnungseinheit darstellt, werden andererseits die Finanzierungsorganisationen (Kranken- und Pflegekassen, Rentenversicherungsträger und sonstige Sozialleistungsträger) als Kostenträger bezeichnet. In diesem Zusammenhang wird der Begriff im betriebswirtschaftlichen Sinn verstanden.

tungen und Aufträge, die als Grundlage für Preisverhandlungen dienen und mit deren Hilfe über Aufnahme oder Ablehnung von Aufträgen entschieden wird. Nachkalkulationen werden ex post durchgeführt und dienen der stückbezogenen Kosten- und Erfolgskontrolle. Sie werden damit auch zur Grundlage für die zeitraumbezogene kurzfristige Erfolgsrechnung.

Nach dem Umfang der auf die Kostenträger verrechneten Kosten wird zwischen Vollkostenkalkulationen und Grenzkostenkalkulationen unterschieden. Nach § 7 der Pflege-Buchführungsverordnung (PBV) sollen Pflegedienste die Kosten- und Leistungsrechnung auf der Basis von Vollkosten vornehmen. Hauptformen der Kostenträgerrechnung sind

1. die Divisionskalkulation,
2. die Zuschlagskalkulation sowie
3. die Äquivalenzziffernkalkulation (Hentze/Kehres 1996).

Die Divisionskalkulation ist für Organisationen geeignet, die ein einzelnes Erzeugnis herstellen. Für sie gilt die einfache Berechnung (Kosten: Menge = Stückkosten). Für Pflegeeinrichtungen, die einerseits sehr personalintensiv arbeiten und andererseits mehrere Erzeugnisse (Dienstleistungen) erbringen, hat diese Methode keine Bedeutung. Die Zuschlagskalkulation unterscheidet die Kostenarten in Einzel- und Gemeinkosten, wobei die Einzelkosten den Kostenträgern direkt zugeordnet werden. Sie sind gleichfalls die Bezugsgröße für die Zuordnung der korrespondierenden Gemeinkosten. Verbraucht ein Patient also mehr Wirtschaftsgüter als andere, bekommt er auch mehr Personalkosten zugeschlüsselt. Die damit unterstellte Proportionalität von Einzel- und Gemeinkosten ist in der Regel nicht haltbar. Die Äquivalenzziffernkalkulation ist eine Weiterentwicklung der Divisionskalkulation. Die Menge wird ausgedrückt durch eine Bewertungsgröße (z. B. Leistungspunkte, Leistungseinheiten z. B. in Minuten), welche die Relation zwischen verschiedenen Leistungen ausdrückt. Ein bekanntes Beispiel hierfür sind ärztliche Gebührenordnungen oder die Leistungskomplexe zur Finanzierung der ambulanten Pflege (Mühlbauer/Wadsack 1996).

Die Vollkostenrechnung kann auf der Basis von Ist-Kosten oder anhand von Plankosten durchgeführt werden. Eine Ist-Kostenrechnung bewertet die effektiv verbrauchten Mengen an Gütern und Dienstleistungen mit den tatsächlichen Preisen. Sie ist dadurch vergangenheitsorientiert und für zukünftige Entscheidungen und Planungen oft mit Unsicherheiten behaftet. Zukunftsorientierte Kostenrechnungssysteme zeichnen sich dadurch aus, dass unabhängig von den Ist-Kosten vergangener Perioden geplante Kosten festgelegt werden. Da eine Kosten- und Leistungsrechnung im Idealfall jedoch für zukünftige Planungen herangezogen werden soll, erfolgt die Kostenrechnung im Idealfall auf der Basis von zu erwartenden Plankosten. Sowohl für Personal- als auch Sachkosten werden Planwerte, z. B. in Form von BAT-Vergütungen oder vereinbarte Einkaufspreise in die Kostenkalkulation aufgenommen.

Ein wesentlicher Aspekt der Kosten- und Leistungsrechnung besteht nunmehr in der Identifikation von Kosteneinflussgrößen. Diese bilden – da alleinige Ergebnisinformationen wenig handlungsrelevant sind – die Grundlage für das Führungsinstrument Kosten- und Leistungsrechnung. Die Kostenbestimmungsfaktoren und ihre Wirkungen auf die Kosten einer Planungs- bzw. Abrechnungsperiode sind für die Anwendung der Kosten-

rechnungssysteme von besonderer Bedeutung. Zu den wichtigsten Kostenbestimmungsgründen zählt die Beschäftigung.

Beschäftigung im Sinne der Selbstkostenkalkulation von ambulanten Pflegeeinrichtungen kann als Verhältnis von Ist-Plätzenutzung zu möglicher Plätzenutzung bzw. Ist-Pflegetage zu Soll-Pflegetage ausgedrückt werden (Mühlbauer/Wadsack 1996). Inhaltlich verbirgt sich hinter diesem Zusammenhang die relative Beeinflussungsmöglichkeit von fixen und variablen Kosten in Abhängigkeit von der Beschäftigung. Eine angestellte examinierte Pflegekraft könnte beispielsweise auf der Basis von Pflegeplanungen theoretisch bis zu 10 Personen am Tag pflegen, wodurch sich die Personalkosten für diese Pflegekraft auf eben diese 10 Personen verteilen lassen. Hat diese Pflegekraft aber aufgrund mangelnder Auslastung nur 5 Personen zu versorgen, so müssen die gleichen Kosten auf nur 5 Personen verteilt werden. Deren Pflege wird entsprechend kostenintensiver.

Tabelle 1: Kostenarten in Pflegeheimen nach fixen und variablen Bestandteilen (Mühlbauer/Wadsack 1996, 19)

Kostenarten	davon in Prozent (Durchschnittswerte)	
	fixe Kosten	variable Kosten
Personalkosten	98	2
Lebensmittel	30	70
Medizinischer Bedarf	5	95
Energiekosten	95	5
Wirtschaftsbedarf	90	10
Steuern, Abgaben, Versicherungen	100	
Finanzierungskosten	100	
Gesamtkosten	80	20

Die in Tabelle 1 angegebene Verteilung von fixen und variablen Kosten stellen zwar Durchschnittswerte dar. Sie zeigen jedoch, dass eine Kostenrechnung auf der Basis von Durchschnittskosten aufgrund der Beschäftigungsschwankungen im Hinblick auf Wirtschaftlichkeitsberechnungen zu ungeeigneten Informationen führt. Werden die gesamten Kosten durch die Beschäftigung  $\times$  dividiert, dann erhält man die gesamten Durchschnittskosten pro Leistungseinheit, z. B. die Kosten pro Pflegetag.

Bei der Ermittlung von kostenträgerbezogenen Kosten ist die Kenntnis des Beschäftigungsgrades (oder Auslastungsgrad) von elementarer Bedeutung. In der Kostenrechnung spricht man vom Verhältnis der Nutzkosten zu den Leerkosten. Insbesondere im fixkostenintensiven Bereich des Gesundheitswesens ist dies von zentraler Bedeutung, da wie obige Tabelle zeigt, ca. 80 % der Gesamtkosten den Fixkosten zuzurechnen sind. Dividiert man die Gesamtkosten durch die Beschäftigung (Leistungsminuten, Pflegeeinsätze, etc.), so erhält man die Durchschnittskosten pro Leistungseinheit. Die variablen Kosten verhalten sich im Regelfall proportional zur Beschäftigung, d. h. bei sinkender Auslastung fallen weniger variable Kosten an und bei steigender Beschäftigung steigen die variablen Kosten entsprechend. Fixkosten jedoch sind weitgehend beschäftigungsunabhän-

gig. Bei sinkender Auslastung fallen Fixkosten trotzdem in gleicher Höhe an, d. h. die Stückkosten steigen. Steigende Beschäftigung führt zu sinkenden Stückkosten, hier spricht man von Fixkostendegression. Sinkende Stückkosten sind jedoch nur bis zur Kapazitätsgrenze möglich, danach steigen die Fixkosten sprunghaft an, z. B. durch weitere Festeinstellungen. In diesem Zusammenhang wird bei den Fixkosten zwischen Nutzkosten und Leerkosten unterschieden. Nutzkosten sind diejenigen Fixkosten, die durch direkten bzw. indirekten Arbeitseinsatz am Patienten verursacht werden. Hierzu zählen also direkte Pflegezeiten aber auch Fahrtzeiten und Pflegeplanung sowie sonstige Administration. Sollte die Auslastung jedoch so stark sinken, dass Arbeitszeiten nicht mehr dem Pflegeeinsatz zuzuordnen sind, so spricht man von Leerzeiten. Im Rahmen kurzfristiger Erfolgsrechnung müssen jedoch auch diese Kosten durch die Erlöse gedeckt sein (Berg 2000; Mühlbauer/Wadsack 1996; Keun 1997). Andere Autoren weisen darauf, dass die Leerkosten auch als *Kosten der Betriebsbereitschaft* interpretiert werden könnten und somit als betriebsnotwendig erachtet werden müssen. Für die Finanzierung von Pflegeeinrichtungen bzw. für die Argumentation gegenüber den Kostenträgern ist diese Betrachtungsweise durchaus von Bedeutung (Hentze/Kehres 1996).

Im Zuge der Nachkalkulation von pauschalierten Entgelten (Tages- oder Fallpauschalen) ist es das Ziel, die gesamten Stückkosten den Kostenträgern zuzuordnen, um so Aussagen bzgl. der Kostendeckung der Pauschalen treffen zu können. Insofern müssen sämtliche Kosten (einschließlich Leerkosten) den Kostenträgern zugeordnet werden. Als Kostenträger – im betriebswirtschaftlichen Sinne (vgl. Fußnote 2) – kommen somit *Tagessätze* in Betracht, wie sie in diesem Modellprojekt von Seiten der Gesetzlichen Kranken-/Pflegekassen zur Verfügung gestellt wurden. Inwieweit diese Tagessätze von max. 170,00 DM den Kosten der HBDs tatsächlich entsprechen und somit als angemessen angesehen werden können, war Fragestellung der hier vorgelegten ökonomischen Teilerhebung.

### 3. Die Befragung der Haubetreuungsdienste (HBDs)

Zur Beantwortung der leitenden Fragestellung wurden im Frühjahr 2002 betriebswirtschaftliche Rahmendaten der zu diesem Zeitpunkt insgesamt 18 am Modellprojekt beteiligten HBDs<sup>106</sup> erhoben. Intention war es unter anderem, die Kalkulationsgrundlagen für die Finanzierung palliativpflegerisch tätiger HBDs in NRW zu analysieren und auf dieser Basis Empfehlungen für die künftige Förderung der von ihnen geleisteten Arbeit im Rahmen der bestehenden gesetzlichen Finanzierungsmöglichkeiten auszusprechen. Folgende Aspekte standen im Mittelpunkt der Befragung:

- a) Pflege-Buchführungsverordnung (PBV)
- b) Finanzierung der Betriebskosten
- c) Finanzierung der Investitionskosten

---

<sup>106</sup> Ursprünglich waren lediglich 16 HBDs am Modellprojekt beteiligt. Zwei weitere HBDs sind zu einem späteren Zeitpunkt in das Modellprojekt aufgenommen worden und konnten somit weder bei der Strukturhebung (Ewers et al. 2001) noch bei der Prozesserhebung (vgl. Kap. III dieses Berichts) in größerem Umfang berücksichtigt werden.

- d) Verhandlungsgrundlage der Betriebskosten
- e) Personelle Ausstattung der Einrichtungen
- f) Personalschlüssel der Einrichtungen
- g) Ausfallzeiten des Personals der Einrichtungen
- h) Sachkosten der Einrichtungen
- i) Budget-Berechnung/Ermittlung von Tagessätzen

Diese Aspekte werden nachfolgend kurz erläutert. Im Anschluss werden wesentliche betriebswirtschaftliche Ergebnisse dargestellt. Zuvor soll aber darauf hingewiesen werden, dass der *Rücklauf der Erhebung* – trotz mehrmaligem schriftlichen und telefonischen Nachfassen – als *auffallend gering* einzustufen ist. Von den angeschriebenen HBDs haben lediglich neun einen aus wissenschaftlicher Sicht bearbeitungsfähigen Erhebungsbogen zurückgeschickt. Hinzu kommt, dass auch die vorgelegten Erhebungsbögen nur bedingt aussagekräftig sind. Über die Gründe für die schwache Beteiligung an der betriebswirtschaftlichen und gesundheitsökonomischen Teilerhebung liegen der wissenschaftlichen Begleitforschung keine näheren Informationen vor. Allerdings gibt es Hinweise darauf<sup>107</sup>, dass diese Erhebungsprobleme erneut auf das frühe betriebliche Entwicklungsstadium der befragten Einrichtungen zurückgeführt werden können (Ewers et al. 2001).

#### *a) Pflege-Buchführungsverordnung (PBV)*

In § 5 Abs. 5 des auf der Basis des § 132a SGB V in Verbindung mit § 72 SGB XI zwischen den ambulanten HBDs und den Verbänden der Krankenkassen geschlossenen Vertrags über die ambulante palliativ-medizinische und -pflegerische Versorgung werden die HBDs verpflichtet, das Rechnungswesen nach den Vorschriften der Pflege-Buchführungsverordnung gem. § 83 Abs. 1 Nr. 3 SGB XI zu organisieren, es sei denn, sie können von den dort genannten Freistellungsklauseln Gebrauch machen.

Die Pflege-Buchführungsverordnung gilt für sämtliche ambulante Pflegeeinrichtungen seit dem 01.10.1998 (PBV in der Fassung vom 09.06.1998). Ziel der Verordnung ist die wirtschaftliche Kontrolle der Pflegeeinrichtungen. In § 7 PBV werden Pflegedienste zur Erstellung einer Kosten- und Leistungsrechnung verpflichtet. Die Pflegeeinrichtungen müssen Kostenstellen bilden und können dafür den Kostenstellenrahmen der Anlage 5 PBV verwenden. Kosten und Leistungen sind verursachungsgerecht nach Kostenstellen zu erfassen sowie verursachungsgerecht den Kostenträgern zuzuordnen. Die Anlage 6 der PBV sieht hierfür ebenfalls einen Kostenträgerplan vor. Für ambulante Pflegedienste werden als Kostenträger beispielsweise Vergütungskomplexe vorgeschlagen, mit denen Pflegeleistungen üblicherweise abgegolten werden. Aus diesen Bestimmungen ergibt sich implizit die Durchführung einer Kostenträgerrechnung auf Vollkostenbasis, d. h. sämtliche Kosten sollen auf Kostenträger verteilt

---

<sup>107</sup> Beispielsweise war den Ansprechpartner in den HBDs zuweilen nicht klar, wem die Beantwortung der betriebswirtschaftlichen Daten obliegt. Zum Teil wurden die Erhebungsbögen an übergeordnete Stellen des jeweiligen Trägers weitergeleitet, konnten von dort allerdings nur bedingt beantwortet werden. Zum Teil erwies sich als problematisch, die Informationen über den Betriebsbereich „Palliativpflege“ aus den betrieblichen Gesamtdaten der jeweiligen Einrichtungen herauszufiltern.

werden (Piehl/Ristok 1996). In Satz 5 der Mindestanforderungen an die Kosten- und Leistungsrechnung werden Träger mehrerer Pflegeeinrichtungen bzw. -dienste aufgefordert, deren Kosten und Erträge jeweils getrennt zu erfassen.

Nach § 9 dieser Verordnung bestehen jedoch Befreiungsmöglichkeiten von der Buchführungspflicht. Diese gelten für kleinere Pflegedienste mit bis zu 6 Vollzeitpflegekräften sowie bis zu einem Umsatzvolumen von 250.000,00 DM. Erzielen Pflegeeinrichtungen mit weniger als 6 Vollkräften einen höheren Umsatz, gilt die Befreiungsmöglichkeit nicht. In Einzelfällen kann die Befreiung auch bei bis zu 10 Vollkräften ausgesprochen werden. Hierüber entscheiden die Landesverbände der Pflegekassen.

Vier der neun Einrichtungen, die den Fragebogen zur wirtschaftlichen Situation beantwortet haben, gaben an, dass für ihre Einrichtung die Pflege-Buchführungsverordnung gilt. Die fünf anderen Einrichtungen verneinten diese Frage. Es wird also anzunehmen sein, dass diese Einrichtungen nicht zur Buchführung verpflichtet sind. Eine Überprüfung der Angaben der Pflegedienste war im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitforschung nicht möglich. Allerdings ist in diesem Zusammenhang auf einige Unstimmigkeiten hinzuweisen.

Beispielsweise wurden die HBDs vor Beginn des Modellprojekts Anfang des Jahres 2001 von den Kassenverbänden per Strukturhebungsbogen u. a. auch zu ihrem Rechnungswesen befragt. In Teil „F – Abrechnung“ wurden Informationen zu den Finanzierungskreisen und -verantwortlichkeiten sowie allgemein zur Rechnungslegung abgerufen. Einen Überblick über die Befunde liefert Tabelle 2.

Tabelle 2: Strukturdaten zum Rechnungswesen (Mehrfachnennungen möglich)

Item	Anzahl der HBDs
Kostenstellenrechnung	14
eigener Haushalt	7
eigener Kontenplan	6
Rechnungslegung	9
eigene Gewinn- und Verlustrechnung	7
Rechnungslegung nach PBV	10
von Rechnungslegung nach PBV befreit	4
Befreiung ist beantragt	0
keine Angabe	2

Werden diese früheren mit den im Rahmen dieser Teilerhebung getroffenen Aussagen verglichen, so fällt auf, dass vier der im Jahr 2002 befragten HBDs widersprüchliche Angaben zum Geltungsbereich der PBV machten. Zwei Dienste gaben in der 2001 durchgeführten Strukturhebung der Gesetzlichen Kranken-Pflegekassen an (vgl. hierzu auch Ewers et al. 2001), für sie gelte die PBV. In der hier durchgeführten Teilerhebung vermerkten sie jedoch, dass die PBV für sie *nicht* gelte. Bei zwei weiteren HBDs war die Einschätzung genau umgekehrt. In der Befragung 2001 ga-



ben sie an, für sie gelte die PBV nicht, während sie in der Befragung 2002 der Meinung waren, für ihre Einrichtung gelten die Vorgaben der PBV.

Diese Beobachtung ist durchaus ernstzunehmen und verweist auf ein grundsätzliches Problem der hier durchgeführten Untersuchung der palliativ-pflegerischen HBDs in NRW. Bereits in der zuvor angesprochenen Strukturhebung hatten Ewers et al. (2001) auf widersprüchliche Angaben einiger HBDs bei verschiedenen Aspekten der Befragung hingewiesen. Als Ursache hierfür wurde vermutet, dass die Befragten aufgrund des juvenilen Entwicklungsstadiums der häuslichen Palliativpflege in einigen Fällen offensichtlich Schwierigkeiten hatten, zwischen dem HBD und dem Pflegedienst bzw. der Trägereinrichtung hinreichend zu differenzieren. Insofern – so Ewers et al. (2001) – wären die Selbstauskünfte der HBDs mit entsprechender Vorsicht zu betrachten und könnten nicht in jedem Fall als valide angesehen werden. Diese Einschätzung lässt sich unzweifelhaft auch auf die hier durchgeführte ökonomische Teilerhebung übertragen, wie sich bereits an der vergleichsweise schlichten Frage nach der Gültigkeit der PBV ablesen lässt.

#### *b) Finanzierung der Betriebskosten*

Die Betriebskosten der HBDs werden den vorliegenden Befunden zufolge sehr unterschiedlich finanziert. Tabelle 3 gibt hierzu einen Überblick. Berücksichtigt werden dabei lediglich Angaben der sechs HBDs, von denen nahezu vollständig ausgefüllte Fragebögen vorliegen. In den anderen Fällen waren die Fragebögen allenfalls punktuell ausgefüllt oder erwiesen sich bei einer ersten Plausibilitätsprüfung als zweifelhaft. Diese Fragebögen konnten daher in die Auswertung nicht einbezogen werden. In den folgenden Tabellen werden die sechs HBDs mit ihrem jeweils von der wissenschaftlichen Begleitforschung vergebenen Einrichtungscod aufgeführt.

Tabelle 3: Finanzierung der Betriebskosten (Anteil der einzelnen Finanzierungsorganisationen in %)

Finanzierung durch:	HBD 1	HBD 4	HBD 5	HBD 11	HBD 12	HBD 15
GKV	0,2	49	k.A.	k.A.	58	40
Sozialleistungsträger	./.	1	k.A.	k.A.	2	k.A.
Wohlfahrtsverbände	16,1	./.	k.A.	k.A.	./.	./.
Patient	./.	15	k.A.	k.A.	7	./.
Spende	24,9	21	k.A.	k.A.	31	39
Sonstiges	58,8	14	k.A.	k.A.	2	21

Die Übersicht zeigt ein heterogenes Bild. Dabei ist zu bedenken, dass lediglich vier der sechs berücksichtigten HBDs verwertbare Angaben zur Finanzierung ihrer Betriebskosten gemacht haben. Mit Ausnahme von HBD 1 finanzieren demnach die gesetzlichen Krankenkassen (GKV) nahezu 50 % der Betriebskosten der HBDs. An zweiter Stelle werden Spenden genannt, die immerhin zwischen 21 und 39 % der Betriebsausgaben ausmachen. Auffällig ist des Weiteren, dass HBD 1 seine Betriebskosten hauptsächlich über Eigenleistungen finanziert (vom HBD aufgeführt unter „Son-

stiges"). Wie diese Eigenleistungen wiederum finanziert wurden, ob also beispielsweise Budgetüberschüsse aus dem kurativ-medizinischen Bereich der Trägereinrichtung hierfür herangezogen wurden, wurde nicht übermittelt.

#### c) Finanzierung der Investitionskosten

Noch weniger aussagekräftig ist das Bild, wenn nach den Trägern der Investitionskosten gefragt wird (vgl. Tabelle 4). Lediglich von einem HBD liegen Angaben zur Finanzierung der Investitionskosten vor. In diesem Fall übernimmt das Land NRW 27 % der Investitionskosten, während der Rest aus Spenden bestritten wird. Andere Finanzierungsquellen (Bund, Krankenkassen, usw.) wurden nicht genannt.

Tabelle 4: Finanzierung der Investitionskosten (Anteile in %)

Finanzierung durch:	HBD 1	HBD 4	HBD 5	HBD 11	HBD 12	HBD 15
Land NRW	k.A.	27	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.
Spenden	k.A.	73	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.

#### d) Verhandlungsgrundlage der Betriebskosten

Auch die Frage nach der Verhandlungsgrundlage, auf welcher die Betriebskostenfinanzierung geregelt wird, wird nur von zwei HBDs (4 und 18) beantwortet. Während HBD 4 angibt, die Finanzierung der Betriebskosten basiere auf der einseitigen Festsetzung der Entgelte, berichtet HBD 15, die Betriebskostenfinanzierung geschehe auf der Basis von Selbstkosten.

#### e) Personelle Ausstattung der Einrichtungen

Die Angaben zur personellen Ausstattung sowie zu den Bruttopersonalkosten der HBDs sind vergleichsweise aussagekräftig, wenn auch wieder lediglich sechs der insgesamt 18 beteiligten HBDs verwertbare Angaben vorgelegt haben. Tabelle 5 fasst die Angaben zu den Personalkosten zusammen.

Die *Personalkostenstruktur* der hier berücksichtigten sechs HBDs ist sowohl im Hinblick auf anfallende Kostenarten als auch in Bezug auf vorgehaltene Stellen und daraus resultierende Brutto-Personalkosten *ausgesprochen heterogen*. Dies lässt vermuten, dass die HBDs unterschiedliche Aufgabenschwerpunkte haben, die sich z. B. darin äußern, dass drei der sechs hier aufgeführten HBDs einen Sozialdienst vorhalten und einer sogar einen eigenen theologischen Dienst. Die Bruttopersonalkosten pro Vollkraft-Äquivalent variieren zwischen 75.000,00 DM und 91.953,00 DM. Aufgrund der geringen Personalkapazität der einzelnen Einrichtungen könnte diese Varianz evtl. durch das unterschiedliche Alter der Pflegekräfte begründet sein.

Aus dem Vergleich der hier angegebenen Vollkraftstellen mit den Angaben der HBDs im zu Beginn des Projekts ausgewerteten Strukturbogen (Ewers et al. 2001) zeigt sich, dass HBD 12 offenbar Angaben für die ge-

samte Einrichtung vorgenommen hat und nicht – wie zu erwarten war – ausschließlich für den palliativ-pflegerischen Betriebsteil. Für die Wirtschaftlichkeitsanalyse in Bezug auf einen halbjährlichen Betrachtungszeitraum kann dieser HBD somit nicht berücksichtigt werden. Darüber hinaus fällt auf, dass HBD 11 für Verwaltungstätigkeiten keine Personalkosten veranschlagt hat. Dies erscheint wenig plausibel. Vorbehaltlich sicherlich vorhandener struktureller Unterschiede ist die Kalkulation von Minutenwerten für die Nachkalkulation dennoch möglich, da alle Einrichtungen pro Leistungstag ähnliche Vergütungen bekommen.

Tabelle 5: Vollkräfte und Personalkosten der HBDs für das Jahr 2001<sup>108</sup>

HBD	Var.	Pflege- dienst	Sozial dienst	Theol. Dienst	Hausw. Dienst	Ver- waltung	sonst. Dienst	Gesamt
1	VÄ	2,75	2,0			0,5		5,25
	BPK	269.885	132.702	./.	./.	33.966	./.	436.553
	BPK/VÄ	98.140						83.152,95
4	VÄ	3,0				0,3	0,3	3,6
	BPK	270.107	./.	./.	./.	23.296	37.628	331.031
	BPK/VÄ	90.035						91.953,05
5	VÄ	5,08		0,2		1,25		6,53
	BPK	396.680	./.	16.419	./.	114.719	./.	527.818
	BPK/VÄ	78.087						80.829,71
11	VÄ	2,25	0,6					2,85
	BPK	185.546	55.741	./.	./.	./.	./.	241.287
	BPK/VÄ	82.464						84.662,11
12	VÄ	16,4	1,0		1,2	0,8		19,4
	BPK	1.333.6	61.934	./.	67.653	60.184	./.	1.537.905
	BPK/VÄ	81 81.322						80.942,37
15	VÄ	2,0				0,5		2,5
	BPK	158.100	./.	./.	./.	29.400	./.	187.500
	BPK/VÄ	79.050						75.000,00
Mw	VÄ							6,6
	BPK							543.682,17
	BPK/VÄ							81.362,13

#### f) Personalschlüssel der Einrichtungen

Der Personalschlüssel ist hier definiert als Patienten pro Vollkraft-Äquivalent (VÄ) pro Jahr. Dieser Indikator dient im zeitlichen Vergleich sowie im Vergleich zwischen den HBDs als Anhaltspunkt für deren Auslastung. Tabelle 6 vermittelt einen Überblick.

Drei der sechs HBDs, deren Daten hier berücksichtigt werden, konnten erstaunlicherweise zum Personalschlüssel keine Angaben machen. Aus den verbleibenden Daten wird ersichtlich, dass HBD 1 nahezu die dreifache

<sup>108</sup> VÄ = Vollkraft-Äquivalent; BPK = Bruttopersonalkosten; Mw = Mittelwert

Anzahl von Patienten betreut wie HBD 5. Nach den Befunden aus der zuvor bereits angesprochenen Prozesserhebung (vgl. Kap. III dieses Berichts) könnte hier das unterschiedliche Leistungsspektrum der einzelnen HBDs als Erklärungsansatz herangezogen werden. HBD 1 engagiert sich demnach vorwiegend im Bereich der qualifizierten Pflegeüberleitung bzw. in der Organisation der ambulanten Palliativpflege – durchaus vergleichbar mit dem Modell der Brückenpflege oder dem britischen McMillan-Nurse-Konzept. Dies bedeutet – salopp formuliert – wenige Leistungen für viele Patienten. Ergänzend werden dann für die (zeit-)intensiven Pflegeaufgaben regelversorgende Einrichtungen hinzugezogen. Andere HBDs orientieren sich hingegen eher an dem Leistungsspektrum klassischer regelversorgender Pflegedienste, was u. a. mit einer intensiveren direkten Patientenversorgung einhergeht. Hier werden also viele Leistungen für wenige Patienten erbracht. Ungeachtet dessen erscheint der von HBD 15 angegebene Wert für 2001 etwas zweifelhaft, da im Rahmen der direkten Leistungserhebung für das erste Halbjahr des Jahres 2001 von diesem HBD lediglich 16 Patienten dokumentiert wurden.

Tabelle 6: Personalschlüssel der HBDs (Patienten/VÄ/Jahr)

HBD	2000	2001
1	32,94	32,47
4	k. A.	k. A.
5	10,7	11,42
11	k. A.	k. A.
12	k. A.	k. A.
15	6	36

*g) Ausfallzeiten des Personals der Einrichtungen*

Zu den Ausfallzeiten werden in der Regel Erholungsurlaub, krankheitsbedingte Arbeitsunfähigkeit, Fort- und Weiterbildung, Arbeitszeitverkürzung, Mitarbeiter-Vertretung, sowie Sonderurlaub gezählt. Die sechs HBDs gaben die durchschnittlichen Ausfallzeiten wie folgt an (vgl. Tabelle 7).

Tabelle 7: Darstellung der Ausfallzeiten

HBD	Ausfallzeit in %
1	14,6
4	k. A.
5	14,9
11	k. A.
12	14,4
15	14,4
Mittelwert	14,6

Vier der sechs HBDs, von denen weitgehend vollständige Erhebungsbögen vorliegen, haben Angaben zur durchschnittlichen Ausfallzeit ihrer Mitarbeiter gemacht. Die Angaben der HBDs sind relativ identisch. Der Mittelwert der angegebenen Ausfallzeiten beträgt demnach 14,6 %.

#### *h) Sachkosten der Einrichtungen*

Unterschiede hinsichtlich der Zuverlässigkeit der Kostendaten zeigen sich bei den Sachkosten (vgl. Tabelle 8). Durchschnittlich ergeben sich 111.314,20 DM Sachkosten pro HBD und Jahr. Ausgehend von der Annahme, dass HBD 12 Angaben für die gesamte Einrichtung vorgenommen hat, sind die angegebenen Sachkosten der Hausbetreuungsdienste aber annähernd identisch. Sie variieren zwischen 40.038,00 DM und 44.500,00 DM. Die Angaben von HBD 15 sind dabei allerdings als Schätzungen deklariert. Für den Sachkostenanteil der Minutenwerte wird ein Mittelwert (ohne HBD 12) mit 42.744,50 DM zugrunde gelegt. Im Durchschnitt beschäftigen die HBDs 6,63 Vollkräfte, so dass die Sachkosten pro Vollkraft mit DM 6.447,13 anzusetzen sind.

Tabelle 8: Sachkosten der HBDs für das Jahr 2001 (in DM)

Sachkosten-Position	HBD 1	HBD 4	HBD 5	HBD 11	HBD 12	HBD 15	Gesamt
Lebensmittel	-,-	-,-	-,-	k.A.	34.710	-,-	34.710
Medizinischer Bedarf	77	-,-	10	k.A.	11.252	1.000	12.339
Wasser, Energie, Brennstoffe	-,-	3.284	-,-	k.A.	26.353	1.000	30.637
Wirtschafts-Bedarf	5.611	16.344	12.449	k.A.	74.709	-,-	109.113
Betreuungs-Aufwand	-,-	-,-	-,-	k.A.	12.038	10.000	22.038
Verwaltungs-Bedarf	8.789	11.143	3.504	k.A.	66.868	2.000	92.304
Steuern	-,-	1.486	7.593	k.A.	23.247	5.000	37.326
Miete	21.947	8.446	-,-	k.A.	-,-	9.500	39.893
Zinsen	-,-	-,-	-,-	k.A.	-,-	-,-	-,-
Instand-Haltung	-,-	1.408	8.507	k.A.	57.953	10.000	77.868
Fortbildung	-,-	-,-	2.838	k.A.	42.132	1.000	45.970
Sonstiges	7.905	-,-	5.137	k.A.	35.594	5.000	53.636
Gebrauchs-güter	-,-	-,-	-,-	k.A.	737	-,-	737
<b>Gesamt</b>	<b>44.329</b>	<b>42.111</b>	<b>40.038</b>	<b>k.A.</b>	<b>385.593</b>	<b>44.500</b>	<b>556.571</b>

#### *i) Budgetberechnung/Ermittlung von Tagessätzen*

Diese Frage wurde von keinem der HBDs in der Weise beantwortet, dass hierzu von Seiten der wissenschaftlichen Begleitforschung Aussagen getroffen werden können. Im Rahmen der Budgetberechnung sollten die Selbstkosten pro Tag der jeweiligen Pflegedienste erhoben werden. Dies setzt neben der exakten Kostenbeschreibung auch eine regelmäßige und umfassende Dokumentation der Leistungstage der HBDs voraus. Diese konnten von den HBDs offenbar nicht ohne weiteres angegeben werden.

### **4. Gegenüberstellung von Kosten und Erlösen pro Leistungstag**

#### *a) Beschreibung des Vorgehens*

Die Beurteilung der Wirtschaftlichkeit erfolgt aufgrund der schwachen Datenqualität der von den HBDs zur Verfügung gestellten Kalkulationsdaten auf zwei Ebenen. Erstens werden die in den HBDs erhobenen Leistungsdaten mit den von ihnen angegebenen Kostendaten (Minutenwerten) multipliziert und anschließend den Tageserlösen gegenübergestellt. Zweitens erfolgt eine Wirtschaftlichkeitsbetrachtung für den Beobachtungszeitraum von sechs Monaten. Für diesen Zeitraum liegen aus der Prozesserhebung entsprechende Leistungsdaten vor (vgl. Kap. III in diesem Bericht). Dies ermöglicht es, individuelle Leistungs- und Kostenschwankungen zumindest teilweise abzuschwächen. Darüber hinaus ermöglicht eine solche Gesamtkalkulation, Aussagen bzgl. der Wirtschaftlichkeit der HBDs auf der Basis der Vorgaben der Krankenkassen, zum Beispiel im Hinblick auf das Vorhalten von examinierten Pflegekräften. Im Anschluss können aus den vorliegenden Daten sog. Break-Even-Analysen durchgeführt werden, um die für eine Kostendeckung mindestens zu versorgende Anzahl von Patienten zu ermitteln.

Für die Kalkulation der Wirtschaftlichkeit der HBDs ist zunächst erforderlich, die pro Tag zu erzielenden Erlöse zu ermitteln. Hierzu wurden die sechs hier zu betrachtenden HBDs in Ergänzung zu den vorliegenden Erhebungsbögen einer telefonischen Befragung unterzogen. Die Ergebnisse dieser Befragung fließen in die folgenden Darstellungen ein.

#### *b) Erlösdarstellung*

Zwischen den Landesverbänden der Krankenkassen und den einzelnen HBDs wurden für den Modellzeitraum jeweils Verträge über die Erbringung der ambulanten palliativ-medizinischen und pflegerischen Versorgung auf der Basis des § 132a SGB V in Verbindung mit § 72 SGB XI geschlossen. In diesem Vertrag ist die Vergütung der HBDs in § 6 geregelt. Die Höhe des von den Kassen für den Modellzeitraum zur Verfügung gestellten Tagessatzes wurde in verschiedenen Pressemitteilungen mit „bis zu 170,00 DM“ (Pressemitteilung des MFJFG-NRW vom 12.09.2000; Gersterkamp 2001) angegeben. Tatsächlich wurden mit einzelnen HBDs z. T. jedoch niedrigere Tagespauschalen festgelegt (vgl. Tabelle 9).

Tabelle 9: Darstellung der Erlös-Tagessätze

HBD	Tagessatz in DM	Tagessatz in Euro
1	170,00	86,92
4	150,00	76,69
5	150,00	76,69
11	170,00	86,92
12	170,00	86,92
15	170,00	86,92

Die Erlös-Tagessätze für die ambulante Palliativpflege variieren demnach zwischen 150,00 und 170,00 DM. Nach telefonischer Auskunft der Kranken- und Pflegekassen wurde der Modelltagessatz basierend auf Vorerfahrungen mit der Finanzierung häuslicher Pflege kalkuliert, wie jedoch die unterschiedlichen Tagessätze zustande gekommen sind und welche Kalkulationsgrundlage ihnen jeweils zugrunde liegt, ließ sich nicht eruieren.

#### c) Ermittlung der Minutenwerte

Die Kalkulation der Minutenwerte erfolgt durch Division der Gesamtkosten pro Vollkraft durch die planmäßigen Arbeitsminuten pro Jahr. Sowohl die Bruttopersonalkosten als auch die Sachkosten werden pro Vollkraft berechnet. Da die Sachkosten der HBDs nicht patientenbezogen erfasst werden, ist eine Umrechnung anhand von Leistungselementen erforderlich. Den einzig verfügbaren Leistungsindikator stellt hier die Variable „am Patienten dokumentierte Leistungsminuten“ dar. Somit wird ein linearer Zusammenhang zwischen der Leistungsdauer und den verbrauchten Sachkosten unterstellt. Dieses Vorgehen entspricht prinzipiell der Äquivalenzziffernkalkulation. Da die Leistungsminuten am Patienten variieren, spiegeln Kostenkalkulationen auf der Basis von Äquivalenzziffern den Ressourcenverbrauch entsprechend wieder.

Nicht berücksichtigt wird bei einer solchen Vorgehensweise allerdings, dass die HBDs unterschiedlich ausgelastet sind. Das hier beschriebene Kalkulationsvorgehen basiert auf der Annahme von *Vollbeschäftigung*, das heißt sämtlichen Leistungsminuten der Vollkräfte sollten entsprechende tatsächliche Leistungen gegenüberstehen. Eine Differenzierung zwischen Nutzkosten und Leerkosten wird also zunächst nicht vorgenommen.

Sowohl Bruttopersonalkosten (Tabelle 5) als auch Sachkosten (Tabelle 8) wurden pro Vollkraft-Äquivalent ermittelt und durch die durchschnittliche Jahresarbeitszeit einer Vollkraft dividiert.

#### d) Ermittlung der durchschnittlichen Jahresarbeitszeit

In der Regel wird die durchschnittliche Jahresarbeitszeit wie folgt berechnet:

#### Berechnung der Jahresarbeitsstunden

Tage pro Jahr	365 Tage
./. Wochenenden	104 Tage
./. Feiertage	11 Tage

Jahresarbeitszeit 250 Tage = 1.925 Std./Jahr

Die jährliche Bruttoarbeitszeit beinhaltet noch nicht die durchschnittliche Ausfallzeit des Personals. Diese beträgt laut Tabelle 7 im Mittelwert der sechs HBDs 14,58 %. Dies entspricht einer Ausfallzeit von 280,67 Std. pro Jahr. Aus der Subtraktion ergibt sich eine jährliche durchschnittliche Arbeitszeit von 1.644,33 Std. (1.925 - 280,67). Umgerechnet in Minuten ergeben sich demnach 98.660 Minuten pro Jahr.

#### e) Erlös- und Kostenkalkulation

Die Kalkulation von Erlösen und Kosten pro Tag erfolgt für zwei Bezugszeiträume. Die HBDs dokumentierten die im Rahmen der Palliativpflege von ihnen erbrachten Leistungsminuten für den Gesamterhebungszeitraum vom 15.11.2000 bis zum 31.07.2001 (258 Tage). Die detaillierte Darstellung der Vorgehensweise bei der Prozesserhebung und der dabei erarbeiteten Befunde erfolgte bereits an anderer Stelle (Kap. III) dieses Berichts. Der im Rahmen der Prozesserhebung angesetzte und als Pilot- und Hauptphase charakterisierte Erhebungszeitraum wurde hier als Grundlage der ersten Kalkulation herangezogen. In einem zweiten Schritt wurden die Minutenwerte für einen Halbjahreszeitraum (01.01.2001 bis 30.06.2001) zugrunde gelegt. Für diesen Zeitraum erfolgt eine Gegenüberstellung von Gesamtkosten und Gesamterlösen pro HBD.

#### f) Kalkulation der Minutenwerte

Ermittlung des Minutenwertes	
Personalkosten	81.962,13 DM/VÄ
Sachkosten	6.447,15 DM/VÄ
Gesamtkosten pro Vollkraft	88.409,26 DM/VÄ
durchschnittliche Jahresarbeitsminute:	98.660
Selbstkosten pro Minute	0,90 DM (88.409,26 : 98.660)
davon Personalkosten	0,83 DM
davon Sachkosten	0,07 DM

Die Selbstkosten pro Tag ergeben sich durch die Multiplikation des Minutenwertes mit den durchschnittlichen tatsächlich patientenbezogenen Leistungsminuten. Diese wurden durch die HBDs über den zuvor angegebenen Zeitraum hinweg detailliert in speziellen Leistungsbögen dokumentiert und der wissenschaftlichen Begleitforschung zur Auswertung



zur Verfügung gestellt. Folgende Berufsgruppen wurden dabei einbezogen:

PP = examinierte Pflegekraft mit Palliativ-Kurs  
 P = examinierte Pflegekraft ohne Palliativ-Kurs  
 PH = Pflegehilfskraft  
 HW = Hauswirtschaftskraft  
 SO = Sozialpädagoge/Sozialarbeiter  
 PS = Psychologe/Psychotherapeut

Nicht berücksichtigt wurden Leistungen ehrenamtlicher Mitarbeiter, da davon ausgegangen wird, dass für diese Gruppe keine Personalkosten anfallen.

Für den oben angegebenen Zeitraum von 258 Tagen ergeben sich folgende durchschnittliche Leistungsminuten (Leistungen der genannten Berufsgruppen über alle HBDs):

Direkte Leistungen	80,58 Minuten pro Patient/Tag (53 %)
Querschnittsleistungen	71,48 Minuten pro Patient/Tag (47 %)
Gesamtleistungen	152,06 Minuten pro Patient/Tag (100 %)
Minutenwerte:	
Gesamtkosten	0,90 DM
Personalkosten	0,83 DM
Sachkosten	0,07 DM

Hinzuweisen ist hier auf die Unterscheidung zwischen „direkten Leistungen“ und „Querschnittsleistungen“. Der ersten Kategorie werden von der wissenschaftlichen Begleitforschung all die Leistungen zugerechnet, die einen direkten Patientenbezug aufweisen und im Rahmen der Leistungsdokumentation von den HBDs entsprechend patientenbezogen verschlüsselt werden konnten (z. B. körperbezogene Pflegeleistungen, Beratungs- und Anleitungsaufgaben für individuelle Patienten). Als Querschnittsleistungen (auch indirekte Leistungen) gelten hingegen Leistungen, die nicht unmittelbar am Patienten durchgeführt und erbracht werden, gleichwohl für die Sicherstellung der häuslichen Pflege von zentraler Bedeutung sind (z. B. Pflegeplanung, Dokumentation, Fahrten, Koordination, Kooperation, vgl. hierzu auch Kap. III).

Aus der Multiplikation der dokumentierten Leistungszeiten mit den kalkulierten Minutenwerten ergeben sich folgende Selbstkosten pro Tag.

Kosten pro Tag (alle HBDs)	
Gesamtkosten	136,85 DM (152,06 Min. x 0,90 DM)
Personalkosten	126,21 DM (152,06 Min. x 0,83 DM)
Sachkosten	10,64 DM (152,06 Min. x 0,07 DM)

Ausgehend von einer vereinbarten Tagesvergütung in Höhe von DM 170,00 ergäbe sich im Durchschnitt aller HBDs und eine volle Auslastung des Personals vorausgesetzt, eine Überdeckung (Gewinn) in Höhe von DM 33,15 pro Tag. Da die Leistungsminuten zwischen den HBDs jedoch stark variieren, erfolgt nun eine differenzierte Betrachtung für diejenigen HBDs, die Kostendaten zur Verfügung gestellt haben.

Tabelle 10: Leistungsminuten der HBDs pro Fall und Tag (15.11.00 - 31.07.01)

Leistungsminuten für:	HBD 1	HBD 4	HBD 5	HBD 11	HBD 12	HBD 15
Direkte Leistungen	77,65	57,71	68,30	181,91	88,00	77,43
Querschnittsleistungen	110,46	60,52	49,41	77,88	80,60	115,79
Gesamtleistungen	188,11	118,22	117,71	259,79	168,61	193,22

Die dokumentierten Leistungsminuten je Fall/Tag und HBD erweisen sich in der Gesamtschau als sehr heterogen. Sowohl hinsichtlich der direkten Leistungen am Patienten als auch bei den Querschnittsleistungen zeigen sich deutliche Unterschiede. Die möglichen Ursachen für diese Varianz – z. B. die unterschiedliche konzeptionelle Ausrichtung der HBDs – sind bereits an anderer Stelle dieses Berichts angeklungen. Hier ist darauf hinzuweisen, dass sich die Varianz in den Leistungsminuten auch in den Selbstkosten der HBDs pro Tag widerspiegelt. Tabelle 11 zeigt die entsprechenden Ergebnisse. Darüber hinaus werden die Auswirkungen der unterschiedlichen Tagessätze deutlich, die die HBDs im Rahmen des Modellprojekts pro Tag erhalten. Mit Ausnahme von HBD 11 und 15 ist der Tagessatz von DM 170,00 nahezu kostendeckend. Die Einrichtungen 4 und 5 würden demnach – ausgehend von einer 100 % Auslastung – selbst bei einem geringeren Tagessatz von DM 150,00 deutliche Überschüsse erzielen.

Tabelle 11: Erfolgsrechnung pro HBD (in DM pro Tag)

	HBD 1	HBD 4	HBD 5	HBD 11	HBD 12	HBD 15
Gesamtkosten/Tag *	169,30	106,40	105,94	233,81	151,75	173,90
Personalkosten/Tag *	156,13	98,12	97,70	215,63	139,95	160,37
Sachkosten/Tag *	13,17	8,28	8,24	18,19	11,80	13,53
Erlös/Tag	170,00	150,00	150,00	170,00	170,00	170,00
Differenz	0,70	43,60	44,06	-63,81	18,25	-3,90

\* Leistungsminuten aus Tabelle 10 multipliziert mit Minutenwert (siehe unter: f) *Kalkulation der Minutenwerte*)

*g) Erlös- und Kostenkalkulation für den Zeitraum vom 01.01.2001 bis 30.06.2001*

Entsprechend der vorstehenden Kalkulationen werden für den Zeitraum vom 01.01.2001 bis zum 30.06.2001 (181 Tage) noch einmal die Tagessätze für alle HBDs sowie jeweils für die einzelnen HBDs kalkuliert. Aufgrund des kürzeren Betrachtungszeitraums ergeben sich geringere Fallzahlen, insofern wäre die Zuverlässigkeit der Ergebnisse beim längeren Zeitraum etwas besser. Trotzdem werden die Selbstkosten pro Tag auch für den kürzeren Zeitraum ermittelt, um generell eine breitere Informationsbasis zu erhalten. Als durchschnittliche Leistungsminuten wurden folgende Werte dokumentiert:

Direkte Leistungsminuten	77,93 pro Patient/Tag (47 %)
Querschnittsleistungen	86,47 pro Patient/Tag (53 %)
Gesamtminuten	164,4 pro Patient/Tag (100 %)
Minutenwerte	
Gesamtkosten	0,90 DM/Minute
Personalkosten	0,83 DM/Minute
Sachkosten	0,07 DM/Minute
Kosten pro Tag (alle HBDs)	
Gesamtkosten	147,96 DM/Tag (164,4 x 0,90)
Personalkosten	136,45 DM/Tag (164,4 x 0,83)
Sachkosten	11,51 DM/Tag (164,4 x 0,07)

Auch beim kürzeren Erhebungszeitraum ist bei einem angenommenen Tagessatz von durchschnittlich DM 170,00 und einer angenommenen Auslastung von 100 % ein Überschuss (DM 170,00 ./. DM 147,96 = DM 22,04) im Mittel aller HBDs zu verzeichnen. Im Vergleich zum längeren Bezugszeitraum ist der durchschnittliche Minutenwert leicht erhöht, was zu leicht höheren Selbstkosten führt. Die differenzierte Betrachtung der HBDs für diesen Zeitraum zeigen die nachfolgenden Tabellen 12 und 13.

Tabelle 12: Leistungsminuten der HBDs pro Fall und Tag (01.01.01 - 30.06.01)

Leistungsminuten für:	HBD 1	HBD 4	HBD 5	HBD 11	HBD 12	HBD 15
Direkte Leistungen	64,88	55,48	61,90	200,93	81,28	79,26
Querschnittsleistungen	113,23	57,03	50,66	84,71	80,43	114,82
Gesamtleistungen	178,11	112,51	112,56	285,64	161,71	194,08

Ähnlich wie bei der Darstellung der Minutenwerte für den längeren Zeitraum in Tabelle 10 zeigen sich auch hier deutliche Unterschiede in den dokumentierten Leistungsminuten. HBD 11 erbringt ein mehrfaches an direkten patientenbezogenen Leistungen, während die Einrichtungen 1

und 15 deutlich mehr Querschnittsleistungen erbringen als die anderen HBDs. Diese Unterschiede spiegeln sich auch in den Gesamtkosten pro Tag (Tabelle 13) wider. Dabei zeigt sich auch bei der Betrachtung des kürzeren Beobachtungszeitraums, dass die Tagessätze unter den hier aufgestellten Prämissen überwiegend kostendeckend sind bzw. teilweise zu erheblichen Überschüssen führen. Dagegen führen die ausgesprochen hohen Leistungsminuten von HBD 11 zu einer beträchtlichen Unterdeckung.

Tabelle 13: Erfolgsrechnung pro HBD (pro Tag)

	HBD 1	HBD 4	HBD 5	HBD 11	HBD 12	HBD 15
Gesamtkosten/Tag *	160,30	101,26	101,30	257,08	145,54	174,67
Personalkosten/Tag *	147,83	93,38	93,42	237,08	134,22	161,09
Sachkosten/Tag *	12,47	7,88	7,88	19,99	11,32	13,59
Erlös/Tag	170,00	150,00	150,00	170,00	170,00	170,00
Differenz	9,70	48,74	48,70	-87,08	24,46	-4,67

\* Leistungsminuten aus Tabelle 12 multipliziert mit Minutenwert (siehe unter: *f) Kalkulation der Minutenwerte*)

#### *h) Gegenüberstellung von Kosten und Erlösen (alle HBDs/pro Tag)*

Um nunmehr für alle am Modellprojekt beteiligten Einrichtungen einen Erlös-Kosten-Vergleich durchführen zu können, werden die zuvor kalkulierten Minutenwerte als Grundlage herangezogen. Dies erfolgt unter der Prämisse, dass die Kostenstrukturen der HBDs relativ vergleichbar sind, da sie zu wesentlichen Teilen durch die Bruttopersonalkosten pro Vollkraft bestimmt werden. Als weitere Voraussetzung wird in der Modellrechnung von einer 100 % Auslastung ausgegangen.

Wie anhand der in Tabelle 14 enthaltenen Angaben ersichtlich, wäre der von den Gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen gewährte Tagessatz von 170,00 DM für 13 der 16 am Modellprojekt beteiligten HBDs kostendeckend. Ausnahmen bilden die HBDs 2, 11 und 15. Allerdings wird unterstellt, dass die Tagessätze einheitlich sind, was nicht zutreffend ist, da – wie zuvor dargelegt – einige HBDs einen geringeren Erlös pro Tag erhalten.

Tabelle 14: Modellhafte Erfolgsrechnung für alle HBDs

HBD	Direkte Leistungen	Querschnittsleistungen	Gesamtminuten	Minutenwert (in DM)	Selbstkosten pro Tag (in DM)
1	77,65	110,46	188,11	0,90	169,30
2	101,65	183,04	284,69	0,90	256,22
3	77,05	53,30	130,35	0,90	117,32
4	57,71	60,52	118,22	0,90	106,40
5	68,30	49,41	117,71	0,90	105,94
6	81,00	61,07	142,07	0,90	127,86
7	69,31	79,30	148,61	0,90	133,75
9	95,46	42,52	137,98	0,90	124,18
10	47,22	17,44	64,66	0,90	58,19
11	181,91	77,88	259,79	0,90	233,81
12	88,00	80,60	168,61	0,90	151,75
13	122,38	19,52	141,90	0,90	127,71
14	105,56	49,57	155,13	0,90	139,62
15	77,43	115,79	193,22	0,90	173,90
16	127,06	58,32	185,38	0,90	166,84
18	81,09	84,98	166,07	0,90	149,46

*i) Gegenüberstellung von Kosten und Erlösen (auf Basis direkter Leistungsminuten)*

Alternativ zur obigen Modellkalkulation könnten die Minutenwerte auf der Basis der direkt am Patienten erbrachten Leistungen berechnet werden. Die Querschnittsleistungen, die wie die Dokumentation gezeigt hat, zum Teil einen höheren Anteil an den Gesamtleistungen haben als die direkten Leistungen, bleiben dabei unberücksichtigt bzw. werden mittels eines höheren Minutenwertes pauschal einberechnet. Ein solches Vorgehen impliziert einen linearen Zusammenhang zwischen direkten patientenbezogenen Leistungen und Querschnittsleistungen. Ein HBD kalkuliert beispielsweise die jährliche durchschnittliche am Patienten verbrachte Arbeitszeit auf ca. 1.100 Std. bzw. 66.000 Minuten pro Vollkraft. Wiederum ausgehend von Bruttopersonalkosten in Höhe von 81.962,13 DM ergibt sich ein Minutenwert pro direkter Leistungsminute von 1,24 DM. Die Sachkosten werden mit 0,10 DM/Leistungsminute angesetzt. Daraus ergibt sich ein Gesamtminutenwert von 1,34 DM pro Leistungsminute. Legt man nun als durchschnittliche direkte Leistungsminuten pro Tag einen Wert von 80,58 Minuten (Bezugszeitraum 258 Tage) zugrunde, ergibt sich daraus ein Selbstkostenwert in Höhe von 107,98 DM pro Tag. Die unterschiedlichen Querschnittsleistungen der HBDs blieben so unberücksichtigt bzw. wurden bereits aufgrund des höheren Minutenwertes pauschaliert

einbezogen. Betrachtet man die Leistungsminuten differenziert nach HBDs so stellt sich die Erfolgssituation folgendermaßen dar.

Tabelle 15: Erfolgsberechnung pro HBD (pro Tag)

	HBD 1	HBD 4	HBD 5	HBD 11	HBD 12	HBD 15
Leistungs- minuten	77,65	57,71	68,30	181,91	88,00	77,43
Gesamt- kosten/Tag *	104,05	77,33	91,52	243,76	117,92	103,76
Erlös/Tag	170,00	150,00	150,00	170,00	170,00	170,00
Differenz	65,95	72,67	58,48	-73,76	52,08	66,24

\* Leistungsminuten (Tabelle 10) multipliziert mit einem Minutenwert von DM 1,34

Tabelle 16: Modellhafte Selbstkostenrechnung für alle HBDs

HBD	Direkte Leistungen	Minutenwert (in DM)	Selbstkosten pro Tag (in DM)
1	77,65	1,34	104,05
2	101,65	1,34	136,21
3	77,05	1,34	103,25
4	57,71	1,34	77,33
5	68,30	1,34	91,52
6	81,00	1,34	108,54
7	69,31	1,34	92,88
9	95,46	1,34	127,92
10	47,22	1,34	63,27
11	181,91	1,34	243,76
12	88,00	1,34	117,92
13	122,38	1,34	163,99
14	105,56	1,34	141,45
15	77,43	1,34	103,76
16	127,06	1,34	170,26
18	81,09	1,34	108,66

Tabelle 15 zeigt, dass sich die im Vergleich zu den anderen Einrichtungen sehr hohen direkten Leistungsminuten von HBD 11 auf die Erfolgsberechnung negativ auswirken. Mit anderen Worten: HBD 11 könnte mit einem Tagessatz von DM 170,00 nicht kostendeckend arbeiten. Alle anderen HBDs würden bei einer solchen Minutenwertkalkulation Überschüs-

se erzielen (wiederum vorausgesetzt, dass sämtliche Mitarbeiter der Einrichtung voll ausgelastet sind und auch die anderen zuvor aufgeführten Prämissen gelten). Wird erneut unterstellt, dass alle Einrichtungen den gleichen Tagessatz für die Palliativpflege erhalten, führt – mit Ausnahme von HBD 11 und 16 – bei allen HBDs eine Kalkulation auf der Basis der direkten Leistungsminuten zu Selbstkosten, die unter dem vereinbarten Tagessatz von DM 170,00 liegen (vgl. Tabelle 16).

Bislang basierte die hier vorgenommene Selbstkostenkalkulation auf dem Durchschnitt der Gesamtkosten der Einrichtungen sowie auf planmäßigen Jahresarbeitszeiten pro Vollkraft. Eine Minutenwertkalkulation auf der Basis einrichtungsbezogener Gesamtkosten zeigt allerdings ein nochmals differenzierteres Bild.

*j) Erlös- und Kostenkalkulation auf der Basis einrichtungsbezogener Minutenwerte*

In Tabelle 17 werden nun sowohl die Leistungsdaten als auch die Kostendaten für die sechs HBDs kalkuliert, die Kostendaten zur Verfügung gestellt haben.

Tabelle 17: Ermittlung einrichtungsbezogener Minutenwerte

HBD	Personal-kosten	Sachkos-ten	VÄ	Sachkosten pro VÄ	Gesamtkos-ten	Min.	Min.-wert
1	83.152,95	44.329	5,25	8.443,62	91.596,57	98.660	0,93
4	91.953,05	42.111	3,60	11.697,50	103.650,55	98.660	1,05
5	80.829,71	40.038	6,53	6.131,39	86.961,10	98.660	0,88
11	84.661,75	*42.744	2,85	14.997,89	99.659,64	98.660	1,01
12	80.942,37	385.593	19,0 0	20.294,37	101.236,74	98.660	1,03
15	75.000,00	44.500	2,50	17.800,00	92.800,00	98.660	0,94

\* Die Angaben dieser Dienste waren nicht verwertbar, hier wird der Durchschnittswert einbezogen

Die hier kalkulierten Minutenwerte sind aus der Perspektive der einzelnen HBDs von größerem Interesse als durchschnittliche Minutenwerte. Ausgehend von der Fragestellung der Kalkulation selbstkostendeckender Tagespauschalen für die häusliche Palliativpflege ist eine durchschnittliche Betrachtung von Kosten und Erlösen jedoch aussagekräftiger. Die in Tabelle 18 gegenübergestellten Erlöse und Selbstkosten dienen somit lediglich der Vervollständigung.

Es zeigt sich, dass auch die HBD-spezifischen Minutenwerte zu etwas anderen Ergebnissen führen als die durchschnittlichen Minutenwerte. Während die Tagessätze teilweise mehr als ausreichend sind, verzeichnen vier HBDs deutliche Verluste pro Tag. Zu berücksichtigen ist hierbei, dass diese vier HBDs einen Tagessatz in Höhe von DM 170,00 erhalten, während die Einrichtungen mit positiven Deckungsbeiträgen bereits einen reduzierten Tagessatz bekommen.

Tabelle 18: Erfolgsrechnung auf der Basis einrichtungsbezogener Minutenwerte

	HBD 1	HBD 4	HBD 5	HBD 11	HBD 12	HBD 15
Direkte- Leistungen	77,65	57,71	68,30	181,91	88,00	77,43
Quer- schnittsleis- tungen	110,46	60,52	49,41	77,88	80,60	115,79
Gesamtleis- tungen	188,11	118,22	117,71	259,79	168,61	193,22
Minuten- wert	0,93	1,05	0,88	1,01	1,03	0,94
Gesamtkos- ten/Tag	174,94	124,13	103,58	262,39	173,67	181,63
Erlös/Tag	170,00	150,00	150,00	170,00	170,00	170,00
Differenz	-4,94	25,87	46,42	-92,39	-3,67	-11,63

### *k) Diskussion der bisherigen Ergebnisse*

Die bislang durchgeführten Berechnungen basieren auf der Annahme von Vollbeschäftigung, d. h. es wurde davon ausgegangen, dass sämtliche in den HBDs angestellte Beschäftigte vollkommen ausgelastet sind. Leerzeiten wurden somit nicht berücksichtigt. Dies entspricht allerdings kaum der Versorgungswirklichkeit.

Im Regelfall werden Pflegesätze auf der Basis einer Bettenauslastung von 85 % in Akut-Krankenhäusern (Keun 1997) und 95 % in stationären Pflegeeinrichtungen (Mühlbauer/Wadsack 1996) kalkuliert. In diesen Einrichtungen ist das Behandlungs- bzw. Pflegebett der limitierende Faktor. Die Personalbedarfsermittlung orientiert sich an den vorhandenen Kapazitäten mit den entsprechenden Auslastungsquoten. In ambulanten Pflegeeinrichtungen ist die Ermittlung von Auslastungsquoten im Vergleich zu stationären Einrichtungen problematischer. Ein limitierender Faktor wie in stationären Einrichtungen ist hier zunächst nicht gegeben. Insofern werden Selbstkostenkalkulationen in ambulanten Pflegeeinrichtungen in der Regel auf der Basis einer 100 %-igen Auslastung vorgenommen (Berg 2000). Theoretisch stellt die tarifliche Arbeitszeit der examinierten Pflegekräfte einen solchen begrenzenden Faktor dar. Dies unterstellt jedoch, dass genügend Nachfrage nach ambulanten Pflegeleistungen besteht, um die vorhandenen Zeitkapazitäten der Mitarbeiter kontinuierlich auslasten zu können. Ein Pflegedienst würde also seine Personalkapazitäten an der Nachfrage nach Pflegeleistungen orientieren und nicht Kapazitäten vorhalten, denen keine entsprechende Nachfrage gegenübersteht. Im Regelfall ist davon auszugehen, dass ambulante Pflegedienste sowohl Vollkräfte als auch Teilzeitkräfte beschäftigen, um Auslastungsschwankungen durch die Arbeitszeitgestaltung der Teilzeitkräfte auffangen zu können. Insofern wäre im Jahresdurchschnitt von einem voll ausgelasteten Pflegedienst auszugehen.



Die Auslastung der Pflegedienste ist dabei zunächst unabhängig von der Art der zu erbringenden Pflegeleistungen, d. h. sowohl bei Einrichtungen, die primär Kurzzeitpflegeleistungen erbringen, als auch bei Einrichtungen, die längere Pflegeeinsätze haben, gilt der oben geschilderte Zusammenhang in Bezug auf die Auslastung der vorgehaltenen Personalkapazitäten. Die Erfahrungen der akut-stationären Krankenversorgung zeigen, dass kürzere Verweildauern mit einer geringeren Auslastung einhergehen. Insofern ist davon auszugehen, dass vorwiegend palliativ-pflegerisch tätige Einrichtungen mit längeren Betreuungszeiten pro Patient mit einer nahezu 100 %-igen Kapazitätsauslastung kalkulieren.

Bislang unberücksichtigt geblieben sind die Investitionskosten der Hausbetreuungsdienste. Berg (2000) gibt den Anteil der Investitionskosten an den Gesamtkosten von ambulanten Pflegeeinrichtungen mit etwa 5 bis 10 % an. Allerdings zählt er zu den Investitionskosten neben den Abschreibungen auch Reparatur- und Instandhaltungskosten sowie Mieten und Leasingkosten. Diese wurden in obigen Kalkulationen als Sachkosten eingerechnet. Die Selbstkosten pro Tag müssten dann noch um reine Investitionskostenanteile erhöht werden. Hierüber liegen jedoch keine Informationen vor.

Auch wenn die bislang dargestellten Kosten-Erlös-Kalkulationen überwiegend positive Deckungsbeiträge aufweisen, erscheint die Kalkulation auf der Basis von Tagessätzen nicht realistisch. Im Regelfall ist davon auszugehen, dass die Pflegeeinrichtungen fest angestelltes Personal vorhalten, so dass in längeren Betrachtungszeiträumen Auslastungsschwankungen und daraus resultierende Kostenunterdeckungen auftreten. Wirtschaftlichkeitsbetrachtungen sollten somit nicht nur auf der Basis von Tagessätzen, sondern ebenso in Bezug auf längere Betrachtungszeiträume vorgenommen werden. Darüber hinaus ist eine Analyse von Nutz- und Leerzeiten für die realistischere Kostenrechnung notwendig.

#### *1) Ermittlung von Nutz- und Leerzeiten*

Aufgrund Anlage 1 (Konzept zur Finanzierung von palliativ-pflegerisch tätigen Hausbetreuungsdiensten in Nordrhein-Westfalen) der Vereinbarung zwischen den Kostenträgern und HBDs haben die ambulanten Einrichtungen mindestens zwei vollzeit- und zwei teilzeitbeschäftigte Krankenschwestern/Krankenpfleger vorzuhalten. Im Rahmen der Erhebung betriebswirtschaftlicher Rahmendaten gaben die Einrichtungen folgende Werte zum vorgehaltenen Pflegepersonal an.

Die Gesamtminuten aus Tabelle 19 stellen die vorgehaltene Leistungskapazität der HBDs dar. Unter der Voraussetzung, dass diese Pflegekräfte ausschließlich für die Palliativpflege eingesetzt werden und darüber hinaus keine anderen pflegerischen Aufgaben für die Einrichtungen übernehmen, lassen sich durch die Gegenüberstellung dieser Gesamtminuten und den im Betrachtungszeitraum 01.01.2001 bis 30.06.2001 die in Tabelle 20 aufgelisteten Nutz- und Leerzeiten berechnen.

Tabelle 19: Vorgehaltenes Pflegepersonal in ausgewählten HBDs

HBD	VÄ	Minuten/VÄ**	Gesamtminuten	Minuten pro Halbjahr
1	2,75	98.660	271.315,0	135.657,5
4	3,00	98.660	295.980,0	147.990,0
5	5,08	98.660	501.192,8	250.596,4
11	2,25	98.660	221.985,0	110.992,5
12	*16,4 / 4,1	98.660	404.506,0	202.253,0
15	2,00	98.660	197.320,0	98.660,0

\* im Rahmen der betriebswirtschaftlichen Erhebung wurden 16,4 VÄ genannt, in der Strukturdatenerhebung 2001 jedoch nur 4,1; letzterer Wert wird hier zugrundegelegt, da er vermutlich die Stellenbesetzung ausschließlich für den HBD wiedergibt.

\*\* eine durchschnittliche Ausfallzeit von 14,58 % ist berücksichtigt.

Tabelle 20: Gegenüberstellung vorgehaltener und tatsächlicher Leistungsminuten

HBD	Leistungstage	Leistungsminuten/Fall	Leistungsminuten gesamt	vorgehaltene Minuten	Differenz
1	131	178,11	23.332,41	135.657,5	-112.325,09
4	168	112,51	18.901,68	147.990,0	-129.088,32
5	177	112,56	19.923,12	250.596,4	-230.673,28
11	14	285,64	3.998,96	110.992,5	-106.993,54
12	181	161,71	29.269,51	202.253,0	-172.983,49
15	180	194,08	34.934,40	98.660,0	-63.725,60

Basierend auf dieser Berechnung wird deutlich, dass die vorgehaltenen Leistungskapazitäten in allen HBDs *nicht annähernd ausgenutzt* werden. Aus der Gegenüberstellung von vorgehaltenen und tatsächlichen Leistungsminuten pro Bezugszeitraum (hier 6 Monate) lassen sich Nutz- und Leerzeiten berechnen, in dem sie zueinander in Beziehung gesetzt werden.

Die hier ermittelte mittlere Nutzzeit, d. h. die Zeit, in der erlösrelevante Leistungen erbracht werden, beträgt lediglich 15,3 %. Die daraus resultierende Leerzeit beträgt 84,8 %. Diese erheblichen Vorhaltekosten wären somit durch die erzielbaren Tagessätze nicht abgedeckt. In diesem Zusammenhang ist erneut darauf hinzuweisen, dass in der ambulanten Pflege im Regelfall mit einem Auslastungsgrad von annähernd 100 % kalkuliert wird (Berg 2000). Diese – bezogen auf Palliativpflegeleistungen – auffallend große Unterauslastung der HBDs spiegelt sich in der Gegenüberstellung der für den Bezugszeitraum von 6 Monaten kalkulierten Gesamtkosten und Gesamterlöse wieder.

Tabelle 21: Ermittlung von prozentualen Nutz- und Leerzeiten

HBD	Vorgehaltene Minuten (100 %)	Leistungsminuten gesamt	Nutzzeit in %	Differenz	Leerzeit in %
1	135.657,5	23.332,41	17,2	112.325,09	82,8
4	147.990,0	18.901,68	12,8	129.088,32	87,2
5	250.596,4	19.923,12	8,0	230.673,28	92,0
11	110.992,5	3.998,96	3,6	106.993,54	96,4
12	202.253,0	29.269,51	14,5	172.983,49	85,5
15	98.660,0	34.934,40	35,4	63.725,60	64,6
Mittelwert	157.691,56	21.726,68	15,3	135.964,88	84,8

*m) Gegenüberstellung von Gesamterlösen und Gesamtkosten pro Bezugszeitraum*

Die Wirtschaftlichkeitsberechnungen anhand der Gegenüberstellung von Erlösen und Selbstkosten pro Tag haben gezeigt, dass die Tagessätze, mit denen die häuslichen Palliativpflegeleistungen der HBDs abgegolten werden, im Regelfall kostendeckend sind. Dies trifft allerdings nur bei vollständiger Auslastung der Personalkapazitäten zu. Ein gänzlich anderes Bild zeigt sich bei einer Wirtschaftlichkeitsberechnung auf Gesamtkostenbasis. Auf dieser Ebene sind Auslastungsschwankungen bzw. Unterauslastungen von festangestelltem Personal von entscheidender Bedeutung.

Tabelle 22: Erlös- und Kostenkalkulation pro Halbjahr

HBD	Leistungstage	Erlös/Tag (DM)	Gesamterlös (DM)	Gesamtkosten (DM)	Differenz (DM)
1	131	170	22.270	240.441	-218.171
4	168	150	25.200	186.571	-161.371
5	177	150	26.550	283.928	-257.378
11	14	170	2.380	120.643	-118.263
12	181	170	30.770	**961.749	./.
15	180	170	30.600	116.000	-85.400

\* ohne Sachkosten

\*\* Kosten für die gesamte Einrichtung (einschl. Palliativpflege)

Den sich aus der Multiplikation der Abrechnungstage mit den angegebenen Tagessätzen ergebenden Gesamterlösen des ersten Halbjahres 2001, werden im Folgenden die von den Diensten angegebenen Kosten gegenübergestellt. Die in den Tabellen 5 und 8 angegebenen Personal- und Sachkosten für das Jahr 2001 werden halbiert. Die vorstehende Tabelle 22 zeigt das Ergebnis der Berechnung der Erlös- und Kostenkalkulation pro Halbjahr.

Wird hier unterstellt, dass für die HBDs keine weiteren Erlösquellen als die im Modellprojekt abrechenbaren Tagessätze existieren und dass das vorgehaltene Personal ausschließlich für die pflegerische Versorgung von Palliativpatienten eingesetzt wird, so zeigt sich, dass die HBDs pro Halbjahr zum Teil *beträchtliche Verluste* zu verzeichnen haben. Als Ursache für diese Verluste ist vor allem die unzureichende Auslastung der HBDs anzuführen. Diese Einschätzung stützt sich auf die zuvor durchgeführte Kalkulation auf der Basis der Selbstkosten pro Tag, derzufolge die Tagessätze unter den genannten Prämissen bei vollständiger Auslastung durchaus als kostendeckend angesehen werden könnten.

Ausgehend von den bisher ermittelten Ergebnissen, denen zufolge einerseits die Tagessätze bei voller Auslastung der HBDs in der Modellrechnung als kostendeckend anzusehen wären, andererseits aber die aus den vorgehaltenen Palliativpflegekräften resultierenden Gesamtkosten durch die Gesamterlöse nicht annähernd abgedeckt werden können, ergibt sich die Frage, ob eine höhere Fallzahl zu einer mittel- bzw. langfristigen Kostendeckung beitragen könnte und wie hoch die in diesem Fall *mindestens zu versorgende Fallzahl* sein müsste. In der Betriebswirtschaft wird diese Analyse als „Break-Even-Analyse“ bezeichnet.

#### n) Ermittlung des Break-Even-Points

Als Ausgangspunkt für die Ermittlung des Break-Even-Points werden die von den HBDs angegebenen Gesamtkosten, sowie die Erlöse pro Tag herangezogen. Basierend auf diesen Angaben lassen sich nun Mindestpatientenzahlen pro Halbjahr ermitteln. In Anlage 2 der Verträge über die ambulante palliativ-medizinische und palliativ-pflegerische Versorgung sind personelle und organisatorische Mindestvoraussetzungen genannt, die die HBDs zu erfüllen haben. Diese determinieren die oben skizzierten Personalkosten. Insofern ist eine Kalkulation von mindestens zu versorgenden Patienten bzw. mindestens abzurechnenden Leistungstagen (Break-Even-Analyse) hilfreich. Diese Berechnungen unterstellen, dass neben den palliativ-pflegerischen Leistungen keine darüber hinausgehenden ambulanten Pflegeleistungen für weitere Patienten (z. B. ältere Pflegebedürftige in einer regelversorgenden Sozialstation) erbracht werden.

Tabelle 23: Ermittlung kostendeckender Fallzahlen

HBD	Erlös/Tag (DM)	Gesamtkosten/Halbjahr (DM)	Mindest-Leistungstage	Leistungstage pro Fall*	Mindest-Fallzahl
1	170	240.441	1.414	2,47	572,5
4	150	186.571	1.244	6,46	192,6
5	150	283.928	1.893	9,32	203,1
11	170	120.643	710	4,66	152,4
12	170	**961.749	./.	./.	./.
15	170	116.000	682	11,25	60,6

\* Im Gesamtdurchschnitt aller HBDs werden pro Fall 7,4 Leistungstage abgerechnet.

\*\* Kosten für die gesamte Einrichtung (einschl. Palliativpflege), Ermittlung daher nicht möglich.

Die ermittelten Mindestfallzahlen fallen im Vergleich der hier betrachteten HBDs sehr unterschiedlich aus und reichen von mindestens 60,6 Fällen pro Halbjahr bei HBD 15 bis zu 572,5 Fällen bei HBD 1. Diese Varianz resultiert aus den unterschiedlichen Leistungstagen pro Fall (Spalte 5) sowie den durch vorgehaltene Vollkräfte determinierten Gesamtkosten.

Diese hier ermittelten Mindestfallzahlen können den berücksichtigten HBDs als Orientierungspunkte im Hinblick auf die mittel- bis langfristige Existenz der Einrichtungen dienen. Als Konsequenz daraus sollten die Nachfragepotenziale in der unmittelbaren Region analysiert werden, um entweder zu einer höheren Auslastung zu gelangen oder in Abstimmung mit den Kostenträgern eine Reduktion der vorgehaltenen Palliativpflegekapazitäten anzustreben. Ebenso denkbar wäre allerdings eine Auslastung der vorhandenen Personalkapazitäten durch den Einsatz bei der pflegerischen Versorgung anderer Patientengruppen (z. B. geriatrische Patienten).

Werden die Ergebnisse der ökonomischen Teilerhebung zusammenfassend betrachtet, lässt sich folgendes festhalten:

- Eine betriebswirtschaftlichen Anforderungen entsprechende Kosten- und Leistungsrechnung ist – obwohl durch die Pflege-Buchführungsverordnung vorgeschrieben – auf Seiten der hier ins Auge gefassten HBDs kaum zu erkennen. Dies beeinträchtigt nicht nur die Durchführung von Kostenkalkulationen und Modellrechnungen, sondern generell den Informationsstand über die betriebswirtschaftliche und gesundheitsökonomische Situation der ambulanten palliativpflegerischen Versorgung. Offensichtlich haben die HBDs die eingangs skizzierten Chancen dieses Informations- und Planungsinstruments noch nicht erkannt. Umso nachhaltiger ist herauszustreichen, dass umfassende Controlling-Instrumente – wie etwa eine ausgebaute Kosten- und Leistungsrechnung – permanent Informationen über die Kostenstruktur einzelner Leistungsbereiche wie auch über die Auslastung der Mitarbeiter und des gesamten Dienstes liefern. Basierend auf diesen Informationen können vorhandene Unwirtschaftlichkeiten aufgedeckt, die Steuerung des Unternehmens erleichtert und notwendige Grundlagen für eine realistische Preiskalkulation und Verhandlung mit den Kostenträgern gelegt werden. Diese Potenziale zu nutzen, ist eine für die weitere Entwicklung der häuslichen Palliativversorgung zentrale Herausforderung.
- Die von den Kostenträgern für die ambulante Palliativ-Pflege zur Verfügung gestellten Tagessätze in Höhe von 170,00 bzw. 150,00 DM können basierend auf den vorliegenden Informationen und unter Berücksichtigung der aufgestellten Prämissen als kostendeckend angesehen werden. Dabei ist zu bedenken, dass die Aussagen bzgl. der Selbstkostendeckung aufgrund der bestehenden Rahmenvereinbarungen (vorzuhaltendes Fachpersonal etc.) nur pro Leistungstag getroffen werden können und dass keiner der betrachteten HBDs eine Auslastung erreicht, die seine wirtschaftlichen Existenz auch nur annähernd sichern könnte. Zu berücksichtigen ist ferner, dass eine Generalisierung der hier getroffenen Aussagen über die Angemessenheit der von den Gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen gewährten Tagessätze nur sehr eingeschränkt möglich ist. Erkenntnisse darüber, als wie repräsentativ die von den HBDs dokumentierten und in die Mo-

dellrechnung eingegangenen Leistungsdaten anzusehen sind, liegen aufgrund des explorativen Charakters der durchgeführten Prozesserhebung (Vgl. Kap. III dieses Berichts) nicht vor. Ungeachtet dessen bieten die angestellten Modellrechnungen erste Anhaltspunkte für die künftige betriebswirtschaftliche Kalkulation und Finanzierung der häuslichen Palliativpflege und -versorgung in NRW. Dem Spannungsverhältnis zwischen den hohen Vorhaltekosten für das von den Kranken- und Pflegekassen vorgeschriebene Personal und dem geringen Auslastungsgrad der Einrichtungen wird – soviel lässt sich hier festhalten – künftig besonders Augenmerk zu widmen sein.

## **5. Gesundheitsökonomische Evaluation häuslicher Palliativpflege**

Neben der Frage, ob die von den Sozialleistungsträgern zur Verfügung gestellten Tagessätze für die HBDs kostendeckend sind, stellt sich aus der Perspektive der Kostenträger darüber hinaus die Frage, ob Ausgaben für die ambulante Palliativpflege in anderen Sektoren zu Kosteneinsparungen führen können. Dieser Aspekt ist aus gesundheitsökonomischer Sicht im Hinblick auf die zukünftige Entwicklung und Förderung derartiger Einrichtungen von zentraler Bedeutung.

Die gesundheitsökonomische Bedeutung palliativ-pflegerischer Einrichtungen ist bislang jedoch nur wenig untersucht, weshalb zu dieser Frage kaum tragfähige Aussagen getroffen werden können. Coyle et al. (1999) analysierten die Kosten der Palliativversorgung in der Kommune, in Krankenhäusern sowie in stationären Hospizen in acht Regionen in England und Wales. Sie konnten zeigen, dass die Palliativpflege in der Kommune beträchtliche Kostenvorteile im Vergleich zur Krankenhausversorgung und zum stationären Hospiz aufwies. Der Kostenvorteil zum Krankenhaus betrug beispielsweise pro Woche £ 146 zzgl. Medikamentenkosten. Die Kostenunterschiede erklärten sich jedoch nicht zuletzt aus unterschiedlichen Vergütungssätzen bzw. aus der Finanzierung von Vorhaltekapazitäten der Krankenhäuser und stationären Hospize. Darüber hinaus weisen die Autoren darauf hin, dass eine exakte Abgrenzung bzw. ein konkreter Übergang von der kurativen zur palliativen Versorgungsphase oftmals nur schwer zu definieren sei (Coyle et al. 1999).

Serra-Prat, Gallo & Picaza (2001) betonen, dass die meisten Gesundheitsausgaben im letzten Lebensjahr verursacht werden. Allein daraus, dass hier im Vergleich zu anderen Gesundheitsinterventionen pro Fall vermutlich ein beträchtliches Kostenbeeinflussungspotenzial liege, resultiere die besondere gesundheitsökonomische Bedeutung palliativmedizinischer und palliativ-pflegerischer Versorgungsangebote. Gerade im Zusammenhang mit der zu erwartenden demografischen Entwicklung liegt hier – nach Einschätzung von Serra-Prat et al. (2001) ein besonderes Forschungsfeld der Gesundheitsökonomie – eine Erkenntnis, die sich freilich in Deutschland noch kaum durchgesetzt hat.

Die Autoren untersuchten im Jahre 1998 an 44 Palliativfällen und 111 Krankenhausfällen die verursachten Kosten im letzten Lebensmonat. Insgesamt verstarben im Einzugsgebiet Mataro (Spanien) in diesem Jahr 198 Menschen mit der Todesursache Krebs. 37 Patienten, die im letzten Lebensmonat therapiert wurden, wurden aus der Studie ausgeschlossen. Das

Durchschnittsalter der Patienten war vergleichbar und betrug in der Palliativgruppe 72 und in der Krankenhausgruppe 73 Jahre. Hinsichtlich verschiedener Krebsarten zeigten beide Gruppen ebenfalls keine Unterschiede. Die Ergebnisse des Kostenvergleichs zeigt die Übersicht (Tabelle 24).

Tabelle 24: Kosten des letzten Lebensmonats Palliativpflege und Krankenhaus (Serra-Prat et al. 2001, 275)

	Palliativversorgung		Keine Palliativversorgung	
	n	Gesamtkosten (Euro)	n	Gesamtkosten (Euro)
Anzahl Patienten	44		111	
Krankenhausaufenthalte	7	816,86	79	92.186,45
Notdienstbesuche	7	453,91	87	5.641,41
Ambulante ärztliche Dienste	16	573,56	97	3.477,19
Palliativdienstbesuche	410	1.536,24	0	0
Tage stat. Palliativdienste	42	2.333,47	270	15.000,9
Gesamtkosten		26.892,03		116.305,95
Durchschnittskosten		611,17		1.047,8
Differenz				436,63

Daran lässt sich ablesen, dass die durch Palliativdienste betreuten Patienten im Durchschnitt etwa 436 Euro pro letztem Lebensmonat weniger an Gesundheitsausgaben verursachen als Patienten ohne eine entsprechende Palliativversorgung. Die Autoren machen jedoch vorsorglich darauf aufmerksam, dass ihre Studie einige Mängel aufweist. Da die Datenerhebung retrospektiv erfolgte, sei die Vergleichbarkeit der Gruppen nicht völlig gegeben, auch wenn die Patienten hinsichtlich Alter, Geschlecht und Tumorlokalisation vergleichbar seien. Darüber hinaus konnten die familiären Unterstützungspotenziale, Schweregrade der Erkrankungen sowie die generelle Verfügbarkeit von Palliativversorgungsleistungen nicht ausreichend erhoben werden. Trotzdem betonen die Autoren, dass allein durch die Vermeidung von Krankenhausaufenthalten bereits beträchtliche Summen eingespart werden könnten (Serra-Prat et al. 2001). Zu ähnlichen Ergebnissen kommen auch Bruera et al. (2000) in ihrer Untersuchung von Krebspatienten in Edmonton (Kanada), die in den Jahren 1992-1993 (ohne Palliativversorgung) und 1996-1997 (mit Palliativversorgung) im Hinblick auf die Kosten seit der letzten Krankenhausaufnahme verglichen wurden. Obwohl die Studie durch den retrospektiven Forschungsansatz problematisch ist – es werden zwei immerhin vier Jahre auseinanderliegende Zeiträume verglichen und die verschiedenen Krebsarten nicht ausreichend berücksichtigt – betonen die Autoren, dass die Kostenunterschiede derart groß sind, dass eine gewisse Zuverlässigkeit der Ergebnisse durchaus gegeben sei. Angesichts der hier nur kurz skizzierten inter-

nationalen Befunde verweist Hill (1994) allerdings darauf, dass eine Übertragbarkeit ausländischer gesundheitsökonomischer Studien generell problematisch sei, da die Versorgungssysteme insbesondere in der palliativmedizinischen und palliativ-pflegerischen Versorgung ausgesprochen unterschiedlich sind. Dennoch zeigen die bisherigen Überlegungen, dass eine gesundheitsökonomische Betrachtung der (häuslichen) Palliativpflege durchaus ein interessantes Forschungsfeld darstellt.

Aus der Perspektive der gesetzlichen Krankenversicherung erscheint ein Kosteneinsparungspotenzial durch palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste allein aufgrund der niedrigeren Tagessätze durchaus plausibel. Ein durchschnittlicher Pfl egetag im Krankenhaus kostet die Krankenkassen in den Abteilungen der inneren Medizin durchschnittlich etwa 600,00 DM während der Tagessatz der Palliativversorgungseinrichtungen in diesem Modellprojekt lediglich 170,00 DM betrug. Aus volkswirtschaftlicher Sicht ist dieses deutliche Einsparungspotenzial jedoch nicht gegeben. Nach Auffassung von Coyle et al. (1999) dürfe bei gesundheitsökonomischen Studien nicht vergessen werden, dass die Unterstützungsleistungen in der häuslichen Versorgung prinzipiell eingerechnet werden müssten, da diese Personen den Zeitaufwand theoretisch durch anderweitige Arbeit nutzen könnten. Dies gilt ebenso für ehrenamtlich tätige Betreuungspersonen, die in der häuslichen Palliativversorgung eine wichtige Rolle spielen. Faktisch finden somit lediglich Kostenverschiebungen vom öffentlichen in den privaten Sektor statt. In vergleichenden Kostenstudien wird dieser Aspekt jedoch oft nicht berücksichtigt. Watkins (1998) diskutiert verschiedene gesundheitsökonomische Studienansätze im Zusammenhang mit der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung und beschreibt einige bis zu diesem Zeitpunkt gefundene Evaluationen. Sie kommt zu dem Schluss, dass ausreichende qualitativ hochwertige und insbesondere prospektiv angelegte Studien bislang fehlen. Im Bereich der gesundheitsökonomischen Evaluation der Palliativversorgung bestehe noch erheblicher Forschungsbedarf (Watkins 1998). Dieses abschließende Fazit gilt vielleicht in besonderer Weise für den deutschsprachigen Raum, wie nicht zuletzt die Ergebnisse der hier vorgelegten Teiluntersuchung unterstreichen.



## 6. Literatur

- Berg R (2000): Wirtschaftliche Betriebsführung: Mit Zahlen Fakten schaffen. *Pflegen Ambulant* 11 (3), 41-44
- Bruera E, Neumann C, Gagnon B, Brenneis C, Quan H, Hanson J (2000): The impact of a regional palliative care program on the cost of palliative care delivery. *Journal of Palliative Medicine* 3 (2), 181-186
- Coyle D, Small N, Ashworth A, Hennessy S, Jenkins-Clarke S, Mannion R, Rice N, Ahmedzai S (1999): Cost of palliative care in the community, in hospitals and in hospices in the UK. *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 32 (2), 71-85
- Ewers M, Fuhr A, Günnewig J (2001): Palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste in NRW. Teilergebnisse eines Modellprojekts. P01-114, Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld: IPW
- Gersterkamp H (2001): Modellprojekt für Todkranke: Daheim sterben. *Ärztliche Praxis* (18), 24
- Hentze J, Kehres E (1996): Kosten- und Leistungsrechnung in Krankenhäusern: systematische Einführung. 3., neubearb. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer
- Hill L (1994): Cost-effectiveness of home/hospice palliative and supportive care. *Journal of the National Cancer Institute* 86 (1), 63-64
- Keun, F (1997): Einführung in die Krankenhaus-Kostenrechnung. Wiesbaden: Gabler
- Mehrmann E, Wirtz T (1992): Controlling für die Praxis. Düsseldorf: Econ
- Mühlbauer B, Wadsack R (1996): Kosten- und Leistungsrechnung in Alten- und Pflegeheimen als Führungsinstrument. Frankfurt: Eigenverlag des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge
- Piehl A, Ristok B (1996): Pflege-Buchführungsverordnung – Ein Arbeitsbuch für ambulante und teil-/vollstationäre Pflegeeinrichtungen. Freiburg: Lambertus
- Serra-Prat M, Gallo P, Picaza J (2001): Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia. *Palliative Medicine* 15, 271-278
- Verordnung über die Rechnungs- und Buchführungspflichten der Pflegeeinrichtungen (Pflege-Buchführungsverordnung – PBV) vom 22.11.1995 (BGBl. I S. 1528 in der Fassung des Euro-Einführungsgesetzes vom 09.06.1998 (BGBl. I S. 1242)
- Watkins D (1998): Cost-effectiveness and palliative care. *Seminars in Oncology Nursing* 14 (2), 164-167

## 7. Abbildungen und Tabellen

Abbildungen		Seite
1	Prinzip der Kostenverrechnung (Mehrmann/Wirtz 1992, 21)	119
Tabellen		Seite
1	Kostenarten in Pflegeheimen nach fixen und variablen Bestandteilen	121
2	Strukturdaten zum Rechnungswesen	124
3	Finanzierung der Betriebskosten	125
4	Finanzierung der Investitionskosten	126
5	Vollkräfte und Personalkosten der HBDs für das Jahr 2001	127
6	Personalschlüssel der HBDs	128
7	Darstellung der Ausfallzeiten	128
8	Sachkosten der HBDs für das Jahr 2001	129
9	Darstellung der Erlös-Tagessätze	131
10	Leistungsminuten der HBDs pro Fall und Tag (15.11.00-31.07.01)	134
11	Erfolgsrechnung pro HBD (in DM pro Tag)	134
12	Leistungsminuten der HBDs pro Fall und Tag (01.01.01-30.06.01)	135
13	Erfolgsrechnung pro HBD (pro Tag)	136
14	Modellhafte Erfolgsrechnung für alle HBDs	137
15	Erfolgsrechnung pro HBD (pro Tag)	138
16	Modellhafte Selbstkostenrechnung für alle HBDs	138
17	Ermittlung einrichtungsbezogener Minutenwerte	139
18	Erfolgsrechnung auf der Basis einrichtungsbezogener Minutenwerte	140
19	Vorgehaltenes Personal in ausgewählten HBDs	142
20	Gegenüberstellung vorgehaltener und tatsächlicher Leistungsminuten	142
21	Ermittlung von prozentualen Nutz- und Leerzeiten	143
22	Erlös- und Kostenkalkulation pro Halbjahr	143
23	Ermittlung kostendeckender Fallzahlen	144
24	Kosten des letzten Lebensmonats Palliativpflege und Krankenhaus	147

**V. Häusliche Palliativpflege und –versorgung: Empfehlungen  
Michael Ewers**

1. Initiativen und Intentionen	153
2. Einordnung der Ergebnisse	157
3. Vorschläge und Empfehlungen	162
3.1. Das stationäre Modell	168
3.2. Das gemeindebasierte Modell	170
4. Ausblick	172
5. Literatur	174



## V. Häusliche Palliativpflege und -versorgung: Empfehlungen

Innovative Konzepte und Ansätze zur Lösung der beachtlichen Modernisierungsherausforderungen und Anpassungsprobleme in der Patientenversorgung sind heute notwendiger denn je (SVR 2002). Dies gilt vielleicht in besonderer Weise, wenn es um die Pflege und Versorgung von Menschen mit schweren, progredient verlaufenden Erkrankungen in der letzten Lebensphase und damit eine besonders vulnerable Patientenpopulation geht. Wenngleich in den zurückliegenden Jahren auf unterschiedlichen Ebenen zahlreiche Initiativen ergriffen wurden, um die Situation dieser Patienten und ihrer Angehörigen zu verbessern und – insbesondere für Menschen mit Krebserkrankungen – spezialisierte, auf deren umfassende Bedarfs- und Problemlagen abgestimmte Versorgungsangebote aufzubauen, kann hierzulande von einem mit anderen Ländern vergleichbaren Entwicklungsstand der so genannten „end-of-life care“ kaum die Rede sein. Um Anschluss an internationale Entwicklungen finden, die noch erkennbaren Defizite beheben und überfällige Innovationsprozesse anstoßen zu können, wird in den kommenden Jahren sowohl die gesundheits- und sozialpolitische, wie auch die praktische und nicht zuletzt die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit Versorgungsproblemen von Menschen in der letzten Lebensphase – soviel ist einleitend bereits zu konstatieren – ein weitaus höheres Maß an Aufmerksamkeit erfahren müssen.

### 1. Initiativen und Intentionen

Das in enger Zusammenarbeit des Ministeriums für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit NRW (MFJFG), der gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen NRW sowie unterschiedlicher Anbieter aus dem Hospiz- und Palliativbereich realisierte „*Modellprojekt zur Finanzierung palliativ-pflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste in NRW (2000-2003)*“ stellt einen Schritt in diese Richtung dar. Besondere Würdigung verdient diese Initiative nicht zuletzt deshalb, weil sie sich einer ebenso drängenden wie komplexen Problematik angenommen hat: der *häuslichen Pflege und Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase*. Denn bislang – dies zur Erinnerung – waren die Aktivitäten zur Verbesserung der Situation von schwer kranken und sterbenden Menschen von Ausnahmen abgesehen überwiegend auf die stationäre Versorgung und die medizinische Behandlung konzentriert. Zwar wird der alltags- und lebensweltnahen häuslichen Pflege und Versorgung in den „Core-Values“ – dem zentralen Wertekanon der Palliativ- und Hospizbewegung (vgl. Pleschberger 2001; Ewers et al. 2001) – traditionell eine besondere Bedeutung beigemessen. In den Strukturentwicklungs- und Modernisierungsprozessen der letzten Jahre, wie auch in der Versorgungsrealität, hat dies aber noch kaum Niederschlag gefunden.

Eine Ausnahme bildet allenfalls der Aids-Bereich, in dem – der politischen Prämisse „ambulant vor stationär“ folgend – die ambulante Pflege und Versorgung von Anfang an in den Vordergrund gerückt wurde (Schaeffer et al. 1992; Schaeffer 2002a). So entstanden Anfang der 1990er-Jahre – vorwiegend in Prävalenzzentren wie beispielsweise auch Köln und Düsseldorf – ambulante Spezialpflegedienste, die ein breites,

weit über das damals Übliche hinausgehendes und u. a. der Palliativ- und Hospizidee verpflichtetes Pflege- und Versorgungsangebot realisierten (Ewers 1998). Es wurden Netzwerke mit Schwerpunktkliniken und Schwerpunktpraxen niedergelassener Ärzte sowie Selbsthilfegruppen und psycho-sozialen Beratungsstellen gegründet, in denen der ambulanten Pflege eine zentrale Stellung eingeräumt wurde. Wie wissenschaftlich gut dokumentiert, ist es diesen Versorgungsverbänden für Menschen mit HIV/ Aids gelungen, ein ebenso umfassendes wie bedarfsgerechtes sowie auf Integration und Kontinuität angelegtes Versorgungsangebot zu unterbreiten, das bis heute seinesgleichen sucht (Schaeffer et al. 1992; Rosenbrock/Schaeffer 2002).

Jedoch haben die im Aids-Bereich erprobten Innovationen nur begrenzte Wirkung entfalten, bedingte Zeitstabilität erlangen und trotz beeindruckender Erfolge und viel versprechender Potenziale wenig auf die Versorgung anderer Patientengruppen – beispielsweise von Menschen mit Krebs – ausstrahlen können. Die Gründe hierfür sind vielfältig und sollen an dieser Stelle nicht erörtert werden (vgl. Ewers/Schaeffer 1999; Schaeffer 2002b). Nicht unerwähnt bleiben sollte allerdings, dass bereits anhand dieser frühen Initiativen Herausforderungen erkennbar wurden, die bis heute für eine häusliche Pflege und Versorgung schwer kranker und sterbender Menschen bestimmend geblieben sind. Hierzu zählen u. a.

- die Schaffung wissenschaftlich abgesicherter und nach Möglichkeit theoretisch fundierter Konzepte, an denen sowohl die Strukturgestaltung als auch die gemeinsame Arbeit mit und am Patienten ausgerichtet werden kann;
- die Gestaltung von abgestuften und transparenten, integrierten sowie organisations- und professionsübergreifend angelegten und nicht zuletzt dem Kriterium der Zugangsgerechtigkeit verpflichteten Versorgungsstrukturen;
- die Sicherstellung einer flächendeckenden Angebotsstruktur sowie der Schnittstellengestaltung zwischen ambulanten und stationären einerseits sowie regelversorgenden und spezialisierten Versorgungsangeboten andererseits;
- die Notwendigkeit zur Verschränkung unterschiedlicher Versorgungsangebote – darunter vornehmlich von Medizin und Pflege – und deren kontinuierlicher Abstimmung und qualitätsorientierter Weiterentwicklung im Pflege- und Versorgungsalltag;
- die Gewährleistung einer – trotz der zersplitterten sozialrechtlichen Finanzierungsstrukturen – gleichermaßen wirtschaftlichen wie bedarfsgerechten ökonomischen Grundlage für komplexe, krankenhausersetzende Versorgungsangebote;
- die Erweiterung der pflegerischen Qualifikationsbasis und des Pflegehandelns sowohl in Richtung auf spezielle klinische, als auch organisatorische und edukative wie insgesamt anspruchsvolle interaktions- und kommunikationsintensive Aufgaben;

- die Entwicklung gleichermaßen bedarfs- wie bedürfnisgerechter Versorgungspakete und die Berücksichtigung der individuellen und lebensweltlichen Besonderheiten der ins Auge gefassten Klientel bei der Leistungserbringung;
- die Einbindung von Angehörigen und informellen Helfern in das Leistungsgeschehen und die Entwicklung von Empowermentstrategien zum Aufbau und Erhalt auch in Krisenzeiten tragfähiger sozialer Netzwerke.

Diese Liste ließe sich ohne weiteres fortsetzen (vgl. Ewers/Schaeffer 2002). Das bisher Gesagte soll aber genügen, um zu verdeutlichen, dass eine prioritär häusliche Pflege und Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase eine ganze Reihe an Anpassungs- und Modernisierungserfordernissen mit sich bringt, die anzugehen im hiesigen Gesundheitswesen profunde Probleme aufwirft. Inzwischen mussten diese Erfahrungen auch andere, vornehmlich auf die Begleitung von Menschen mit Krebserkrankungen ausgerichtete Initiativen sammeln, darunter die im Zentrum des hier interessierenden Modellprojekts stehenden *Hausbetreuungsdienste* (kurz: *HBDs*).

Während die erwähnten Aids-Spezialpflegedienste aus der Selbsthilfebewegung hervorgegangen sind (Ewers 1998), gründen die HBDs in der bürgerschaftlich-reformorientierten *Hospizbewegung*. Personell wird diese überwiegend von Laien und ehrenamtlichem Engagement getragen, finanziell aus Spenden gespeist (Ewers et al. 2001). Häufig in formeller Trägerschaft von Wohlfahrtsorganisationen oder mit ihnen im engen Verbund haben sich die HBDs anfänglich außerhalb des Gesundheitssystems und damit fernab von der medizinisch-pflegerischen Regelversorgung platziert. Inzwischen aber halten Palliative-Care-Ansätze und damit verbunden professionelle Versorgungsstrategien in den HBDs Einzug und wird die pflege- und versorgungsferne Position schrittweise aufgegeben. Dies zeigt sich nicht zuletzt daran, dass einige der über 200 in NRW tätigen HBDs (vgl. Sabatowski et al. 2000) inzwischen damit begonnen haben, sich auch *palliativ-pflegerisch* zu betätigen.

Doch auch aus anderer Richtung ist Bewegung erkennbar, denn im Zuge der so genannten „Ambulantisierung“ (Schaeffer/Ewers 2001) beginnen verstärkt auch regelversorgende ambulante Pflegedienste – vornehmlich aus den Reihen der Wohlfahrtsverbände – damit, Ideen der Hospiz- und Palliativbewegung aufzugreifen und spezielle Versorgungsangebote für Menschen in der letzten Lebensphase zu entwickeln. Schließlich sind noch Initiativen zu erkennen, die auf eine vertikale Verlängerung von bislang überwiegend stationär verankerten Beratungs-, Betreuungs- und Überleitungsangeboten hinauslaufen und ebenfalls unter der Bezeichnung HBD oder „ambulanter Palliativdienst“ in Erscheinung treten. Eben diese auf den ersten Blick schon heterogen erscheinenden HBDs standen hier im Zentrum des Interesses. Bei näherer Betrachtung zeigen sich – ungeachtet der begrifflichen Unschärfen in der gewählten Bezeichnung – eine Reihe von Gemeinsamkeiten zwischen diesen Initiativen, so beispielsweise,

- die globale Zielsetzung, Menschen in der letzten Lebensphase sowie ihrem sozialen Umfeld, eine häusliche und auf die individuellen Bedarfs- und Bedürfnislagen abgestimmte sowie „ganzheitlich“ angelegte Pflege und Versorgung zu ermöglichen;

- die Notwendigkeit, hierfür – ob von innerhalb oder außerhalb des Gesundheitswesens kommend – eine Veränderung von Versorgungs-routinen und -prozessen in den regelversorgenden Einrichtungen bewirken und zuweilen verkrustete Strukturen aufbrechen zu müssen;
- die Aufgabe, umfassende und komplexe Versorgungsangebote unterbreiten zu wollen, ohne hierbei auf langjährige Vorerfahrungen, abgesicherte Wissensbestände oder auch nur – wie im Fall der Pflege – auf eine entsprechend breite und wissenschaftlich fundierte Qualifikationsbasis zurückgreifen zu können;
- das Verlangen, die neuen Angebote für Menschen in der letzten Lebensphase beständig absichern zu wollen, inklusive der Eingliederung in die sich gegenüber der häuslichen Palliativpflege und -versorgung als besonders sperrig erweisenden sozialrechtlichen Rahmenbedingungen.

Gemeinsam ist diesen unterschiedlichen Initiativen schließlich auch, dass sie sich durch die Übernahme palliativ-pflegerischer Verantwortung allesamt – wie zuvor angedeutet – auf einen hürdenreichen Weg begeben und auf weitreichende Innovations- und Professionalisierungsprozesse eingelassen haben. Eben hier hat das im Zentrum des Interesses stehende Modellprojekt zur *„Finanzierung palliativ-pflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste in NRW“ (2000-2003)* angesetzt. Mit ihm war u. a. intendiert, den HBDs zeitlich begrenzte Freiräume zu eröffnen, um eine ihren Zielsetzungen entsprechende häusliche Palliativpflege und -versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase zu erproben und die hierfür erforderlichen konzeptionellen, strukturellen und personellen Entwicklungsprozesse anzustoßen. Darüber hinausgehend war von sozial- und gesundheitspolitischer Seite beabsichtigt, Anhaltspunkte für die künftige Gestaltung und Förderung dieses innovativen Versorgungsangebots und dessen Einbindung in existierende stationäre und ambulante Infrastrukturen für die Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase sowie in die sozialrechtlichen Rahmenbedingungen zu gewinnen.

Zu diesem Zweck wurde das Modellprojekt von 2000 bis 2002 einer externen wissenschaftlichen Begleitung durch das *Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW)* unterzogen. Dessen Auftrag bestand vornehmlich darin, Kenntnisse über Infrastrukturen, formale Leistungsangebote und reales Leistungsvermögen ausgewählter palliativ-pflegerisch tätiger HBDs zu explorieren, darauf aufbauend Eckdaten für die Standardisierung der ambulanten palliativen Pflege und Versorgung in NRW zu entwickeln und Möglichkeiten für eine dauerhafte finanzielle Absicherung dieser Dienste durch die gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen zu eruieren. Zugleich aber wurde mit der wissenschaftlichen Begleitung die Möglichkeit geschaffen, erstmals in systematischer Form und in diesem Umfang Einblick in ein bislang noch weitgehend im Verborgenen liegendes pflegerisches Handlungsfeld zu gewinnen und somit das empirische Wissen über die (häusliche) Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase anhand der in den Blick genommenen HBDs exemplarisch zu erweitern.



## 2. Einordnung der Ergebnisse

Die in nunmehr zwei separat veröffentlichten Teilberichten (Ewers et al. 2001, Schaeffer et al. 2003) sowie in diesem Endbericht (Kap. I–IV) vorgelegten Ergebnisse der mehrstufig angelegten Begleitforschung beziehen sich auf unterschiedliche Aspekte der häuslichen Palliativpflege und -versorgung. In den Blick genommen wurden sowohl Strukturdimensionen auf Seiten ausgewählter HBDs, deren tatsächliche Nutzer und das reale Leistungsgeschehen in einem definiertem Zeitraum, Erfahrungen von Nutzern mit der Versorgung in der letzten Lebensphase sowie einige betriebswirtschaftliche und gesundheitsökonomische Aspekte. Die wichtigsten Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitforschung sollen an dieser Stelle überblicksartig zusammengefasst werden:

### *Strukturdimensionen palliativ-pflegerisch tätiger HBDs*

- Die ins Auge gefassten HBDs befinden sich zumeist in einem frühen Stadium ihrer konzeptionellen und organisatorischen Entwicklung. Vielfach tragen sie Projektstatus, d. h. obligatorische binnenorganisatorische Aufbau-, Integrations- und Zielfindungsprozesse stehen noch aus. Dabei erweist sich als problematisch, dass die HBDs organisatorischen Fragen bislang geringe Bedeutung beimessen.
- Die Anbieterstrukturen vermitteln bei näherer Betrachtung ein heterogenes und intransparentes Erscheinungsbild, wodurch u. U. erkennbare Akzeptanz- und Zugangsprobleme auf Seiten der professionellen Kooperationspartner und (potentiellen) Nutzer provoziert werden. Zudem wird hierdurch ein Vergleich der Initiativen erheblich erschwert.
- Eine an den regionalen Besonderheiten und spezifischen Bedarfs- und Problemlagen ausgerichtete systematische Strukturentwicklung ist kaum zu erkennen. Vielmehr haben sich die HBDs meist naturwüchsig, nicht selten auf Initiative einzelner engagierter Mitarbeiter aus ihren Primärorganisationen heraus entwickelt
- Die sich aus der oftmals arbeitsteiligen und bereichsübergreifenden Leistungserbringung ergebenden Schnittstellenprobleme auf Seiten der HBDs und ihrer Partner sind selten Gegenstand gezielter Management- und Integrationsstrategien. Überwiegend werden sie auf personaler Ebene reguliert.
- Auf arbeitsorganisatorischer Ebene sehen sich die HBDs bei der häuslichen Palliativpflege vielfach durch einen erhöhten internen Koordinationsaufwand gefordert und – aufgrund instabiler Kommunikationsbeziehungen – mit der Gefahr von Informationsverlusten konfrontiert.
- Die strukturelle Einbindung ehrenamtlicher Mitarbeiter bereitet aufgrund der organisatorischen Gegebenheiten ebenso Schwierigkeiten, wie die Sicherstellung personeller Kontinuität und die Erbringung zeitintensiver Pflege- und Versorgungsleistungen.

### *Die Nutzer palliativ-pflegerisch tätiger HBDs*

- Trotz langsam steigender Tendenz bewegte sich die Zahl der im Erhebungszeitraum insgesamt häuslich versorgten Palliativpatienten auf einem niedrigen Niveau, mit deutlichen Unterschieden zwischen den einzelnen HBDs. Bislang hat lediglich eine Minderheit potenzieller Palliativpatienten Zugang zum Angebot der HBDs.
- Mit einem Durchschnittsalter von 67 Jahren wurden vorwiegend ältere Menschen von den HBDs versorgt. Nahezu alle von ihnen (97 %) litten an fortgeschrittenen Krebserkrankungen. Jüngere Patienten und solche mit anderen Grunderkrankungen werden selten Zuhause palliativ-pflegerisch versorgt.
- Die von den HBDs betreuten Patienten zählen sowohl hinsichtlich ihrer funktionalen Einschränkungen, als auch ihrer Symptombelastung zu einer hochbelasteten Patientenpopulation. Meist sind sie auf ein entsprechend hohes Maß an Fremdhilfe angewiesen, was u. a. auch anspruchsvolle therapeutische Unterstützungsmaßnahmen einschließt.
- Überwiegend waren (Ehe-)Frauen und Töchter als Hauptpflegepersonen in die häusliche Versorgung involviert, in vielen Fällen durch Berufstätigkeit und/oder eigenen Haushalt zusätzlich belastet. Ohne den Einsatz dieser Angehörigen – soviel ist erkennbar – stößt die häusliche Palliativpflege und -versorgung schnell an Grenzen.
- Die Aufnahme in den HBD erfolgte bei einem Drittel der Patienten auf eigene Initiative oder die der Angehörigen. Obwohl ein beachtlicher Anteil der im Erhebungszeitraum versorgten Patienten zuvor in Krankenhäusern oder von niedergelassenen Ärzten behandelt wurde, spielten diese Instanzen für die Zuweisung zum HBD eine nachrangige Rolle.
- Dreiviertel der betreuten Patienten waren 36 Tage oder weniger, die Hälfte 16 Tage oder weniger in der häuslichen Palliativpflege. Vereinzelt wurden Patienten aber auch wesentlich länger versorgt. Durch das Angebot der palliativ-pflegerisch tätigen HBDs konnten 62 % bzw. 344 der im Erhebungszeitraum insgesamt versorgten 650 Patienten ihr Leben in vertrauter Umgebung beenden.

### *Die Leistungen palliativ-pflegerisch tätiger HBDs*

- Die Entwicklung spezialisierter Versorgungsangebote ist hinsichtlich der Umsetzung im häuslichen Versorgungsalltag vielfach bereits gelungen, andernorts auf einem guten Weg.
- Sowohl hinsichtlich der Breite als auch des zeitlichen Umfangs der Leistungen heben sich die HBDs von regelversorgenden Einrichtungen ab. Allerdings spiegelt sich die konzeptionelle und strukturelle Heterogenität der HBDs auch in den ermittelten Leistungsprofilen wieder. Diese lassen nur wenige Gemeinsamkeiten erkennen.
- Von außen meist kaum wahrgenommene organisatorische Leistungen haben im (häuslichen) Pflege- und Versorgungsalltag eine große Be-

deutung. Hierzu zählen neben der „paper work“ vor allem auch Fahrt- und Wegezeiten. Deren Bedeutung dürfte nicht zuletzt auf die räumliche Distanz der Leistungserbringer zum eigentlichen Ort der Versorgung und die zuweilen großen Einzugsgebiete zurückzuführen sein.

- Hinweise auf eine Diskrepanz zwischen durchgeführten Leistungen und der Qualifikation des eingesetzten Personals lassen darauf schließen, dass ein aufgabenangemessener und qualifikationsgerechter Personaleinsatz noch Schwierigkeiten aufwirft. Ursächlich hierfür könnten u. a. die spezifischen Personalstrukturen der HBDs – darunter nicht zuletzt ihre geringe Mitarbeiterzahl – sein.
- Psycho-soziale sowie insgesamt kommunikations- und interaktionsintensive nehmen gegenüber organisatorischen sowie klassischen pflegerischen Aufgaben („hands-on-nursing“) noch wenig Raum im Leistungsgeschehen ein. Je alltagsnäher und lebensweltlicher die wahrzunehmenden Aufgaben, desto seltener wurden sie von Mitarbeitern der HBDs erbracht.
- Die Anpassung des Leistungsgeschehens an die spezifischen Bedarfslagen der Nutzer bereitet noch Probleme. Dies zeigt sich nicht zuletzt an dem geringen Leistungsvolumen der HBDs in den Abend- und Nachtstunden, zu Zeiten also, in denen – sowohl auf Seiten der Patienten als auch der Angehörigen – nicht selten besonderer Unterstützungsbedarf besteht.
- Bemerkenswert ist der unterschiedliche Stellenwert spezieller pflegetherapeutischer oder so genannter „behandlungspflegerischer“ Leistungen in den Leistungsprofilen der einzelnen HBDs. Wenn gleich über Ursachen hierfür keine Erkenntnisse vorliegen, wird die Bedeutung dieser Leistungen für die Sicherstellung der häuslichen Palliativpflege und -versorgung keineswegs unterschätzt werden dürfen.
- Nachgeordnet sind im beobachteten Leistungsgeschehen darüber hinaus Koordinations- und Kooperationsleistungen – sofern sie sich nicht nach innen richten – sowie (organisations-)übergreifende Maßnahmen der Qualitätssicherung und -entwicklung, beispielsweise zur HBD-übergreifenden Abstimmung und Standardisierung der palliativpflegerischen Leistungsangebote.

#### *Versorgung in der letzten Lebensphase aus Nutzersicht*

- Die Analyse der Fallverläufe (Schaeffer et al. 2003) zeigt durchgängig seit langem angemahnte und offenkundig speziell in der akutmedizinischen Versorgung bestehende Kommunikations- und Informationsdefizite – speziell bei der Mitteilung der Diagnose, aber auch im weiteren Versorgungsverlauf. Darüber hinaus bewirken vielfältige Abstimmungs-, Koordinations- und Integrationsprobleme, dass Behandlungsverzögerungen entstehen und Patientenkarrieren ausgelöst werden.
- Fast immer wird den Patienten und ihren Angehörigen selbst überlassen, nach geeigneten Versorgungsmöglichkeiten für die letzte Lebens-

phase zu suchen, und oftmals finden sie den Zugang zu den HBDs erst durch Zufall und nach etlichen Umwegen. Dabei erweisen sich Unsicherheit und Unerfahrenheit gegenüber den Versorgungsinstanzen auf Seiten der (potenziellen) Nutzer als großes Problem.

- Oftmals fühlen sich Angehörige – trotz ihrer tragenden Rolle – vom Versorgungssystem und seinen Akteuren nicht gewürdigt und zuweilen haben sie den Eindruck, dass ihnen ungefragt Versorgungslasten zugeschoben werden, die zu bewältigen ihnen kaum möglich erscheint. Dies umso mehr, als es ihnen an Informations- und Anleitungsangeboten zur Bewältigung der ihnen übertragenen Aufgaben und Funktionen größtenteils fehlt.
- Wie die Fallanalysen zeigen kulminieren in Spätphasen der Erkrankung auf Seiten der Angehörigen vorhandene Überlastungsanzeichen, die sich oft in früheren Phasen Schritt für Schritt aufgeschichtet haben und – von den professionellen Helfern unbemerkt – dysfunktional umzukippen drohen. Wird dem nicht rechtzeitig entgegengesteuert ist eine häusliche Versorgung durchweg zum Scheitern verurteilt.
- Den subjektiven Konsequenzen die eine schwere Erkrankung für das Leben des Erkrankten und seiner Familie nach sich zieht, wird von Seiten der Gesundheitsprofessionen nur selten das ihnen gebührende Maß an Aufmerksamkeit zuteil. Insbesondere die schwere Krankheit begleitenden Unsicherheitsphänomene bleiben vielfach unberücksichtigt und werden von professioneller Seite noch selten gemildert.
- An der Arbeit der HBDs wird von Seiten der Nutzer – vor dem Hintergrund zuvor persönlich gesammelter oder durch Hörensagen vermittelter Negativerfahrungen mit Angeboten der Regelversorgung – vor allem die Empathie, Freundlichkeit und das Verständnis für die Situation der Sterbenden geschätzt. Zugleich wird die von den HBDs geleistete Entwirrungs- und Stabilisierungsarbeit zu würdigen sein.

#### *Betriebswirtschaftliche und gesundheitsökonomische Ergebnisse*

- In 70 % der Fälle wurde die häusliche Palliativpflege durch eine ärztliche Verordnung (§ 37 SGB V) begründet, bei 45 % wurde darüber hinaus eine Pflegestufe nach SGB XI zuerkannt (überwiegend I und II). Den Leistungsprofilen der HBDs lässt sich keine eindeutige Zuteilung zu einem der beiden Kostenträger entnehmen.
- Eine betriebswirtschaftlichen Forderungen entsprechende Kosten- und Leistungsrechnung war – trotz verpflichtender Pflege-Buchführungsverordnung – auf Seiten der ins Auge gefassten HBDs kaum zu erkennen. Betrieblichen und ökonomischen Aspekten wird scheinbar wenig Aufmerksamkeit geschenkt und die mit den betriebswirtschaftlichen Steuerungsinstrumenten verbundenen Chancen selten realisiert.
- Basierend auf Modellrechnungen, die mit den wenigen vorliegenden Daten durchgeführt wurden, können die von den Kassen im Modellzeitraum gewährten Tagessätze in Höhe von 150,00 bzw. 170,00 DM

als weitgehend kostendeckend angesehen werden. Voraussetzung hierfür ist allerdings eine – in der ambulanten Pflege üblicherweise angenommene, in der Palliativpflege aber unrealistische – Auslastung der HBDs von 100 %.

- Die tatsächliche Auslastung bewegte sich laut Struktur- und Prozess-erhebung im Mittel über alle HBDs in einer Größenordnung von lediglich 15 %, wenn gleich mit gewissen Unterschieden zwischen den einzelnen Diensten. Aufgrund dessen wird angesichts der hohen und von den Diensten kaum beeinflussbaren Personalvorhaltekosten aus betriebswirtschaftlicher Sicht von einer erheblichen Unterdeckung auf Seiten der HBDs auszugehen sein.
- Insgesamt erscheint trotz fehlender Vergleichsdaten ein Kosteneinsparpotenzial durch palliativ-pflegerisch tätige HBDs aufgrund der vergleichsweise niedrigen Tagessätze nahe liegend, dies gilt insbesondere verglichen mit den üblichen Aufwendungen für die akutstationären Versorgung (SGB V), aber auch gemessen an den niedrigeren Sätzen für die stationäre Hospizversorgung.
- In volkswirtschaftlichen Betrachtungen der häuslichen Palliativpflege und -versorgung wird darüber hinausgehend aber auch der (nicht-) monetäre Aufwand der Angehörigen und anderer informeller Helfer einzubeziehen sein. Entsprechende gesundheitsökonomische Untersuchungen, in denen diese Faktoren Berücksichtigung finden, stehen für Deutschland noch aus.

Bei der Auseinandersetzung mit diesen explorativen Ergebnissen ist u. a. in Erinnerung zu rufen, dass die Auswahl der von der wissenschaftlichen Begleitung in den Blick genommenen HBDs nicht dem Kriterium der Repräsentativität oder anderen wissenschaftlichen Gesichtspunkten folgte. Wer in das Modellprojekt einbezogen wurde, konnte von Seiten der Begleitforschung nicht beeinflusst werden. Einerseits wird rückblickend einzuwenden sein, dass einige der beteiligten Einrichtungen – nach strengen Kriterien betrachtet – aufgrund ihrer Strukturen, Zielsetzungen und Aufgabenstellungen nicht als HBD im eigentlichen Sinne angesehen werden können. Andererseits wäre auf Seiten der ambulanten Anbieter beispielsweise eine größere Trägervielfalt – inklusive privater Träger – wünschenswert gewesen. Nicht vergessen werden sollte zudem, dass die Modellträger – die gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen in NRW – durch ihre Vorgaben (z. B. im Personalbereich, vgl. Ewers et al. 2001) in gewisser Weise vor Beginn des Modellprojekts bereits strukturbildend auf die HBDs eingewirkt haben. Inwieweit sich also bei den untersuchten 16 bzw. 18 HBDs typische Anbieter-, Nutzer- und Leistungsstrukturen der häuslichen Palliativpflege und -versorgung in NRW widerspiegeln, muss offen bleiben.

Als ein weiterer Faktor, der die Aussagekraft und Reichweite der vorliegenden Daten relativiert, ist der Zeitpunkt des Modellprojekts und der wissenschaftlichen Begleitforschung zu beachten. Wie an anderer Stelle bereits hervorgehoben (vgl. Ewers et al. 2001), befanden sich die HBDs zum Zeitpunkt der Datenerhebung – von einigen Ausnahmen abgesehen – in einem ausgesprochen frühen Stadium ihrer organisatorischen und konzeptionellen Entwicklung. Dieser Umstand mag sich stellenweise auf die

Leistungsdokumentation und generell die Mitwirkungsmöglichkeiten der HBDs – beispielsweise im Kontext der betriebswirtschaftlichen und gesundheitsökonomischen Teilerhebung – ausgewirkt haben und einige der zuvor dokumentierten Ergebnisse erklären. Inzwischen verdichten sich die Hinweise darauf, dass einzelne HBDs in ihren Bemühungen um Strukturbildung und Professionalisierung Fortschritte erzielen konnten, während andere ihren Betrieb noch während der Modellphase eingestellt haben. Ungeachtet dessen bieten die vorgelegten Befunde nicht nur eine Momentaufnahme eines versorgungsstrukturell interessanten Entwicklungs- und Innovationsprozesses sondern zugleich wichtige Anhaltspunkte für die künftige Entwicklung dieses pflegerischen Handlungsfeldes.

Zu bedenken ist ferner, dass durch die ausgeprägte Heterogenität des Samples ein direkter Vergleich der auf Seiten der HBDs erhobenen Daten erheblich erschwert wird. Insofern dürfen die vorliegenden Ergebnisse auch nicht im Sinne eines qualitätsorientierten „Benchmarking“ (Güntert 2002) verstanden werden. Zwar finden sich in den Daten zuweilen Hinweise darauf, dass einzelne HBDs gängige Qualitätsanforderungen bei der häuslichen Palliativpflege und -versorgung bereits besser meistern als andere. Allerdings war eine wissenschaftlich fundierte Bewertung der Qualität der von den HBDs offerierten Versorgungsleistungen explizit *nicht* Gegenstand der Begleitforschung. Wie bei der Betrachtung des realen Leistungsgeschehens der häuslichen Palliativpflege und -versorgung bereits angemerkt, hätten für eine qualitätsorientierte Evaluation der Arbeit der HBDs detailliertere Betrachtungen – beispielsweise in Form von Einzelfallstudien – angestellt werden müssen. Ein solcher Schritt bleibt späteren Untersuchungen vorbehalten.

Schließlich ist anzumerken, dass für die Einordnung der von der wissenschaftlichen Begleitforschung erarbeiteten Ergebnisse – z. B. zu den versorgten Patienten oder erbrachten Leistungen – zuweilen Vergleichsdaten hilfreich gewesen wären. Aufgrund der hierzulande noch rudimentären wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit der ambulanten pflegerischen Versorgung im Allgemeinen wie auch der Palliativversorgung im Besonderen waren diese Daten allerdings nicht zu finden. Insofern – aber auch was die eingesetzten Erhebungsinstrumente betrifft – trägt die Begleitforschung streckenweise den Charakter einer „Pilotstudie“, der weitere folgen müssen, um systematisch Einzelfragen (z. B. zur Entwicklung der Nutzerprofile, der gesundheitsökonomischen Teilfragen, der Qualität der Versorgung) herausgreifen und näher beleuchten zu können.

### **3. Vorschläge und Empfehlungen**

Werden die zuvor genannten Einschränkungen berücksichtigt, bieten die vorgelegten Ergebnisse eine reichhaltige Ausgangsbasis für die Annäherung an ein noch wenig entwickeltes Handlungs- und Forschungsfeld und zugleich einen interessanten Einstieg in das Thema „end-of-life care“. Zugleich erlauben sie bereits, Perspektiven für die Entwicklung der HBDs aufzuzeigen und aus wissenschaftlicher Sicht einige Empfehlungen für die künftige Gestaltung der (häuslichen) Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase in NRW auszusprechen.

### *Verstetigung ambulanter palliativ-pflegerischer Versorgungsangebote*

Die am Modellprojekt beteiligten HBDs haben mit ihrem spezialisierten Versorgungsangebot in eindrucksvoller Form unter Beweis gestellt, dass auch hierzulande in Anlehnung an internationale Vorbilder *alternative ambulante Versorgungsangebote für Menschen in der letzten Lebensphase* erfolgreich realisiert werden können. Zwar fällt die Gesamtzahl der im Modellzeitraum betreuten Patienten gemessen an den vorgehaltenen Kapazitäten insgesamt gering aus. Der Anteil derjenigen, denen trotz widriger Kontextbedingungen durch die Unterstützung der HBDS ein Krankenhausaufenthalt erspart und ein Sterben in vertrauter Umgebung ermöglicht werden konnte, ist dennoch viel versprechend. Dies gilt umso mehr, als das Sterben Zuhause für die meisten Menschen mit schweren, lebensbedrohlichen Erkrankungen noch lange keine Selbstverständlichkeit ist und es – trotz des in den letzten Jahren betriebenen Ausbaus der ambulanten Pflege und Versorgung – ausgerechnet an alternativen, an der gesundheitspolitischen Prämisse „ambulant vor stationär“ ausgerichteten Versorgungsangeboten für schwer kranke und sterbende Patienten fehlt (Ewers/Schaeffer 1999; Schaeffer/Ewers 2002). Bei einer entsprechenden *Verstetigung ambulanter palliativ-pflegerischer Unterstützungsangebote* sind – so die Sichtweise der wissenschaftlichen Begleitung – zahlreiche positive Effekte für die Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase zu erwarten. Hierzu zählen neben den Vorteilen für die Patienten und ihre Angehörigen auch die Möglichkeiten zur Vermeidung von Fehl- und Überversorgung in nur begrenzt auf den spezifischen Bedarf dieser Patientengruppe ausgerichteten Krankenhäusern oder anderen stationären Einrichtungen.

### *Initiierung von Prozessen der betrieblichen Organisationsentwicklung*

Wie die Ergebnisse der Strukturhebung nahe legen, befindet sich der Aufbau tragfähiger Organisationen für die häusliche Pflege und Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase noch am Anfang. Überwiegend tragen die HBDs Projektstatus und wurden die notwendige Einbindung in vorhandene Trägerstrukturen, wie auch die damit in Zusammenhang stehenden organisatorischen Aufgaben lediglich in Ansätzen realisiert. Die Entwicklung der häuslichen Palliativpflege droht hierdurch erschwert und die Etablierung eines als sinnvoll erachteten Versorgungsangebots verzögert zu werden. Aus wissenschaftlicher Sicht scheint folglich angezeigt, organisatorischen Dimensionen der Palliativpflege und -versorgung in den HBDs mehr Aufmerksamkeit zu widmen und überfällige Prozesse der betrieblichen Organisationsentwicklung anzustoßen. Dies umfasst nicht zuletzt eine Neuordnung der bislang durchweg auf einer personalen Ebene gestalteten innerbetrieblichen Integrations- und Kommunikationsmechanismen der zumeist arbeitsteilig handelnden Akteure und Organisationsbereiche. Zudem wird erforderlich sein, die aufgebauten Strukturen im Einzelfall sorgfältig zu analysieren und auf ihre Zweckmäßigkeit hin zu evaluieren. Die vorgelegten Befunde enthalten bereits zahlreiche Hinweise auf Gesichtspunkte, die bei solchen Prozessen Berücksichtigung finden können. Darüber hinaus ist zu fordern, dass im Zuge dessen auch die ökonomischen Belange der HBDs auf den Prüfstand kommen, dass die erkennbaren Defizite – z. B. bei der Umsetzung der Pflegebuchführungsverordnung – beseitigt werden und dass insgesamt vorhandene Rationalisierungspotenziale in der betrieblichen Organisation ausgeschöpft werden.

Letztlich bedeutet all dies, eine organisatorische Ausdifferenzierung auf Seiten der HBDs, die Professionalisierung der betrieblichen Führungsstrukturen und die stärkere Einbindung von Managementkompetenzen.

#### *Etablierung von sektorenübergreifend angelegten Steuerungsinstanzen*

Zu den im Zuge der durchgeführten Begleitforschung aufgedeckten Widrigkeiten zählen u. a. diverse Steuerungsprobleme, die einer bedarfsgerechten und prioritär ambulanten Palliativpflege und -versorgung der ins Auge gefassten Klientel entgegenstehen. Durchweg spät – oftmals auch zu spät – im Krankheits- und Versorgungsverlauf hinzugezogen, sind die Möglichkeiten der HBDs zumeist auf Restversorgungsfunktionen begrenzt und damit in ihrer Wirkung eingeschränkt. Viele Patienten – so lassen die vorliegenden Befunde erahnen – gelangen angesichts der vornehmlich auf kurative Aspekte und medizinische Relevanzkriterien ausgerichteten Steuerung der Versorgung erst in weit fortgeschrittenen Erkrankungsphasen zu speziellen, palliativ-pflegerisch ausgerichteten Versorgungsangeboten. Dies erklärt, warum sich Patienten und Angehörige – wie u. a. auch in den Fallanalysen (Schaeffer et al. 2003) zu beobachten war – in vielen Fällen gezwungen sehen, selbst die Initiative zu ergreifen und angesichts der weit fortgeschrittenen Erkrankung eine Umstellung der Behandlungsstrategie und eine Überleitung in die häusliche Versorgung zu fordern. Die Befunde der wissenschaftlichen Begleitforschung werden somit als Anlass genommen, die Etablierung von sektorenübergreifend angelegten Steuerungsinstanzen zu empfehlen, die – möglichst frühzeitig im Krankheitsverlauf – in Kontakt mit dem Patienten treten und dessen weitere Versorgung in enger Kooperation mit allen involvierten Versorgungsinstanzen auch über die Grenzen des Krankenhauses hinweg steuern können. Die Einführung der aus dem angloamerikanischen Raum stammenden *Case-Management-Konzepte* (Ewers/Schaeffer 2000) erweist sich gerade auch bei der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase vor dem Hintergrund der hier gewonnenen Erkenntnisse als überfällig.

#### *Festlegung konsensual definierter und evidenzbasierter Zugangskriterien*

Wie die Befunde der wissenschaftlichen Begleitforschung nahe legen, entscheidet in vielen Fällen der Zufall darüber, ob ein Patient Zugang zum Angebot der palliativ-pflegerisch tätigen Hausbetreuungsdienste erhält, oder ob ihm diese spezielle Form der Versorgung verwehrt bleibt. Weder auf Seiten der Medizin oder der Pflege, noch auf Seiten der gesetzlichen Kostenträger und ihrer Gutachterorgane sind derzeit eindeutige Kriterien erkennbar, anhand derer entschieden werden könnte, ob und wann ein Mensch in der letzten Lebensphase sinnvollerweise in die häusliche Versorgung verlegt und dort vornehmlich palliativ-pflegerisch versorgt werden sollte. Zum Teil wird dies dem hierzulande unzureichenden Forschungs- und Erkenntnisstand zu dieser Thematik geschuldet sein. Zum Teil aber sind auf Seiten der involvierten Akteure (z. B. der behandelnden Ärzte, der Krankenkassen und Medizinischen Dienste oder auch der involvierten Pflegekräfte) divergierende Relevanzkriterien erkennbar, die einen frühzeitigen Transfer von Menschen in der letzten Lebensphase in die ambulante Spezialversorgung erschweren und deren (finanzieller) Absicherung entgegenstehen. Nicht eben selten machen sich diese unzureichenden Kenntnisse und unterschiedlichen Sichtweisen an der Frage fest, ab wann jemand als „Palliativ“-Patient und somit – hinsichtlich der finanziel-



len Absicherung der Spezialversorgung – als anspruchsberechtigt gelten kann. Um diese Frage klären, dem Kriterium der Zugangsgerechtigkeit Rechnung tragen und die bislang noch erkennbaren Zugangsprobleme angehen zu können, wird für die Festlegung konsensualer und evidenzbasierter Zugangskriterien plädiert. Diese sollte unter Einbeziehung aller relevanten Akteure – darunter auch der Pflege – und bezugnehmend auf wissenschaftlich abgesicherte Erkenntnisse erfolgen und nach Verabschiedung für alle Parteien verbindlichen Charakter tragen. Erste Schritte in diese Richtung wurden im Rahmen des Modellprojekts inzwischen eingeleitet<sup>109</sup> – weitere werden folgen müssen.

#### *Förderung integrierter Versorgungsverbünde und kooperativer Netzwerke*

Das Ineinandergreifen unterschiedlicher Versorgungsangebote – von Krankenhäusern, niedergelassenen Ärzten, Pflegediensten, Beratungsstellen, Selbsthilfeinitiativen etc. – zählt zu den Grundvoraussetzungen einer jeden krankenhausersetzend angelegten ambulanten Schwerkrankenpflege (Krajic et al. 1998; Pelikan et al. 1998; Ewers/Schaeffer 2002), so auch einer häuslichen Palliativpflege und -versorgung. Umso auffallender ist, dass – basierend auf den vorliegenden Daten – die HBDs noch überwiegend isoliert arbeiten und kaum in kooperativ angelegte Versorgungsnetzwerke eingebunden sind. Auch spielen externe Kooperationsmaßnahmen – wie zu sehen war – im Pflege- und Versorgungsalltag auf Seiten der HBDs durchweg eine nachgeordnete Rolle. Dies mag zum einen ihrem juvenilen Entwicklungsstadium geschuldet sein, ist zum anderen aber auch eine Folge der randständigen Position der Pflege und der insgesamt ausgeprägten Desintegration im deutschen Gesundheitssystem. Dabei bietet gerade die palliativ ausgerichtete Pflege und Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase ein viel versprechendes Experimentierfeld zur Erprobung integrierter Versorgungsverbünde, wie sie erst unlängst mit der Gesundheitsreform 2000 angestoßen werden sollten (vgl. Ewers/Schaeffer 2002). Aus wissenschaftlicher Sicht wird den palliativ-pflegerischen Initiativen dringend angeraten, sich mit den neu geschaffenen Möglichkeiten intensiv auseinander zu setzen und hierbei den Schulterschluss mit engagierten niedergelassenen Ärzten und im Bereich der Palliativversorgung tätigen Krankenhäusern zu suchen. Vorbedingung ist freilich, dass es den HBDs gelingt, ihre eigenen Interessen zu organisieren, kooperative Pflegenetzwerke aufzubauen, sich auf diese Weise nicht nur als „player“ zu positionieren sondern ebenso auch als verlässlicher Partner für die übrigen Versorgungsanbieter in Erscheinung zu treten.

#### *Erweiterung des Pflegehandelns und Entwicklung von Pflegeexpertise*

Werden die Beobachtungen über das reale Leistungsgeschehen der häuslichen Palliativpflege und -versorgung vor dem Hintergrund der Möglichkeiten und Grenzen der ambulanten pflegerischen Regelversorgung (BMFSFJ 2001) betrachtet, ist nicht nur der zeitliche Umfang sondern auch die Spannweite der erbrachten Leistungen zu würdigen. Wo andere sich überwiegend auf das klassische, technisch-instrumentelle „hands-on-

---

<sup>109</sup> Angesprochen sind an dieser Stelle die Initiativen des so genannten Palliativmedizinischen Konsiliardienstes NRW, der – parallel zum Modellprojekt – seine Arbeit aufgenommen und in enger Zusammenarbeit mit der Ärzteschaft und den Medizinischen Diensten Nordrhein und Westfalen-Lippe, Verfahren zur Schnellbegutachtung von Palliativpatienten entwickelt hat.

nursing“ beschränken, haben die HBDs zum Teil bereits damit begonnen, ihr Pflegehandeln um spezielle pflegetherapeutische Leistungen, aber auch um Koordination und Organisation, Information und Beratung, Anleitung und Wissensvermittlung sowie Formen psycho-sozialer Unterstützung zu erweitern. Sowohl der zeitliche Umfang der gewährten Unterstützung als auch die Integration interaktions- und kommunikationsintensiver Leistungen in das Pflegehandeln mag erklären, warum das Angebot der HBDs auch in den Augen der Nutzer durchweg auf hohe Akzeptanz trifft und – verglichen mit der pflegerischen Regelversorgung – positiv bewertet wird. Freilich soll nicht unerwähnt bleiben, dass – vor dem Hintergrund der vorliegenden Befunde – viele der vorgehaltenen Leistungen noch unsystematisch und auf einer unzureichenden Wissensbasis realisiert werden. Auch zeigen sich große Unterschiede zwischen den HBDs und sind keineswegs alle für eine häusliche palliativ-pflegerische Versorgung erforderlichen Leistungen dem mutmaßlichen Bedarf der Nutzer entsprechend gestaltet. Angesichts dessen empfiehlt die wissenschaftliche Begleitung der *Erweiterung des Pflegehandelns* in der ambulanten Pflege und Versorgung künftig besondere Aufmerksamkeit zu widmen und zugleich die erforderlichen Maßnahmen zu ergreifen, um die zur Wahrnehmung bislang in der Pflege noch unüblicher Aufgaben erforderliche *pflegerische Expertise* auszubilden. Dies umfasst nicht zuletzt auch eine (selbst-)kritische Überprüfung der bisherigen Qualifikationsbasis der Mitarbeiter der HBDs und ihrer Kooperationspartner, wie auch eine – nach Möglichkeit wissenschaftliche Evaluation – der Inhalte und Zielsetzungen der speziellen palliativ-pflegerisch ausgerichteten Fortbildungsangebote („Palliative-Care-Kurs“, Kern et al. 1996; Klaschik et al. 1997).

#### *Integration informeller Helfer in das Versorgungsgeschehen*

In der „Core-Values“ der Hospiz- und Palliativversorgung wird dem ehrenamtlichen Engagement traditionell zentrale Bedeutung beigemessen (Ewers et al. 2001; Pleschberger 2001), ebenso in den konzeptionellen Überlegungen und den Selbstbekundungen der meisten HBDs. Ganz anders verhält es sich, wird die Versorgungsrealität betrachtet. Im Rahmen der Begleitforschung fanden sich zahlreiche Indizien dafür, dass informelle Hilferessourcen fernab von der Pflege angesiedelt, auf wenige Versorgungsaufgaben begrenzt, in ihren Möglichkeiten unterschätzt und insofern im häuslichen Pflegealltag nur selten hinzugezogen werden. Zugleich zeigte sich auf Seiten der Nutzer – insbesondere der Angehörigen – durchaus ein Bedarf an zeitintensiver Unterstützung in verschiedenen Lebensbereichen, der von professioneller Seite selten angemessen beantwortet werden konnte. Diese Diskrepanz aufzuheben, die Integration informeller Hilferessourcen in den Pflege- und Versorgungsalltag zu befördern und hierfür tragfähige Konzepte und Strategien zu entwickeln, zählt unzweifelhaft zu den zentralen Herausforderungen der Zukunft. Den HBDs ist damit keine leichte Aufgabe auferlegt. Einerseits müssen sie auf Seiten der professionellen Helfer als auch der (potenziellen) Nutzer Akzeptanzprobleme überwinden und Aufklärungsarbeit leisten. Andererseits fehlt es ihnen nicht eben selten selbst an den erforderlichen Kenntnissen und Kompetenzen für eine qualitätsorientierte Supervision und Begleitung informeller Helfer. Inwieweit diesen Herausforderungen mit der durch Ergänzung des § 39a SGB V beschlossenen Förderung palliativ-pflegerischer Beratungsleistungen und ehrenamtlicher Hospizarbeit künftig begegnet werden

kann, muss zum gegenwärtigen Zeitpunkt offen bleiben. Schon jetzt ist aber zu betonen, dass aus wissenschaftlicher Sicht eine enge institutionelle und personelle Verknüpfung formeller und informeller Hilfe zu den unabdingbaren Voraussetzungen für eine gelingende häusliche Palliativpflege und -versorgung gehört.

#### *Unterstützung pflegender Angehörigen und Förderung familialer Hilfe*

Angehörige – das haben die vorliegenden Ergebnisse eindrucksvoll offen gelegt – sind die eigentlich tragende Säule, wenn es um eine häusliche Palliativpflege und -versorgung geht. Auf ihnen lastet ein enormes Maß an alltäglichen Versorgungslasten, Betreuungs- und Monitoringfunktionen, aber auch an Steuerungs-, Informations- und Organisationsaufgaben und damit letztlich an Versorgungsverantwortung. Zugleich aber sind sie das schwächste Glied in der Versorgungskette, sowohl was ihre Informations- und Wissensbasis, ihre Handlungs- und Entscheidungsmöglichkeiten, als auch ihre eigene Belastungssituation betrifft. Diesem Spannungsfeld bei der künftigen Entwicklung der häuslichen Palliativpflege und -versorgung mehr Aufmerksamkeit zu widmen, stützende Interventionsstrategien und stabilisierende Hilfeleistungen zu entwickeln, die Angehörigen auf diese Weise in ihrer zentralen Rolle zu würdigen, zu stärken und ihnen zugleich den notwendigen Beistand bei der Bewältigung ihrer spezifischen Lebensaufgabe zu offerieren, sollte – so die Position der wissenschaftlichen Begleitung – auf der Prioritätenliste aller Akteure ganz oben stehen. Dabei wird deutlich mehr als bislang über ganz konkrete Hilfe – beispielsweise bei der Haushaltsführung, bei Monitoringaufgaben in den Nachtstunden etc. – nachzudenken sein, um auf diese Weise den dringend erforderlichen Freiraum zu schaffen, den Angehörige zur Bewältigung dieser schwierigen Lebenssituation benötigen. Nicht zuletzt spielt die finanzielle Förderung familialer Hilfe eine zentrale Rolle, weshalb das im Modellprojekt praktizierte Verfahren – bei Leistungen durch den HBD das Pflegegeld nach SGB XI zu streichen – als dysfunktional zurückgewiesen werden muss. Gefordert sind vielmehr Lösungen, bei denen Angehörige durch von ihnen geleistete Versorgungsaufgaben nicht zusätzlich finanziell benachteiligt werden, zugleich aber Anspruch auf eine professionelle Begleitung und entsprechende Unterstützung geltend machen können. Denn ziehen sich die Angehörigen – und sei es aus finanziellen Gründen – aus der häuslichen Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase zurück oder fehlt es ihnen an der notwendigen Unterstützung, ist – wie zu sehen war – eine Einweisung des Sterbenden in eine stationäre Einrichtung oftmals unvermeidbar. Anregungen dafür, wie dem durch eine gesetzlich abgesicherte Förderung präventiv begegnet werden kann, finden sich u. a. im Nachbarland Österreich in Form der so genannten „Familienhospizkarenz“ (Pleschberger 2002).

In Übereinstimmung mit und in Ergänzung zu diesen generellen Vorschlägen und Empfehlungen zur Weiterentwicklung der (häuslichen) Palliativpflege und -versorgung wird für die künftige Standardisierung und Förderung der palliativ-pflegerischen Versorgungsstrukturen für Menschen in der letzten Lebensphase in NRW konkret eine Zwei-Säulen-Strategie – bestehend aus einem stationärbasierten (3.1) und einem gemeindebasierten Modell (3.2) – befürwortet. Beide Modelle sollen im Folgenden lediglich in wenigen Linien skizziert werden.

### 3.1. Das stationärbasierte Modell

Mit diesem Modell soll vornehmlich auf die erkennbaren Steuerungs-, Koordinations- und Zugangsprobleme aber auch Kommunikations- und Informationsdefizite bei der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase reagiert werden. Anknüpfungspunkt sind stationäre Einrichtungen, vornehmlich Krankenhäuser mit Palliativstationen. Daneben kommen aber auch Kliniken mit Behandlungsschwerpunkten (z. B. für Krebspatienten) und einer hohen Zahl an Patienten mit progredienten Erkrankungen in Frage. Vorstellbar ist auch die Anbindung an ein stationäres Hospiz. Anzustreben ist eine regional über ganz NRW möglichst gleichmäßige Verteilung dieser Angebote.

Die häusliche Palliativpflege und -versorgung wird bei diesem Modell eher mittelbar weiterentwickelt. Ausgehend vom stationären Sektor soll vielmehr eine Brücke in die häusliche Pflege gebaut und der Transfer der Patienten vom einen in den anderen Sektor – im Bedarfsfall auch vice versa – organisiert werden. Zugleich aber wird es darum gehen, den Übergang von der kurativen zur palliativen Versorgung zu gestalten und den Patienten und ihren Angehörigen bei den mannigfachen damit verbundenen Anforderungen zur Seite zu stehen. Dies umfasst insbesondere auch die Beantwortung von deren umfassenden Informations- und Anleitungsbedarf. Schließlich zielt dieses Modell darauf ab, die zahlreichen Zugangsprobleme der Patienten zu beseitigen und ihnen in Form stabiler Versorgungspfade (Schaeffer/Moers 2002, Zander 2000) den Weg in die häusliche Spezialversorgung zu ebnen.

Praktische Anknüpfungspunkte für ein solches Modell finden sich beispielsweise in Form des so genannten „Clinical-Home Interface“ (Meuret 1997; Meuret/Kirchner 2000), dem darauf aufbauenden baden-württembergischen Modell der „Brückenpflege“ (Sommerfeldt et al. 1992; Dalhaus 1996)<sup>110</sup> und nicht zuletzt auch in dem hier untersuchten Sample, z. B. in Gestalt des ambulanten Palliativdienstes am Malteser Krankenhaus in Bonn (HBD 1).

Wie sinnvoll derartige vom stationären Sektor ausgehende Initiativen sein können, zeigt sich nicht nur an der zum Teil langjährigen erfolgreichen Arbeit dieser Projekte. Auch ist daran zu erinnern, dass insbesondere Krankenhäuser in der Versorgung der hier interessierenden Klientel nach wie vor eine zentrale Rolle spielen und insofern wichtige Verteilungsfunktionen wahrnehmen. Schließlich wird in Zeiten von DRGs künftig die Sicherstellung eines reibungslosen Übergangs vom stationären in den ambulanten Sektor und zugleich die enge Verschränkung beider zentrale Bedeutung erlangen.

Allerdings ist einschränkend anzumerken, dass es den bisherigen Praxisprojekten noch oftmals an einer ausreichend abgesicherten konzeptionellen Grundlage und einer entsprechend systematischen Vorgehensweise bei der Wahrnehmung der Überleitungs- und Steuerungsfunktionen fehlt. Um dem zu begegnen, wird dafür plädiert, künftig verstärkt auf das anglo-amerikanische pflegerische *Case Management* (Ewers/Schaeffer 2002;

---

<sup>110</sup> Die Brückenpflege wird aus konzeptioneller Sicht dem pflegerischen „Entlassungsmanagements“ zugeschlagen (hierzu ausführlich Dangel/Wingenfeld 2002; Wingenfeld 2002; vgl. zu dieser Thematik auch DNQP 2002).

Cesta et al. 1998) zurückzugreifen und – ausgehend von im stationären Sektor anzusiedelnden Funktionsstellen – entsprechende Programme für die Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase zu entwickeln. Nicht nur, dass sich das pflegerische Case Management international inzwischen auch in der Palliativpflege und -versorgung in besonderer Weise bewährt hat (Lebanowski 1994; Rossi 1999). Es bietet sich auch aufgrund seiner professionsübergreifend angelegten Steuerungsverantwortung, seiner patientenorientierten Ausrichtung, seines weit fortgeschrittenen Systematisierungsgrads und seiner konsequenten Patienten- und Ergebnisorientierung an (Cohen/DeBack 1999).

Allerdings wäre die Umsetzung eines solchen stationärbasierten und auf Case-Management-Funktionen ausgerichteten Modells für die Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase an einige Voraussetzungen zu knüpfen. Auf einige sei hier stichwortartig hingewiesen:

- Entwicklung tragfähiger Konzepte, d. h. fundierte Auseinandersetzung mit vorliegenden Konzeptionen und Modellen und deren sorgfältige Adaption an die Gegebenheiten der eigenen Einrichtung und den dort verfolgten Zielsetzungen;
- Festlegung gemeinsam von Ärzten, Pflegeexperten und anderen Sozial- und Gesundheitsprofessionen zu definierenden Kriterien für die Auswahl von Patienten, die für eine häusliche Palliativpflege und -versorgung in Frage kommen (Aufgreifkriterien);
- Klärung von Prozessverantwortlichkeiten, insbesondere zwischen Pflege und Medizin, um zu vermeiden, dass Pflegeexperten erst in Spätphasen hinzugezogen werden und Versorgungsgesichtspunkte unberücksichtigt bleiben;
- Schaffung integrierter, vom stationären Sektor ausgehender Versorgungsverbünde mit niedergelassenen Ärzten und ambulanten Pflegediensten, zur Sicherstellung der organisations- und professionsübergreifenden Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase;
- Abschluss verbindlicher Kooperationsvereinbarungen, in denen Ziele und Inhalte der Kooperation definiert sowie Rechte und Pflichten der beteiligten stationären und ambulanten Leistungserbringer eindeutig und nachprüfbar festgelegt werden;
- Sicherstellung der notwendigen Expertise des eingesetzten Personals, wobei aufgrund der anspruchsvollen Aufgaben erfahrungsgemäß eine wissenschaftlich gestützte Qualifikation als Voraussetzung anzusehen sein wird;
- Aufgabenorientierte Ausdifferenzierung des pflegerischen Leistungsprofils und Entscheidung darüber, inwieweit die eingesetzten Mitarbeiter direkt in die pflegerische Versorgung der zu betreuenden Patienten einbezogen werden sollen;
- Klärung der Frage, ob diese Funktionsstellen neben ihrer Case-Management-Funktion auch konsiliarische Aufgaben wahrnehmen,

oder ob diese Aufgabe zusätzlichen Pflegeexperten überantwortet werden sollten.

Die finanzielle Absicherung des hier angedachten stationärbasierten Case-Management-Modells könnte – ähnlich wie bereits beim baden-württembergischen Brückenpflegemodell praktiziert – über den Etat der stationären Einrichtungen sichergestellt und in die Pflegesätze – bzw. in Zukunft in die DRGs (Diagnosis Related Groups) – eingepreist werden.

Allerdings sollte ein Nachteil solcher stationärbasierter Modelle nicht verschwiegen werden: drohende Schnittstellenprobleme mit der ambulanten Pflege, die aufgrund des spezialisierten Profils der vom stationären Sektor aus agierenden Pflegeexperten zwingend in die (häusliche) Palliativpflege und -versorgung einzubinden sein wird. Derartige Probleme waren auch bei den hier in den Blick genommenen HBDs andeutungsweise bereits zu beobachten. Sie werden bei der künftigen Umsetzung eines derart arbeitsteilig angelegten Modells sorgfältig zu kontrollieren und nach Möglichkeit durch eine Intensivierung der Kooperation und vergleichbare Gegenmaßnahmen abzumildern sein.

### **3.2 Das gemeindebasierte Modell**

Das gemeindebasierte Modell setzt im ambulanten Sektor an und zielt auf die Integration der palliativ-pflegerischen Versorgung in die regulären ambulanten Pflegedienste mit Grundversorgungsanspruch. Auf diese Weise wird nicht zuletzt die angestrebte flächendeckende Angebotsstruktur sichergestellt werden können.

Für ein solches gemeindebasiertes Modell spricht zum einen die derzeit noch eher geringe Zahl der zu versorgenden Palliativpatienten, die – wie anhand der vorliegenden Befunde zu erkennen war – den Aufbau von ambulanten Spezialpflegediensten allenfalls punktuell rechtfertigen dürften. Zudem sind bereits zahlreiche HBDs in organisatorischer Nähe zu oder auch mit direkter Anbindung an regelversorgende Pflegedienste entstanden, was eine Eingliederung in diese Organisationen ebenfalls nahe liegend erscheinen lässt.

Damit soll keineswegs – wie zu vermuten wäre – gegen die im Einzelfall durchaus sinnvolle Einrichtung spezialisierter ambulanter Pflegedienste für einzelne Patientengruppen (z. B. Aids- oder Krebspatienten, Kinder, psychisch Kranke) oder Aufgabengebiete (z. B. häusliche Intensivpflege, High-Tech Home Care) plädiert werden. Allerdings hat sich in den zurückliegenden Jahren immer wieder gezeigt, dass sich derartige Spezialpflegedienste im deutschen Gesundheitssystem schwerlich eingliedern lassen, dass sie von konjunkturellen Nachfrageschwankungen oder Bedarfsverschiebungen empfindlich getroffen werden (vgl. das Beispiel Aids) und sich nicht zuletzt mit zahlreichen organisatorischen Widrigkeiten konfrontiert sehen (vgl. Ewers/Schaeffer 1999; Schaeffer/Ewers 2002). Hinzu kommt, dass durch zahllose Klein- und Kleinstdienste mit speziellem Auftrag die ohnehin große Zersplitterung und Desintegration der ambulanten Versorgung weiter befördert würde. Um dem zu begegnen, werden aus pflege- und gesundheitswissenschaftlicher Sicht integrierte Modelle künftig verstärkte Aufmerksamkeit erfahren müssen.

Vorbilder hierfür sind in Deutschland bislang noch selten zu finden. Ein Blick in die USA (Helvie 2002) lehrt jedoch, dass dort bereits große ambulante Pflegeanbieter mit mehreren hundert Mitarbeitern existieren, die innerbetrieblich in diverse Abteilungen unterteilt sind, die jeweils unterschiedliche Zielgruppen und Aufgabengebiete bedienen. Mit einer solchen Abteilungsstruktur verbinden sich zahlreiche Vorteile, zum Beispiel die Möglichkeit (1) zum Aufbau einer gemeinsamen, professionalisierten Administration und entsprechenden ökonomischen Steuerung der Pflegebetriebe, (2) zum flexiblen und nachfrageorientierten Personalaustausch zwischen den einzelnen Abteilungen, (3) zur Beschäftigung hochqualifizierten Personals mit spezieller Expertise in Leitungs- und Supervisionsfunktionen und (4) zur innerorganisatorischen Einbindung von informellen Helfern (vgl. auch Schaeffer 2000).

Für einen ambulanten Pflegedienst würde dies beispielsweise bedeuten, dass er neben einer Verwaltungszentrale eine Abteilung für geriatrische Pflege, eine für Kinderkrankenpflege, eine weitere für Palliativpflege und -versorgung unterhält und schließlich noch technikintensive häusliche Versorgung (High-Tech Home Care, vgl. Ewers 2002) oder ambulante rehabilitative Pflege betreibt. Hinzu kommen Querschnittsabteilungen für die Konzept- und Qualitätsentwicklung oder die Schulung und Begleitung von ehrenamtlichen Mitarbeitern. Bestehen darüber hinaus noch stabile Kooperationsbeziehungen, insbesondere zu niedergelassenen Ärzten, aber auch zu Apotheken, Hilfsmittellieferanten, Selbsthilfegruppen etc., ist der Schritt zum „Virtuellen Krankenhaus“ (Pelikan et al. 1998) und damit einer qualifizierten krankenhausersetzenden ambulanten Pflege und Versorgung nicht mehr weit (Schaeffer/Ewers 2002).

Einschränkend wird allerdings anzumerken sein, dass derartige Szenarien hierzulande noch der Zukunft vorbehalten sind, zumal an die Umsetzung auch eines solchen Modells zahlreiche Voraussetzungen gebunden sind, darunter u. a.:

- Konzentration der Kleinarbeiter in Gestalt großer Pflegeorganisationen mit klaren Teamstrukturen und Verantwortlichkeiten auf unterschiedlichen Organisationsebenen;
- Schaffung von Abteilungsstrukturen, die nicht nur personenbezogene und informelle Kooperations- und Kommunikationsbeziehungen unterhalten, sondern strukturell abgesichert sind;
- Entwicklung standardisierter und umfassend angelegter Versorgungsangebote mit hohem Qualitätsanspruch, der nach objektiven Kriterien überprüfbar sein muss (z. B. anhand von Leistungsstandards);
- Vorhaltung der notwendigen Expertise für spezielle Aufgabenfelder – z. B. die häusliche Palliativpflege – durch Einbindung qualifizierter Abteilungsleiter mit weitreichender Verantwortung für das tatsächliche Leistungsgeschehen;
- Sicherstellung des Wissens- und Erfahrungstransfers durch enge Kooperation mit „Centers of Excellence“ – beispielsweise den zuvor erwähnten stationären Standorten, oder auch mit Spezialpflegediensten (z. B. für die onkologische Spezialpflege);

- Herausbildung enger, verbindlich angelegter und partnerschaftlich ausgerichteter Formen der Kooperation mit niedergelassenen Ärzten, Schwerpunktpraxen oder auch Praxisnetzen<sup>111</sup>;
- Definition von umfassend angelegten Leistungskatalogen, die über die bisher übliche Grund- und Behandlungspflege hinausgehen und neben edukativen Aufgaben auch spezielle Pflegeleistungen (z. B. Infusionstherapien) einschließen;
- Gewährleistung der Integration von informellen Helfern in die Strukturen der ambulanten Pflegedienste und das alltägliche Versorgungsgeschehen und Entwicklung der hierfür erforderlichen Expertise.

Die Finanzierung der von den regelversorgenden ambulanten Pflegediensten erbrachten Leistungen könnte – bezugnehmend auf die mit dem Modellprojekt gesammelten Erfahrungen – in Form patientenbezogener pauschalisierter Tagessätze erfolgen, die basierend auf schriftlich fixierten Leistungsbeschreibungen mit zeitlicher Befristung und der Option auf eine begrenzte Verlängerung gewährt werden (z. B. wie in diesem Modellprojekt in Höhe von 170,00 DM für die Dauer von 31 Tagen mit Verlängerungsmöglichkeit).

Auch bei diesem gemeindebasierten Modell werden Nachteile zu berücksichtigen sein, z. B. wenn es um die Vorhaltung der notwendigen fachlichen Expertise für die Pflege und Versorgung von Patienten mit speziellen Problemlagen geht. Schon heute zeigt sich, dass die Mitarbeiter der meisten HBDs zu wenig Palliativpatienten versorgen, um sich die notwendigen Erfahrungen in der Versorgung dieser Klientel aneignen zu können, umso mehr dürfte dies bei regelversorgenden ambulanten Pflegediensten gelten. Dem wird nicht zuletzt durch eine Intensivierung der Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten, aber auch durch eine stärkere verbandliche Vernetzung der im ambulanten und stationären Bereich tätigen Palliativpflegekräfte zu begegnen sein. Dies ermöglicht nicht nur gelegentliche Hospitationen in Einrichtungen mit Erfahrungsvorsprung, sondern ebenso den erforderlichen Informations-, Wissens- und Erfahrungstransfer zwischen den palliativ-pflegerisch tätigen Pflegeexperten.

#### 4. Ausblick

Die bisherigen Vorschläge und Empfehlungen für die künftige Gestaltung der häuslichen Palliativpflege und -versorgung sollen als Anregung genügen. Sie geben – basierend auf den vorliegenden empirischen Erkenntnissen – weniger einzelne konkrete Umsetzungsschritte als vielmehr eine Richtung vor, in der weitergedacht werden kann. Die angestellten zum Teil noch vagen Überlegungen werden von den Leistungserbringern und ihren Verbänden, den Kostenträgern und politisch Verantwortlichen wie auch Vertretern von Patientenverbänden und nicht zuletzt wissen-

---

<sup>111</sup> Dies lässt durchaus Spielraum, für die Aufnahme von Anregungen aus anderen Projekten, z. B. zur Etablierung kleiner regionaler Teams „mit pflegerischen und ärztlichen Experten, die jeweils für eine definierte Region zuständig sind und auf die jederzeit bedarfsbezogen zur weiteren Optimierung der Routineversorgungsleistung (...) zurückgegriffen werden kann“ (Ensink et al. 2002, 262).



schaftlichen Experten kritisch zu diskutieren, im Einzelfall zu konkretisieren und – sofern als sinnvoll erachtet – konsensual umzusetzen sein.

Dabei soll nicht verschwiegen werden, dass einige der angedachten Anpassungs- und Modernisierungsmaßnahmen für eine Verbesserung der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase allen Beteiligten große Anstrengungen abverlangen und lediglich mittel- und langfristig umsetzbar sein werden. Beispielsweise wird vieles von dem, was für die Überwindung der zersplitterten Finanzierungsstrukturen und für die sozialrechtliche Verankerung der häuslichen Palliativpflege und -versorgung erforderlich ist, auf Bundesebene geregelt und entschieden, was entsprechende gesundheitspolitische Initiativen erforderlich macht. Anderes – wie die Verbesserung der Kooperation zwischen Medizin und Pflege – verlangt vornehmlich einen Einstellungswandel auf Seiten der Akteure ebenso wie eine Abkehr von den bislang noch üblichen hierarchischen Mustern der Arbeitsteilung. Anstrengungen bei der Qualifizierung der Sozial- und Gesundheitsprofessionen – insbesondere auch der Pflege – müssen grundsätzlich überdacht und intensiviert werden, um nicht nur den anspruchsvollen Aufgaben bei der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase sondern den insgesamt wachsenden Anforderungen in der Patientenversorgung entsprechen zu können. Schließlich sind Maßnahmen einzuleiten, die auf eine Stärkung der Nutzerposition und eine Verbesserung der Situation von Angehörigen hinauslaufen und auch hierfür ist auf allen Seiten ein Umdenken erforderlich.

Die mit dem Modellprojekt zur *„Finanzierung palliativpflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste in NRW“* sowie dessen wissenschaftlicher Begleitforschung erarbeiteten Einsichten können bei der Bewältigung dieser Aufgaben Anregung und Orientierung bieten. Derartigen Initiativen werden allerdings weitere folgen müssen, um – wie eingangs bereits angemerkt – die gewaltigen Modernisierungsherausforderungen und Anpassungsprobleme in der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase beantworten, Anschluss an internationale Entwicklungen finden, die noch erkennbaren Defizite beheben und überfällige Innovationsprozesse anstoßen zu können.

## 5. Literatur

- BMFSFJ – Bundesministerium für Frauen, Senioren, Familie und Jugend (2001): Alter und Gesellschaft. Dritter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Berlin: BMFSFJ
- Cesta G, Tahan HA, Fink LF (1998): The Case Manager's Survival Guide. Winning Strategies for Clinical Practice. St. Louis MO: Mosby
- Cohen EL, DeBack V (Hg.) (1999): The Outcomes Mandate. Case Management in Health Care Today. St. Louis MO: Mosby
- Dalhaus H (1996): Pflege onkologischer Patienten: „Brückenpflege“ erleichtert den Übergang vom Krankenhaus in den häuslichen Bereich. *Pflegezeitschrift* 49 (9), 237-238
- Dangel B, Wingenfeld K (2002): Literaturstudie. In: DNQP – Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hg.): Arbeitstexte zur 2. Konsensus-Konferenz in der Pflege. Thema: Entlassungsmanagement. Osnabrück: Verf. Manuskript, 18-57
- DNQP – Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hg.) (2002): Arbeitstexte zur 2. Konsensus-Konferenz in der Pflege. Thema: Entlassungsmanagement. Osnabrück: Verf. Manuskript
- Ensink FBM, Bautz MT, Voß MC, Görlitz A, Hanekop GG (2002): Palliativmedizinische Betreuung von Tumorschmerzpatienten in Niedersachsen. Indikatoren der Strukturqualität. *Schmerz* 16 (4), 255-262
- Ewers M (2002): Implikationen therapeutisch-technischer Innovationen für die Pflege: Das Beispiel der häuslichen Infusionstherapie. In: Schaeffer D, Ewers M (Hg.): Ambulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker. Bern: Huber
- Ewers M. (1998): Schwerstkranke pflegen – Kooperation gestalten. Perspektiven ambulanter Pflegedienste. *PflegeManagement* 6 (5), 33-38
- Ewers M, Schaeffer D (2002): Die Rolle der Pflege in der integrierten Versorgung. In: Tophoven C, Lieschke L (Hg.): Integrierte Versorgung. Entwicklungsperspektiven für Praxisnetze. Köln: Deutscher Ärzteverlag
- Ewers M, Schaeffer D. (1999): Herausforderungen für die ambulante Pflege Schwerkranker. Eine Situationsanalyse nach Einführung der Pflegeversicherung. P99-107, Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld, Bielefeld: IPW
- Ewers M, Fuhr A, Günnewig J (2001): Palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste in NRW. Teilergebnisse eines Modellprojekts. P01-114. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld: IPW
- Ewers M, Schaeffer D (2000): Case Management in Theorie und Praxis. Bern: Huber
- Güntert B (2002): Benchmarking als Instrument der Qualitätssicherung. In: Badura B, Siegrist J (Hg.): Evaluation im Gesundheitswesen. Ansätze und Ergebnisse. 2. Auflage. Weinheim: Juventa, 105-120
- Helvie CO (2002): Die häusliche Versorgung Schwerkranker in den USA. In: Schaeffer D, Ewers M (Hg.): Ambulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker. Bern: Huber, 147-176

- Kern M, Müller M, Aurnhammer K (1996): Basiscurriculum Palliative Care. Eine Fortbildung für Pflegende in Palliativmedizin. Schriftenreihe des Vereins zur Betreuung und Begleitung von Schwerstkranken und Tumorpatienten e.V., Bonn: Pallia Med Verlag
- Klaschik E, Kern M, Müller M, Nauck F (Hg.) (1997): Qualifizierung hauptamtlicher Mitarbeiter: Curriculum für Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorger in Palliativmedizin. Bonn: Pallia Med Verlag
- Krajic K, Gießler E, Grundböck A, Pelikan J (1998): Ambulante Versorgung Schwer- und Schwerstkranker. Eine explorative Meta-Analyse zehn internationaler Modelle. P98-104, Veröffentlichungsreihe des Institutes für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld: IPW
- Lebanowski JA (1994): Case Management Model: Hospice. In: Donovan MR, Matson TA (Hg.): Outpatient Case Management. Strategies for a new reality. Chicago IL: American Hospital Publishing
- Meuret G (1997): Home Care Tumorkranker. Clinical Home Interface (Broschüre). Oberschwabenklinik gGmbH. Krankenhaus St. Elisabeth. Ravensburg: Eigenverlag
- Meuret G, Kirchner F (2000): Persönliche Bedeutung der Home Care für Kranke mit fortgeschrittenen Malignomen und deren Familien. *Medizinische Klinik* 95(3), 136-142
- Pelikan, J.M./Stacher, A./Grundböck, A./Krajic, K. (1998): Virtuelles Krankenhaus zu Hause – Entwicklung und Qualität von Ganzheitlicher Hauskrankenpflege. Wien: Facultas Verlag
- Pleschberger S (2001): Palliative Care: Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen – Literaturübersicht. P01-113, Veröffentlichungsreihe des Institutes für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld: IPW
- Pleschberger S (2002): Familienhospizkarenz. Neue Gesetz in Österreich. *Forum DKG – Magazin der Deutschen Krebsgesellschaft e. V.* 17 (4), 36-39
- Rosenbrock R, Schaeffer D (Hg.) (2002): Die Normalisierung von Aids. Politik – Prävention – Krankenversorgung. Berlin: edition sigma
- Rossi P (1999): Case Management in Healthcare. A Practical Guide. Philadelphia PA: Saunders
- Sabatowski, R./Radbruch, L./Loick, G./Nauck, F./Müller, M. (2000): Palliativmedizin 2000. Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland (Stand April 1999). Herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz) und der Deutschen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes (DGSS), Köln, Bonn: o.V.
- Schaeffer D (2002a): Patientenorientierte Krankenversorgung: Aids als Herausforderung. Rosenbrock R, Schaeffer D (Hg.): Die Normalisierung von Aids. Politik – Prävention – Krankenversorgung. Berlin: edition sigma, 157-170
- Schaeffer D (2002b): Innovation versus Normalisierung: Anpassungsversuche der ambulanten Pflege an HIV und Aids. Rosenbrock R, Schaeffer D (Hg.): Die Normalisierung von Aids. Politik – Prävention – Krankenversorgung. Berlin: edition sigma, 229-242

- Schaeffer D (2000): Case Management in der US-amerikanischen ambulanten Pflege: Arbeitsorganisatorische Konsequenzen. In: Ewers M, Schaeffer D (Hg.): Case Management in Theorie und Praxis. Huber: Bern, 117-144
- Schaeffer D, Moers M, Rosenbrock R (1992): Aids-Krankenversorgung. Berlin: edition sigma
- Schaeffer D, Ewers M (Hg.): Ambulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker. Bern: Huber
- Schaeffer D, Ewers M (2001): Ambulantisierung – Konsequenzen für die Pflege. *Gesundheit und Gesellschaft Wissenschaft* 1 (1), 13-20
- Schaeffer D, Moers M (2002): Versorgungspfade und ihre Konsequenzen für Patienten – Ergebnisse einer strukturanalytischen Untersuchung der Aids-Krankenversorgung. In: Rosenbrock R, Schaeffer D (Hg.): Die Normalisierung von Aids. Politik – Prävention – Krankenversorgung. Berlin: edition sigma, 171-184
- Schaeffer D, Günnewig J, Ewers M (2003): Versorgung in der letzten Lebensphase. Analyse einzelner Fallverläufe. P03-120. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld: IPW
- Sommerfeldt S, Gerstner M, Metzmacher K, Roos K, Schwarz R (1992): Betreuung schwerkranker Tumorpatienten im „Verzahnungsbereich“ von stationärer und ambulanter Versorgung. *Deutsche Krankenpflege-Zeitschrift* 45 (10), 699-704
- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2002): Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band III: Über-, Unter- und Fehlversorgung. Baden-Baden: Nomos
- Wingenfeld K (2002): Der Übergang des Krankenhauspatienten in die ambulante Pflege. In: Schaeffer D, Ewers M (Hg.): Ambulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker. Bern: Huber, 336-364
- Zander K (2000): Case Management, klinische Pfade und CareMaps: Stand der Entwicklung und Diskussion in den USA. In: Ewers M, Schaeffer D (Hg.): Case Management in Theorie und Praxis. Huber: Bern, 91-115