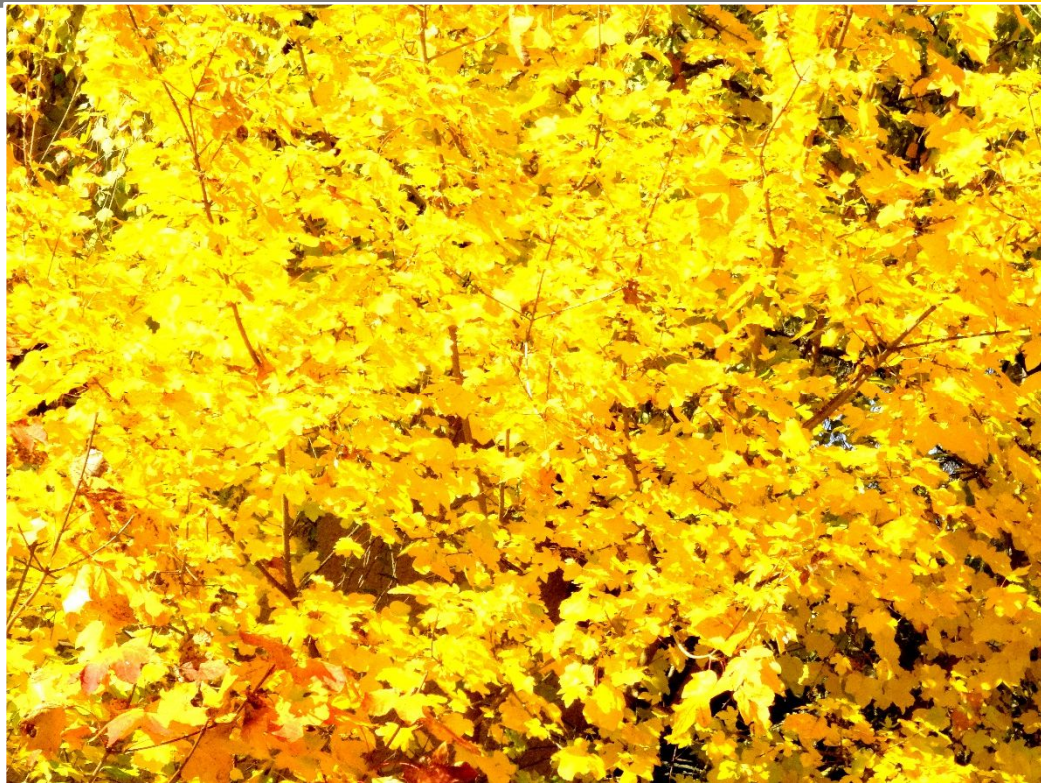


Zuhause leben bis zuletzt  
**PALLIAMO**  
Palliativversorgung mobil

# Jahresbericht 2016



**SAPV**  
**Regensburg**

## **Erläuterungen zu wichtigen Begriffen:**

Nach den gesetzlichen SAPV-Vorschriften kann ein Patient in vier Kategorien ergänzend zum Hausarzt und Pflegedienst betreut werden:

- Beratungsleistung: zumindest telefonische Beratung von Patienten, Angehörigen oder beruflich für den Patienten Tätigen
- Koordinationsleistung: Beratung sowie persönlicher Kontakt zum Patienten, Hilfe beim Bilden des Betreuungsnetzes
- Additiv unterstützende Teilversorgung: Hausbesuche, Übernahme einer umschriebenen Aufgabe (z.B. Schmerztherapie), dafür 24-Stunden-Bereitschaft
- Vollversorgung: zusätzlich Übernahme mehrerer Aufgaben, 24-Stunden-Bereitschaft.

In unserer Praxis ergibt sich jedoch folgende Unterteilung:

### ▶ **Beratung ohne Abrechnung:**

Eine einmalige persönliche Beratung ohne sonstige pflegerische oder medizinische Tätigkeit; informell, also keine Anmeldung bei der Krankenkasse

### ▶ **Konsil:**

Bezeichnung für eine Beratungs- oder Koordinationsleistung, die der Hausarzt oder Klinikarzt verordnet; wir werden pflegerisch und/oder medizinisch tätig

### ▶ **Teilversorgung:**

Bezeichnung für eine Betreuung mit Hausbesuchen und 24-Stunden-Bereitschaft. Wir arbeiten ergänzend zum und gemeinsam mit Hausarzt und Pflegediensten und verzichten daher auf die Bezeichnung Vollversorgung.

Im Text wird zugunsten der Lesbarkeit die männliche oder weibliche Form gewählt, auch wenn Personen beiderlei Geschlechts gemeint sind.

## **Inhaltsverzeichnis:**

<b>Überblick</b>	<b>2</b>
<b>1. Geleistete Arbeit im Jahr 2016</b>	<b>3</b>
1.1. Übersicht über die Fallzahlen	
1.2. Eckdaten zu den Patienten	
1.3. Leistungszahlen zu Beratung und Koordination	
1.4. Leistungszahlen zur Teilversorgung	
1.4.1. Besuche und Versorgungsdauer	
1.4.2. Häufigkeit von Krankenhausaufenthalten	
1.4.3. Sterbeort im Jahr 2016	
<b>2. Qualitative Erhebungen</b>	<b>9</b>
2.1. Beschreibung der Sterbesituation	
2.2. Ergebnisse bei den Patienten	
2.3. Ergebnisse bei den Angehörigen	
2.4. Was empfindet das Team als belastend?	
<b>3. Verteilung der Arbeitszeiten, Auslastung</b>	<b>11</b>
<b>4. Ergänzende Informationen zu PALLIAMO e.V.</b>	<b>12</b>
<b>5. Drei Geschichten</b>	<b>13</b>
<b>Anhang</b>	<b>18</b>
MitarbeiterInnen weitere Daten zu unserer Tätigkeit	
<b>Impressum</b>	<b>21</b>

## **Überblick**

### **PALLIAMO im Lauf des Jahres 2016**

Das Jahr 2016 zeichnete sich durch eine wohltuende Kontinuität im Regensburger Bereich aus. Seit langem waren die Betreuungszahlen nicht so stabil wie im Vergleich zum Vorjahr. Offenbar haben wir nun in etwa die gesetzlich anvisierten 10% der Sterbefälle in der Versorgung erreicht: Unser Einzugsbereich umfasst im Großraum Regensburg etwa 300 000 Einwohner, die Sterberate liegt bekanntlich bei etwa einem Prozent. Im Jahr 2016 haben wir uns um 340 Patienten gekümmert.

Im Herbst wurde unser Seelsorger, Herr Diakon Reiner Fleischmann von Herrn Bernhard Götz, Pastoralreferent, abgelöst. Unser Dank gilt Herrn Fleischmann für seine Unterstützung. Diese 25%-Stelle stellt die Diözese Regensburg dankenswerterweise weiterhin zur Verfügung.

Erneut gewachsen ist der Tätigkeitsumfang unseres Chamer Teams, wir verweisen auf den beeindruckenden eigenen Jahresbericht über die Arbeit im Landkreis Cham.

Seit 1. Oktober 2016 besteht nun ein Kooperationsvertrag zwischen der PALLIAMO gGmbH und der Goldberg-Klinik in Kelheim, in dem das Ineinandergreifen der Brückenpflege Kelheim und der SAPV-Tätigkeit von PALLIAMO im mittleren und nördlichen Landkreis Kelheim geregelt ist. Nun gilt es, behutsam das Miteinander weiter aufzubauen. Erneut muss vermittelt werden, dass die SAPV ergänzend zu und gemeinsam mit Pflegediensten, Hospizverein und Hausärzten arbeitet. Vorgesehen ist, dass die Palliativkräfte der Brücke auch SAPV-Tätigkeiten übernehmen und zunehmend von palliativmedizinisch weitergebildeten KollegInnen vor Ort unterstützt werden; sind die Kapazitäten der Brückenpflege ausgeschöpft, so springt PALLIAMO ein. Gemeinsames Ziel bleibt es, Patienten und ihre Angehörigen im häuslichen Umfeld adäquat zu betreuen.

Unser Verein PALLIAMO e.V., bekanntlich Träger der gGmbH, konnte erneut Spenden weitergeben an Patienten bzw. Angehörige, um kleine bis größere Wünsche zu erfüllen oder finanzielle Engpässe abzumildern. Es erleichtert die tägliche Arbeit ungemein, diese Hilfsmöglichkeit so unkompliziert zur Hand zu haben.

So bleibt mir noch, ein ganz großes Dankeschön zu sagen an alle unsere MitarbeiterInnen. Im Büro und in der Geschäftsführung genauso wie „draußen“ bei den Familien zeigen sie, dass für sie ihre Tätigkeit kein Job ist, sondern einen Beruf darstellt, den alle mit Engagement ausüben. Auch wenn wir viele Schicksalsschläge miterleben, so begegnen wir doch einzigartigen Menschen, deren Leben wir immer wieder ein wenig verbessern können.

Dr. med. Elisabeth Albrecht  
1. Vorsitzende PALLIAMO e.V.  
im März 2017

## 1. Geleistete Arbeit im Jahr 2016

### 1.1. Übersicht über die Fallzahlen

Im Jahr 2016 hat das SAPV-Team 388 Betreuungen abgeschlossen, welche nach Abzug der Wiederaufnahmen 340 Patienten entsprechen:

- 113 mal wurde eine Beratung ohne Abrechnung mit Haus- oder Klinikbesuch durchgeführt. Diese einmaligen Besuche dienen dazu, über unsere SAPV-Tätigkeit zu informieren und abzuklären, ob eine Aufnahme in die SAPV nötig ist. 35 Patienten wurden später von uns betreut.
- 58 Patienten wurden in die SAPV Kategorie Beratung (13 Patienten) oder Koordination (45 Patienten) aufgenommen, wir fassen diese beiden Kategorien als „Konsil“ zusammen.
- 217 Patienten profitierten in der Teilversorgung von unserer 24-h-Rufbereitschaft. Diese Betreuungen kamen folgendermaßen zum Abschluss:
  - 20 Patienten stabilisierten sich, drei davon entschlossen sich zu einer krankheitsmodulierenden Therapie,
  - bei fünf Patienten führten andere Gründe zur Beendigung (z.B. Wegzug aus unserem Versorgungsgebiet),
  - 192 Patienten verstarben.

Von diesen 275 Patienten in Konsil oder Versorgung waren 210 (76%) beim Erstbesuch einwilligungsfähig, was unsere Arbeit sehr erleichtert, da wir die Bedürfnisse und Behandlungswünsche mit den Patienten selbst besprechen können.

Überwiegend erhalten wir die Anmeldungen von niedergelassenen Ärzten (48%), rund 25% der Erstkontakte kommen über Krankenhausanfragen zustande. In 20% nehmen Angehörige, Patienten oder der Hospizverein, in 7% Pflegekräfte oder Pflegeheime Kontakt mit uns auf, der dann nach Rücksprache mit dem Hausarzt zu einer Aufnahme führt.

Vergleicht man unsere Fallzahlen mit anderen SAPV-Teams, so muss berücksichtigt werden, dass die vom Gesetz her ebenfalls vorgesehenen telefonischen Beratungen (ohne spätere Aufnahme) hier nicht enthalten sind. Diese Telefonate mit Patienten/Angehörigen, ärztlichen und pflegerischen Kollegen werden häufig durchgeführt – rund 100 mal im Jahr -, aber grundsätzlich erst ab einer Dauer von 15 Minuten als Arbeitszeit notiert. Insofern kann hier keine exakte Zahl genannt werden.

Die 275 Fälle in Konsil oder Teilversorgung entsprechen bei 13 Wiederaufnahmen im Jahr 2016 tatsächlich 262 Patienten. Im folgenden wird jedoch auf die Fallzahl Bezug genommen.

Immer wieder wechseln Patienten die Betreuungskategorie, häufig wird aus einer anfangs ausreichenden Koordination eine Teilversorgung, aber manchmal auch bei Stabilisierung aus einer Teilversorgung eine Koordination. Insgesamt wurde bei 34 Patienten die Betreuungskategorie gewechselt. Die endgültige Zuordnung erfolgt dann nach der Betreuungskategorie bei Abschluss der Betreuung.

Bei Jahreswechsel befanden sich 14 Patienten in unserer Betreuung, sie werden in diesem Jahresbericht noch nicht miterfasst.

## 1.2. Eckdaten zu den Patienten

Im Jahr 2016 lag das Alter unserer Patienten zwischen 26 und 103 Jahren, der mittlere Wert bei 76 Jahren. Die Hälfte der Patienten war also 76 Jahre oder jünger.

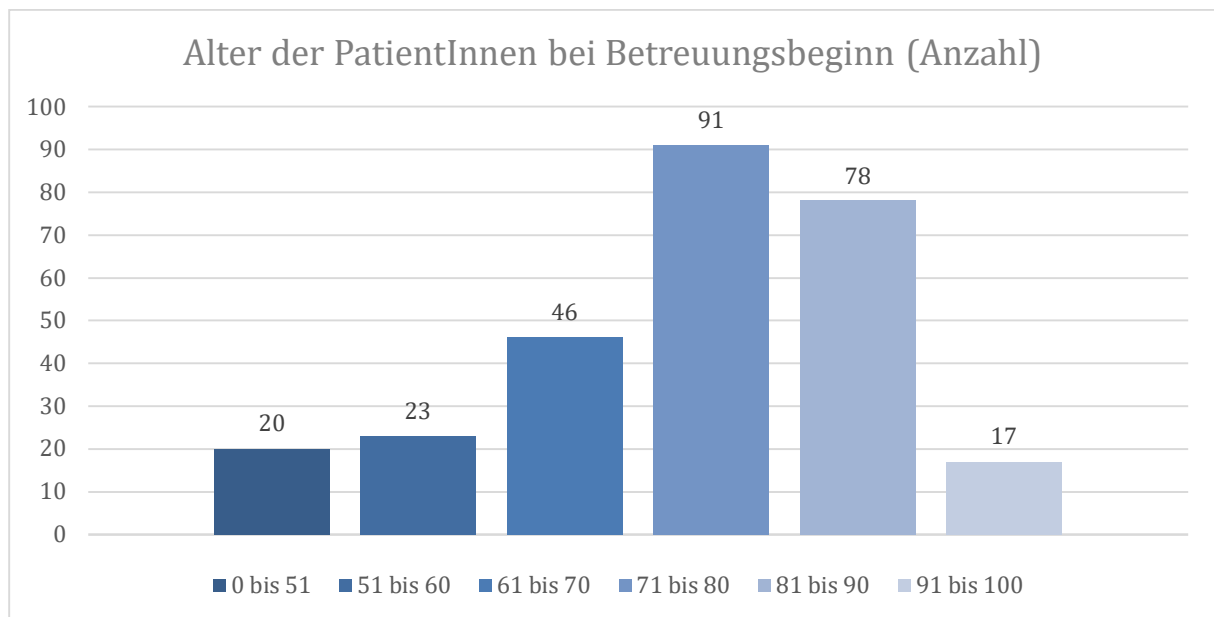


Abb. 1: Alter der Patienten bei Aufnahme

Wie jedes Jahr betreuen wir überwiegend Patienten mit einer malignen Grunderkrankung (77%), jedoch haben die schweren internistischen Diagnosen leicht zugenommen (18%). In 5% stand eine neurologische Krankheit im Vordergrund.

Bei Aufnahme bestimmen wir analog zu den gesetzlichen Vorgaben für die SAPV den Hauptgrund für das Hinzuziehen der SAPV. Häufig dominiert mehr als ein Symptom, pro Patient werden im Schnitt 1,7 Probleme notiert:

ausgeprägte

Schmerzsymptomatik:	179 mal
neurologisch-psychiatrische Symptomatik:	71 mal
gastrointestinale Symptomatik:	75 mal
respiratorische Symptomatik:	66 mal
exulzierende Wunden:	16 mal
urogenitale Symptomatik:	18 mal
sonstiges komplexes Symptomgeschehen:	53 mal

Als Anhaltspunkt für die körperliche Verfassung bei Aufnahme verwenden wir jedes Jahr den Karnofsky-Index (AKPS, Erläuterungen im Anhang). Die folgende Abbildung zeigt das Ergebnis für das Jahr 2016, getrennt für Konsil und Teilversorgung bei Aufnahme.

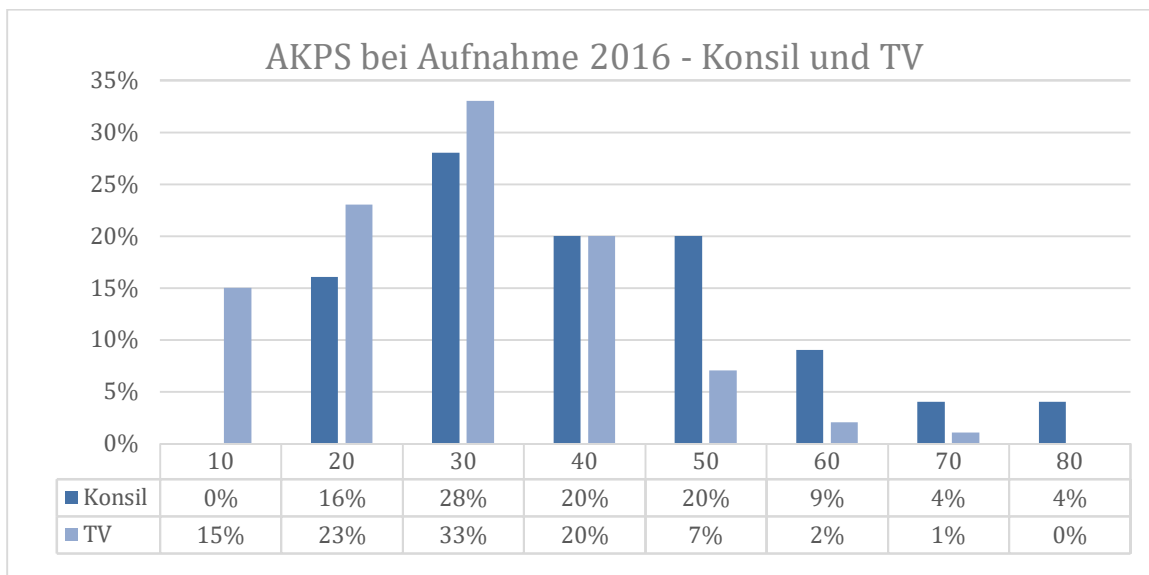


Abb. 2: Karnofsky-Index (AKPS) bei Aufnahme, Konsil n = 86, Teilversorgung n = 188, gesamt 274 (eine fehlende Angabe)

Es zeigt sich, dass bereits zwei Drittel der Konsilpatienten überwiegend bettlägerig sind (entspricht einem Karnofsky von 40%). Bei den Patienten in Teilversorgung können bei Aufnahme über zwei Drittel das Bett nur noch mühsam verlassen (entspricht Karnofsky 30%). Im Anhang befindet sich eine Übersicht mit der Entwicklung über die letzten drei Jahre.

Eine weitere rasche Einschätzung der zu erwartenden Arbeitsbelastung bietet der Palliative Care Problem Severity Score (PCPSS). Hier werden vier Bereiche orientierend bewertet und mit einer Zahl zwischen 0 (= keine Beschwerden/Probleme) und 3 (= schwerste Beschwerden/Probleme) belegt:

- Stärke der Schmerzen
- Stärke anderer körperlicher Symptome
- psychologische/spirituelle Probleme beim Patienten
- Probleme der Angehörigen.

Die folgende Abbildung zeigt das Ergebnis im Jahr 2016

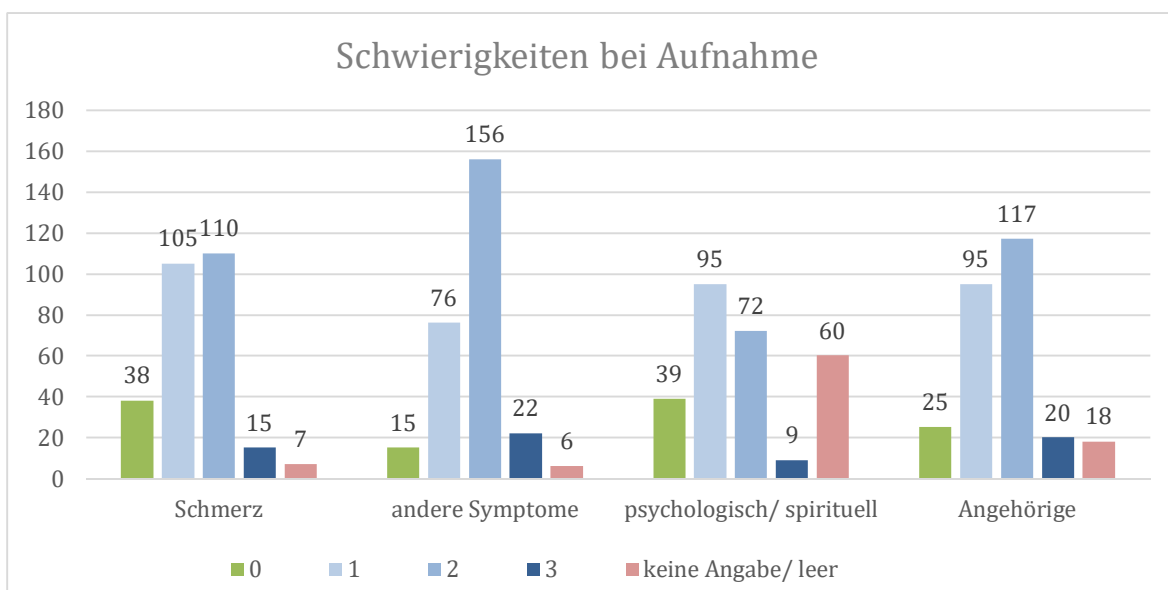


Abb. 3: Schwierigkeiten bei Aufnahme (PCPSS)<sup>1</sup> 2016

<sup>1</sup> Hier sind alle Kategorien erfasst, also Beratung, Koordination und Teilversorgung. Die unterschiedlichen Summen je Item erklären sich dadurch, dass Patienten nicht immer kommunizieren können (dann fehlt die Bewertung psychisch-spirituell) oder keine Angehörigen vorhanden sind. Bei Wiederaufnahmen wurde manchmal kein erneuter PCPSS angegeben.

Weitere Erfassungen zum Aufnahmezeitpunkt wie Krankheitsphasen und Prognose sowie zur Wohnsituation finden sich im Anhang.

### **1.3. Leistungszahlen zu Beratung und Koordination**

Unter den 58 Patienten, welche ohne 24-h-Rufbereitschaft betreut wurden, befanden sich 13 mit einem einzigen Besuch, dies entspricht der gesetzlichen Kategorie Beratung.

Die 45 Koordinations-Patienten erhielten im Durchschnitt 6,3 Besuche, davon etwa zwei Drittel durch unsere Palliativ-Pflegekräfte, ein Drittel durch Palliativmediziner.

Ein Konsil-Besuch dauerte durchschnittlich 58 Minuten, die Fahrzeit 23 Minuten.

Selbstverständlich erfolgen bei Konsil-Patienten zusätzliche Telefonate, übrigens immer wieder auch nach Beendigung der Betreuung.

Die Patienten waren im Durchschnitt 25 Tage lang in Koordination.

Bei den 58 Konsil-Patienten ergaben sich folgende Gründe für die Beendigung:

- 32 Patienten stabilisierten sich und benötigten daher keine SAPV mehr, zwei davon entschieden sich für eine Chemotherapie. 11 Patienten wurden später erneut aufgenommen.
- 26 Patienten starben, also ohne 24-Stunden-Bereitschaft durch PALLIAMO (16 daheim/im Heim, 10 im Krankenhaus/Palliativstation).

Wie eingangs erwähnt fallen Patienten, welche zunächst in Koordination geführt, dann aber in die 24-Stunden-Rufbereitschaft genommen werden, insgesamt in die Kategorie Teilversorgung und werden dort statistisch ausgewertet, im Jahr 2016 waren dies 22 Patienten. Neben einer Krankheitsprogression liegt der Grund für diesen „Statuswechsel“ häufig darin, dass die Patienten und ihre Angehörigen den Wunsch nach Lebensverlängerung aufgeben, der Natur ihren Lauf lassen können und das Sterben daheim mit Unterstützung durch unser Team vorstellbar wird. Dann ist die Teilversorgung notwendig.

### **1.4. Leistungszahlen zur Teilversorgung**

Der Schwerpunkt unserer Arbeit liegt im Bereich der Teilversorgung: Der Patient hat einen Lotsen als feste Ansprechperson in unserem Team, meist eine Pflegekraft, die den Kontakt zu allen beteiligten Versorgenden hält. Der Lotse besucht den Patienten regelmäßig und zieht bei Aufnahme sowie bedarfsgerecht einen unserer Palliativmediziner hinzu. Das gesamte Team stellt die 24-h-Rufbereitschaft sicher.

#### **1.4.1. Besuche und Versorgungsdauer**

Erneut sind etwa zwei Drittel der Besuche durch unsere Pflegekräfte und ein Drittel durch unsere Ärzte übernommen worden. Bei beiden Berufsgruppen werden für einen Besuch durchschnittlich 84 Minuten aufgewendet, wobei davon 26 Minuten für die Fahrzeit gerechnet werden müssen. Ein Patient erhielt durchschnittlich 11,2 Besuche.

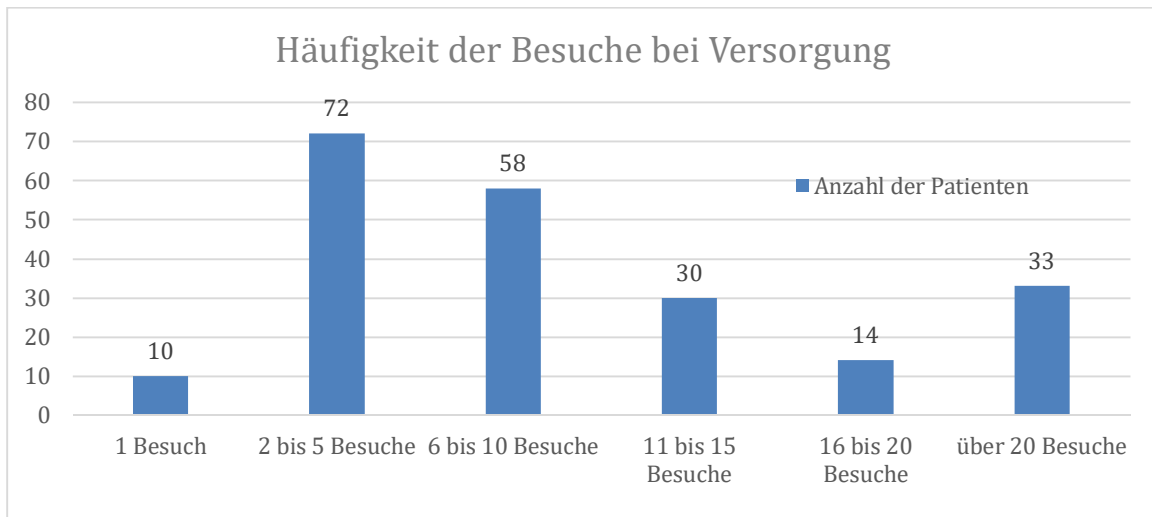


Abb. 4: Häufigkeit der Besuche bei Versorgung.

Im Durchschnitt waren Patienten 22 Tage in unserer Begleitung, der mittlere Wert liegt bei 11 Tagen.

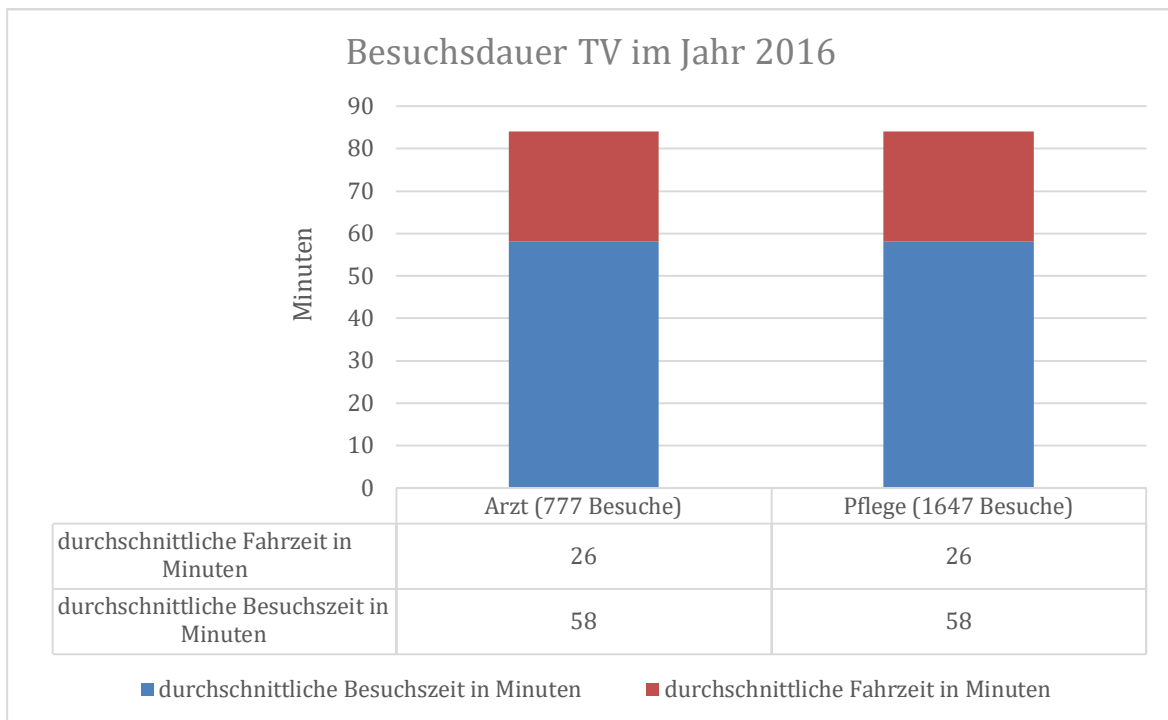


Abb. 5 : Besuchsdauer TV im Jahr 2016 n = 192

Damit wurde im Schnitt ein Patient in Teilversorgung jeden zweiten Tag besucht. Die Dichte unserer Besuche entspricht exakt den Ergebnissen des Vorjahres, während sich die durchschnittliche Besuchsdauer erhöht hat (bei den Ärzten die Zeit beim Patienten sowie Fahrzeit um je 5 Minuten, bei den Pflegekräften um 2 bzw. 3 Minuten). Die längeren Fahrzeiten sind auf die Tatsache zurückzuführen, dass wir mit dem Regensburger Team im Landkreis Cham aushelfen. Auch hat im Jahr 2016 unsere Tätigkeit im Landkreis Kelheim begonnen.



### 1.4.2. Häufigkeit von Krankenhausaufenthalten

Es war für 188 Patienten (87%) möglich, das häusliche Umfeld trotz schwerster Erkrankung nicht mehr zu verlassen. 10% benötigten einmal das Krankenhaus, 3% zwei- oder dreimal. In diesen Zahlen sind die 18 Patienten enthalten, welche im Krankenhaus verstorben sind.

Im Vergleich zu den letzten beiden Jahren zeigt sich erneut eine weitere Verringerung der Krankenhauseinweisungen.

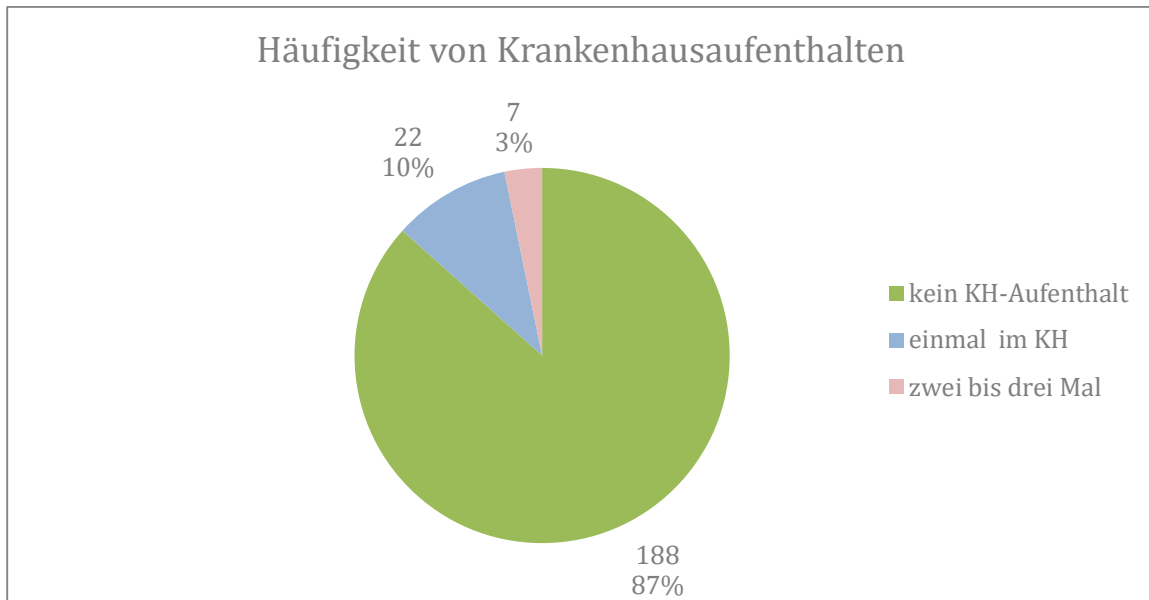


Abb. 6: Häufigkeit von Krankenhausaufenthalten (n = 217)

### 1.4.3. Sterbeort im Jahr 2016

Die folgende Abbildung zeigt, wo unsere Patienten im Jahr 2016 verstorben sind.

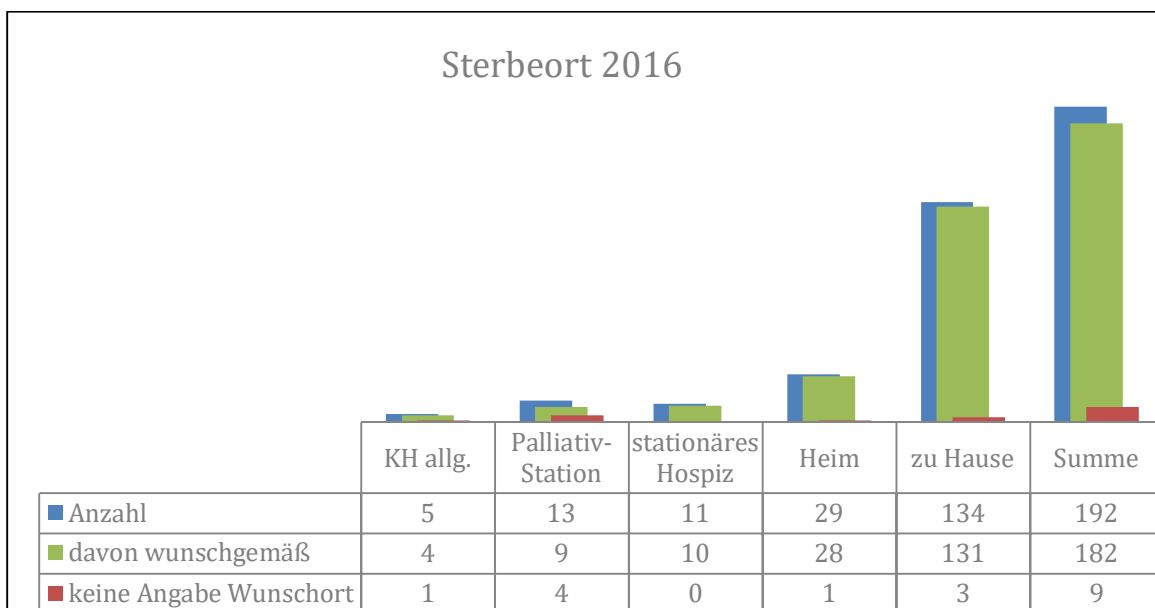


Abb. 7: Sterbeort bei Patienten in Teilversorgung (n = 192)

Bei neun Patienten konnte nicht (mehr) in Erfahrung gebracht werden, wo sie sterben wollen. Von den anderen 183 Patienten sind 99% der Patienten dort verstorben, wo sie es sich

wünschten: 10% im Krankenhaus/auf der Palliativstation, 90% daheim, im Heim oder stationären Hospiz.

Ein erklärtes Ziel unserer SAPV, das Sterben dort zu ermöglichen, wo es sich die Patienten und Angehörigen wünschen, ist damit erneut erreicht worden. Anhaltspunkte für das Wie der Sterbeprozesse geben die folgenden qualitativen Ergebnisse.

## 2. Qualitative Erhebungen

### 2.1. Beschreibung der Sterbesituation

Entscheidend für unsere Tätigkeit im häuslichen Umfeld ist die Art und Weise, wie der Sterbeprozess abläuft: Kann der Patient ruhig sterben? Wie geht es dabei den Menschen, welche anwesend sind? Dies ist der wichtigste Indikator für die Qualität unserer SAPV.

Deshalb wird bei jedem Sterbefall, der sich in unserer Verantwortung ereignet, ein ausführlicher Abschlussbogen ausgefüllt. Neben anderen Items benutzen wir seit Jahren „Sorgepunkte“, um diese letzten Stunden zu beschreiben:

Sorgepunkte zur Beurteilung des Patienten im Sterbeprozess:

- 0 = ruhig, entspannt
- 1 = „Sterbearbeit“, jedoch keine Intervention erforderlich, auch nach Einschätzung der Angehörigen
- 2 = Intensivierung der Medikation erforderlich bzw. Neueinstellung mit Medikamenten zu Beginn einer SAPV-Betreuung<sup>2</sup>
- 3 = akute Verschlechterung, die in den Sterbeprozess mündet, unvorhergesehene Intervention erforderlich.

Sorgepunkte zur Beurteilung der wichtigsten Bezugsperson nach Todeseintritt:

- 0 = gefasst
- 1 = gefasst, traurig
- 2 = belastet
- 3 = überlastet, Hilfe nötig

Anhand dieser Angaben werden Gruppierungen vorgenommen sowie die schwierigsten Fälle genauer analysiert.

### 2.2. Ergebnisse bei den Patienten

Bei 152 Patienten war es möglich, Sorgepunkte für den Sterbezeitpunkt zu vergeben, die folgende Aussagen erlauben:

#### Erste Gruppe: Ruhiger Sterbeprozess (43%)

Bei 66 Patienten war der Sterbeprozess ruhig und entspannt.

#### Zweite Gruppe: Zeichen von „Sterbearbeit“ ohne Interventionsbedarf (40%)

In dieser Gruppe befinden sich 61 Patienten.

#### Dritte Gruppe: Intervention erforderlich, dann ruhiger Sterbeprozess (12%)

---

<sup>2</sup> Bei Patienten, welche innerhalb von Stunden nach dem Erstbesuch versterben, verwischen die Grenzen zwischen dem Bereich 2 und 3. Wenn es sich beim medikamentösen Vorgehen noch um die Einstellung der bereits bekannten Symptome handelt, wird die „2“ vergeben, bei einer akuten Verschlechterung die „3“.

In 18 Fällen wurde die Medikation im Sterbeprozess angepasst, danach konnte der Patient ruhig sterben.

#### Vierte Gruppe: Akute und unerwartete Verschlechterung (3%)

Bei lediglich fünf Patienten kam es zu einem Notfall, der in die Sterbephase mündete:

Zwei Patienten erlitten in einer stabilen Phase eine akute Verschlechterung (1x Erbrechen/Schmerzen, 1x Verlegung einer Trachealkanüle, das heißt, sie war verstopft), bei den anderen drei hatten sich in der Sterbephase Scherzen, Husten/Schleim bzw. Unruhe so verschlimmert, dass sofort interveniert werden musste.

Bei dem (nicht moribunden) Patienten mit akut verlegter Trachealkanüle wurde sofort der Notarzt gerufen, bei seinem Eintreffen war der Patient jedoch schon verstorben.

Glücklicherweise konnte bei den anderen Patienten zumindest noch eine Linderung der Beschwerden und damit eine Erleichterung des Sterbeprozesses erreicht werden.

Insgesamt gesehen war bei 83% der Sterbefälle im häuslichen Umfeld kein Eingreifen erforderlich; einschließlich der Patienten, bei denen rechtzeitig Interventionen möglich waren, verstarben 97% friedlich. Erneut hatten drei Viertel der Patienten im Sterbeprozess eine parenterale, kontinuierliche Medikamentengabe über eine Pumpe, so dass die bis dahin notwendige Medikation zur Symptomlinderung bis zuletzt weitergegeben wurde, auch wenn die Patienten nicht mehr schlucken konnten.

### **2.3. Ergebnisse bei den Angehörigen**

Bei 148 Sterbeprozessen waren Angehörige involviert, deren Reaktionen erfasst wurden. Dabei waren 70% ruhig und gefasst, manchmal erleichtert, überwiegend traurig. Ein Viertel der Angehörigen zeigte deutliche Belastungsreaktionen, in acht Fällen stellten wir eine Überlastung mit Interventionsbedarf fest:

- In zwei Fällen führte eine dramatische Verschlechterung aus einem stabilen Zustand heraus zum Todeseintritt, was die Angehörigen naturgemäß sehr belastete.
- Bei einem Patienten löste der implantierte Defibrillator in der Sterbephase aus, was die Ehefrau sehr belastete.
- Die anderen Angehörigen hatten bereits vorher ausgesprochen große Probleme mit der Situation, was wir nur aushalten und nicht ändern konnten (psychiatrische Erkrankungen, großes Misstrauen, einmal Sprach- und Kulturbarriere).

### **2.4. Was empfindet das Team als belastend in einer Begleitung?**

In der inzwischen bayernweit allen SAPV-Teams vorliegenden Evaluation wurde die Abfrage aufgenommen, inwieweit eine Begleitung vom Team als Problem empfunden wurde. Was belastete die Mitarbeiter? Welche Patienten / Situationen wurden besonders ausführlich im Team oder auch in der Supervision besprochen?

Unter den 217 Patienten in Teilversorgung und 58 Patienten in Koordination gab es 26 Fälle (eine Koordination, 25 Teilversorgungs-Patienten), die von den Mitarbeitern als besonders belastend empfunden wurden. Vier Begleitungen davon wurden beendet, vier Patienten verstarben im Krankenhaus bzw. auf der Palliativstation.

Die Probleme verteilen sich gleichermaßen auf folgende drei Bereiche:

- medizinische Probleme, z.B. extrem rasche Progredienz, paradoxe Reaktion auf sedierende Medikamente, attackenartige schwere Beschwerden (Atemnot oder Schmerzen)
- problematische Angehörige: misstrauisch, verdrängend (besonders bei noch jungen Patienten), ambivalent, fehlende Compliance, selbst körperlich oder psychisch krank
- Patienten-Faktoren: suchtkrank, mangelnde Mitarbeit, Ambivalenz zwischen dem Wunsch nach Ruhe und krankheitsmodulierender Therapie; aber auch Nicht-Wahrhaben-Wollen der Situation

sowie manchmal organisatorisch-strukturelle Ärgernisse.

Diese breit gefächerten Belastungen zeigen, wie wichtig ein multiprofessionelles zusammengesetztes Team für unsere Tätigkeit nun einmal ist, Pflege und Medizin allein reichen nicht aus.

### 3. Verteilung der Arbeitszeiten, Auslastung

Insgesamt wurden von dem Team 8682 Arbeitsstunden geleistet. Verglichen zum Vorjahr ist die gesamte Arbeitszeit damit um 2,5% gestiegen. In Relation zu den anderen Tätigkeiten ist die Fahrzeit etwas angestiegen. Erfreulicherweise gelingt es weiterhin, rund 30% der Arbeitszeit im direkten Kontakt mit den Patienten zu verbringen. Diese Stunden beziehen sich auf alle Mitarbeiter, die zu Patienten fahren. Die Tätigkeit der Verwaltungskräfte kommt hinzu, offiziell 2047 Stunden im Jahr, wobei unsere beiden Geschäftsführer nicht erfasste ehrenamtliche Arbeit leisten.

Die folgende Abbildung zeigt die Aufteilung der Stunden in folgende Bereiche:

- direkter Kontakt zu Patienten, Angehörigen und Fachkräften (Besuche, Telefonate, Trauerkontakte)
- Team-Zeiten (Bereitschaft, Teambesprechung, Supervision, Fortbildung) - nötig für die Patientenversorgung, genauso wie die
- Fahrzeiten (alle Fahrzeiten, also für Besuche und Besorgungen)
- Organisations- und Verwaltungsaufgaben (Teamleitung, Schreibtischarbeiten, Gespräche, Besorgungen z.B. Muster 63, Medikamente) - wichtig für die Struktur des Teams sowie notwendige Tätigkeiten, damit die Leistungen abgerechnet werden können.

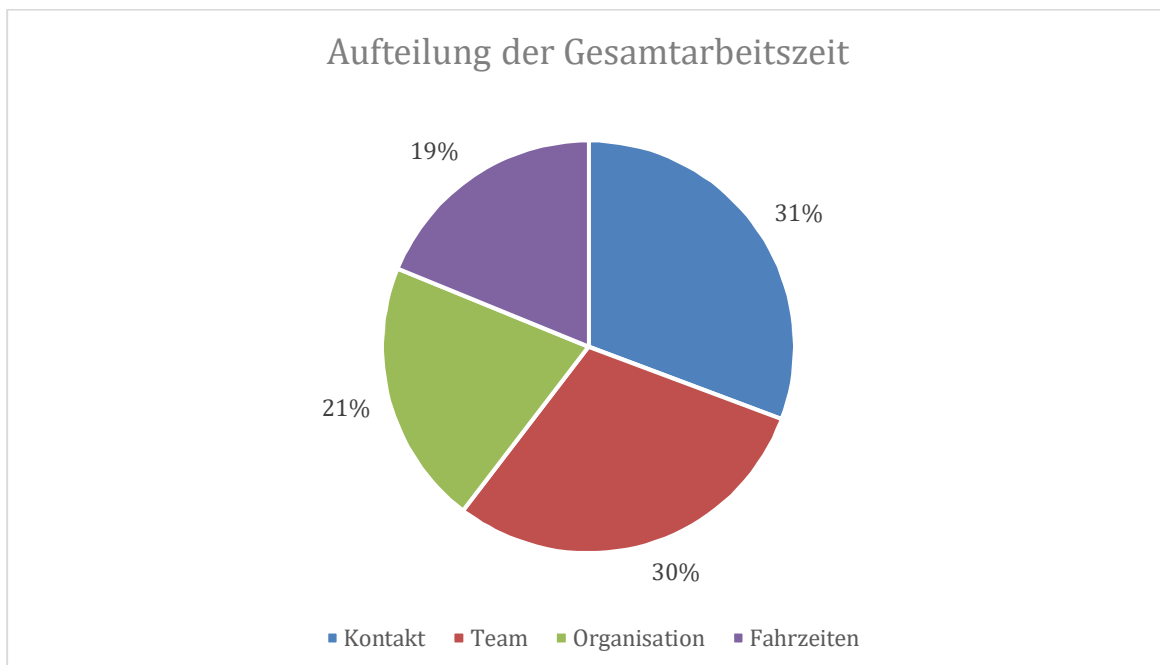


Abb. 8: Aufteilung der Gesamtarbeitszeit 2016, Summe = 8682 Stunden

Die Auslastung lag im Jahresdurchschnitt bei 105 %, die Arbeitskapazität ist inzwischen erneut erweitert worden.

Eine Besonderheit unserer Tätigkeit liegt darin, dass die Anfragen und Todesfälle zum Teil gehäuft auftreten. Somit ist eine hohe Flexibilität beim Arbeitseinsatz gefragt, was folgende Abbildung demonstriert:

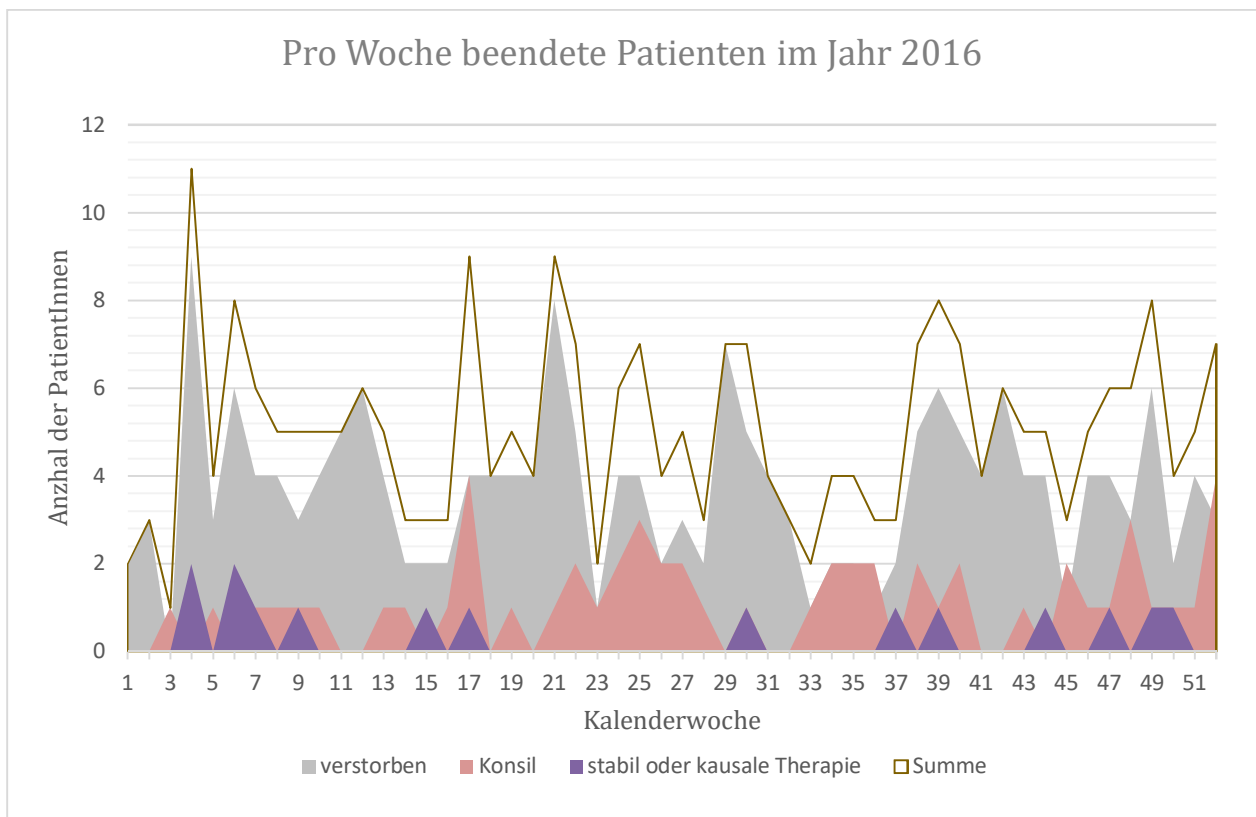


Abb. 9: Pro Woche beendete Patienten im Jahr 2016

#### 4. Ergänzende Informationen zu PALLIAMO e.V.

Im Jahr 2016 erhielten acht Patienten und deren Angehörige insgesamt 4.068,93 € an Unterstützung.

#### **Aufstellung der durchgeführten Weiterbildungskurse für Fachpersonal sowie von Öffentlichkeitsarbeit:**

Kurs-Weiterbildung Palliativmedizin (40 Stunden) für Ärzte  
 Kursleitung: Dr. med. Elisabeth Albrecht, Dr. med. Roland Braun  
 Organisation: Eveline Schmuck  
 im Jahr 2016 zweimal durchgeführt

Palliative Care für Pflegekräfte (160h)  
 Kursleitung: Almuth Grigorakakis  
 Organisation: Eveline Schmuck

Grundlagentraining Palliative Care für Pflegekräfte (40h),  
 Kursleitung und Organisation: Markus Wegmann, Sabine Elb

Informationsstände über die Tätigkeit von PALLIAMO:

- Onkologie-Symposium Tumorzentrum
- Kooperationstag Krankenhaus Barmherzige Brüder und KISS
- Patienten-Krebsinformationstag Krankenhaus Barmherzige Brüder

Organisation und Durchführung: Eveline Schmuck

Das Netzwerktreffen aller Regensburger Initiativen der Hospiz- und Palliativversorgung (Jour Fixe) fand sechs Mal im Jahr 2016 statt.

Organisation und Durchführung: Eveline Schmuck

## 5. Drei Geschichten

von Almuth Grigorakakis

### Familie Miteinander

Meinen Antrittsbesuch machte ich bei Frau M. bereits in der Klinik. Sie hatte ein Mammacarcinom, das bereits in den ganzen Körper metastasiert hatte.

Da sie viel erbrach, wurde sie mit einer Schmerzpumpe nach Hause entlassen.

Daheim war ihr ein ehemaliges Kinderzimmer umgeräumt worden. Ihr Mann und die beiden erwachsenen Töchter kümmerten sich rund um die Uhr um sie. Sie verfiel zusehends, konnte kaum noch etwas zu sich nehmen, im Bauch sammelte sich Wasser, die Beine waren geschwollen, ihr war ständig übel, die Verdauung klappte nur mit Nachhilfe. Nach kurzer Zeit entwickelte sich doch ein Ileus, sie erbrach stuhlig und brauchte eine Magensonde. Damit ging es ihr besser. Still und blass, aber sehr gefasst und gelassen lag sie in ihrem Bett, daneben stets ein frischer leuchtender Blumenstrauß, auf den sie schaute, sowie sie die Augen aufmachte.

Ihr Mann hatte Angst, dass sie verhungern könnte- aber sie lehnte jede künstliche Form von Ernährung ab, hin und wieder lutschte sie ein wenig Eis. Sie wollte das Leben so schnell wie möglich hinter sich bringen, weil sie der Familie nicht mehr zur Last fallen wollte. Anfangs wich mir der Mann am Bett seiner Frau nicht von der Seite- erst allmählich ließ er mich auch mal allein mit seiner Frau reden. Wir hatten sehr schöne Gespräche! Sie kam aus einer „Brustkrebsfamilie“, alle weiblichen Vorfahren waren, soweit bekannt, an dieser Krankheit gestorben. Aber sie sah die Tatsache sehr pragmatisch. „Wenn ich nicht geboren worden wäre, hätte ich keine 60 guten Jahre gehabt, keine glückliche Ehe erleben dürfen, nicht die Freude am Aufwachsen der Kinder, den Stolz über das selbst erbaute Haus, ein befriedigendes Berufsleben! Nein, das wäre keine Alternative gewesen!“ So sei sie dankbar und würde jetzt auch versöhnt in den Tod gehen. Ihre Töchter hätten die gleiche Einstellung, beide hätten sich bereits untersuchen lassen.

Mir stiegen die Tränen hoch angesichts dieser Stärke.

Ohne die Unterstützung eines Pflegedienstes übernahm die Familie nach einem ausgeklügelten Plan die Pflege allein, genoss die verbleibende Zeit mit der Patientin, jeder verabschiedete sich einzeln von ihr. Allerdings hatten sie endlos viele Fragen an uns, sodass ich jetzt jeden Tag einen Hausbesuch machte, um der Familie Rede und Antwort zu stehen und ihnen Pflorgetipps zu geben, die sie umgehend umsetzten. Durch die gemeinsame Sorge um das Wohlergehen der Mutter kam sich die Familie in dieser Zeit erneut sehr nahe, sowohl die beiden Geschwister miteinander wie auch die Kinder mit dem Vater. Ich war beeindruckt, wie sie unsere medizinisch/pflegerische Hilfe annahmen, den Prozess des Abschiednehmens aber wunderbar gemeinsam durchstanden und sich gegenseitig stützten.

Nach einer Woche bat die Patientin darum, mehr schlafen zu dürfen. Dies wurde ihr gewährt und sie verstarb ruhig zwei Tage später im Beisein ihrer ältesten Tochter.

## Die Reisenden

Herr B. war Anfang 70, von Beruf Ingenieur, und litt bereits seit 9 Jahren unter einem seltenen Tumor, der ihn jetzt zunehmend unbeweglicher machte. Inzwischen konnte er das Haus nicht mehr verlassen und brauchte eine Schmerzpumpe, die wir jede Woche neu befüllten. Eigentlich war diese meine Tätigkeit in 10 min erledigt, aber ich kam nie unter einer Stunde davon. Das beruhte auf dem starken Mitteilungsdrang der Ehefrau. Durch seine zunehmende Hilfsbedürftigkeit traute sie sich kaum noch aus dem Haus und war glücklich über jeden Besuch. Das Ehepaar kannte und liebte sich bereits seit Jugendzeiten, hatte eine sehr enge Beziehung zueinander. Sie galt als eher ängstlich, war dafür aber sehr praktisch veranlagt, er war mehr der Intellektuelle mit enormem theoretischem Wissen, aber wenig Talent für die Praxis- offenbar die optimale Mischung.

Ihr gemeinsames Hobby war das Reisen. Sie besaßen einen Caravan, mit dem sie in jedem Urlaub kreuz und quer durch Europa tourten, erst allein, später mit ihrem Sohn. Sie liebten die spontanen Bekanntschaften auf den Campingplätzen, die sportlichen Aktionen mit dem Boot oder Fahrrad, die fremdländische Küche, die kulturellen Ausflüge durch Kirchen und Museen.

Jede Woche, wenn ich die neue Pumpenfüllung brachte, wurde mir ein neues Kapitel präsentiert. Beiläufig brachte er das Gespräch auf einen Urlaubsort, sie sprang auf das Thema an und dann schwelgte sie begeistert und lebhaft in ihren Erinnerungen, während er nur ab und zu zustimmend brummte.

Es dauerte eine ganze Weile, bis ich begriff, was hier passierte - nämlich Lebensbilanz! Indem er ihr immer wieder die schönen gemeinsamen Zeiten vor Augen führte, bereitete er sie auf seinen nahen Tod vor, vor dem sie so große Angst hatte. Die Schätze der gemeinsam verbrachten Zeiten würden ihr bleiben und ihr beim Weiterleben helfen. Ich wurde als Bindeglied gebraucht, ich kannte ja die Geschichten noch nicht.

Neun Monaten später verstarb er an einer akuten Lungenentzündung. Bei meinem Abschiedsbesuch weinte seine Frau sehr, sagte dann aber unter Tränen: „Wir hatten ein wunderbares langes Leben zusammen, haben alles ausprobiert und ich bereue nicht einen Tag!“

## Das grüne Zimmer

Das Navi führt mich in eine mir völlig unbekannt enge Sackgasse am Berg. Mit Mühe finde ich einen Stellplatz, sodass noch ein 2. Auto dran vorbei passt. Durch einen völlig zugewachsenen Garten erklimme ich die Treppe zu der schmucken Zweifamilienvilla. Die Patientin wohnt allein im 1. Stock. Auf mein Klingeln dauert es eine gefühlte Ewigkeit, bis ich schlurfende Schritte hinter der Tür höre - dann macht mir eine stark abgemagerte, ca 70-jährige Frau auf.

„Sie hätten anrufen sollen!“ „Ich habe angerufen.“ „Na, dann hab' ich wohl geschlafen. Hier entlang, ich wohne im grünen Zimmer.“ Lehrerinnenstimme.

Sie wackelt, sich überall abstützend, durch eine voll gestellte unordentliche, aber sehr schöne Wohnung, der man ansieht, dass die Bewohnerin schon lange nicht mehr die Kraft gehabt hat für Ordnung zu sorgen, vor mir auf den großzügig angelegten Balkon, wo eine riesige Bettstatt voller orientalischer Kissen steht. Aufseufzend sinkt sie nieder, übergibt sich in einen bereit stehenden Eimer und schläft auf der Stelle ein.

Die ausgefahrene Jalousie und die großen Bäume ringsum filtern das Licht auf eine angenehme Dämmrigkeit, ein leichtes Lüftchen weht, es duftet angenehm nach Sommer, in der Nähe kreischen badende Kinder.

Hier lässt sich's wahrlich gut liegen, denke ich - ziehe mir einen Stuhl heran und genieße die Ruhe.

Ein paar Minuten später öffnet die Patientin die Augen, lächelt mich freundlich an, sagt: "Schön hier, gell?" Ich nicke. „Mein Zuhause!“ lächelt sie wieder.

„Wer sind Sie denn überhaupt? Oder ich hab' es schon wieder vergessen, momentan vergesse ich alles...“ Das Sprechen strengt sie an, immer wieder schließt sie zwischendurch die Augen.

Ich stelle mich noch mal vor, wir hatten uns bereits im Krankenhaus kennen gelernt. Vorsichtig erkundige ich mich, wer sie denn hier daheim versorgt. - Ein Pflegedienst hat den Schlüssel und hängt ihr künstliche Nahrung abends an und morgens wieder ab, leert ihren Spuckeimer, mehr brauche sie nicht. Ich bin anderer Meinung, organisiere mit ihrer Erlaubnis eine Haushaltshilfe beim gleichen Pflegedienst, sodass zumindest für ein paar Stunden am Tag jemand da ist.

Außerdem ist sie mit einem Notruf einverstanden, den ich bei den Maltesern ordere. Geld scheint keine Rolle zu spielen, vor allem möchte sie ihre Ruhe. Am Wochenende würde eine ihrer Töchter kommen und einkaufen. Ich spreche sie auf ihre Schwäche an, darauf akzeptiert sie noch einen Toilettenstuhl und etwas Hilfe bei der Körperpflege. Das Erbrechen stört sie nicht weiter. Zu Abschied darf ich ihr noch einen Tee kochen. „Aber jetzt reicht's!“ sagt sie mit plötzlich wieder erstaunlich klarer Stimme.

In den nächsten Tagen halte ich telefonischen Kontakt, sie wünscht keinen Besuch. Auf Nachfrage bestätigt mir der Pflegedienst, dass vormittags jetzt immer jemand da sei, die Wohnung inzwischen wieder sauber und aufgeräumt sei und die Patientin die Hilfe beim Waschen dankbar annehmen würde - sie ansonsten aber sehr auf ihre Selbstbestimmung pochen würde.

Bei meinem nächsten Besuch lerne ich eine sehr laute und wenig einfühlsame Tochter kennen, die mich beschimpft- stellvertretend für das ganze Gesundheitssystem. Man könne doch eine so kranke Patientin wie ihre Mutter nicht allein in ihr Haus entlassen, sie gehöre entmündigt und eingewiesen! Das sei auch viel billiger, der Pflegedienst würde ja das halbe Erbe verschlingen...! Sie habe sich jetzt zwei Tage lang krumm gebuckelt mit der Pflege und sei fix und fertig... Die Mutter gehöre ins Krankenhaus und basta, aber sie sei ja so stur!

Die Patientin liegt mit geschlossenen Augen daneben und stellt sich schlafend- ich kann sie gut verstehen. Ich versuche, die Klagen der Tochter als Sorge um die Mutter zu interpretieren, aber wir werden nicht recht warm miteinander.

Drei weitere Wochen „wohnt“ die Patientin in ihrem grünen Zimmer, erholt sich wider Erwarten und genießt ihren letzten Sommer. Unsere Unterstützung ist nicht mehr gewünscht und notwendig, zumal sich Hausarzt und Pflegedienst regelmäßig um sie kümmern.

Dann schlägt das Wetter um, es wird kalt und ungemütlich, der Sommer ist vorbei - eine Woche später lese ich ihre Todesanzeige in der Zeitung.



## **Anhang:**

### **Mitarbeiter, weitere Daten zu unserer Tätigkeit**

#### **1. MitarbeiterInnen und Honorarkräfte 2016 im SAPV-Team Regensburg**

*Die gehaltenen und besuchten Fortbildungen sind jeweils angegeben; UE = Unterrichtseinheit*

#### **Palliativpflege (3 Vollzeitäquivalente)**

Alle unsere Pflegekräfte sind Palliative-Care-Fachkräfte, weitere Qualifikationen sind aufgeführt

Sabine Elb, Zusatzausbildung in Wundmanagement

*Fortbildungen gehalten: 55UE, besucht: 66 UE*

Almuth Grigorakakis, Pflegedienstleitung ambulanten Bereich, Palliative-Care-Ausbildungsschwester, Leitungs- und Einsatzbefähigung für die Hospizarbeit

*Fortbildungen gehalten: Kursleitung PC-Kurs 160h, darüber hinaus 28 UE, besucht: 68 UE*

Christine Heilmeier-Herz, Fachkrankenschwester für Onkologie

*Fortbildungengehalten: 2 UE, besucht: 82 UE,*

Gabi Lindner, Pflegedienstleitung ambulanten Bereich

Markus Wegmann, Intensivpfleger, Ethik-Berater

*Fortbildungen besucht: 16 h*

Christine Wesch, Fachkrankenschwester für Anästhesie und Intensivpflege

*Fortbildungen besucht: 16 UE*

Carola Woick-Kracher, Heilpädagogin, Aromapraktikerin

*Fortbildungen gehalten: 7UE, besucht: 6 UE*

#### **Palliativmedizin (ca. 2 Vollzeitäquivalente):**

Dr. med. Elisabeth Albrecht, Internistin, Zusatzbezeichnung Palliativmedizin, Weiterbildungsermächtigung für Palliativmedizin

*Fortbildungen gehalten: Kursleitung und Referate in zwei 40-h-Kurs Ärzte; 28 UE, besucht: 22*

Dr. Katharina Rockmann, Internistin, Zusatzbezeichnung Palliativmedizin

*Fortbildungen gehalten: 10 UE, besucht 5 UE*

Dr. med. Georg Mair, Facharzt für Anästhesie und Notfallmedizin, in Weiterbildung Palliativmedizin

Dr. Domagoj Schunk, Facharzt für Anästhesiologie, Notfall- und Intensivmedizin; Zusatzbezeichnung Palliativmedizin; Pain Care Manager

Dr. med. Charlotte Zierl-Gruber, Facharzt für Anästhesie und Notfallmedizin, in Weiterbildung Palliativmedizin

#### **Sozialarbeit (0,15 VZÄ)**

Eveline Schmuck, Diplomsoziologin, Referentin für Fortbildungsorganisation und Sozialarbeit, Palliative Care-Fachkraft

*Fortbildungen gehalten: 10 UE (3 Veranstaltungen), besucht: 24 UE*

## Seelsorge (0,2 VZÄ)

Bernhard Götz, Pastoralreferent

## Geschäftsführung und Verwaltung (1,32) plus Ehrenamt

Eva Körber, Geschäftsführerin

Gerhard Michl, Geschäftsführer

Claudia Brunner, Weiterbildung Palliative Care für Berufe im Gesundheitswesen

Gabriele Karmann, Weiterbildung Palliative Care für Berufe im Gesundheitswesen

## 2. Ergänzende Informationen zu den Patientendaten

### **Karnofsky-Index (AKPS):**

*AKPS steht für Australia-modified Karnofsky Performance Status. Er unterscheidet sich in den unteren Prozentbereichen vom Karnofsky-Index und ist für SAPV-Patienten besser anwendbar:*

100%	beschwerdefrei, keine Krankheitszeichen
90%	fähig zur normalen Aktivität, nur geringe Krankheitszeichen
80%	mit Anstrengung normale Aktivität möglich, mäßige Krankheitszeichen
70%	Selbstversorgung möglich, unfähig zur Entfaltung einer normalen Aktivität oder aktiven Tätigkeit
60%	Pat. benötigt gelegentlich fremde Hilfe
50%	Erhebliche Hilfeleistungen nötig Häufig medizinische Versorgung
40%	mehr als 50% der Zeit bettlägerig
30%	fast vollständig bettlägerig
20%	vollständig bettlägerig umfassende Pflege durch Professionelle und/oder Familie erforderlich
10%	komatös oder fast nicht erweckbar

Bei Aufnahme schätzen wir die Krankheitsphase ein. Dies hilft es uns zu entscheiden, welche Betreuungskategorie angemessen ist (z.B. „stabil“: häufig Beratung/Koordination ausreichend). Wir konnten bei 203 Aufnahmen diese Angabe erfassen:

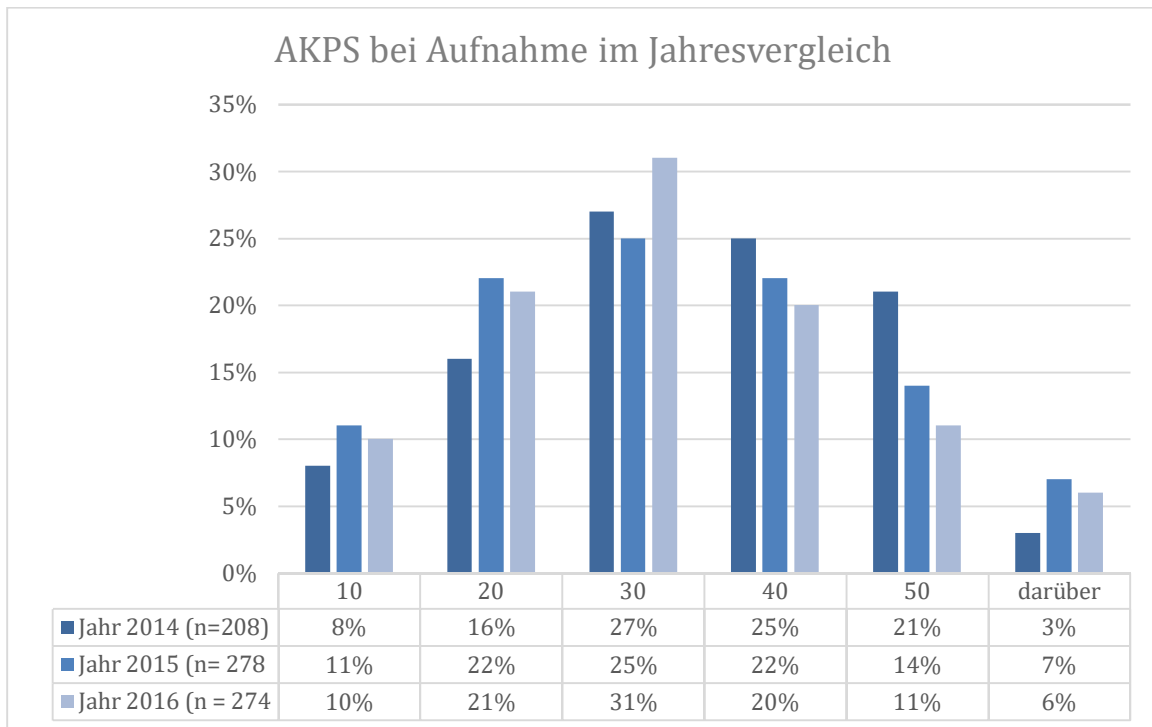


Abb. 10: Karnofsky- Index (AKPS) bei Aufnahme im Jahresvergleich

**(Krankheits-)Phasen<sup>3</sup>:**

- stabil 12% = Patient kommt mit der derzeitigen Versorgung zurecht, die Angehörigen ebenfalls; Medikamentendosierung unverändert
- instabil 11% = Krise, unvorhergesehene Verschlechterung bei Patient oder bei Angehörigen, sofortige Intervention / Änderung des Vorgehens erforderlich
- verschlechtert sich 66% = erwartete Verschlechterung, Anpassung erforderlich, aber vorausgesehen
- terminal 5% = in bis zu zwei Tagen ist der Todeseintritt zu erwarten
- keine Angaben bei 5%

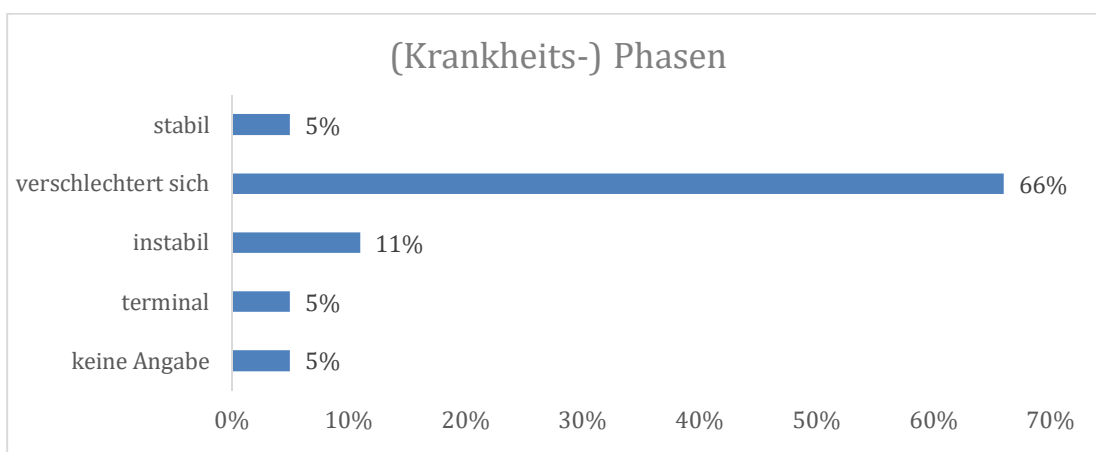


Abb. 11: (Krankheits-)Phasen bei Aufnahme n= 203

<sup>3</sup> Krankheitsphasen, AKPS sowie der im Kapitel 1.2 aufgeführte PCPSS sind in Australien entwickelt und validiert worden, weitere Informationen unter [www.pcoc.org.au](http://www.pcoc.org.au)

### Angaben zur Prognose und tatsächlicher Verlauf:

Bei Aufnahme geben wir an, wie wir die restliche Lebenszeit abschätzen. Dies hat Einfluss auf so manche Entscheidungen während der Begleitung, trifft aber die Realität eher selten, wie aus der folgenden Abbildung hervorgeht.

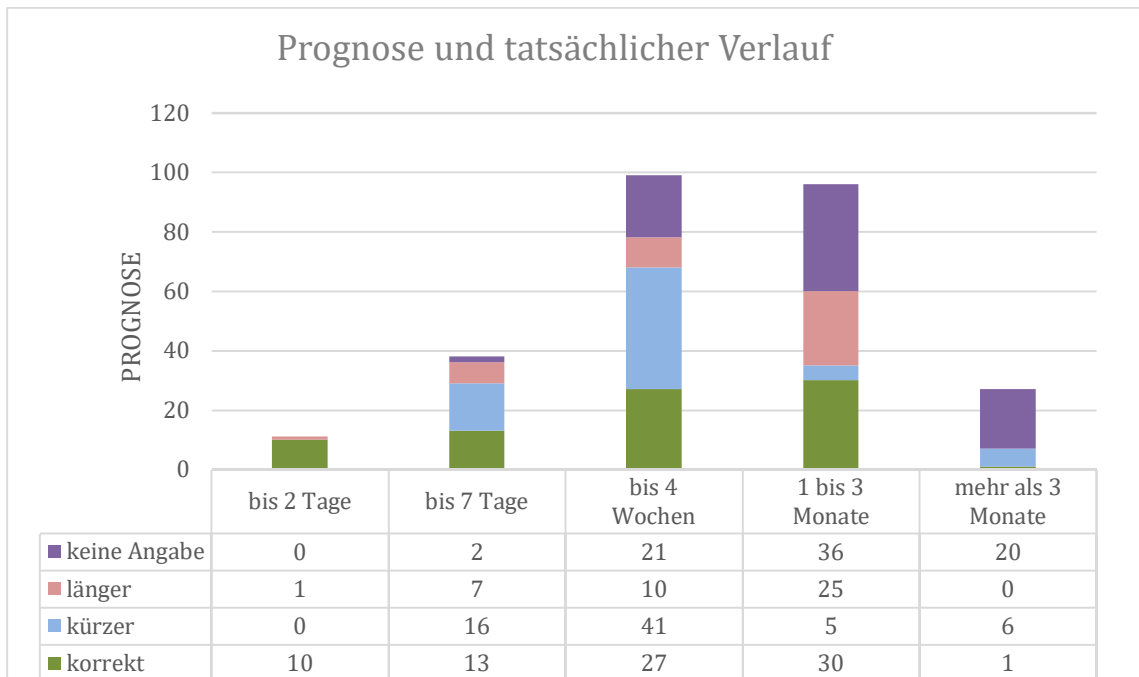


Abb. 12: Prognose und tatsächlicher Verlauf n = 275

Keine Angabe bedeutet, Sterbedatum unbekannt oder auch doppelte Aufnahmen, oder keine Angabe Prognose.

### Wohnsituation:

Die meisten Patienten, welche wir daheim betreuen, hatten fürsorgliche Angehörige. Rund 10% lebten jedoch allein, weitere 10 % hatten zwar Angehörige, diese waren aber nicht belastbar. In zwei Fällen hatte der Patient bisher diesen Angehörigen gepflegt.

Diese Unterscheidungen sind wichtig, da auch hier Verschiebungen Auswirkungen auf die aufzuwendende Betreuungsintensität haben.

### **Palliative Vorbehandlung:**

Es ist erfreulich, dass etliche Patienten bereits zuvor von palliativmedizinisch weitergebildetem Personal betreut wurden:

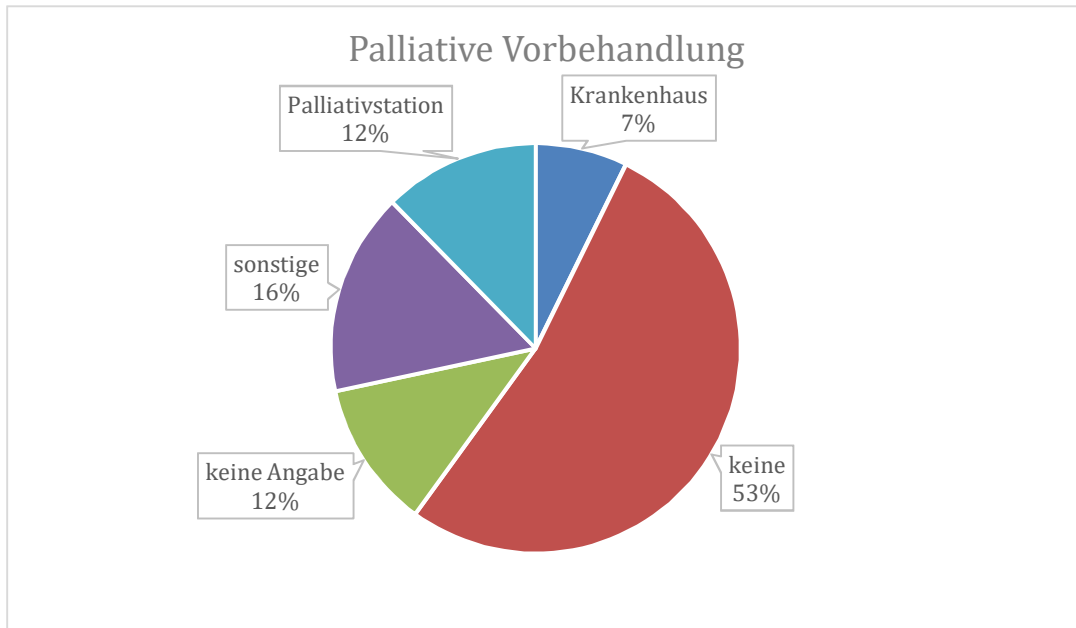


Abb. 13: Palliative Vorbehandlung der Patienten

### **Angaben zum Einsatz von Medikamentenpumpen am Lebensende**

bei Patienten, die daheim oder im Pflegeheim verstorben sind (n= 163):

Von den 163 Patienten, die unter unserer Bereuung in Teilversorgung zu Hause oder im Heim verstarben, benötigten 100 eine Subcutanpumpe und 26 Patienten eine Pumpenversorgung über ein Portsystem. Die Subcutanpumpen werden von unserem Team vorgehalten und den Kostenträgern nicht in Rechnung gestellt. Bei den intravenösen Pumpen handelt es sich überwiegend um Cadd-Legacy-Pumpen mit Bolus-Funktion, welche auf den Patienten rezeptiert werden.

In diesen Zahlen sind auch Situationen enthalten, in denen bereits vor der Sterbephase eine Medikamentenpumpe notwendig war.

**Impressum:**

Erfassung der statistischen Daten: Claudia Brunner  
Auswertung und Text: Dr. med. Elisabeth Albrecht  
Layout und Diagramme: Eveline Schmuck

**PALLIAMO** e.V.  
Cranachweg 16  
93051 Regensburg

Tel. 0941 - 56 76 232  
palliamo@t-online.de  
www.palliamo.de

Vorstand: Dr. med. Elisabeth Albrecht, Gisela Häberle, Eva Maria Körber  
Senior-Vorstand: Eva Witt  
Bankverbindung: Volksbank Regensburg  
IBAN: DE14 7509 0000 0000 6123 83  
BIC: GENODEF1R01