



JAHRESBERICHT 2009

Inhaltsverzeichnis:	Seite
1. Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung - Entwicklungen 2009	4
2. Personalbesetzung der PALLIAMO – GmbH	6
3. Statistische Daten der Patienten	8
3.1 Beginn	
3.1.1 Anzahl	
3.1.2 Erstkontakt	
3.2 Beschreibung der Patienten	
3.2.1 Geschlecht und Altersverteilung	
3.2.2 Karnowsky-Index	
3.2.3 Erkrankungen	
3.3 Betreuungsnetz	
3.3.1 Zusammenarbeit Palliativpflege, -medizin und Hospizverein	
3.3.2 Zusammenarbeit mit Hausarzt und Pflegedienst	
3.4 Abschluss	
4. Geleistete Arbeit für Patienten und Angehörige	14
4.1 Umfang bei Teil- und Vollversorgung	
4.1.1 Anzahl der Besuche	
4.1.2 Dauer der Besuche und Fahrzeit	
4.1.3 Betreuungsdauer	
4.1.4 Medikamentenpumpen	
4.2 Besuche bei Konsilpatienten	
4.3 Zu Hause leben	
4.4 Aussagen zur Qualität: Sorgepunkte	
4.4.1 Sorgepunkte zu Beginn, nach einer Woche und bei Beendigung	
4.4.2 Gesamtpunkte im Jahresvergleich	
4.4.3 Individueller Verlauf	
4.4.4 Sterben daheim - Analyse anhand der Sorgepunkte	
4.5 Vergleich zum Vorjahr	
5. PALLIAMO – der Verein	26
5.1 Vorstand, Beirat und Mitarbeiterinnen	
5.1.1 In der Vereinsarbeit tätige Personen	
5.1.2 Aktivitäten für Betroffene	
5.1.3 Vorstandsarbeit	
5.2 Weiterbildung für Fachpersonal	
5.2.1 Fachübergreifende Angebote	
5.2.2 Kurse für Fachpersonal	
5.2.3 Weitere Fortbildungsaktivitäten durch Teammitglieder	
5.2.4 Besuchte Fortbildungen	
5.3 5 Jahre PALLIAMO – der erste Regensburger Palliativtag	
6. Resumée nach sechs Monaten SAPV	30
7. Patientenbeispiele	32
8. Impressum	37

Erläuterungen zu wichtigen Begriffen:

SAPV steht für Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung.

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, Hilfen 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 der Praxis ist es schwer, diese Kategorien gegeneinander klar abzugrenzen, auch war dies im ersten Halbjahr 2009 noch nicht nötig, da noch keine SAPV-Verordnungen eingefordert werden mussten. Unser Palliativteam hielt sich deshalb an die bisherige einfachere, aber zutreffendere Klassifizierung. Dem entsprechend sind in diesem Jahresbericht, wie schon in den vergangenen, folgende Ausdrücke gewählt worden:

Konsil:

Bezeichnung für eine Beratungs- oder Koordinationsleistung mit mindestens einem Hausbesuch (ausschließlich telefonische Beratungen sind damit also nicht erfasst)

Begleitung oder Versorgung:

Bezeichnung für additiv unterstützende Teilversorgung oder Vollversorgung, also eine Betreuung mit Hausbesuchen und 24-Stunden-Bereitschaft

Im Text wird zugunsten der Lesbarkeit meist die männliche Form gewählt, wenn weibliche und männliche Personen gemeint sind. Die Autorinnen erlauben sich diese Freiheit.

1. Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) Entwicklungen 2009

Das Gesundheitsreformgesetz hat 2007 eine neue Leistung für schwerstkranke Patienten geschaffen, denen mit kurativer (heilender) Medizin nicht mehr geholfen werden kann: Ergänzend zur Hilfe durch Vertragsärzte, Pflegedienste und andere ambulant Tätige haben gesetzlich krankenversicherte Patienten und ihre Angehörigen nun Anspruch auf die Unterstützung durch ein spezialisiertes pflegerisch-ärztliches Team (Palliativteam), wenn ihr Leiden dies erfordert. Gemeinsames Ziel ist es, trotz schwerster Krankheit die verbleibende Zeit in der vertrauten Umgebung lebenswert zu gestalten. Dazu gehört auch die Unterstützung im natürlichen Sterbeprozess.

Der Verein Palliativversorgung mobil (im Folgenden abgekürzt als PALLIAMO) e.V. Regensburg hat die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (im Folgenden abgekürzt als SAPV) in Regensburg seit 2004 aufgebaut. Träger des Palliativteams ist nun die vom Verein getragene PALLIAMO GmbH. Der Verein unterstützt die Arbeit des Palliativteams weiterhin nach Kräften, vor allem dadurch, dass Betroffene unbürokratisch Hilfe erhalten. Das Notwendige tragen also die Krankenkassen, Wünschenswertes wird über den Verein realisiert. Darüber hinaus engagiert sich PALLIAMO e.V. im Bereich Fort- und Weiterbildung für Schüler, Studenten, Pflegekräfte und Ärzte.

Im Jahr 2009 erfuhr PALLIAMO die wesentlichsten Änderungen seit Gründung des Vereins: Endlich ist es gelungen, die inzwischen gesetzlich verankerten Regelungen zur SAPV in einen Vertrag mit den gesetzlichen Krankenkassen umzusetzen und das Ergebnis der bisherigen Aufbauarbeit finanziell damit abzusichern.

Bereits im November 2008 konnte die PALLIAMO-GmbH den Kostenträgern ein umfassendes Konzept vorlegen, welches die Arbeitsweise des Palliativteams ausführlich beschreibt, mit Zahlen aus der langjährigen Erfahrung belegt und zudem aufzeigt, dass die gesetzlichen Vorgaben durch diese Arbeitsweise erfüllt werden (abzurufen auf der Homepage www.palliamo.de).

Es gelang dann, in der ersten Jahreshälfte Verhandlungen mit der Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassen in Bayern zu führen, eine anstrengende, aber gern durchgeführte Mehrarbeit von Frau Winkler-Pohl und Frau Dr. Albrecht. Auf der Basis des gemeinsam mit den Krankenkassen entwickelten Bayerischen Mustervertrages zur SAPV wurde die Umsetzung für PALLIAMO vertraglich festgelegt. Somit wird das Palliativteam für seine Arbeit seit dem 1. Juli 2009 von den Krankenkassen als Leistungserbringer offiziell anerkannt und bezahlt. PALLIAMO ist das erste Palliativteam in Bayern, welches die neue gesetzliche Regelung in der Praxis umsetzt – eine ehren-, aber auch verantwortungsvolle Situation.

Dies hat es ermöglicht, das Team endlich personell zu erweitern und die ehrenamtliche Tätigkeit in der Patientenarbeit sukzessive zu reduzieren. Am Jahresende ist diese Teamerweiterung im festen Personalstamm abgeschlossen, Aushilfen für Sitzwachen werden noch gesucht.

Endlich konnten auch langfristig geeignete Räume für die Büro- und Mitarbeiterzentrale angemietet werden.

Weiterhin arbeitet das Palliativteam nach dem Lotsensystem: Jeder Patient hat einen festen Ansprechpartner im Team. Dies erfordert von jedem Teammitglied eine sehr selbständige Arbeitsweise mit hoher Flexibilität, da keine festen Arbeitszeiten vorgegeben werden können, bedeutet jedoch für die Patienten eine große Sicherheit, was in der existentiellen Krisensituation am Lebensende einen hohen Wert besitzt.

2. Personalbesetzung der PALLIAMO - GmbH

Im Palliativteam arbeiteten Ende 2009 folgende Personen:

Palliativmedizin:

Frau Dr. med. Elisabeth Albrecht, Fachärztin für Innere und Palliative Medizin, Weiterbildungsermächtigung für Palliativmedizin
Teamleitung (Halbtagesstelle)

Frau Dr. med. Petra Sieber, Fachärztin für Allgemeinmedizin, in Weiterbildung für Palliativmedizin (Halbtagesstelle)

Frau Dr. med. Sabine Lins, Fachärztin für Anästhesie, Schmerztherapie und Palliative Medizin
in Kooperation mit dem Krankenhaus St. Josef Regensburg (Halbtagestätigkeit, seit 15. November 2009)

Vertretungsweise als Hintergrund (etwa 10 Tage im Jahr):

Frau Jutta Schabl, Fachärztin für Allgemeinmedizin, Kursweiterbildung Palliativmedizin,
als Hausärztin niedergelassen

Palliativpflege:

Frau Almuth Grigorakakis, Krankenschwester (Pflegedienstleitung ambulanter Bereich), Palliative-Care-Fachkraft, Palliative-Care-Ausbildungsschwester, Leitungs- und Einsatzbefähigung Hospizarbeit (Halbtagesstelle)

Frau Christine Wesch, Fachkrankenschwester für Anästhesie und Intensivpflege, Palliative-Care-Fachkraft (Halbtagesstelle)

Frau Sabine Elb, Krankenschwester, Palliative-Care-Fachkraft, Zusatzausbildung in Wundmanagement (geringfügiges Beschäftigungsverhältnis)

Frau Carola Woick-Kracher, Krankenschwester, Heilpädagogin, Palliative-Care-Fachkraft (Halbtagesstelle, seit 15. Januar 2009)

Herr Markus Wegmann, Intensivpfleger, in Weiterbildung zur Palliative-Care-Fachkraft (Halbtagesstelle, seit 15. Juni 2009)

Insgesamt verfügt das Palliativteam also über eine Arbeitskapazität von 3,7 Vollzeitstellen, die sich auf acht Personen verteilt. Damit wird ein Bereitschaftsdienst abgedeckt, bei dem eine Person rund um die Uhr einsatzbereit sowie immer eine Ärztin des Teams zumindest telefonisch erreichbar ist.

Verwaltung:

Die GmbH wird von der Geschäftsführerin Frau Simone Winkler-Pohl, Betriebswirtin (VWA) (Halbtagesstelle) geleitet. Ihr zur Seite steht als Sekretärin Frau Claudia Brunner (Halbtagesstelle). Bis 31.12.2009 unterstützte Herr Hans Rauh, kaufmännischer Angestellter i.R. (geringfügiges Beschäftigungsverhältnis) das Büro in allen Fragen zur Buchführung.

Kooperationen:

Mit dem Hospizverein Regensburg e.V., dem Krankenhaus Barmherzige Brüder sowie dem Caritas-Krankenhaus St. Josef bestehen Kooperationsverträge und eine enge Zusammenarbeit.

Für Fragen aus dem Bereich der Sozialarbeit steht dem Team dankenswerterweise Frau Susanne Strobl, Bayerische Krebsgesellschaft, Geschäftsstelle Regensburg, zur Verfügung.

3. Statistische Daten der Patienten

3.1 Beginn

3.1.1 Anzahl

Im Jahr 2009 wurde das Team bei 236 Behandlungsfällen involviert. Für die bisherigen Jahresberichte wurden telefonische Beratungen von Betroffenen oder beruflich Involvierten nicht erfasst. Nun schafft die SAPV-Gesetzgebung den Anspruch der gesetzlich Versicherten auf diese Leistung. Daher wurde begonnen, auch diese Kontakte konsequent zu erfassen, allerdings erst ab dem 1.7.2009 und auch in dieser zweiten Jahreshälfte nicht vollständig.

In 227 Fällen war die Betreuung bis zum 31.12.2009 beendet:

- Bei 40 Patienten wurden beratende Hausbesuche durchgeführt; dies bezeichnen wir als Konsil, in der SAPV-Einteilung¹ entspricht dies einer Beratung mit Hausbesuch oder, wenn längerfristig, einer Koordination.
- Bei 129 Patienten wurde eine Begleitung vereinbart und diese im Jahr 2009 abgeschlossen. Sie entspricht der SAPV-Kategorie Teil- oder Vollversorgung, beinhaltet also die 24-h-Fahrbereitschaft.
- Im ersten Halbjahr wurden darüber hinaus 14 Kontakte (6 längere Telefonate, 8 Beratungen im Krankenhaus) erfasst, im zweiten Halbjahr 67 Kontakte (45 Telefonate 15 bis 60 Minuten, 22 Beratungen im Krankenhaus 20 bis 150 Minuten). Diese Tätigkeiten werden zwar in der Arbeitszeit erbracht, aber nicht patientenbezogen in Rechnung gestellt. Es werden dabei auch nicht alle Patientendaten dokumentiert, diese Patienten nicht ins Statistikprogramm eingegeben und – wie schon in den vergangenen Jahren - in der folgenden Statistik nicht mit berücksichtigt.

Am Jahreswechsel 2009/2010 waren 9 Patienten in der Betreuung, zwei davon in der Koordination.

Die folgenden Daten beziehen sich auf die Patienten, bei denen Konsil oder Begleitung abgeschlossen wurde, also auf 169 Fälle. Bei neunmal doppelter und zweimal dreifacher Inanspruchnahme im Jahre 2009 handelte es sich dabei um 156 Personen, welche betreut wurden. Die Fallzahl wird im Folgenden mit der Bezeichnung Patient versehen, auch wenn dabei einige wenige Verdoppelungen enthalten sind. Einige Fragestellungen werden nur auf die Begleitungen bezogen (n = 129), dies wird jeweils angegeben.

3.1.2 Erstkontakt

Der Erstkontakt kommt inzwischen fast immer über Fachleute zustande. Die Anzahl der Kontaktaufnahme durch Hausärzte ist weiter angestiegen, etwa die Hälfte

¹ Die Zuordnung zu einer SAPV-Kategorie ist im Vertragsanhang für PALLIAMO festgelegt worden. Sie ist nur bedingt auf andere Palliativteams übertragbar.

te der Patienten werden nun über Niedergelassene und ambulante Dienste auf uns aufmerksam, fast genauso viel über Mitarbeiter von Krankenhäusern, darunter die meisten über die Palliativdienste (Palliativstation Barmherzige Brüder, Palliativdienst Krankenhaus St. Josef). Da das Universitätsklinikum inzwischen über einen eigenen Brückendienst verfügt, werden Patienten dieser Klinik selten an PALLIAMO vermittelt.

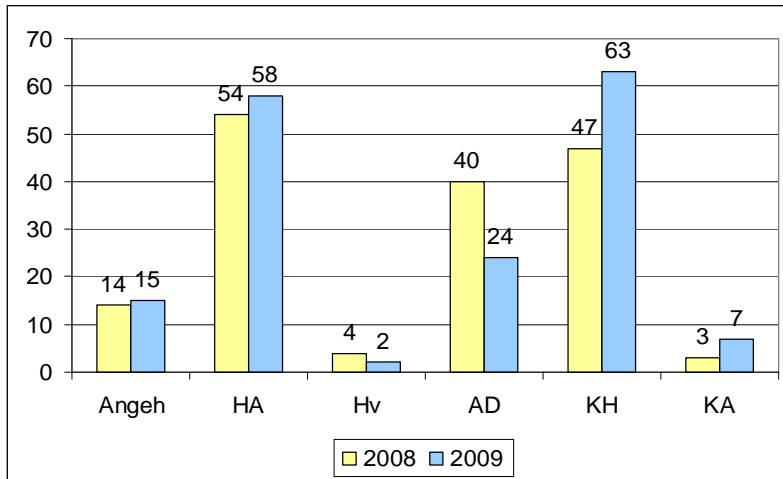


Abbildung 1: Erstkontakt (2008: n=162, 2009: n=169); Angeh = Angehörige, HA = Hausarzt, Hv = Hospizverein, AD = ambulanter Pflegedienste, KH = Krankenhaus, KA = keine Angabe

3.2 Beschreibung der Patienten

3.2.1 Geschlecht und Altersverteilung

Im Jahr 2009 betreute das Palliativteam 89mal Frauen (52%) und 80mal Männer (48%).

Das mediane Alter der Patienten betrug 72 Jahre. Hier wurden die mehrfach aufgenommenen Patienten heraus gerechnet.

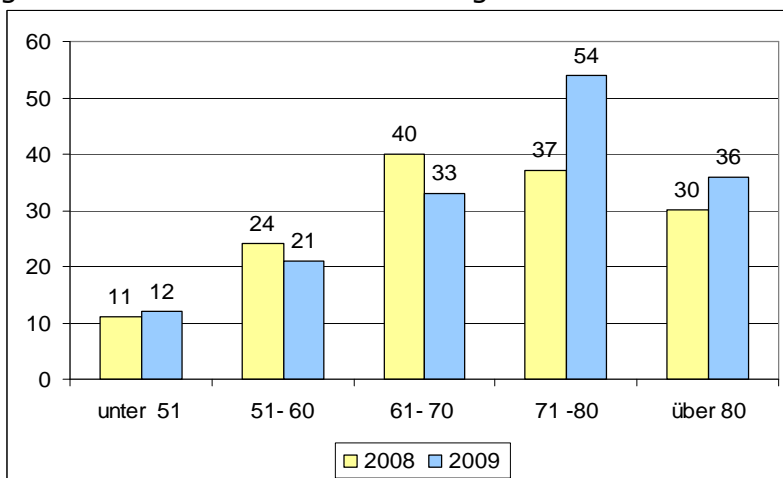


Abbildung 2: Alter der betreuten Patienten (2008: n=142, 2009: n=156, ohne mehrfach angelegte Patienten)

3.2.2 Karnowsky-Index

Dieser Index gibt einen Anhaltspunkt für den Gesamtzustand eines Patienten, wobei nicht das Vorliegen von Beschwerden, sondern die Einschränkungen durch die Krankheit im täglichen Leben bzw. der Pflegebedarf gewertet werden:

Karnowsky-Index

100%	Pat. 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 Pflege
40%	Pat. ist behindert und pflegebedürftig
30%	Stark behindert Krankenhausaufnahme ist indiziert
20%	Schwerkrank Krankenhausaufnahme ist zur aktiven unterstützenden Therapie notwendig
10%	Moribund Rasches Fortschreiten der lebensbedrohlichen Erkrankung

87% der Patienten hatten einen Karnowsky-Index von 50% oder darunter. Mit aufgeführt sind Konsilpatienten, welche eher noch mobil sind.

Bei einem Drittel der Patienten war bereits - wie im Vorjahr - zu Beginn der Betreuung eine Krankenhausaufnahme indiziert (Karnowsky 30% oder darunter).

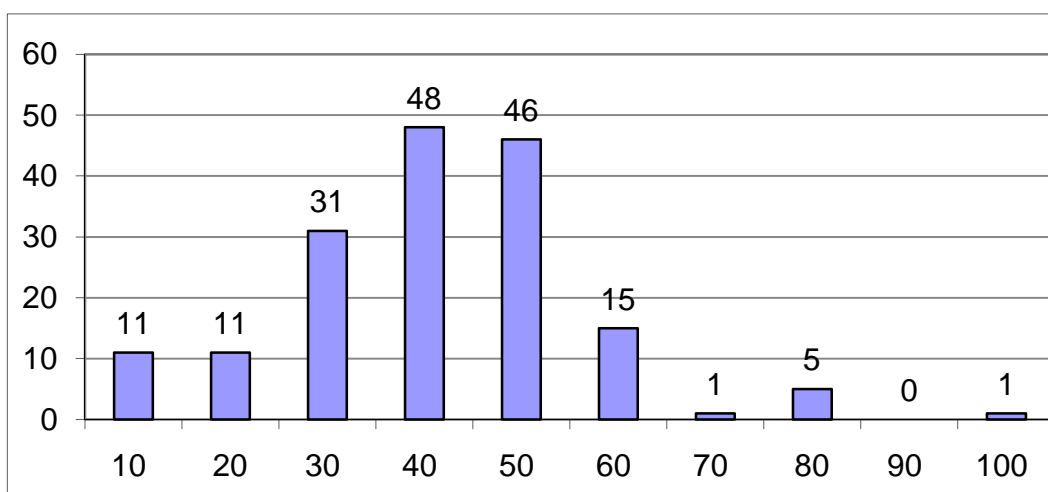


Abbildung 3: Verteilung des Karnowsky-Index (n=169)

3.2.3 Erkrankungen

Die Patienten waren mit ihrer schwersten Erkrankung zuzuordnen den

- malignen Erkrankungen 154
- neurologischen Erkrankungen 5
- internistischen Erkrankungen 10

3.3 Betreuungsnetz

3.3.1 Zusammenarbeit Palliativpflege, -medizin und Hospizverein

Beratungen werden entweder von einer Pflegekraft oder einer Ärztin durchgeführt. Bei Koordinationen kommt aufgrund Absprachen in den Teamsitzungen das Fachwissen beider Berufe zum Tragen, teilweise auch durch Hausbesuche von Ärztin und Pflegekraft. Bei Teil- oder Vollversorgung wird immer die Kompetenz beider Berufe involviert: Ist eine Pflegekraft Lotse, so wird eine Ärztin zugeordnet, die zumindest einen Hausbesuch durchführt.

Mit dem Hospizverein Regensburg e.V. besteht eine rege Zusammenarbeit: Bei den abgeschlossenen Begleitungen (nur bei diesen wurde im Abschlussbogen erfasst, ob der Hospizverein involviert war) wurden gemeinsam mit HospizbegleiterInnen fast ein Drittel der Familien betreut. Darüber hinaus helfen die Koordinationskräfte des Hospizvereins dem PALLIAMO-Team jederzeit mit Auskünften zu zusätzlichen Hilfsmöglichkeiten (soziale Fragestellungen), die HospizbegleiterInnen wenden sich mit medizinisch-pflegerischen Fragen an die Team-Mitarbeiter.

In Anspruch genommen haben:

- Palliativkonsil pflegerisch: 11 Patienten
- Palliativkonsil ärztlich: 23 Patienten
- Palliativkonsil mit Besuchen pflegerisch und ärztlich: 6 Patienten
- Begleitung durch Palliativpflege und -medizin: 93 Patienten
- Begleitung durch Palliativpflege, -medizin und HospizbegleiterInnen: 36 Patienten

3.3.2 Zusammenarbeit mit Hausarzt und Pflegedienst

SAPV wird ergänzend zum vorhandenen Betreuungsnetz geleistet. Auch im Jahr 2009 waren also Pflegedienste und Hausärzte bei einer Teil- oder Vollversorgung durch PALLIAMO grundsätzlich, jedoch nicht immer weiter beteiligt.

Bei den 129 abgeschlossenen Begleitungen waren bei Abschluss involviert:

- bei 70 Patienten ein Pflegedienst, bei 43 nicht, 16 Patienten waren im Pflegeheim
- bei 97 Patienten der Hausarzt, bei 32 nicht

44 Patienten waren bereits vor Aufnahme bei PALLIAMO von anderen auf Palliative Care spezialisierten Fachkräften behandelt worden (Palliativstation, Palliativdienst Krankenhaus St. Josef, niedergelassene Palliativmediziner, ABRIGO).

Es zeigt sich erneut, dass die Angehörigen häufig auch aufwändige pflegerische Maßnahmen durchführten und nicht nur Grund-, sondern auch Behandlungspflege ersetzten. Sie sahen dies als Möglichkeit an, dem Sterbenden nahe zu sein. Dies wird durch das Palliativteam ausdrücklich gefördert: Angehörige, die es wünschen, werden zeitaufwändig und mehrfach angeleitet, ein Pflegedienst jedoch sofort eingeschaltet, wenn eine Überlastung droht.

Die meisten Hausärzte (insgesamt etwa 90 verschiedene pro Jahr) schätzen die Zusammenarbeit und stehen weiter ihren Patienten zur Verfügung. Nicht alle Patienten verfügen jedoch über einen Hausarzt: Etliche wechseln krankheitsbedingt den Wohnort, der bisherige Hausarzt kann dann nicht mehr tätig werden, einige hatten bis zur Erkrankung noch keinen Hausarzt und werden vom Onkologen betreut, der dann die Überweisung an PALLIAMO veranlasste. Wenige Hausärzte stellen zwar eine Verordnung für SAPV aus, lehnen aber eine gleichzeitige Behandlung mit PALLIAMO ab und ziehen sich deshalb zurück.

Die Zusammenarbeit mit den Pflegediensten und Pflegeheimen sowie den weiteren auf Palliative Care spezialisierten Fachkräften in Regensburg ist durchwegs als sehr positiv zu bezeichnen.

3.4 Abschluss

Neben den 67 Patienten, welche von einer telefonischen Beratung oder einer Beratung im Krankenhaus profitierten, wurde in 169 Fällen die Inanspruchnahme im Jahr 2009 beendet:

- 40 Konsilpatienten erhielten mindestens einen, meist mehrmalige Besuche, um eine umschriebene Problemstellung zu lösen. Der weitere Verlauf wird nicht systematisch erfasst; hier finden sich Patienten, die eine kausale Therapie aufgrund der Beratung beenden oder auch erneut beginnen, Patienten, die sich stabilisieren, oder trotz Verschlechterung in der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung verbleiben können bis zum Tod.
- In 129 Fällen wurden Patienten längerfristig begleitet und die Betreuung im Jahre 2009 abgeschlossen:
 - 15 Patienten stabilisierten sich,
 - zwei Patienten zogen weg, ein Patient wurde kausal therapiert, bei einem Patienten musste wegen mangelnder Compliance die Betreuung beendet werden,
 - 110 Patienten verstarben, und zwar:

	Anzahl Patienten	davon am Wunschort		keine Angabe
		ja	nein	
Zu Hause	80	75		(5)
Im Heim	16	15		(1)
Krankenhaus allgemein	2		1	(1)
Palliativstation	12	9	1	(2)
Gesamtzahl	110	99	2	(9)

96 Patienten (86%) sind ambulant verstorben. Geht man davon aus, dass die Patienten, welche sich nicht mehr zum Sterbeort im Vorhinein äußern konnten, dort zufrieden waren, wo sie sich befanden, dann sind 98% dort gestorben, wo sie es sich wünschten. Dies ist unser erklärtes Ziel, und dazu ist die Palliativstation die wichtigste Hilfe.

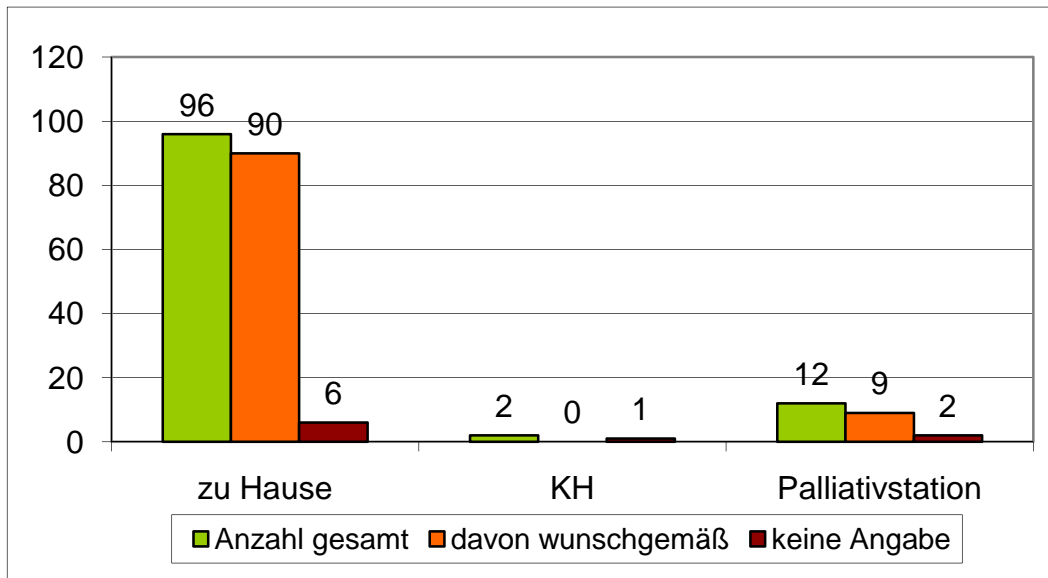


Abbildung 4: Sterbeort im Jahr 2009

4. Geleistete Arbeit für Patienten und Angehörige

4.1 Umfang bei Teil- und Vollversorgung

Um den Betreuungsaufwand einer Begleitung abschätzen zu können, betrachten wir im Folgenden die im Jahr 2009 abgeschlossenen Begleitungen (n=129). Dies waren also die Patienten, welche über die 24-Stunden-Bereitschaft kontinuierlich in Betreuung waren. Man kann dies mit den Betten einer Station vergleichen: Es gibt bei PALLIAMO etwa 10 Plätze für die 24-Stunden-Bereitschaft (manchmal müssen „Betten eingeschoben“ werden). Besuche werden meistens vom jeweiligen Lotsen durchgeführt, die Häufigkeit dieser „Visite“ hängt vom Krankheitszustand und den Bedürfnissen ab. Auf „Knopfdruck“ - hier: Telefonanruf - kommt im Notfall eine Pflegekraft oder eine Ärztin, um Abhilfe zu schaffen.

4.1.1 Anzahl der Besuche

Das Palliativteam führte bei den 129 abgeschlossenen Patienten 1846 Besuche durch, das ergibt im Schnitt, wie schon letztes Jahr, 14,3 Besuche pro Patientenbetreuung (Spanne 1-129). Dabei entfielen etwa ein Drittel der Besuche (650) auf die Ärztinnen, zwei Drittel (1196) auf die Palliativpflegekräfte.

Abbildung 5 zeigt die Verteilung der Besuchsanzahl bei den 129 abgeschlossenen Begleitungen.

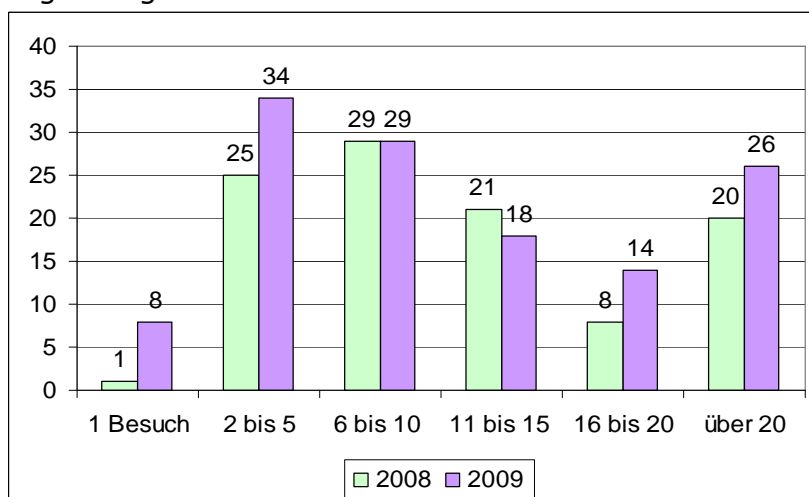


Abbildung 5: Anzahl der Besuche durch das PALLIAMO-Team (2008: n=104, 2009: n=129)

4.1.2 Dauer der Besuche und Fahrzeit

Für die 1846 Besuche benötigte das Palliativteam insgesamt 1558,6 Stunden, die Fahrzeit betrug 690,3 Stunden.

Damit ergibt sich ein durchschnittlicher Zeitaufwand von über einer Stunde pro Besuch einschließlich Fahrt. Wie schon in den letzten Jahren ist die Fahrzeit erheblich: Mehr als ein Drittel der Zeit am Patienten muss zusätzlich für Fahrzeit aufgewendet werden, und dies bei einer Besuchsdauer beim Patienten von fast einer Stunde.

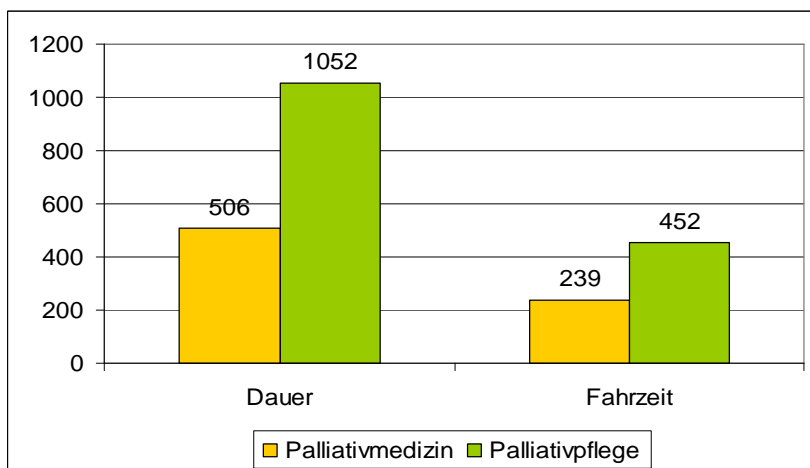


Abbildung 6: Besuchsdauer und Fahrzeit im Jahr 2009

4.1.3 Betreuungsdauer

Bei der Betreuungsdauer sind wiederum die im gesamten Jahr abgeschlossenen Begleitungen berücksichtigt, nicht die Beratungspatienten.

Die mittlere Betreuungsdauer betrug 15 Tage (1 – 123 Tage), im Jahr 2008 waren es 13 Tage (1 - 595 Tage). Das bedeutet, dass die Hälfte der Patienten bis zu 15 Tage betreut wurden. Errechnet man den Durchschnitt, so ergeben sich 22,7 Tage (2008: 34,4 Tage).

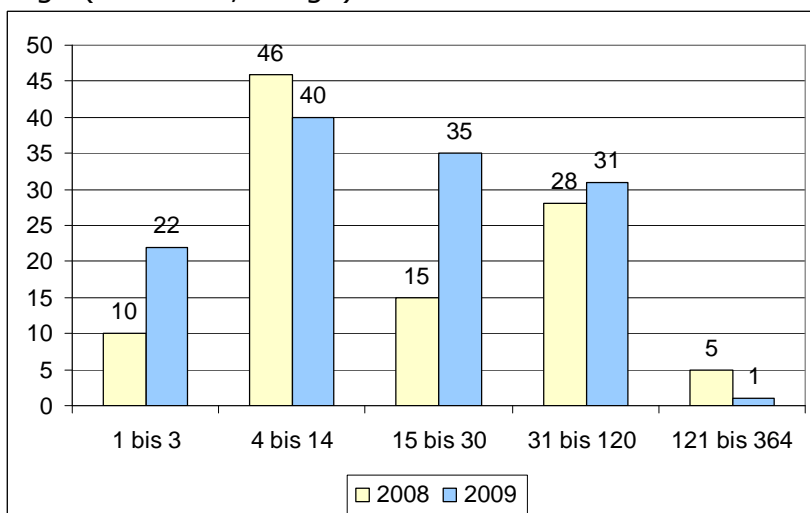


Abbildung 7: Betreuungsdauer in Tagen (2008: n=104, 2009: n= 129)

4.1.4 Medikamentenpumpen

Erneut wurde erfasst, wie häufig Medikamentenpumpen bei Patienten zum Einsatz kamen.

Es benötigten im Jahr 2009 von den 96 ambulant Verstorbenen

- 57 Patienten eine Subcutanpumpe (2008:30)
- 15 Patienten eine Infusionspumpe über Port (2008: 19)

Portpumpen erhalten Patienten in der Regel zur Schmerztherapie; häufig sind sie ein Grund, weshalb SAPV nötig ist, da zum Einsatz der ambulant unüblichen Medikation Spezialwissen erforderlich ist. Dagegen werden die Subcutanpumpen überwiegend während der letzten Tage oder Stunden verwendet², wenn Schlucken nicht mehr möglich ist. Damit zeigt sich, dass bei fast zwei Drittel der ambulant Verstorbenen ein Umstellen auf diese Form der Symptomkontrolle nötig war. Insgesamt erhielten drei Viertel der betreuten Patienten eine parenterale Medikamentengabe zur Symptomkontrolle.

4.2 Besuche bei Konsilpatienten

Im Jahr 2009 wurden 40 Patienten ohne 24-h-Rufbereitschaft, aber durch Hausbesuch(e) betreut. In den bisherigen Jahresberichten wurden diese Konsilpatienten nicht näher beschrieben, jedoch wurden und werden auch bei ihnen die Anzahl der Besuche erfasst.

Insgesamt wurden bei diesen 40 Patienten im Jahr 2009 143 Besuche durchgeführt. Im Jahr 2008 erhielten 59 Konsilpatienten 91 Besuche. Somit hat sich der Umfang der Betreuung erheblich erhöht.

Die Aufteilung in Beratung und Koordination ergibt sich aus der Verordnung des Hausarztes. Vorgesehen ist, dass eine Beratung lediglich einen speziellen Problembereich betrifft, der einen, höchstens zwei Besuche erfordert. Bei einer Koordination soll dagegen das Betreuungsnetz organisiert werden und eine längerfristige Mitbetreuung mit mehreren Besuchen stattfinden. Die Übergänge sind jedoch fließend, da allzu häufig sich zusätzliche Probleme zeigen, die erst aufgrund des sorgsam Nachfragens vorgebracht werden.

Bei 23 der 40 Konsilpatienten ist lediglich ein Hausbesuch durchgeführt worden. Diese 23 Patienten befanden sich also nach unserer Definition auf jeden Fall in der Beratung. Die anderen 17 Patienten erhielten zwei und mehr Hausbesuche; dies müsste in Zukunft eine Verordnung zur Koordination auslösen.

² Die Subcutanpumpen sind Eigentum des PC-Teams und werden den Kassen nicht in Rechnung gestellt – eine erhebliche Kostenersparnis!

4.3 Zu Hause leben

Ein wesentlicher Aspekt von Palliative Care besteht darin, den Betroffenen eine lebenswerte Zeit im häuslichen Umfeld zu ermöglichen. Natürlich sind stationäre Aufenthalte immer wieder notwendig, sei es für kleine Eingriffe wie den Wechsel von Harnleiterschienen oder für Bluttransfusionen, sei es, weil die wichtigste Betreuungsperson erkrankt und eine sofortige Versorgung des schwerstkranken PALLIAMO-Patienten nötig ist. Untersucht man bei den 129 abgeschlossenen Begleitungen, wie häufig diese Patienten stationär eingewiesen wurden, zeigt sich folgendes:

- 97 Patienten waren kein einziges Mal stationär,
- 25 Patienten waren einmal (meist kurz) stationär,
- 7 Patienten waren mehrfach im Krankenhaus.

In diesen Zahlen enthalten sind 14 Patienten, die im Krankenhaus starben.

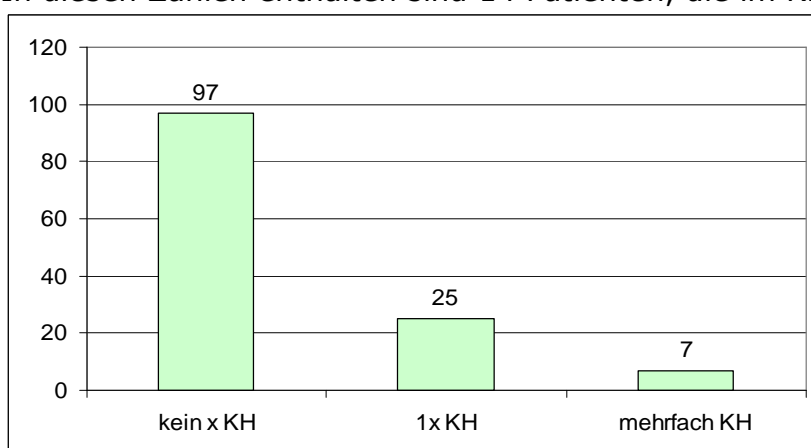


Abbildung 8: Häufigkeit von stationären Aufenthalten 2009 (n= 129)

Diese sehr geringe Anzahl von stationären Aufenthalten ist bei Schwerstkranken nur zu erreichen, wenn die Situation daheim dank vorausschauender Betreuung, abgesichert durch die 24-Stunden-Notfallbereitschaft, erträglich gehalten werden kann.

4.4 Aussagen zur Qualität: Sorgepunkte

Seit Ende 2005 arbeitet das PALLIAMO-Team intern mit Sorgepunkten. Sie sollen eine rasche Orientierung ermöglichen, in welchem Bereich Probleme beim Patienten dem Lotsen Sorge bereiten. In folgenden drei Kategorien vergibt der Lotse jeweils Punkte bei jeder Aufnahme:

Körperliche Beschwerden des Patienten

- 0** keinerlei Beschwerden, „es geht mir gut“
- 1** hin und wieder Beschwerden, „ich bin zufrieden“
- 2** leichte Beschwerden, „ich kann ´s ertragen“
- 3** mittelstarke Beschwerden, „ich kann ´s schlecht ertragen“
- 4** starke Beschwerden, „nicht mehr erträglich“
- 5** akute stärkste Beschwerden, sofortige Linderung erforderlich

Psychische Beschwerden des Patienten

0 „Es geht mir gut“

1 „Ich kann die Situation die meiste Zeit so akzeptieren, wie sie ist“

2 „Ich bin wegen der jetzigen Situation manchmal traurig und/oder beunruhigt“

3 „Ich kann meine Situation oft nicht akzeptieren/bin meist traurig/beunruhigt“

4 „Ich mache mir sehr große Sorgen/habe Angst, komme nicht zurecht“

5 akute Krise, sofortige Hilfe erforderlich

Belastung der Angehörigen (Hauptpflegeperson)

0 nicht belastet (= so wie vor der Erkrankung)

1 kommt gut zurecht

2 ist etwas belastet, psychisch und/oder körperlich (Pflege),

3 belastet, schafft es noch (Pflege und/oder psychische Belastung)

4 überfordert: ausgelaugt, für nichts anderes mehr Zeit/Interesse

5 akut überlastet, sofortige Unterstützung / Entlastung erforderlich

Bei Versorgungen wird diese Einschätzung nach einer Woche und bei Beendigung erneut vorgenommen. Wenn ein Patient daheim verstirbt, füllt der Lotse zusätzlich zu den Sorgepunkten einen Abschlussbogen mit näheren Angaben aus.

Auch wenn die Sorgepunkte nur ein grobes Raster darstellen, so zeigen Veränderungen doch an, inwieweit Verbesserungen oder Verschlechterungen aufgetreten sind bzw. die Situation unverändert geblieben ist.

4.4.1 Sorgepunkte zu Beginn, nach einer Woche und bei Beendigung

Die hier angegebenen Sorgepunkte beziehen sich auf alle Patienten der Teil- oder Vollversorgung, welche daheim gestorben sind. Es wurde jeweils die Prozentangabe gewählt. Ein Patient war bei Ankunft bereits verstorben, deshalb wurden keine Sorgepunkte mehr erhoben. Somit stehen für die Erst- und Abschlusserhebung 95 Daten zur Verfügung. Da etliche Patienten bereits nach einer Woche verstorben waren sowie zweimal die Erhebung übersehen wurde, wurden zum Zeitpunkt eine Woche nach Betreuungsbeginn lediglich 61-mal Daten notiert. Als Angehörige wurde die jeweils konstante Bezugsperson angesehen; diese war zu Beginn bei 85 Patienten anwesend, am Ende bei 84 Patienten. Bei den 61 Patienten, welche nach einer Woche beurteilt wurden, konnten in 46 Fällen Angehörige eingeschätzt werden.

Im Jahr 2009 ist es erstmals gelungen, über ein ganzes Jahr vollständige Sorgepunkte zu Beginn und am Ende der Versorgung zu erhalten.

In den drei folgenden Abbildungen sind die Kategorien Probleme Patient körperlich – Patient psychisch – Angehörige getrennt voneinander dargestellt, jeweils zu Beginn der Begleitung, nach einer Woche sowie die beiden Kategorien Patient körperlich/psychisch und Angehörige beim letzten Kontakt vor dem Tod (meist wenige Stunden davor). Eine Trennung von psychischer und physischer Befindlichkeit im Sterbeprozess ist von außen nicht möglich, daher wurde hier ein Gesamtwert für das Befinden des Patienten vergeben.

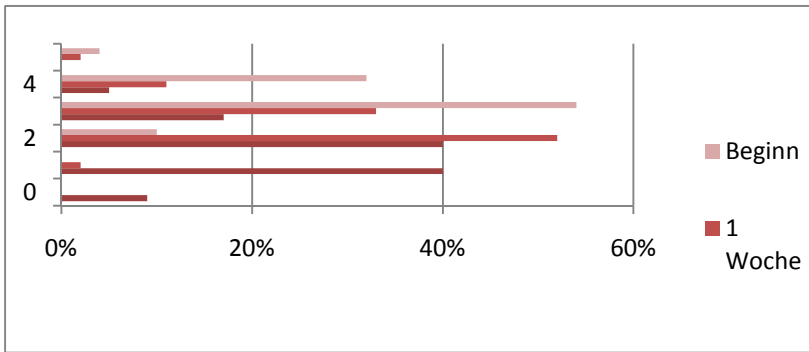


Abbildung 9: Sorgepunkte für körperliche Probleme; Beginn, nach einer Woche und am Ende der Betreuung (gerundete Prozentangaben von n = 95 bei Beginn und am Ende, n = 61 nach 1 Woche)

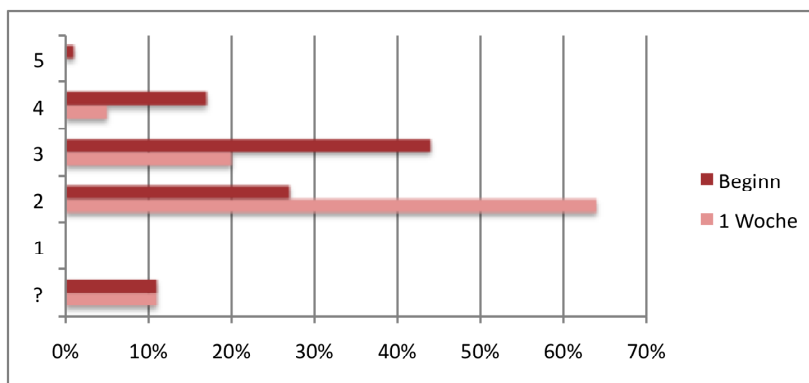


Abbildung 10: Sorgepunkte für psychische Probleme der Patienten, Beginn und nach einer Woche (gerundete Prozentangaben von n = 95 bei Beginn, n = 61 nach 1 Woche)

Wenn das psychische Befinden nicht erhoben werden konnte, wurde ein Fragezeichen notiert.

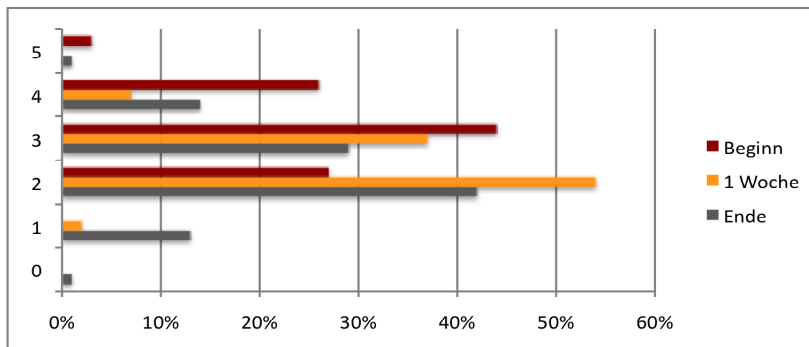


Abbildung 11: Sorgepunkte für die Belastung der Angehörigen; Beginn (n=85), nach einer Woche (n=46) und am Ende der Betreuung (n= 84)

4.4.2 Gesamtpunkte im Jahresvergleich

Dazu wurden bei allen Datensätzen, bei denen drei Einträge zu Beginn der Betreuung vorlagen, die Quersumme berechnet. Anhand dieser Punktzahl erfolgte die Zuteilung zu einer der angegebenen Kategorien. Davor wurden die Werte aus 2007 und 2008 eingetragen.

Im Vergleich zeigt sich, dass 2009 zu Beginn der Betreuung wie in den Jahren zuvor die größte Gruppe im Bereich 8 bis 10 Sorgepunkte zu finden ist. Allerdings ist bemerkenswert, dass sich immerhin 19% der Patienten in der Gruppe 5 bis 7 Sorgepunkte befinden, was im ersten Moment eher gegen eine hohe Symptomlast spricht. Betrachtet man diese näher, so hatten 10 von diesen 14 Patienten eine palliativmedizinische Vorbehandlung (Palliativstation, Palliativdienst Krankenhaus St. Josef, bereits zuvor Beratung durch PALLIAMO) und waren dadurch momentan bereits symptomgelindert, jedoch instabil. Bei den anderen 4 Patienten drohten erneut akute Symptome (Atemnot), die bereits zuvor zu stationärer Aufnahme geführt hatten.

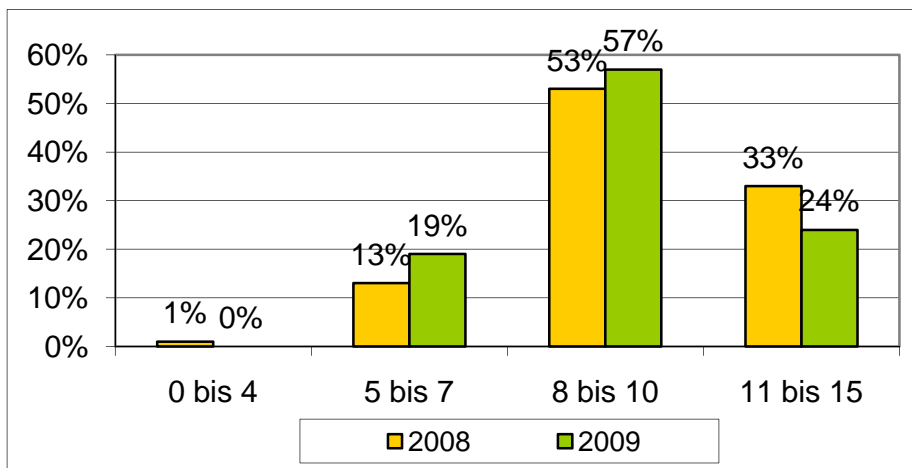


Abbildung 12: Sorgepunkte summiert am Beginn der Betreuung (2008: n=70, 2009: n=74)

4.4.3 Individueller Verlauf

Als Qualitätsmerkmal verstehen wir, dass unsere Arbeit eine gewisse Verbesserung bewirken kann, und zwar trotz zunehmenden Fortschreitens der Erkrankung. Deshalb wurden die Sorgepunkte im individuellen Verlauf betrachtet.

In Abbildung 13 ist dieser individuelle Verlauf bei den Patienten dargestellt. Zunächst wurden die aufaddierten Sorgepunkte, welche nach einer Woche vergeben wurden, mit denen des Beginns verglichen und dargestellt, ob sich eine bessere, dieselbe oder eine schlechtere Punktzahl ergibt. Dann wurden pro Patient der jeweilige Sorgepunkt in der Sterbephase mit der jeweils vorherigen Angabe verglichen, also dem Anfangswert bzw., wenn vorhanden, dem Wert nach einer Woche. Auch hier lässt sich zeigen, wie häufig sich die körperlich-psychische Situation schlechter, gleich oder besser darstellt.

Dasselbe Vorgehen wurde mit den Angaben für die Angehörigen durchgeführt und das Ergebnis in Abbildung 14 gezeigt.

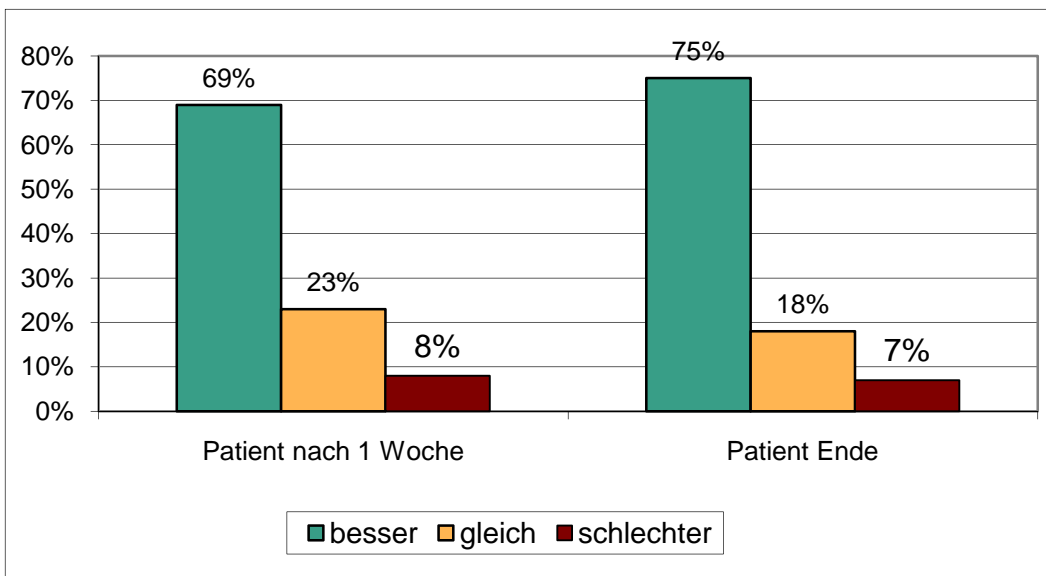


Abbildung 13: Individueller Verlauf bei den Patienten

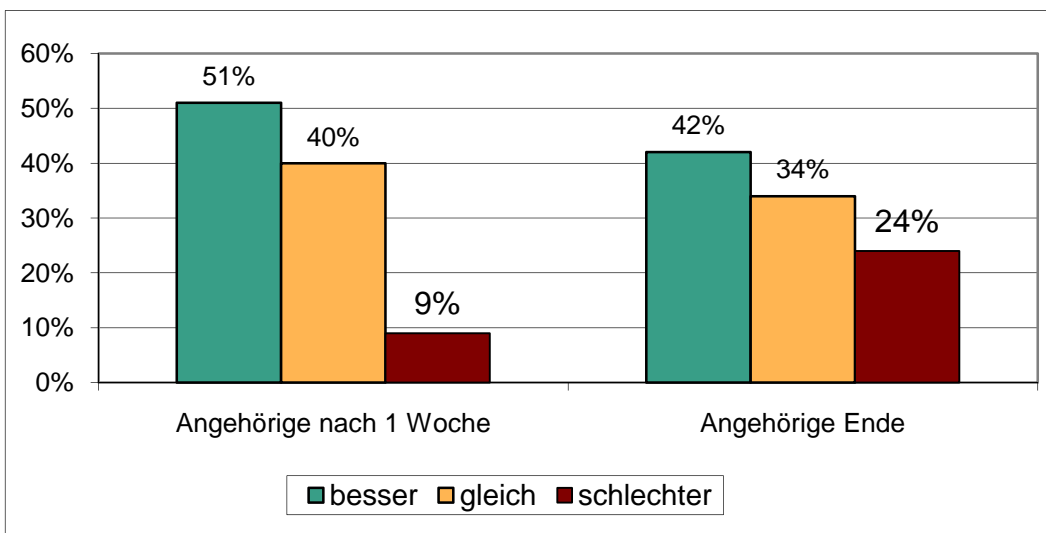


Abbildung 14: Individuelle Veränderungen bei den Angehörigen

Diese Diagramme zeigen deutlich, dass sich der Zustand bei den meisten Patienten verbessern lässt. Schwieriger gestaltet sich die Hilfe für die Angehörigen, insbesondere steigt die Belastung bei einigen in der Sterbephase an, wird aber immer noch vom Team bei 76% als gleich oder besser als zuvor eingeschätzt.

4.4.4 Sterben daheim - Analyse anhand der Sorgepunkte

Es ist möglich, sich durch die Sorgepunkte einen Überblick zu verschaffen, welche Belastungen in der Sterbesituation bestanden.

Dazu wurden die Datensätze durchgesehen. Diesmal wurde eine einfache qualitative Auswertung gewählt, die als angemessen erscheint, diesen schwierigen Moment abzubilden. Es zeigt sich nämlich, dass sich typisierend Gruppen bilden lassen, welche mit Sorgepunktkonstellationen korrelieren:

Erste Gruppe: Ruhiger Sterbeprozess, gefasste Angehörige

Der Sterbende ist ruhig und meist entspannt (Sorgepunkte 0 bis 2), die Angehörigen der Situation entsprechend traurig, aber gefasst (Sorgepunkte 0 bis 3). In dieser Situation sind 69 Patienten verstorben.

Zweite Gruppe: Sterbeprozess mit Zeichen der Anstrengung

Hier wirkt der Patient etwas angestrengt (3 Sorgepunkte), die Angehörigen sind aber nicht übermäßig beunruhigt (bis zu 3 Sorgepunkte). Dies traf für 12 Verläufe zu.

Dritte Gruppe: Belastete Angehörige

Im Vordergrund während der Sterbephase stand hier die Belastung der Angehörigen (4 oder 5 Punkte), während beim Sterbenden höchstens Zeichen der Anstrengung zu beobachten waren (0 bis 3 Sorgepunkte). In diese Gruppe sind 10 Begleitungen einzuordnen.

Vierte Gruppe: schwerer Sterbeprozess

Der Patient hat akut Symptome in der Sterbephase (4 oder 5 Sorgepunkte), was die Angehörigen zusätzlich belastet (4 oder 5 Sorgepunkte). Hierunter sind 4 Patienten einzuordnen.

Bei der dritten und vierten Gruppe wurden rückblickend die sehr ausführlichen Abschlussbögen zu Rate gezogen, um herauszufinden, was die Situation so schwierig gestaltet hat. Hätten wir etwas besser machen können?

Betrachten wir zunächst die vier schweren Sterbesituationen für Patienten (vierte Gruppe):

- Ein Patient bekam akut Luftnot und brach dann bewusstlos zusammen, es handelte sich vermutlich um eine fulminante Lungenembolie. Die Ärztin in Bereitschaft war sofort gekommen, der Patient jedoch schon verstorben. Die Ehefrau erlitt einen Schock, der dann aber durch die Anwesenheit der Ärztin abgefangen werden konnte, die solange blieb, bis die beste Freundin eingetroffen war.
- Bei zwei weiteren Patienten trat ebenfalls akute Atemnot auf.
- Eine Patientin starb im akuten Ileus.

Am wichtigsten war in allen Fällen, dass sofort ein Teammitglied anwesend sein und die Symptome - zumindest in den drei Fällen, in denen der Patient noch lebte - zumindest dämpfen konnte.

Wenn wir nun die dritte Gruppe mit belasteten Angehörigen (bei 10 Familien) analysieren, so fallen zwei typische Konstellationen auf:

Erste Konstellation:

Patient stirbt sehr friedlich, Angehörige sind trotzdem überfordert (in 5 Fällen)

Die Ehegatten waren in diesen Fällen jeweils emotional sehr stark betroffen und konnten den Tod als solches nicht akzeptieren: „Der Verstand weiß es, aber das Herz nicht!“ Dennoch waren diese Angehörigen einverstanden mit dem Sterben daheim und vermittelten auch im Nachhinein den Eindruck, dass sie eine Einweisung auch nicht hätte entlasten können.

Zweite Konstellation:

überraschend schnelle und belastende Verschlechterung, dann aber friedliches Sterben (in 4 Fällen)

Das Team musste viel in kurzer Zeit unternehmen, um die Beschwerden zu lindern. Diese Stunden waren für alle anstrengend. Einmal bildete sich recht rasch ein Darmverschluss, zweimal kam es nach Bluterbrechen zur terminalen Verschlechterung, einmal sehr rasch bei plötzlichem hohem Fieber und Symptomatik des zentralen Nervensystems. In diesen Fällen waren die Beschwerden des Patienten zwar bald gelindert, die Dramatik aber doch sehr belastend für die Angehörigen.

Im zehnten Fall waren die Angehörigen äußerst misstrauisch dem Team gegenüber. Der Patient hatte zwar die Betreuung durch PALLIAMO gewünscht und nötig, da er zu Hause sterben wollte, jedoch verschlechterte er sich überraschend schnell. Zu diesem Zeitpunkt hatte die Familie immer noch eine Besserung erwartet. Sein rasches Sterben kam hier einer Diskussion über die letztlich von der Familie geforderte Einweisung für eine nicht mögliche kurative Therapie zuvor.

Betrachtet man ausschließlich die Sorgepunkte der Patienten, so starben daheim 77 Patienten friedlich (81% 0 bis 2 Sorgepunkte), 14 Patienten mit gewissen Zeichen der Anspannung (15% 3 Sorgepunkte) und nur 4 Patienten (4 Sorgepunkte) während einer Krise.

4.5 Vergleich zum Vorjahr

Es fällt schwer, die Zahlen für 2009 mit denen der Vorjahre zu vergleichen, da sich die Erfassung etwas verändert hat.

Seit Mitte des Jahres zählen einmalige Beratungen z.B. im Krankenhaus nicht mehr als Konsile, sondern analog einer telefonischen Beratung als ein Arbeitseinsatz, welcher dem jeweiligen Kostenträger nicht in Rechnung gestellt wird. Insofern wurden weniger Konsile dokumentiert als letztes Jahr, obschon sie durchgeführt wurden. Neu notiert wurden dagegen länger dauernde telefonische Beratungen. Deshalb ist keine Aussage darüber möglich, ob die Gesamtzahl der Patienten, welche das PALLIAMO -Team in Anspruch genommen haben, tatsächlich von 166 im Jahr 2008 auf 236 im Jahr 2009 gestiegen ist. Da allein im zweiten Halbjahr 39 telefonische Beratungen erfasst wurden, liegt die Vermutung nahe, dass der Unterschied in der Gesamtzahl hauptsächlich auf diese neu erfassten - aber vermutlich auch schon früher durchgeführten - telefonischen Beratungen zurückzuführen ist.

Dagegen wurden Begleitungen genauso zugeordnet wie in den vergangenen Jahren, auch wenn sie seit dem 1.7.2010 als Teil- oder Vollversorgung verordnet wurden. Um der Vergleichbarkeit willen wurde in diesem Jahresbericht bewusst auf diese Aufgliederung verzichtet, die auch im Arbeitsalltag nur eine untergeordnete Rolle spielt.

Betrachtet man die Daten, so fallen zwei deutliche Änderungen auf:

- Es sind mehr Patienten daheim gestorben als im vergangenen Jahr (Anstieg von 77% auf 86% der Begleitungen). Dies ist nicht beabsichtigt, weist jedoch bei gleichbleibenden Eckdaten für die Patienten (Karnowsky, mediane Betreuungsdauer, Erkrankungen, Sorgepunkte) darauf hin, dass eher noch intensivere Arbeit geleistet wurde. Weiterhin konnten fast alle Patienten dort sterben, wo sie es sich gewünscht hatten (98%).
- Vergleicht man den Grund zum Abschluss bei den Begleitungen, so fällt auf, dass im Jahr 2008 neunmal eine kausale Therapie durchgeführt wurde, also eine schwerpunktmäßige Palliativbetreuung nicht mehr indiziert war, im Jahr 2009 nur einmal. Dagegen wurde die Begleitung im Jahr 2008 nur einmal wegen Stabilisierung beendet, im Jahr 2009 15-mal. Zwei Patientinnen und ein Patient sind erneut aufgenommen worden und dann verstorben. Bei nur gering gestiegener medianer Betreuungsdauer ist die durchschnittliche Betreuungszeit deutlich von 34 auf 22 Tage gesunken.

Offenbar haben sich also lange Verläufe reduziert. Dazu haben zwei Faktoren beigetragen:

- Nicht indizierte Begleitungen wurden früher als solche erkannt und nicht begonnen, da häufiger als bisher zunächst bei einem Beratungsbesuch geklärt wurde, ob und auch welche ergänzende Versorgungsstufe sinnvoll ist. Dies war deutlich häufiger, als es die Anzahl der 2009 doppelt erfassten Patienten vermuten lässt: Hinzu kommen Beratungen bereits im Vorjahr sowie Beratungen ohne Abrechnung, also z.B. vorher im Krankenhaus.
- Es wurden mehr Patienten im stabilen Zustand in die allgemeine Palliativversorgung zurückgegeben. Dazu ist das Team nun vertraglich verpflichtet.

Dies ist für die Familien jedoch in jedem einzelnen Fall eine zusätzliche Belastung gewesen. Ohne einen fortdauernden zumindest telefonischen Kontakt ist dieses „An-die-lange-Leine-Nehmen“ nicht durchführbar, da diese Patienten eben nicht gesünder werden, sondern weiterhin schwerstkrank bleiben, auch wenn die Beschwerden momentan gelindert sind. Insbesondere die Unsicherheit am Wochenende stieg dramatisch an, wenn die Begleitung beendet wurde. Dieses Problem muss noch gelöst werden!

Weiterhin besteht eine erfreulich gute Zusammenarbeit in Regensburg, besonders zwischen dem stationären und ambulanten Bereich. Es ist eine große Erleichterung zu wissen, dass Patienten von PALLIAMO schnellstmöglich auf die Palliativstation aufgenommen werden, gleiches gilt für anstehende Entlassungen. Es geht schließlich in beiden Einrichtungen nicht darum, Patienten „zu behalten“, sondern möglichst ihrem Wunsch gemäß und auch adäquat versorgt zu wissen. Gleiches gilt für den Palliativdienst am Krankenhaus St. Josef, hier konnte ein Kooperationsvertrag geschlossen werden, so dass die Palliativärztin nun im Krankenhaus, aber auch ambulant im Rahmen der SAPV tätig sein kann. Diese Konstruktion wurde über Monate vorbereitet und ergibt für die wenigen Familien, welche dies benötigen, eine wirklich positive Kontinuität in der Versorgung.

Ebenfalls spürbar verbessert hat sich der Kontakt zu vielen Niedergelassenen. Ein gewichtiger Grund liegt im erweiterten Fortbildungsangebot des PALLIAMO e.V. Ärzte, welche den 40-Stunden-Kurs vor Ort besucht haben, versorgen nicht nur ihre Patienten mit vertieftem Fachwissen, sondern fragen auch häufiger nach und überweisen nicht häufiger, sondern adäquater ihre Patienten in die SAPV.

5. PALLIAMO - der Verein

5.1 Vorstand, Beirat und Mitarbeiterinnen

5.1.1 In der Vereinsarbeit tätige Personen

Vorstand PALLIAMO e.V. 2009:

1. Vorsitzende Frau Dr. med. Elisabeth Albrecht
 2. Vorsitzende Frau Gisela Haeberle
- Schatzmeisterin Frau Eva-Maria Körber

Beirat und ehrenamtliche Mithilfe:

Frau Eva Witt, Seniorvorstand
Frau Ingrid Liemant
Herr Hans Rauh

Angestellte MitarbeiterInnen

Frau Claudia Brunner (Verwaltung, geringfügiges Beschäftigungsverhältnis)
Frau Christl Tesseraux (Organisation Weiterbildungen, Mithilfe bei Öffentlichkeitsarbeit, Halbtagesstelle)

5.1.2 Aktivitäten für Betroffene

Der Verein lädt zweimal im Jahr Angehörige zu einer Erinnerungsfeier für ihre Verstorbenen ein. Auch im Jahr 2009 hat dies Frau Liemant dankenswerterweise organisiert und gemeinsam mit dem Team durchgeführt.

Erneut war das Team sehr erleichtert, über den Verein unkompliziert Hilfen für Patienten zu erhalten. Neben kleineren Besorgungen können eigene Hilfsmittel ausgeliehen werden, deren Beschaffung und Wartung der Verein übernimmt (Treppensteigergerät, Badewannenlifter usw.). Zwar werden diese Hilfsmittel von den Krankenkassen grundsätzlich gestellt. Wegen der langwierigen Bürokratie bei ihrer Beschaffung muss jedoch manchmal der Verein einspringen, damit die Patienten noch in der verbleibenden kurzen Lebenszeit in den Genuss dieser so wichtigen Utensilien gelangen. Erneut wurde eine Haushaltshilfe akut benötigt und überbrückend finanziert.

Nicht nur die eigenen Medikamentenpumpen, sondern nun auch das eigene, tragbare Ultraschallgerät helfen unbürokratisch und transportsparend beim Patienten. In Einzelfällen können nun auch entlastende Pleurapunktionen daheim durchgeführt werden.

5.1.3 Vorstandsarbeit

Den größten Raum nahmen im ersten Halbjahr die Vertragsverhandlungen ein, welche Frau Dr. Albrecht gemeinsam mit der Geschäftsführerin der GmbH, Frau Winkler-Pohl, gegenüber der Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassen in Bayern führte.

Daneben bleibt es Aufgabe des Vorstandes, die Gesellschafterbeschlüsse für die GmbH zu treffen. Momentan ist die bisherige finanzielle Unterstützung der GmbH durch den Verein in den Hintergrund getreten, da seit Vertragsabschluss das finanzielle Überleben der Teamarbeit bis Ende 2010 gesichert ist.

Das Jahr 2009 brachte das Ausscheiden von Frau Witt und Herrn Rauh mit sich, beide unverzichtbar in den vergangenen fünf Aufbaujahren. Neu eingearbeitet haben sich nun Frau Haeberle als zweite Vorsitzende und Frau Körber als Schatzmeisterin.

5.2 Weiterbildung für Fachpersonal

5.2.1 Fachübergreifende Angebote

Gemeinsam mit dem Krankenhaus Barmherzige Brüder Regensburg wurden erneut drei multiprofessionelle Qualitätszirkel organisiert (Frau Ingrid Liemant) und durchgeführt, Leitung Dr. Nützel. Ein Höhepunkt war der für alle im Bereich Palliative Care Tätigen ausgerichtete Palliativtag (s.u.).

27

5.2.2 Kurse für Fachpersonal

Im Frühjahr 2009 endete der zweite von PALLIAMO veranstaltete Palliative-Care-Kurs für Pflegekräfte (160 Stunden). Der dritte begann im Herbst, wieder unter der bewährten Leitung von Frau Almuth Grigorakakis.

Nach dem zweiten 40-Stunden-Kurs für Ärzte bestand ein großes Interesse an den Aufbaumodulen. Trotz der großen sonstigen Arbeitsbelastung entschlossen sich die vier in Regensburg palliativmedizinisch spezialisierten KollegInnen Dr. Braun (Palliativstation Barmherzige Brüder, Weiterbildungsermächtigung), Dr. Pfirstinger (Brückenteam ABRIGO, Universitätsklinikum), Dr. Lins (Palliativdienst Caritas-Krankenhaus St. Josef, PALLIAMO) sowie Dr. Albrecht (PALLIAMO, Weiterbildungsermächtigung), diese Module erstmalig anzubieten. Dies war nur möglich, da Frau Tesseraux die Organisation übernahm. Modul I fand noch im Herbst statt.

Es zeigte sich erneut, wie sehr die praxisnahe Vermittlung von Palliative Care durch die Kursteilnehmer geschätzt wurde. Auch verbesserte sich dadurch spürbar die Zusammenarbeit insbesondere mit niedergelassenen Kollegen.

Die Kurse werden so kalkuliert, dass PALLIAMO weder Gewinn erzielt noch ein Defizit tragen muss. Dieses Ziel ist 2009 in etwa erreicht worden.

5.2.3 Weitere Fortbildungsaktivitäten durch Teammitglieder

Fortbildungen rund um das Thema Palliative Care sind dringend nötig, um einerseits das Wissen darüber zu verbreiten, andererseits sinnvolle Öffentlichkeitsarbeit zu betreiben. Da PALLIAMO als erstes SAPV-Team in Bayern von den Leistungserbringern anerkannt und finanziert wurde, kam dieses Jahr ein erheblicher Informationsbedarf bei den – verschreibenden – Niedergelassenen hinzu. Hier muss im Alltag immer noch viel Energie und Zeit investiert werden, um zu erreichen, dass Niedergelassene SAPV richtig, rechtzeitig und adäquat verordnen.

Die folgenden Mitarbeiterinnen waren als Referentinnen bei den eigenen Kursen tätig und haben Workshops am Palliativtag übernommen. Darüber hinaus übten sie in ihrer Freizeit weitere Lehrtätigkeiten aus:

- | | |
|----------------------|---|
| Almuth Grigorakakis: | Kursleitung Palliative Care für Pflegekräfte in Amberg, Fortbildungen für PflegehelferInnen, AltenpflegerInnen, BRK-Pflegekräfte, HospizbegleiterInnen |
| Sabine Elb: | Fortbildungen über Palliative Care / PALLIAMO für PflegehelferInnen, Schüler, Ärztekurs Kostenz, Kirchengemeinden, Pflegeschule, Hospizverein Straubing |
| Christine Wesch: | Fortbildungen zu Palliativpflege/Schmerzpumpen beim Ärztekurs Kostenz, in Pflegeschule |
| Elisabeth Albrecht: | Vorträge auf Symposien, für Qualitätszirkel, Fortbildungen palliativmedizinische Themen für Palliative-Care-Kurse, Schüler, HospizbegleiterInnen; Teilnahme an Arbeitskreisen bei der KV Bayern, beim bayerischen Gesundheitsministerium, bei der DGP Bayern und an SAPV-spezifischen Treffen |
| Sabine Lins: | Vortrag auf Schmerztage über Palliative Care, bei Fortbildungen im Krankenhaus |

5.2.4 Besuchte Fortbildungen

Höhepunkt im Jahr 2009 war die Teilnahme von drei Teammitgliedern beim Palliativtag der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin in Kiel. Zu erwähnen ist auch eine eigens für unser Team veranstaltete Fortbildung von Frau Schwerdtner, Physio- und Atemtherapeutin, über einfache Handgriffe zur Linderung von Atemnot.

Darüber hinaus wurden von jedem Teammitglied zusätzliche Fortbildungen besucht und die von den Kostenträgern geforderte Mindest-Weiterbildung um mehr als das Vierfache überschritten.

5.3 5 Jahre PALLIAMO: der erste Regensburger Palliativtag

Die ersten fünf Jahre des Aufbaus liegen hinter uns, die Arbeit des Teams ist momentan über die Kostenträger abgesichert – Grund zum Feiern! Wir haben die Gelegenheit genutzt, für all die, mit denen wir zusammen arbeiten, einen Fortbildungstag zu veranstalten. Für diese Berufstätigen und HospizbegleiterInnen gab es große Vorträge, kleine Workshops, überwiegend von Teammitgliedern gehalten, und ein anschließendes geselliges Beisammensein, großzügig von privaten Spendern unterstützt und verbunden mit einer kleinen Pharmaindustrierausstellung, die ebenfalls dazu beitrug, die Kosten aufzufangen.

Dank der phantasievollen Organisation durch Frau Tesseraux wurde dieser Tag zu einem wunderbaren, gemeinsamen Erlebnis für die etwa 250 Teilnehmer mit reibungslosem Ablauf. Ein großer Dank geht an das Albertus-Magnus-Gymnasium, welches die Räumlichkeiten dafür zur Verfügung gestellt hat.

6. Resumée nach 6 Monaten SAPV

Hat sich unsere Arbeitsweise durch die vertragliche Regelung mit den Krankenkassen geändert?

Zunächst sehen die Zahlen im Jahr 2009 recht ähnlich aus zu denen der letzten beiden Jahre. Und doch: Es gibt Änderungen.

Das wichtigste: Es ist eine große Erleichterung für das Team zu wissen, dass die Finanzierung zumindest bis Ende 2010 gesichert ist. Bei der Regelung zwischen den Kostenträgern und PALLIAMO wurde die derzeitige Arbeitsweise zugrunde gelegt und eine Tagespauschale errechnet, die tatsächlich kostendeckend ist. Unsere jahrelange Vorausleistung ist damit gewürdigt worden. Wir werden das hiermit gezeigte Vertrauen nicht enttäuschen.

Natürlich war und ist es für das Team anstrengend, fast jedem Hausarzt erneut das Muster 63, der formelle Verordnungsvordruck für die SAPV, nahe- bzw. vorzubringen. Die Bürodamen müssen weiterhin einen beträchtlichen Teil ihrer Arbeitszeit am Telefon darin investieren, Mitarbeitern der Kostenträger oder des MDK unsere Tätigkeit zu erklären.

Eine spürbare Veränderung liegt bei der Dokumentation. Bisher wurde all das aufgezeichnet, was wichtig für die Arbeit am Patienten war, und beim Patienten hinterlegt. Planungen und Absprachen, auch mit Hausarzt und Pflegediensten, verliefen hauptsächlich mündlich, meist am Handy von unterwegs aus. Das einzige Ziel der Aufzeichnungen bestand darin, eine effiziente Arbeitsweise zu ermöglichen.

Nun muss die Dokumentation auch für den Kostenträger nachvollziehbar erfassen, dass tatsächlich Leistung erbracht wurde. Validierte Instrumente zu einer sinnvollen Qualitätssicherung fehlen bundesweit; somit ist die Gefahr groß, stattdessen quantifizierbare Daten anzuhäufen. Auch wenn eine Einzelleistungserfassung glücklicherweise vermieden werden konnte - die Dokumentationsflut und patientenferne Schreibtischzeit hat bereits jetzt merklich zugenommen, da zusätzlich Eingangsassessments, wöchentliche Verlaufskontrollen sowie Evaluationsbögen ausgefüllt werden müssen.

Der größte - und schmerzlichste - Unterschied besteht darin, nun sehr genau die Kriterien für die Aufnahme eines Patienten in die jeweilige Kategorie der Versorgung, besonders in die eigene Rufbereitschaft einhalten zu müssen. Hier konnten wir in den letzten Jahren intuitiv vorgehen, kein Hausarzt war dagegen, wenn wir im Notfall gerufen wurden. Jetzt aber sind wir verpflichtet, den Patienten so bald wie möglich wieder dem Hausarzt zu übergeben und uns zurückzuziehen.

Das erweist sich jedoch in vielen Fällen als unrealistisch. Die Patienten bleiben schließlich schwerstkrank, auch wenn sie sich momentan stabilisiert haben. Gerade darin liegt die palliative Arbeitsweise begründet: durch vorausschauende, engmaschige Begleitung die Probleme so klein zu halten, dass der Zustand trotz fortschreitender Krankheit erträglich bleibt. Die Familien haben Vertrauen zu uns aufgebaut, und natürlich rufen sie uns bei Problemen wieder an, selbst wenn wir

nicht mehr offiziell zuständig sind. Schließlich können wir unsere einmal ausgegebene Bereitschaftsnummer nicht wieder einziehen, sondern lediglich darauf hinweisen, wer nun wieder im Notfall zuständig wäre. Das hat immer wieder zu schwierigen Situationen geführt, besonders an den Wochenenden.

Diese Rückstufungen sind aus der Theorie heraus geschaffene Abgrenzungen. Sie kosten viel Nervenkraft, bei uns wie bei den Betroffenen, und sind meist illusorisch, da sich der Zustand eben doch verschlechtert. Wendet sich ein Patient dann an uns, obwohl er sich nicht mehr in unserer Versorgung befindet, ist es unerheblich, ob jemand anderer eigentlich auch - und eventuell kostengünstiger - helfen könnte: Offenbar funktioniert das nicht, sonst würden wir nicht angerufen werden. Da wir einen uns bekannten, schwerstkranken Patienten nicht leiden lassen können, müssen wir das Problem also lösen, unabhängig von erneuten „Muster - 63 - Beschaffungs-Überlegungen“. Alles andere ist in der Situation eines Schwerstkranken unmenschlich und würde zu Recht unseren guten Ruf als SAPV-Team beschädigen.

Wir werden deshalb also weiterhin bei nur äußerlich stabilisierten Patienten nicht gänzlich die Versorgung beenden, sondern zumindest die Beratung weiterführen, sie also „an die lange Leine nehmen“, um Verschlechterungen - hoffentlich rechtzeitig - zu erkennen und abzufangen. Natürlich wird eine Versorgung in den - seltenen - Fällen beendet, in denen tatsächlich die Krankheit einen stabilen Verlauf nimmt oder eine kausale Therapie erneut begonnen werden kann.

7. Patientenbeispiele

Zahlen können nur einen statistischen Einblick in unsere Arbeit vermitteln. Wie jedes Jahr berichten wir im Folgenden über einzelne Begleitungen, formuliert vom jeweiligen Lotsen, um einen Eindruck über die Vielfältigkeit der Anforderungen zu geben.

Telefonate

Mo,9.11.09

Kurz nach neun Uhr ruft eine aufgeregte Frau an.

„Mein Name ist F., ich habe Ihre Nummer von Frau B. (Bestattungsunternehmen)- Sie sind meine letzte Hoffnung.

Mein Papa ist schwer krebskrank und sitzt seit drei Tagen im Bett und schreit, wir werden noch verrückt- bitte, helfen Sie uns!“

Ich biete an, gleich zu kommen, weil ich in der Nähe bin. Aber das lehnt sie ab, da sie von der Arbeit aus anruft und gern dabei wäre. Also gut, heute Abend- sie gibt mir die Adresse.

Dann erkläre ich ihr das Procedere mit Hausarzt und Verordnung bzw. Überweisung- alles kein Problem, sie wird gleich die Mutter losschicken, damit die die nötigen Papiere besorgt.

Nach einem kurzen Zögern sagt sie dann: „Mein Papa weiß aber nicht, dass er Krebs hat. Ist das ein Problem? Er will es nicht wissen und der Hausarzt, Dr. med. M., hält es auch für besser... Papa hat Lungenkrebs mit Metastasen in der Nebenniere und im Kopf. Aber er hat nie nachgefragt...“

Ich erwidere, dass wir ihren Vater sicher nicht aufklären, wenn er das nicht möchte- dass wir ihn aber auch nicht anlügen werden, wenn er von sich aus fragt.

Sie ist erleichtert, das sei in Ordnung, sie sei so froh, dass es uns gäbe, und dass dem Vater endlich geholfen würde, denn die Tabletten vom Hausarzt würden nicht ausreichen. Aber jetzt müsse sie aufhören, da sie im Altenheim arbeite.

Ich bin etwas verwirrt.

Fünf Minuten später klingelt es wieder- diesmal die Ehefrau.

„Sie, also das kommt überhaupt nicht in Frage, dass sie meinen armen Mann aufklären und in Todesängste stürzen! Das will ich nicht!“

„Entschuldigen Sie bitte“, werfe ich ein, „das habe ich nicht gesagt. Aber wenn Ihr Mann fragen sollte, woher seine Schmerzen kommen, werden wir ihn nicht anlügen...!“

„Nein, nein, nein! Er soll im Vertrauen leben dürfen, dass er wieder gesund wird! (Ich will es hoffen dürfen?) Wie können Sie so brutal sein- für uns sind Sie gewiss nicht die richtige Adresse, wir werden uns jemand anderen suchen! Auf Wiederhören!“

Ich überlege noch, ob ich die Tochter noch einmal anrufen soll, lasse es dann aber, weil sie eh so gehetzt klang.

Di, 10.11., erneuter Anruf der Mutter. Sie entschuldigt sich vielmals für gestern, ihre Nerven lägen so blank. Aber die Tochter habe ihr noch mal in Ruhe erklärt, was wir machten, und sie möchte sich noch mal in aller Form um Hilfe an uns wenden.

Es wurde eine wunderbare Zusammenarbeit!

Der Patient starb genau einen Monat später, gut schmerzeingestellt – ohne, dass seine Krankheit vor ihm mit Namen benannt wurde.

Seine letzten Worte an seine Frau: "Jetzt geht's zu Ende - ich muss jetzt sterben."

Almuth Grigorakakis

Bericht über die letzten Tage bei Frau F.

29.6.09:

Besuch bei Frau F.:

Abdomen massiv gespannt, Frau F. ist sehr kraftlos, kann aber kaum liegen, will nicht mehr leben. Ich erkläre, dass ich eine Todesspritze ablehne, und empfehle ihr eine Schmerzpumpe, da sie die Medikamente kaum noch schlucken kann (und auch nicht regelmäßig nimmt). Diese wird so rasch wie möglich organisiert.

30.6.09

Schmerzpumpe wird angehängt (über Portsystem), Bolusfunktion³ erklärt

1.7.09

Frau F. fühlt sich etwas besser

2.7.09

Heute deutlich schwächer, PC-Kraft hilft beim Waschen, Frau F. hat Atemnot, Bolus hilft nicht, Tavor (eine beruhigende Tablette) hilft dann. Pflegedienst für Grundpflege organisiert.

3.7.09

Habe Frau F. nochmals gebettet und Windel gewechselt (Pflegedienst war vormittags da), Mundpflege. Pat. ist kaum noch ansprechbar, manchmal Atempausen. Ehemann sehr beunruhigt, Gespräch

4.7.09

Ehemann ruft morgens an wegen Rasselatmung, sofort Hausbesuch, Rasselatmung ist aber kaum hörbar. Frau F. ist unruhig, hatte nachts erneut massive Atemnot, Tavor hat zwar geholfen, aber nun zu rasche Atmung, nicht mehr ansprechbar. Erhält ein Medikament gegen die Rasselatmung, etwas Tavor, Butterfly liegt, Spritze für Ehemann hergerichtet, nachmittags Kontrollbesuch vereinbart.

³ Zusätzliche Schmerzmittelgabe durch die Schmerzpumpe durch Knopfdruck

Inzwischen ist ihr Sohn da, entsetzt, dringend nötiges Gespräch u.a. warum keine Infusion. Beruhigt sich.

Nachmittags:

Sie benötigt dauernd Dormicum. Zur Beruhigung des Ehemanns vorsichtig abgesaugt, Subcutanpumpe gefüllt (zusätzlich zur Schmerzpumpe über den Port, da diese sonst neu gefüllt werden müsste, Dormicum kann so besser gesteuert werden) und an Butterfly gehängt. Ist jetzt entspannt, an den Beinen bereits marmoriert.

Eine halbe Stunde später ruft der Ehemann an, sie sei verstorben. Der Sohn hackt grimmig Holz.

(dann später noch Besuch zur Leichenschau, Gespräch mit Ehemann, gemeinsames Herrichten, sieht wirklich lieb aus! War sie auch...)

Elisabeth Albrecht

Fallbeispiel Frau S.

Anmeldung von der Palliativstation: Frau S. (Ovarial Ca, Metastasen und frischer Anus praeter) habe Angst, nach Hause zu gehen. Im Erstgespräch mit der älteren, sehr attraktiven und sehr ängstlichen Dame zeigte sich, dass sie sich vor der Stomaversorgung fürchtete. Sie benötigte dringend unsere zusätzliche Begleitung.

Trotz der guten medikamentösen Einstellung zeigten sich zu Hause regelmäßig Übelkeitsattacken, sobald sich etwas in der Umgebung der Pat. änderte oder ändern sollte. Sie hatte Angst, ob es mit der 24-Std. Pflegekraft klappen würde, sie hatte Angst, dass sich der AP-Beutel lösen könnte. Sie hatte Angst vor dem Leben, das ihr eigentlich so nicht mehr lebenswert erschien.

Tägliche telefonische Kontakte waren zunächst nötig, Frau S. wurde zwei- bis dreimal in der Woche besucht. Die Situation beruhigte sich. Mit Hilfe der Bedarfsmedikation konnte Frau S. mit ihrer Übelkeit bald recht gut umgehen. Als die Pflegerin für zwei Wochen ihren Freizeitausgleich nahm, ging die Patientin jedoch auf die Palliativstation – zu groß war die Angst „alleine“ mit ihren beiden erwachsenen Kindern, da half auch die liebe Hausärztin sowie unsere Rufbereitschaft nicht.

Einige Tage nach der Entlassung begann sie jedoch, über ihre Krankheit zu reden, welch ein Schock es für sie war, nach einem Routineeingriff mit einer Krebsdiagnose und einem Anus praeter aus der Narkose aufzuwachen. Nun erst konnten ihre Ängste bezüglich des künstlichen Ausgangs und die momentan damit verbundene Einschränkung ihrer Lebensqualität besprochen werden. Mit viel Fantasie wurden alle möglichen Sicherheitsmaßnahmen ausprobiert, Frau S. begann mit kleineren Ausflügen (zum Essen, Autoausfahrten) und wurde immer sicherer und mutiger.

Der Kontakt war nur noch einmal in der Woche nötig, um die Medikamente zu überprüfen und herzurichten sowie evtl. neu aufgetretene Probleme durchzusprechen. Bald war sie auch einverstanden, auf die 24-Stunden-Bereitschaft zu verzichten. Sie wird derzeit als Beratungspatientin weiter besucht.

Im Moment denkt Frau S. sogar darüber nach, wie sie ihren Alltag ohne eine 24-Stunden-Kraft organisieren könnte. Sie ist nun bereit, mit ihrer Krankheit zu leben.

Carola Woick-Kracher

„Hätten wir das gewusst...“ Aufklärung, was kommt an?

Mitte Dezember 2009 meldet ein Hausarzt, mit dem wir regelmäßig und vertrauensvoll zusammen arbeiten, einen Patienten zur SAPV-Teilversorgung an. Herr X, Jahrgang 35, leidet an einer sehr fortgeschrittenen Herzinsuffizienz (Herzschwäche). Im Verlauf des Jahres war er in immer kürzeren Abständen aufgrund kardialer Dekompensation (krisenhaft schwache Herzleistung mit Atemnot) stationär im Krankenhaus. Beim Ersttelefonat abends mit der im Hause lebenden Tochter zur Terminvereinbarung für den nächsten Tag stellt sich heraus, dass der Patient erneut starke Luftnot hat. Der Hausarzt war bis mittags schon zweimal zum Hausbesuch da und hat ihm eine „Morphiumspritze unter die Haut verabreicht“. Die Tochter wirkt überfordert und unzufrieden mit dem Hausarzt: „Kann man da nicht mehr machen?“. Ich versuche, sie am Telefon zu beruhigen, und da ich Hintergrundbereitschaft habe, breche ich zusammen mit der diensthabenden Palliative Care Schwester sofort zum Hausbesuch auf. Als wir ankommen, ist der Patient gerade verstorben. Die anwesende Ehefrau und die Tochter sind verständlicherweise aufgewühlt, vor allem die Tochter ist fassungslos. „Wieso ist er jetzt tot, ist das die Spritze vom Doktor...“. Der Hausarzt hatte mittags eine geringe Dosis Morphin gespritzt, der Patient verstarb kurz nach 21.00 Uhr – ein Zusammenhang ist also wirklich nicht gegeben. Ich bemühe mich, das Misstrauen gegen den langjährigen Hausarzt zu zerstreuen, indem ich den Sinn der Morphininjektion erkläre und auf die lange bekannte Krankheitsgeschichte hinweise. Kurz nach uns trifft der Hausarzt ein und nimmt sich viel Zeit für ein Gespräch mit der Familie. Wir helfen gemeinsam, den Patienten umzuziehen und das Zimmer etwas herzurichten.

Nach 2 Wochen ruft mich die Tochter an und bittet um ein Gespräch. Sie kann den Tod ihres Vaters nicht akzeptieren und hat das Gefühl, dass der Hausarzt nicht richtig gehandelt hat: „War es wirklich schon so schlimm...?“. Ich vereinbare einen Hausbesuch, um mit der Familie ein Trauergespräch zu führen. Gemeinsam mit ihrer Schwester und einer erwachsenen Nichte führen wir ein langes Gespräch (circa 90 Minuten). Ich habe die Arztbriefe der letzten stationären Aufenthalte mitgebracht. Anhand der Verläufe erkläre ich der Familie, wie schwer krank der Patient war. Die Tochter gibt an, dass sich ihr Vater in der letzten Woche immer mehr in sich zurückgezogen habe und dass er am Todestag zu ihr gesagt habe: „Heute gehe ich heim“. Von einer Krankenhausärztin, die den Patient beim letzten stationären Aufenthalt betreut hat, weiß ich, dass im November mehrere Gespräche über die terminale und daher palliative Situation mit der Familie geführt wurden. Trotzdem war die Tochter innerlich nicht auf das nahende Lebensende ihres Vaters vorbereitet, hat also die Situation verdrängt. Im Gespräch betone ich, dass der Hausarzt meiner Meinung nach richtig gehandelt hat, als er zur Linderung der Luftnot Morphin verabreicht hat. Nach und nach gewinnt die Tochter einen anderen Eindruck von der Handlungsweise des Hausarztes: „Hätten wir

das gewusst und hätte uns jemand so über die Symptome in der Sterbephase aufgeklärt, wäre es nicht so schlimm gewesen. Jetzt weiß ich, dass er sowieso gestorben wäre und dass wir nichts versäumt haben." Ich bin sicher, dass der Hausarzt, genauso wie die Kollegin in der Klinik, auch die begrenzte Lebenszeit angesprochen hat. Auf die Symptome am Lebensende sind die Angehörigen jedoch oft trotzdem nicht vorbereitet.

Am Ende des Gesprächs ermutige ich die Tochter, auf den Hausarzt, der auch sie betreut, zuzugehen, und mit ihm über ihre Zweifel zu sprechen. Sie wirkt veröhnt und will auf jeden Fall mit ihm reden.

Sabine Lins

Frau R., 14 Tage nach dem Tod ihres Mannes

„Vorgestern- da hab ich ihn in der Nacht atmen hören, ganz schwer und laut. Ich bin wach geworden und hab Licht gemacht, da war's einen Augenblick weg. Aber dann bin ich ins andere Zimmer und es ist mit mir mit gegangen- ins Bad, in die Küche, ich dachte, ich spinn- aber ich habe keine Angst gehabt. Dann, im Wohnzimmer, wo er gestorben ist, war's nur noch ganz leise, aber ich habe es sicher gehört! Sein Krankenbett ist immer noch nicht abgeholt worden- da hab ich mich drauf gelegt und hab gedacht: Toni, jetzt bete ich für dich!- und hab's getan. Da war's gut. Nach einer Weile hab ich gedacht: Schlafen möchte ich schon auch noch, es ist ja erst 4 Uhr- und bin wieder in mein Bett und konnte gut schlafen!

Gestern habe ich dann unser ganzes Bett auseinander gebaut und hab alles abgezogen und abgewaschen und frisch gemacht. Dann hab ich meinem Mann aufs Kopfkissen sein Hansel gelegt und seine Chemomütze- die möchte ich unbedingt behalten- und ein Engelchen und das Papier von der Krankensalbung vom Herrn Pfarrer. Unten noch seine Knierolle, die nie fehlen durfte, und dann hab ich gesagt: So, Toni, dein Bett ist gemacht, jetzt kannst du mich wieder besuchen, und du wirst gut liegen!-

Und seine ganzen Kleider hab ich dem Schwiegersohn gegeben, dem passen sie wie gekauft- und gefreut hat er sich auch.

Schwester, bin ich jetzt verrückt geworden?"

Almuth Grigorakakis

8. Impressum

Text: Dr. med. Elisabeth Albrecht
Tabellen: Ingrid Liemant
Layout: Christl Tesseroux

PALLIAMO e.V. - Cranachweg 16 - 93051 Regensburg
Tel.: 0941 - 56 76 232 - Fax: 0941- 584 04 97
PALLIAMO@t-online.de - www.PALLIAMO.de
Bankverbindung: Volksbank Regensburg - BLZ: 750 900 00 - Konto-Nr.: 612383
Vorstand: Dr. med. Elisabeth Albrecht, Gisela Haerberle, Eva Körber
Senior-Vorstand: Eva Witt