

Zuhause leben bis zuletzt
PALLIAMO
Palliativversorgung mobil

JAHRESBERICHT

2011

Inhaltsverzeichnis

	Seite:
Erläuterungen	2
A) PALLIAMO GmbH	
1. Das Jahr 2011 im Überblick	4
2. Struktur	5
2.1. Die Organisationszentrale	
2.2. Das Palliative-Care-Team	
2.3. Kooperationen	
3. Statistische Daten der Patienten	6
3.1. Beginn	
3.1.1. Anzahl	
3.1.2. Erstkontakt	
3.1.3. Geschlecht und Altersverteilung	
3.1.4. Karnowsky-Index	
3.1.5. Erkrankungen und Beschwerden	
3.2. Betreuungsnetz	
3.3. Abschluss	
4. Geleistete Arbeit	11
4.1. Beratung ohne Abrechnung	
4.2. Konsile mit Abrechnung	
4.3. Begleitungen (Teil- und Vollversorgung)	
4.3.1. Anzahl der Besuche	
4.3.2. Betreuungsdauer	
4.3.3. Medikamentenpumpen	
4.3.4. Stationäre Einweisungen	
4.4. Qualitative Erfassung	
4.4.1. Sorgepunkte zu Beginn	
4.4.2. Sorgepunkte bei Abschluss – Gruppierungen	
5. Gesamte Arbeitsleistung im Jahr 2011	18
5.1. Verteilung der Arbeitsbelastung im Jahresverlauf	
6. Resumée	20
7. Patientenbeispiele	22
B) PALLIAMO e.V.	
1. Struktur	16
2. Weiterbildung in Palliative Care	26
2.1. Kurse für Pflegekräfte	
2.2. Kurse für ÄrztInnen	
3. Aktivitäten für Betroffene	27
3.1. Hilfen in sozialen Notfällen	
3.2. Palliativzimmer Neutraubling	
4. Unterstützung der Weiterentwicklung von SAPV	27
Impressum	28

Erläuterungen

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 besteht kein Unterschied zwischen Beratung und Koordination, ebenso wenig zwischen Teil- und Vollversorgung. Im Jahresbericht werden daher folgende Ausdrücke verwendet:
 - Konsil:
Bezeichnung für eine Beratungs- oder Koordinationsleistung, darunter zählen bei PALLIAMO:
 - Beratung ohne Abrechnung: beratende Tätigkeit ohne eine Verordnung nach Muster 63, oft telefonisch, überwiegend jedoch Vorstellungsbesuche z.B. im Krankenhaus
 - Beratung mit Abrechnung mit mindestens einem Hausbesuch oder Koordination mit mehr als einem Hausbesuch
 - Begleitung oder Versorgung:
Bezeichnungen für additiv unterstützende Teilversorgung oder Vollversorgung, also eine Betreuung mit Hausbesuchen und 24-Stunden-Bereitschaft.

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

Verwendete Abkürzungen:

UE steht für Unterrichtseinheit
h steht für Stunde
KH steht für Krankenhaus

A) PALLIAMO GmbH

1. Das Jahr 2011 im Überblick

Das erste vergleichsweise ruhige Jahr liegt hinter uns:

Der mit den Kostenträgern geschlossene Vertrag erwies sich als kostendeckend. Die bereits im Sommer fälligen Verhandlungen zur Vertragsverlängerung verliefen erneut zufriedenstellend, so dass bis Mitte 2013 - gleichbleibende Patientenzahlen vorausgesetzt - die spezialisierte ambulante Palliativversorgung von PALLIAMO abgesichert ist.

Die Studie „Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis - eine explorative Begleitstudie“¹ wurde im Sommer 2011 abgeschlossen. Folgende Faktoren stellten sich als wesentlich für die Wirksamkeit der SAPV-Tätigkeit heraus:

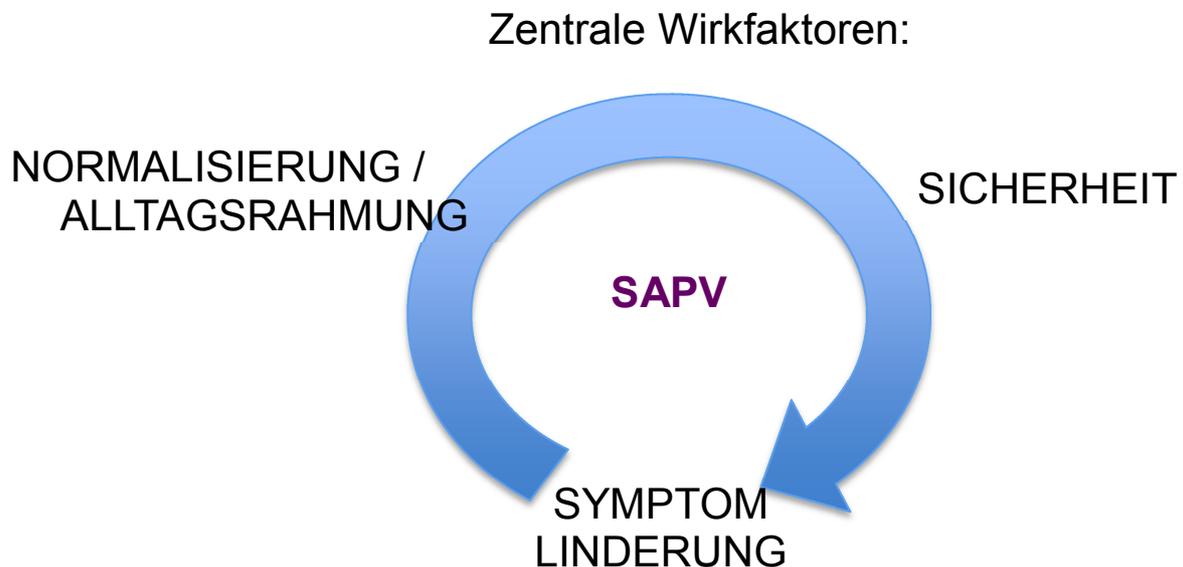


Abb.1: Zentrale Wirkfaktoren von SAPV nach Prof. Schneider

Es entspricht der täglichen Erfahrung, dass diese drei Dimensionen der Arbeit tatsächlich bei allen Patienten berücksichtigt werden müssen. Das Forscherteam stellte zudem fest, dass die innere Haltung des PALLIAMO - Teams auf Hospizgrundsätzen beruht. Somit werden die erklärten Ziele der gemeinnützigen GmbH eingehalten.

Die Ergebnisse der SAPV-Studie stellte Frau Staatssekretärin Melanie Huml in den Räumlichkeiten von PALLIAMO der Presse vor. Dies war eine hohe Auszeichnung für das gesamte Team.

¹ durchgeführt von Prof. Werner Schneider, Universität Augsburg, finanziell unterstützt durch die Paula-Kubitschek-Vogel-Stiftung sowie dem Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit

2. Struktur

2.1. Die Organisationszentrale

In den verkehrsgünstig gelegenen (aber trotzdem ruhigen) Büroräumen werden Notfallmedikamente sowie Hilfsmittel (einschließlich Medikamentenpumpen) in zunehmender Vielfalt vorgehalten, was sich insbesondere bei Entlassungen kurz vor dem Wochenende sehr bewährt hat.

Personelle Besetzung der Verwaltung im Jahr 2011:
 Frau Claudia Brunner und Frau Gabriele Karmann, Sekretariat
 Frau Eva Maria Körber, Geschäftsführerin

2.2. Das Palliative-Care-Team

Das Team hatte in diesem Jahr eine gemeinsame zweitägige Fortbildung „Die Macht körpersprachlicher Signale“ (Referentin Maria Thanhoffer, Wien). Außerdem nahmen die Team-Mitglieder an den drei Qualitätszirkeln Palliativmedizin und Schmerztherapie teil. Darüber hinausgehende Veranstaltungen sind im Folgenden kurz zusammengefasst.

Palliativpflege:

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

- Gehaltene externe Fortbildungen: 32 UE bei 14 Veranstaltungen
- Kursleitung PC-Pflegekurs (160 h)
- Teilgenommen an 6 Veranstaltungen mit 106 Stunden

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

- Gehaltene externe Fortbildungen: 4 UE bei zwei Veranstaltungen
- Teilgenommen an einem Fortbildungstag

Frau Sabine Elb, Krankenschwester, Palliative-Care-Fachkraft, Zusatzausbildung in Wundmanagement

- Gehaltene externe Fortbildungen: 22 UE bei 7 Veranstaltungen
- Kursleitung PC-Grundlagenkurs für Pflegekräfte (40h)
- Teilgenommen an 7 Veranstaltungen mit 30 UE

Frau Carola Woick-Kracher, Krankenschwester, Heilpädagogin, Palliative-Care-Fachkraft

- Teilgenommen an einer Weiterbildung zur Aromatherapeutin (120 Stunden)

Herr Markus Wegmann, Intensivpfleger, Palliative-Care-Fachkraft

- Gehaltene externe Fortbildungen: 12 UE bei zwei Veranstaltungen
- Kursleitung PC-Grundlagenkurs für Pflegekräfte (40h)

Stundenweise Frau Manja Schlachter (Sitzwachen), Palliative-Care-Fachkraft

Palliativmedizin:

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

- Gehaltene externe Fortbildungen: 18 UE bei 6 Veranstaltungen
- Kursleitung 40h-Kursweiterbildung Ärzte und 120h-Aufbaumodule Ärzte
- Teilgenommen an 3 Veranstaltungen mit 10 UE

Frau Dr. med. Sabine Lins, Fachärztin für Anästhesie, Schmerztherapie und Palliativmedizin

- Gehaltene externe Fortbildungen: 16 UE bei 8 Veranstaltungen
- Kursleitung 40h-Kursweiterbildung Ärzte und 120h- Aufbaumodule Ärzte
- Teilgenommen an 6 ein- bis mehrtägigen Veranstaltungen, darunter Ausbildung zur Ethikberaterin

Bis 31. August 2011: Frau Dr. med. Petra Sieber, Fachärztin für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin

Ab 1. Dezember 2011: Frau Angela Gartzke, Fachärztin für Anästhesie, in Weiterbildung für Palliativmedizin

2.3. Kooperationen

Schriftlich fixierte Kooperationen bestehen mit dem Hospizverein Regensburg, dem Caritaskrankenhaus St. Josef, dem Krankenhaus Barmherzige Brüder, der Apothekerin Frau Dr. Striepling sowie der niedergelassenen Allgemeinärztin Jutta Schabl.

3. Statistische Daten der Patienten

3.1. Beginn

3.1.1. Anzahl

Im Jahr 2011 war das Team bei 361 abgeschlossenen Behandlungsfällen involviert. Die folgende Tabelle zeigt die Einordnung der bei PALLIAMO benutzten Kategorien in die Systematik der gesetzlich vorgegebenen Unterteilung:

Bezeichnung bei PALLIAMO	Gesetzliche Kategorien der SAPV
<p>Beratung ohne Abrechnung = Telefonat mit Fachpersonal, Angehörigen oder Patienten; Besuche z.B. im Krankenhaus ohne spätere Übernahme: 173 mal</p>	<p>Beratung: 201 mal (173 plus einmalige Hausbesuche aus den Konsilen = 28 mal)</p>
<p>Konsil = Hausbesuche, keine 24-h-Bereitschaft: 59 Patienten</p>	<p>Koordination: 31 Patienten</p>
<p>Versorgung: = Hausbesuche und 24-h-Bereitschaft: 129 Patienten</p>	<p>Teil- und Vollversorgung: 129 Patienten</p>

Hinzu kommen noch die Patienten am Jahreswechsel, und zwar 7 Konsil-Patienten sowie 9 Patienten in Teil-/Vollversorgung. Diese werden jedoch im Folgenden nicht berücksichtigt, da der Jahresbericht ausschließlich Patientenverläufe erfasst, die im Jahr 2011 ihren Abschluss fanden.

Hinter den 188 Fällen, in denen ein Konsil oder eine Begleitung durchgeführt wurde, verbergen sich 177 Personen (Vorjahr: 164): In 11 Fällen hatte PALLIAMO seine Hilfe beendet, war später aber wieder beim selben Patienten tätig. Weitere drei Patienten sind aus dem Vorjahr erneut aufgenommen worden.

Bei den 129 abgeschlossenen Versorgungsverläufen kam es in 27 Fällen zu einem Wechsel der Kategorie während der Betreuung:

- 12 x von Konsil zu Versorgung
- 8 x von Versorgung zu Konsil
- 6 x von Versorgung zu Konsil, dann wieder Versorgung
- 1 x von Konsil zu Versorgung, dann wieder Konsil.

In den folgenden Auswertungen werden diese Patienten der Versorgung zugezählt. Auch im Falle der Rückführung zum Konsil stand ihnen weiterhin die 24-h-Notrufnummer zur Verfügung („stand-by“).

3.1.2. Erstkontakt

Wie schon im letzten Jahr erfolgt der Erstkontakt inzwischen überwiegend durch die Hausärzte, gefolgt von Anmeldungen über Klinikpersonal.

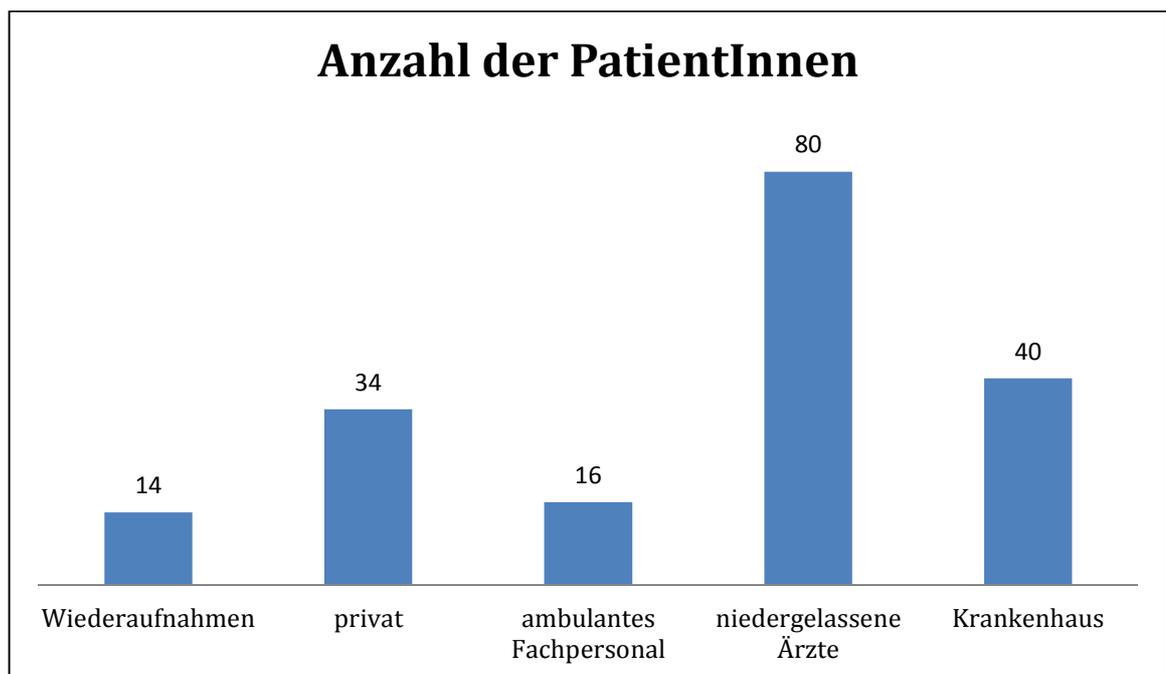


Abbildung 2: Erstkontakt im Jahr 2011 (n = 184, da bei 4 Patienten keine Angabe)

In 35 Fällen hatte eine spezialisierte palliative Vorbehandlung stattgefunden, es waren also entweder Übernahmen von der Palliativstation (Krankenhaus Barmherzige Brüder) oder vom Palliativdienst des Krankenhauses St. Josef.

3.1.3. Geschlecht und Altersverteilung

Das Palliativteam betreute im Jahr 2011 47% Frauen und 53% Männer. Die Hälfte der Patienten war wie im Vorjahr jünger als 72 Jahre.

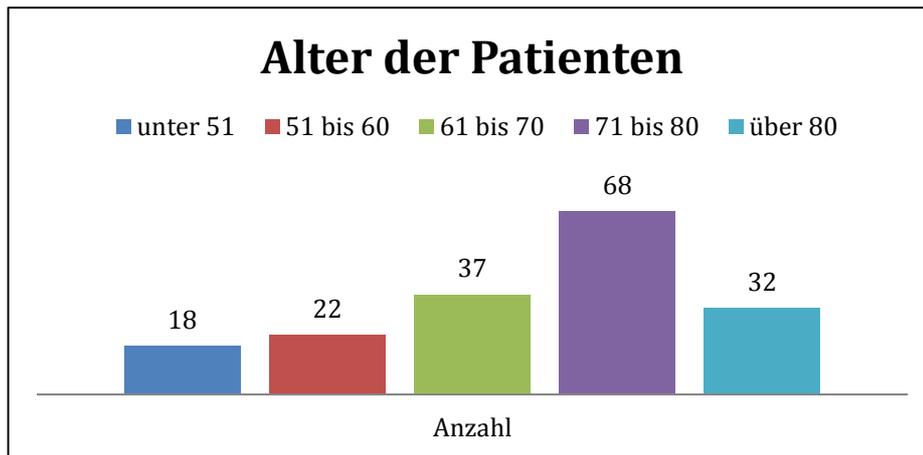


Abbildung 3: Alter der betreuten Patienten (n = 177 ohne doppelt angelegte Patienten)

3.1.4. 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

Wie schon im letzten Jahr ist bei über einem Drittel der Patienten zu Beginn der Betreuung eigentlich eine Krankenhausbehandlung indiziert.

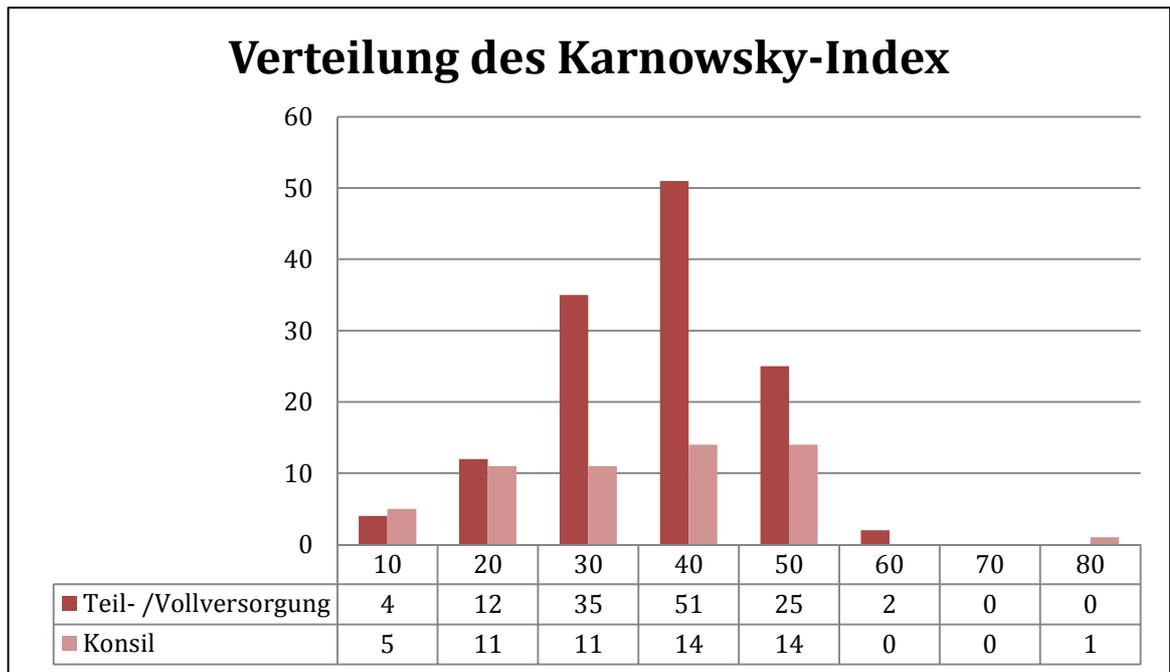


Abbildung 4: Verteilung des Karnowsky-Index, Konsile n =59, Versorgungen = 129

3.1.5. Erkrankungen und Beschwerden

Überwiegend wurden Patienten mit onkologischer Grunderkrankung betreut:

- neurologische Erkrankungen 7
- internistische Erkrankungen 26
- maligne Erkrankungen 155

Bei Aufnahme wurden insgesamt 394 Hauptgründe angegeben, warum das Palliativteam involviert werden musste, also durchschnittlich etwa zwei pro Patient:

- 111 mal Schmerzen
 - 71 mal gastrointestinale Probleme
 - 67 mal neurologisch-psychiatrische Probleme
 - 63 mal Atemnot
 - 16 mal exulzierende Tumore oder Wunden
 - 9 mal urogenitale Probleme
- und 56 mal weitere Symptome oder Probleme

3.2. Betreuungsnetz

Die Patienten und ihre Familien werden gemeinsam mit Hausärzten, Pflegediensten und Hospizverein betreut, wobei die Angehörigen eine Doppelfunktion einnehmen: Einerseits sind sie Betroffene, andererseits die wichtigsten Mitarbeiter für die Rundumversorgung der Patienten daheim.

Außerdem überrascht uns immer wieder, dass doch etliche Familien mit möglichst wenig Unterstützung auskommen wollen. Die kostbare gemeinsame Zeit soll so ruhig und ungestört wie nur möglich verlaufen. So war bei den 129 Fällen am Ende der Versorgung 72 mal ein Pflegedienst involviert, 17 Patienten waren im Pflegeheim. In 40 Fällen übernahmen Angehörige ganz alleine die Pflege.

Der Hospizverein war bei 19 Patienten mit eingebunden.

Bis zum Ende der Begleitung war bei 100 Patienten der Hausarzt weiter involviert. Bei 29 Patienten wurden keine Besuche durch den Hausarzt durchgeführt, sei es wegen Umzug zu pflegenden Angehörigen, so dass kein Hausarzt vor Ort war, oder weil ausschließlich Fachärzte beteiligt waren.

3.3. Abschluss

Neben den 173 einmaligen Beratungsfällen, die ohne Abrechnung geleistet wurden, wurde PALLIAMO folgendermaßen tätig:

- In 59 Fällen erfolgte eine **konsiliarische** Mitbetreuung, wobei 6 Patienten zu einem späteren Zeitpunkt erneut aufgenommen wurden, dann aber in die Teilversorgung. Während der Zeit in unserer Betreuung verstarben 21 dieser Konsilpatienten daheim. Auf eine Höherstufung in die Teilversorgung wurde verzichtet, obwohl sich die Familien zuletzt ebenfalls jederzeit ans Team wenden konnten.
- In 129 Fällen wurden Patienten mit 24-h-Rufbereitschaft begleitet, also **Teil- und Vollversorgung**, und folgendermaßen beendet:
 - 12 Patienten stabilisierten sich, davon wurden zu einem späteren Zeitpunkt 5 wieder aufgenommen.
 - Bei drei Patienten wurde die Betreuung aus anderen Gründen beendet (Übernahme der Pflege durch weiter entfernt wohnende Angehörige, mangelnde Compliance)
 - 114 Patienten verstarben, und zwar:

	<i>Anzahl Patienten</i>	<i>davon am Wunschort verstorben</i>		
		<i>ja</i>	<i>nein</i>	<i>keine Angabe</i>
<i>zu Hause</i>	81	77	0	4
<i>im Pflegeheim</i>	17	16	1	0
<i>Krankenhaus</i>	7	1	2	4
<i>Palliativstation</i>	9	7	0	2
Gesamtzahl	114	101	3	10

Es sind also 98 Patienten (86%) ambulant verstorben. In der Annahme, dass die Patienten, die keine Angabe zu ihrem gewünschten Sterbeort treffen konnten, mit ihrem jeweiligen Aufenthaltsort einverstanden waren, kann man feststellen, dass es gelungen ist, 97% der Patienten das Sterben dort zu ermöglichen, wo sie sein wollten.

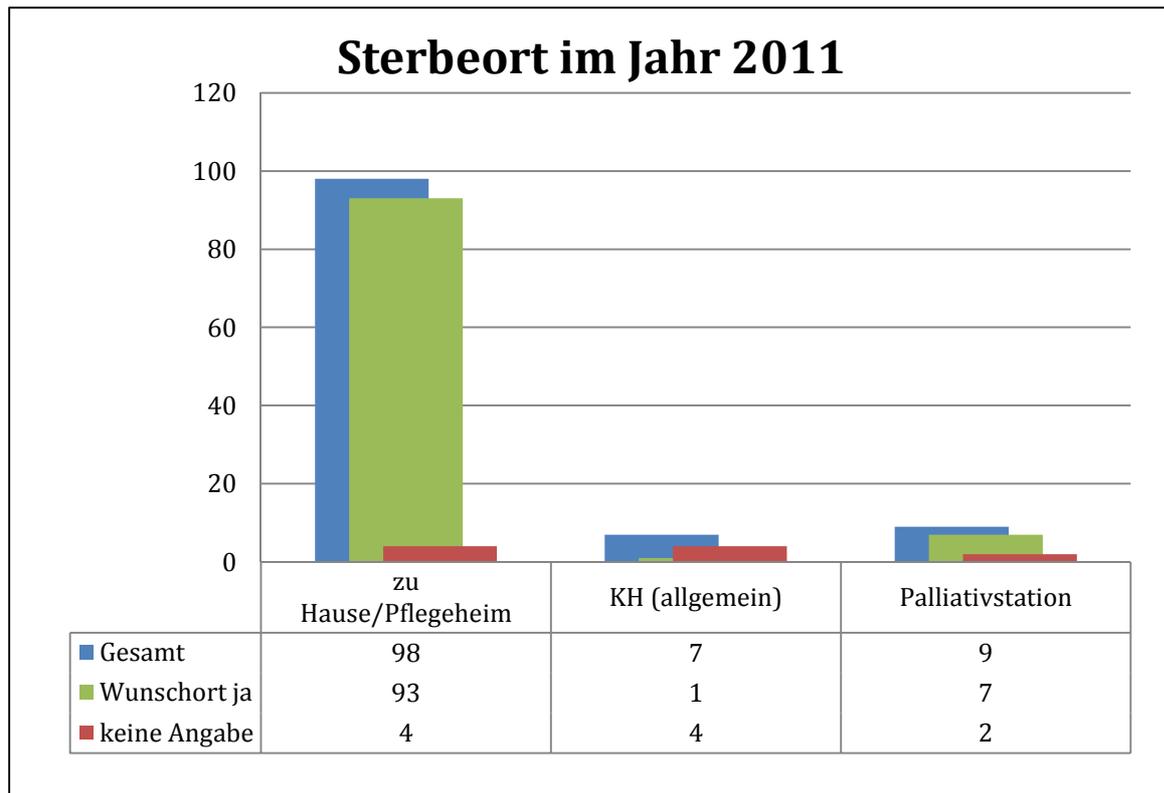


Abbildung 5: Sterbeort im Jahr 2011 - n=114

4. Geleistete Arbeit

4.1. Beratung ohne Abrechnung

Der Vertrag mit den Krankenkassen sieht bei PALLIAMO ausdrücklich vor, dass Beratungen auch ohne Abrechnung, jedoch als Teil der Arbeitszeit geleistet werden können. Insbesondere bei telefonischen Beratungen stünde der administrative Aufwand in keinem vertretbaren Verhältnis zur Beratungszeit.

Bei Neuanfragen aus dem Krankenhaus ist häufig erwünscht, dass sich ein Mitarbeiter von PALLIAMO beim Patienten vorstellt. Knapp die Hälfte dieser Vorstellungsbesuche im Krankenhaus führen dann aber doch nicht zu einer Betreuung daheim, da die Patienten sich so verschlechtern, dass sie nicht mehr entlassen werden und stationär sterben. Diese - meist zeitaufwändigen - Erstbesuche werden dann als Beratung ohne Abrechnung erfasst.

Bei manchem Erstbesuch stellt sich auch heraus, dass es sich nicht um SAPV handelt. In dieser Situation ist es korrekt, eine Beratung über Muster 63 abzurechnen, jedoch steht es dem Mitarbeiter frei, den Zeitaufwand für die Aufnahme des Patienten zu sparen, dann aber zumindest eine Beratung ohne Abrechnung einzutragen. Es gelingt uns, diese Situation immer besser durch ausführliche telefonische Beratung zu vermeiden.

Insgesamt sind 24 ausführliche Telefonate (länger als 20 Minuten) zur Beratung von Ärzten oder Pflegekräfte notiert sowie 149 Beratungsbesuche ohne Abrechnung geleistet worden. Weitere zusätzlich nötige Tätigkeiten finden sich in diesem Jahresbericht unter 4.5.

4.2. Konsile mit Abrechnung

Mit Abrechnung über Muster 63 wurde bei 59 Patienten SAPV ohne 24-Stunden-Rufbereitschaft

durchgeführt und als solche beendet. Dabei wurden insgesamt 167 Besuche durchgeführt (91 durch die Ärztinnen, 76 von Pflegekräften). In 28 Fällen fand ein einziger Hausbesuch statt - das entspricht am ehesten der gesetzlichen SAPV-Kategorie - Beratung -, bei den übrigen 31 Patienten waren es im Schnitt 4,5 Besuche.

Die Ärztinnen sahen 28 Patienten, die Pflegekräfte 17 Patienten, beide Berufsgruppen gemeinsam kümmerten sich um 14 Patienten.

13 weitere Patienten begannen in der Kategorie Konsil (siehe 3.1.1), wurden aber später in die Versorgung übernommen und werden deshalb in dieser Kategorie statistisch erfasst.

Durchschnittlich dauerte ein Konsilbesuch 58 Minuten, die Fahrzeit 27 Minuten. Diese ist etwas länger als bei den Versorgungen, da auch Patienten außerhalb unseres Betreuungsradius konsiliarisch mitbetreut werden können.

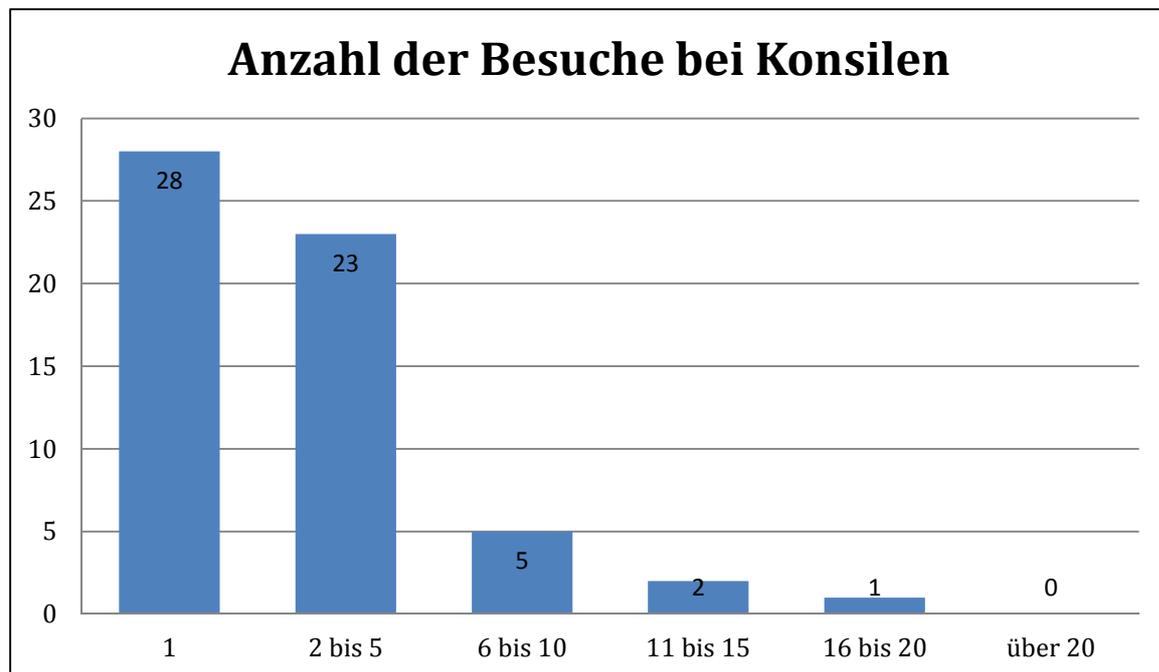


Abbildung 6: Anzahl der Besuche bei Konsilen n=59

4.3. Begleitung (Teil- und Vollversorgung)

Der Schwerpunkt unserer Tätigkeit liegt weiterhin bei den Begleitungen mit 24-h-Bereitschaft. Diese „mobile Palliativstation“ hat eine Kapazität von 10 Betten, wir können in dieser Kategorie also 10 Familien gleichzeitig betreuen.

Wie schon im Vorjahr versuchen wir, Patienten möglichst als Konsilpatienten zu führen, um freie Kapazitäten in der 24-h-Rufbereitschaft zu schaffen. Als Teilversorgung angemeldete Neuaufnahmen werden also, wenn möglich, erst einmal als Konsilpatienten geführt bzw. stabile Patienten zurückgestuft auf eine konsiliarische Tätigkeit. Diese Patienten sind jedoch im „stand-by“, bekommen bzw. behalten also die 24-h-Notrufnummer, werden bei den Übergaben besprochen und sind streng genommen damit weiter in der Rufbereitschaft. Diese für die Kostenträger günstige Vorgehensweise kam bei 27 Patienten zum Tragen (siehe auch 3.1.1). Diese sind im Folgenden wie durchgehende Begleitungen angesehen worden.

4.3.1. Anzahl der Besuche

Bei den 129 abgeschlossenen Begleitungen führte das Palliativteam 1713 Besuche durch, im

Schnitt 13 pro Patientenbetreuung (1 bis 100). Etwa ein Drittel der Besuche führten, wie in den vergangenen Jahren, die Ärztinnen durch, zwei Drittel die Pflegekräfte.

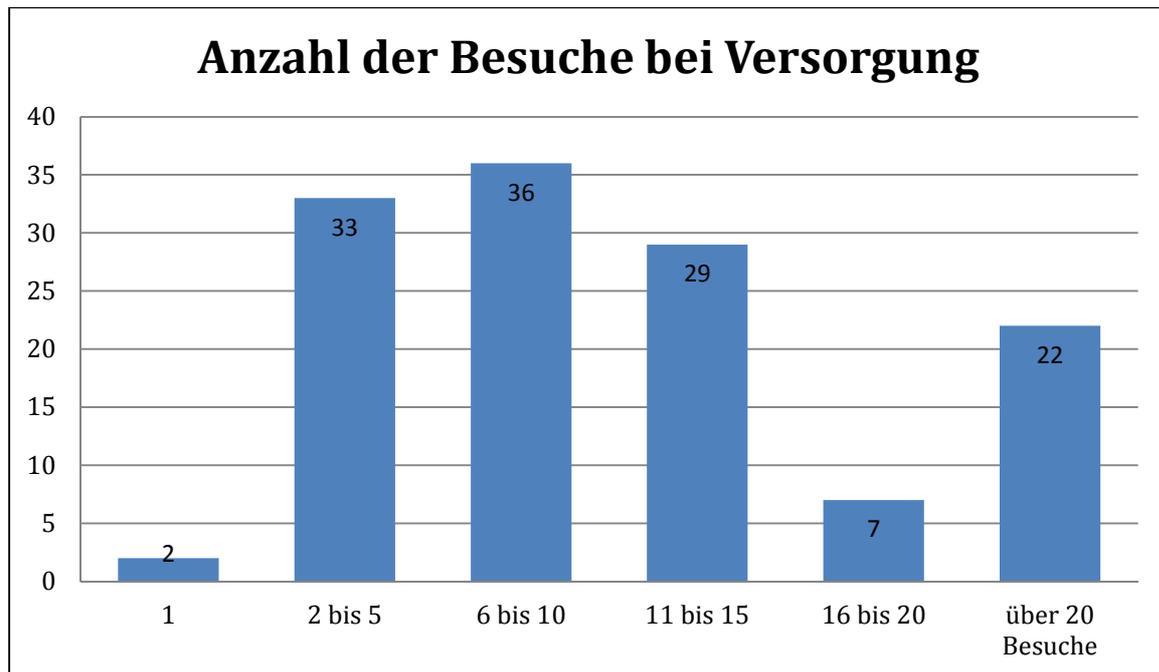


Abbildung 7: Häufigkeit der Besuche bei Versorgung n=129

Für die durchschnittliche Dauer eines Besuches ergaben sich exakt wie im Vorjahr 53 Minuten, die Fahrzeit verlängerte sich geringfügig auf 25 Minuten. Insgesamt entstand pro Besuch einschließlich Fahrzeit also ein Zeitaufwand von 78 Minuten. Weiterhin verbraucht die Fahrzeit ein Drittel der durchschnittlichen Gesamtzeit für einen Besuch.

4.3.2. Betreuungsdauer

Die mediane Betreuungsdauer bei den 129 Begleitungen liegt bei 11 Tagen (1 - 138, dazu einmalig 349 Tage). Der Durchschnitt beträgt 23,6 Tage. Rechnet man die Konsil-Tage (Intermittierungen) heraus, so liegt der dann exakt ermittelte Durchschnittswert für 24-h-Tage bei 16,5 Tagen pro Begleitung.

Zu den beiden Vorjahren ergab sich keine signifikante Änderung.

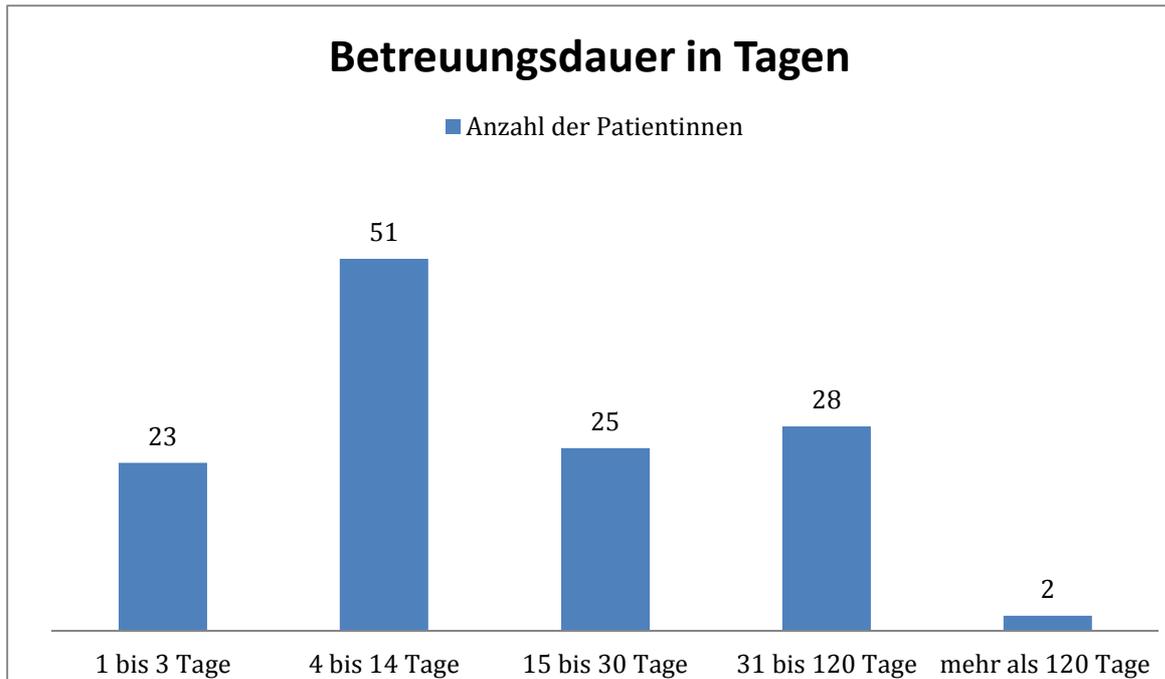


Abbildung 8: Betreuungsdauer in Tagen (n = 129)

4.3.3. Medikamentenpumpen

Ebenfalls unverändert häufig benutzen wir für die Symptomkontrolle Medikamentenpumpen, besonders für die letzten Stunden, in denen die Medikamente nicht mehr geschluckt werden können:

- 65 Patienten erhielten eine Subcutanpumpe²
- 26 Patienten nutzten eine Pumpe über Part.

Damit war insgesamt bei 91 von 129 Patienten eine parenterale Medikamentengabe erforderlich.

4.3.4. Stationäre Einweisungen

Erneut sind wir stolz darauf, dass es uns gelungen ist, bei einem erheblichen Teil dieser schwerstkranken Patienten weitere Krankenhausaufenthalte zu vermeiden:

- 101 Patienten konnten ohne jeglichen Krankenhausaufenthalt daheim bleiben, bis die Begleitung beendet wurde (3) oder sie daheim bzw. im Heim starben (98)
- 20 Patienten waren einmal im Krankenhaus, 11 davon starben im Krankenhaus
- 7 Patienten waren zweimal im Krankenhaus, 4 davon starben im Krankenhaus
- ein Patient starb bei seinem dritten Aufenthalt im Krankenhaus.

Die mittlere Verweildauer im Krankenhaus lag bei diesen 28 Patienten bei 5,5 Tagen.

² Diese Subcutanpumpe und teilweise die Pumpen über Port sind Eigentum des Palliativteams, verursachen also keine zusätzlichen Kosten für die Kassen.

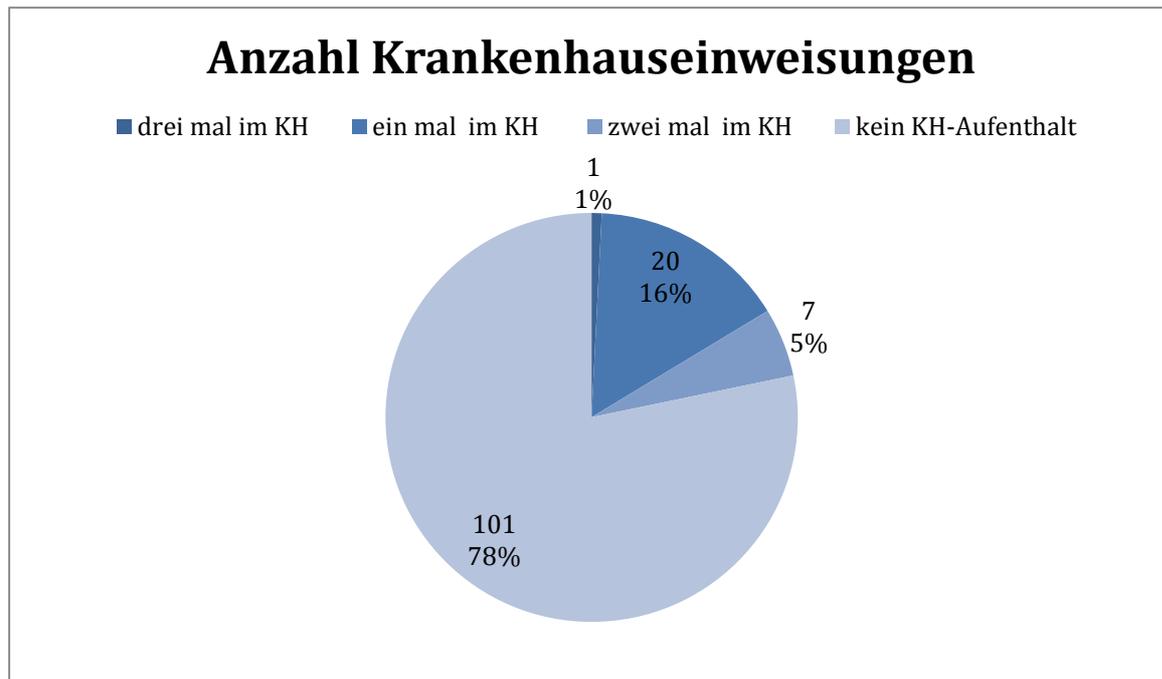


Abbildung 9: Häufigkeit von stationären Aufenthalten

4.4. Qualitative Erfassung

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

Wenn ein Patient unter der SAPV-Betreuung stirbt, werden erneut diese Punkte zum Zeitpunkt

des letzten Kontaktes vergeben. Ist der Patient nicht mehr ansprechbar, dann wird eine Gesamtbeurteilung für den Patienten abgegeben, da eine Differenzierung in körperlich oder seelisch nicht mehr möglich ist, sowie eine numerische Einschätzung der Angehörigen. Naturgemäß handelt es sich hier um eine subjektive Einschätzung, die jedoch im Team diskutiert wird, gerade bei auffallend niedrigen oder hohen Werten.

Auf die Erfassung der Sorgepunkte nach einer Woche haben wir wieder verzichtet, da sie nicht differenziert zwischen bisherigen und während der ersten Woche neu aufgetretenen Problemen.

4.4.1. Sorgepunkte zu Beginn

Zur Auswertung wurden bei allen Datensätzen mit vollständiger Angabe aller drei Sorgepunkte die Quersumme gebildet. Wie schon in den letzten Jahren wurden vier Kategorien gebildet und untersucht, wie viele Patienten sich in welcher Punkte-Kategorie befanden:

bis 4 Punkte:	wenig Sorgepunkte (z.B. nach Aufenthalt auf einer Palliativstation)
5 bis 7 Punkte:	mäßig viele Sorgepunkte
8 bis 10 Punkte:	schwierige Gesamtsituation
11 bis 15 Punkte:	extrem schwierige Konstellation

Da dieses Jahr bei 43 von 59 Konsilen und 114 von 129 Begleitungen vollständige Sorgepunkte vorlagen, lohnt es sich der Frage nachzugehen, ob die Vorstellung stimmt, dass Versorgungen mit 24-h-Bereitschaft höhere Belastungswerte zeigen als die konsiliarisch betreuten Situationen. Es wurden also diese beiden Gruppen getrennt ausgewertet.

Erstaunlicherweise zeigen sich nur geringfügige Unterschiede. In beiden Gruppen handelt es sich um schwerstkranke Patienten.

Wo liegen nun die hauptsächlichen Probleme zu Beginn der Betreuung?

Dies verteilt sich relativ gleichmäßig auf die drei Bereiche. Die schlimmste Situation, also numerisch 5, wurde in jedem Bereich (körperlich – psychisch - Angehörige) nur einmal vergeben. Fasst man die Fälle mit 4 oder 5 zusammen, ergibt sich folgendes Bild:

- besonders schwere körperliche Beschwerden (4 oder 5) insgesamt in 21 Fällen, diese standen in 11 Fällen im Vordergrund (d.h. in den anderen Bereichen wurden höchstens 3 Sorgepunkte vergeben)
- schwere psychische Probleme der Patienten in 18 Fällen, im Vordergrund in 7 Fällen
- ausgesprochen hohe Belastung der Angehörigen in 23 Fällen, Angehörige als dominantes Problem davon 10 Fälle.

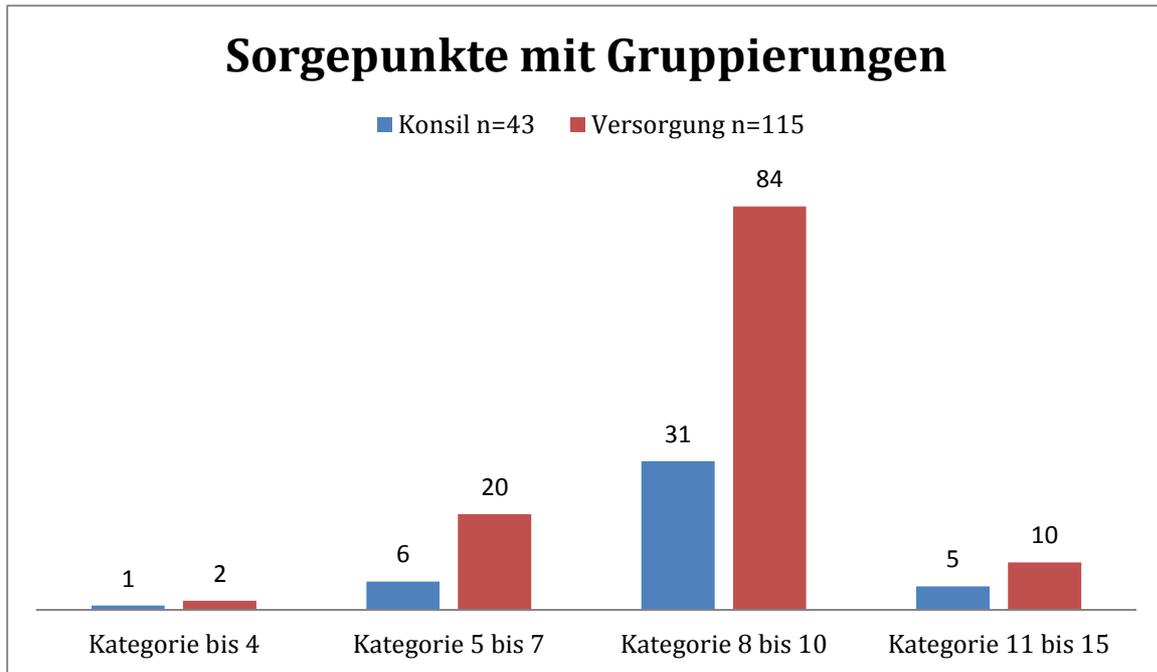


Abbildung 10: Sorgepunkte mit Gruppierungen – n=156

Dies zeigt erneut, wie ineinander verwoben die verschiedenen Problembereiche sind. Auch wenn als Begründung für SAPV in der Regel körperliche Beschwerden angeführt werden, so zeigt sich doch, dass die psychische Belastung sowie die Sorge um die Angehörigen im ambulanten Bereich einen identischen Stellenwert besitzen.

Der Vergleich zu den Sorgepunkten im Jahr 2010 ergab zudem, dass in beiden Jahren ähnlich komplexe Situationen zu Beginn vorgefunden wurden. Eine Steigerung der Arbeitsintensität hat also nicht (mehr) stattgefunden.

	Kategorie - 4	5 - 7	8 - 10	11 - 15
2011	1%	16%	74%	10%
2010	1%	17%	69%	13%

4.4.2. Sorgepunkte bei Abschluss - Gruppierungen

Wie in den vergangenen Jahren werden über die Sorgepunkte die letzten Stunden überprüft. Wie sterben Patienten daheim, die von PALLIAMO mitbetreut werden? Dies halten wir für ein zentrales Qualitätsmerkmal. Anhand der Sorgepunkte wurden, wie in den Vorjahren, Gruppen gebildet, um dies genauer untersuchen zu können. Zur Verfügung standen 92 Bewertungen von Patienten und Angehörigen sowie vier Beurteilungen von Patienten ohne Angehörige.

Erste Gruppe (71 Patienten): Ruhiger Sterbeprozess. Angehörige nicht überlastet:

Der Sterbende ist ruhig und meist entspannt (Sorgepunkte 0 bis 2), die Angehörigen der Situation entsprechend traurig. In dieser Situation sind 68 Patienten verstorben, wobei bei 18 Patienten die Angehörigen belastet erschienen (Sorgepunkt 3), in den übrigen 50 Fällen gefasst (Sorgepunkte bis 2).

Zweite Gruppe (18 Patienten): Sterbeprozess mit Zeichen der Anstrengung

Hier wirkte der Patient angestrengt im Prozess des Sterbens (3 Sorgepunkte), für die Umstehenden erschien die Situation aber so, dass zusätzliche medikamentöse Interventionen nicht erforderlich waren. Die Angehörigen waren nicht überlastet.

Dritte Gruppe (6 Patienten): Belastete Angehörige

Im Vordergrund während der Sterbephase stand hier die Belastung der Angehörigen (4 oder 5 Punkte), während fünf Sterbende ruhig erschienen, bei einer Sterbenden Zeichen der Anstrengung zu beobachten waren (3 Sorgepunkte).

In zwei Fällen davon war jeweils die Mutter am Bett ihrer Tochter gestanden. Bei zwei weiteren Fällen war die zum Tode führende Verschlechterung extrem rapide verlaufen, die Angehörigen innerlich noch nicht „nachgekommen“.

Vierte Gruppe: akute Krise im Sterbeprozess bei einem Patienten

Sorgepunkte 4 oder 5 für Patienten wurden im Jahr 2011 nur ein einziges Mal vergeben: Ein Patient hatte akuteste Atemnot in der Sterbephase, die eine engmaschige parenterale Medikamentengabe erforderte.

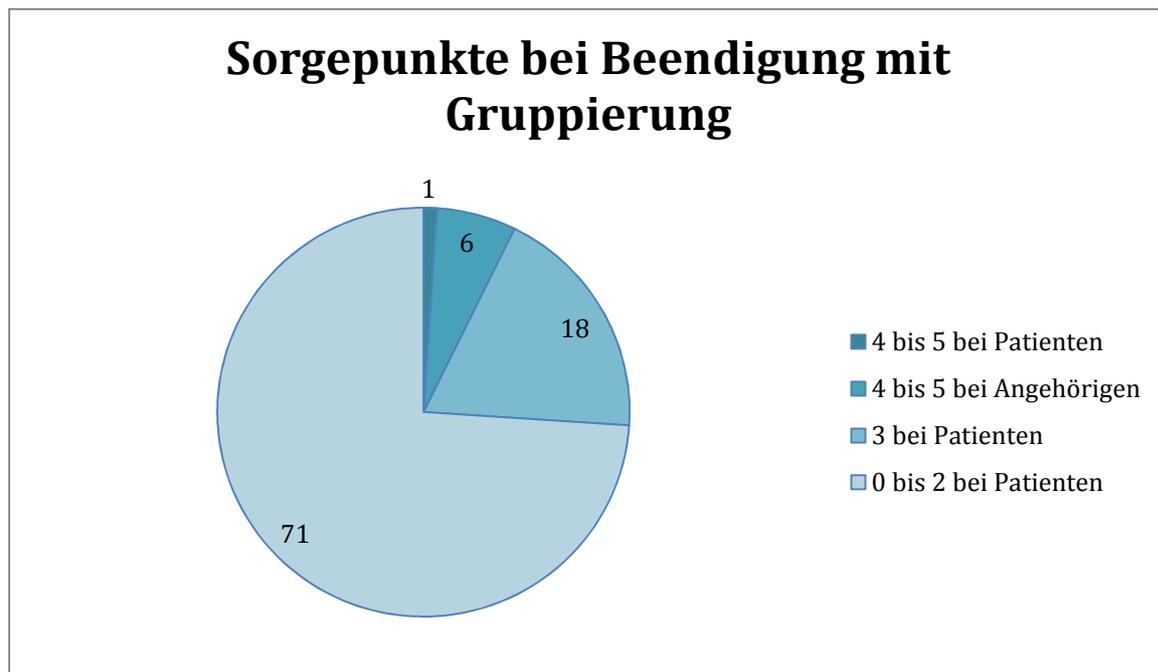


Abbildung 11: Sorgepunkte bei Beendigung mit Gruppierung – n=96

Wir konnten also erneut beobachten, dass mit lediglich einer Ausnahme die letzten Stunden friedlich (76 von 96) oder zumindest erträglich (19 von 96) verlaufen sind.

Entscheidend bleibt es in der Extremsituation Sterben, die Angehörigen so zu unterstützen, dass die Belastung erträglich bleibt, sie diese Stunden auch später bedenken können und somit langfristig der Heilungsprozess der Trauer stattfinden kann.

5. Gesamte Arbeitsleistung im Jahr 2011

5.1. Verteilung der Arbeitsbelastung im Jahresverlauf

Eine spezifische Belastung für jedes SAPV-Team besteht in der wechselnden Arbeitsdichte. Um Belastungsspitzen zu vermeiden, wird eine Auslastung der Arbeitskapazität eines Teams von 80% empfohlen, da nur dadurch auch in Zeiten der hohen Inanspruchnahme gewährleistet ist, dass die Qualität der geleisteten Arbeit auf hohem Niveau gehalten werden kann, einzelne Mitarbeiter nicht überfordert und dennoch Hilfesuchende nicht abgewiesen werden.

Die folgende Abbildung zeigt, wie sehr die Zahl der Beendigungen einer Begleitung im Jahresverlauf schwankt. Gerade Sterben daheim fordert einen hohen Einsatz vom Team. Es waren mehrfach Wochen mit sechs Sterbefällen zu überstehen - und auch solche mit keinem einzigen.

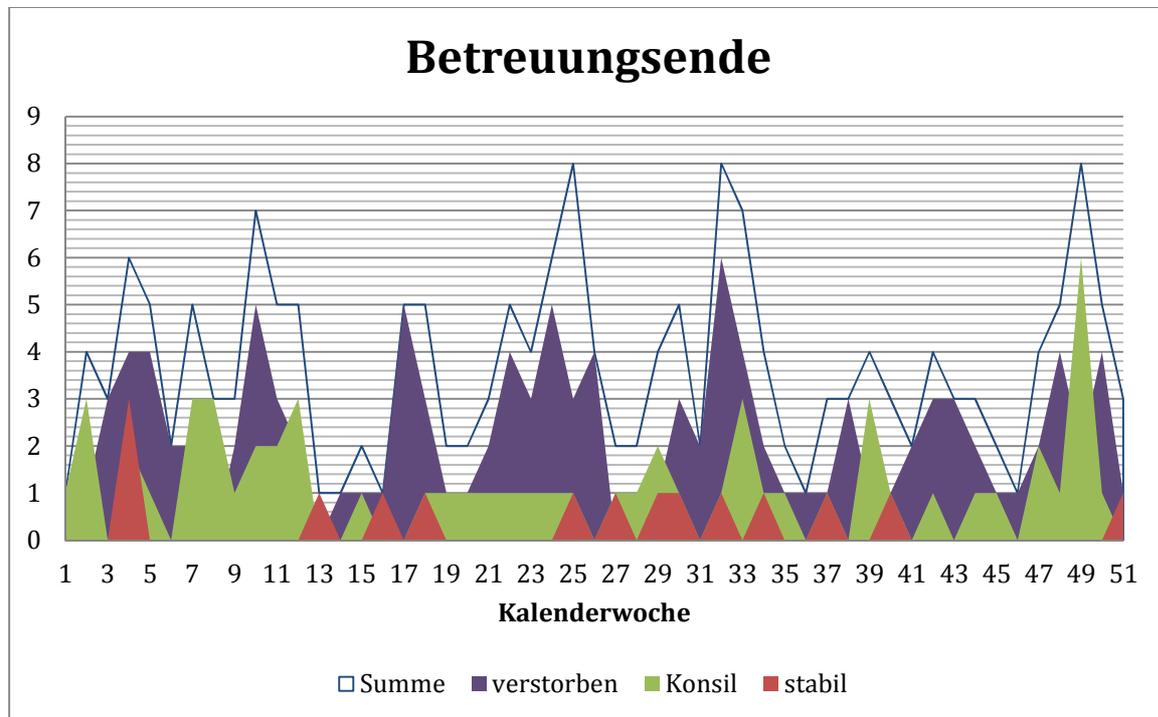


Abbildung 13: Betreuungsende im Jahresverlauf - Wochenansicht

5.2. Erforderliche Gesamtarbeitszeit für die SAPV

Die unter dem Punkt 4 ausführlich dargestellten Leistungen für Patienten und ihre Angehörigen erfordern Hintergrundtätigkeiten, welche nicht dem einzelnen Patienten zugeordnet werden können. Auch die notwendige Dokumentation für die Abrechnung erzeugt einen gewissen, derzeit erträglichen bürokratischen Aufwand.

Wie so viele Teams im Aufbau haben auch wir diese patientenfernen Tätigkeiten jahrelang unterschätzt, sukzessive aber darauf hingearbeitet, dass jeder im Team all diese Arbeitszeiten notiert. Diese Zeitangaben werden mit Angabe der Tätigkeit über eine Datenbank erfasst (ACCESS) und können somit ausgewertet werden.

Insgesamt sind in diesem Jahr 6.464 Arbeitsstunden von den Mitgliedern des Palliativteams (3% mehr als im Vorjahr) und 1.867 Stunden von der Geschäftsstelle (Geschäftsführerin, zwei Sekretärinnen) erfasst worden. In untenstehender Abbildung werden die Team-Arbeitszeiten nochmals aufgeschlüsselt in folgende Bereiche:

- Direkter Kontakt zu Patienten, Angehörigen und Fachkräften (Besuche, Telefonate, Trauerkontakt) 1.920 h
- Team-Zeiten (Bereitschaft, Teambesprechung, Supervision, Fortbildung) 1.668 h
- Organisation, Verwaltung und Information durch das Team (Schreibtischtätigkeiten, Gespräche, Besorgungen z.B. Muster 63, Pumpen, Medikamente) 1.590 h
- Fahrzeiten des Teams 1.286 h (alle Fahrzeiten, also für Besuche oder Besorgungen)

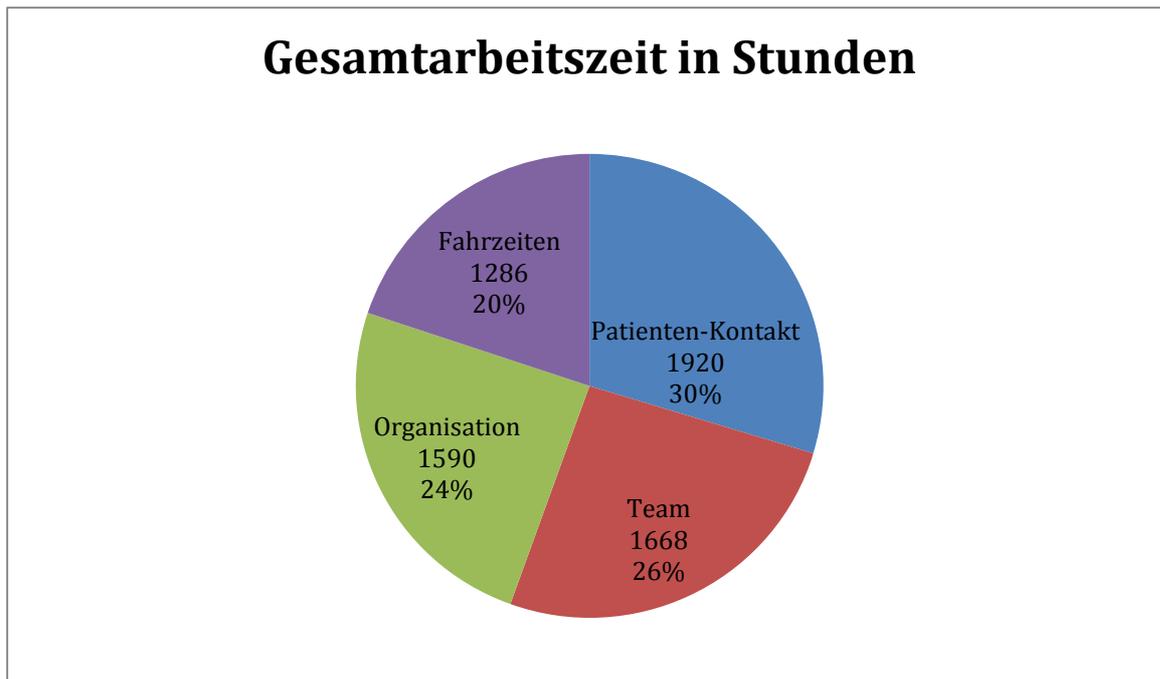


Abbildung 14: Gesamtarbeitszeit für die SAPV im Jahr 2011 n= 6.464

Immerhin 30% der Arbeitszeit des SAPV-Teams erfolgte also im direkten Kontakt mit Patienten oder Angehörigen. Das ist verglichen zu den Zahlen aus dem Krankenhausbereich ein sehr erfreuliches Ergebnis. Das Ziel muss darin bestehen, die Team-MitarbeiterInnen auch weiterhin für diesen wichtigsten Sektor frei zu halten, also etwa Fahrzeiten oder Schreibtischtätigkeiten nicht auszuweiten.

Damit ist nicht nur, wie bereits in den letzten Jahren, die angestrebte Auslastung von 80% bei weitem überschritten worden, sondern es sind bereits Überstunden angefallen. Hier mit kluger Personalpolitik gegenzusteuern ist derzeit Aufgabe der Geschäftsführung, denn die belastende Arbeit in der SAPV kann langfristig nur erbracht werden, wenn jedem Mitarbeiter seine Freizeit als Gegengewicht dazu tatsächlich zur Verfügung steht.

6. Resümee und Ausblick

Das Jahr 2011 war geprägt von wohlthuender Konstanz: Die Patientenzahlen, die Dichte und Qualität der Arbeitsleistung entsprachen den Daten aus 2010. Auch im Team gab es lediglich einen Wechsel; die frei gewordene Arztstelle ermöglichte es, erneut eine Ärztin einzustellen, die sich in Palliativmedizin weiter qualifizieren möchte - eine sinnvolle Aufgabe für unser eingespieltes Team. Die Mitglieder unseres Teams engagieren sich darüber hinaus seit Jahren außerhalb ihrer Tätigkeit bei PALLIAMO in der Weiterbildung.

Inzwischen spüren wir die Auswirkungen unserer jahrelangen eigenen Fortbildungsaktivitäten (siehe unter B). Zunehmend verstehen die einweisenden KollegInnen unsere Arbeitsweise, haben häufig bereits sinnvolle Medikationen begonnen, und am allerwichtigsten: diskutieren mit den Patienten und Familien realistische Ziele in palliativer Einstellung. Wir können auf ambulante Pflegedienste mit geeignetem Personal zurückgreifen. Am meisten wünschen wir uns noch eine Verbesserung in den Pflegeheimen, weshalb wir dieses Jahr Kurse neu entwickelt und angeboten haben, die auf Palliative Care in Pflegeheimen zugeschnitten sind.

Wann stoßen wir an unsere Grenzen?

Wie schon in den bisherigen Jahren benötigen wir immer wieder Sitzwachen, vor allem nachts, damit überlastete Angehörige nicht auf einer Einweisung bestehen. Der Hospizverein kann dazu Hospizbegleiter stellen, zusätzlich haben wir nun eine stundenweise Sitzwache mit Palliative-Care-Ausbildung zur Verfügung, eine weitere suchen wir. Die Fachkraft ist dann nötig, wenn angepasste Medikamentengaben oder aufwändigere Pflegeverrichtungen notwendig sind. Sitzwachen ersetzen keine 24-Stunden-Pflege, sondern helfen, Krisen zu überbrücken, insbesondere die Belastung für die Angehörigen, die letzten Stunden eines geliebten Menschen daheim auszuhalten.

Eine große Hilfe ist es für uns, dank der Vereinsaktivitäten (siehe unter B) auf ein eigenes Palliativzimmer zurückgreifen zu können. Deutlich mehr Patienten waren für die Belegung dieses Zimmers geplant und waren erleichtert, dort eine Bleibe zu finden, als die drei Patienten, die es dann tatsächlich in Anspruch nehmen konnten. Denn unvorhergesehene Verschlechterungen verhindern den Einzug bei Sterbenden häufig. Wir freuen uns, wenn endlich ein stationäres Hospiz im Raum Regensburg entsteht.

Unser SAPV-Angebot ist begrenzt durch den Aktionsradius von etwa 20km - das ist unsere spürbarste Grenze. Durch den großen Einzugsbereich der beiden kooperierenden Krankenhäuser Barmherzige Brüder und St. Josef erreichen uns immer wieder drängende SAPV-Anfragen außerhalb unseres derzeitigen Radius. Wir bieten dann Beratungen noch vor Entlassung im Krankenhaus an mit anschließendem telefonischen Kontakt zum Hausarzt, oder einmalige Beratungsbesuche daheim, zunehmend auch Koordinationen in enger Zusammenarbeit mit Hausarzt, Pflegedienst, so vorhanden Hospizverein vor Ort. Glücklicherweise ist seit 1. Januar 2012 nun ein SAPV-Team in Straubing tätig, mit dem wir gerne kooperieren. Aber damit ist nur unsere östliche Grenze abgedeckt.

Zunehmend finden wir für diese Patienten, die weiter als 20km entfernt wohnen, individuelle Lösungen vor Ort mit finanzieller Hilfe durch den Verein PALLIAMO:

Wir haben mit zwei guten Pflegediensten (einer nördlich, einer südlich von unserem Gebiet), die über zumindest eine Palliative-Care-Fachkraft verfügen, erste Erfahrungen mit einem Satelliten-Modell gesammelt, das wir intensivieren möchten. Befindet sich ein SAPV-Patient mit Bedarf an 24-h-Bereitschaft außerhalb unseres 20km-Radius, so betreuen wir ihn in Koordination. Die 24-h-Bereitschaft übernimmt der Pflegedienst (zwei Palliative-Care-Pflegekräfte, also konstante Bezugspersonen) in enger Absprache mit dem Hausarzt und angeleitet durch unser Team (z.B. Einweisung in eine täglich zu füllende Pumpe, jederzeitiger telefonischer Rücksprache mit der diensthabenden Ärztin). Für explizite Besuche im Rahmen dieser SAPV-Tätigkeit stellt der Pflegedienst eine Rechnung an den PALLIAMO-Verein, diese werden momentan aus Spenden vergütet. Wir hoffen, bis zu den nächsten Vertragsverhandlungen mit den Kostenträgern im Jahr 2013 ausreichend Informationen zu diesem Satelliten-Modell vorlegen zu können, um diese Vorgehensweise offiziell in unsere SAPV-Tätigkeit zu überführen und abzurechnen.

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung ist eine neue Errungenschaft unseres Gesundheitswesens. Als erstes Team in Bayern sehen wir es als unsere Verpflichtung an, diese so wertvolle Versorgungsform weiterzuentwickeln und weiter zu verbreiten.

7. Patientenbeispiele

Eine komplexe Situation: Herausforderung und Bereicherung

Von der Palliativstation werden wir zur ambulanten Mitbetreuung einer jungen Frau (Jahrgang 1963) hinzugezogen, die an einem metastasierten Kehlkopf- und Zungentumor leidet. Die Patientin ist aufgrund der Erkrankung im Gesicht sehr verändert, den Mund kann sie kaum öffnen, vor vier Monaten musste sie notfallmäßig mit einem Tracheostoma (Luftröhrenschnitt) versorgt werden. Die Kommunikation erfordert Geduld, gelingt vorwiegend schriftlich. Innerhalb der letzten Monate hat sie mehrere dramatische Blutungen aus dem Tumorgebiet erlitten. Trotz aller Bedenken und Ängste will sie nach Hause in ihre Wohnung zu ihrem Mann und ihrem Hund. Zur Unterstützung reisen ihre Geschwister, ihre Schwägerin und ihr Vater aus Nordrheinwestfalen und aus Österreich an. Sie wird noch gute 4 Wochen zu Hause leben, begleitet von ihrer Familie, die in dieser Zeit auf engem Raum zusammen lebt und sich gegenseitig unterstützt. Ich erlebe die Angehörigen in dieser schweren Zeit anfangs scheu, dann zunehmend gelassen und vor allem bereit, auch heftige Momente mit zu tragen. Frau X genießt es spürbar, die weit versprengte Familie um sich zu haben. Wir erleben bei den fast täglich nötigen Verbandswechseln immer wieder starke, kaum stillbare Blutungen aus dem Tumorgund. Die Anspannung ist bei uns allen spürbar, doch immer aushaltbar. Anfangs möchte die Patientin noch ins Krankenhaus, auch um eine Bluttransfusion zu erhalten. Sie kämpft zäh um jeden Tag Leben zu Hause. Die Verbandswechsel stellen für sie, ihre Angehörigen aber auch für unser Team immer wieder eine Herausforderung dar. Die Wundversorgung ist sowohl vom Geruch als auch vom Anblick her belastend. Vor den Verbandswechseln, vor denen sie anfangs große Angst hat, bekommt sie ein schnell wirksames Schmerzmittel. Die Patientin begrüßt uns jedes Mal freundlich, und es ist für mich beeindruckend, mit wie viel Würde sie ihre Situation meistert. Ebenso ihr Mann (Medizinlaie), der bald wie ein Profi das Innenleben der Trachealkanüle säubert, alle Medikamente über die PEG gibt und äußerlich gelassen mit den bedrohlichen Blutungen umgeht. Die Patientin, die zeitlebens sehr gepflegt war, wird liebevoll umsorgt. Für Leben sorgt auch der immer neugierige Schäferhund, der genau beobachtet, was mit seinem Frauchen gemacht wird. Wir können offen ansprechen, was passieren könnte. Die Farbe der Bettwäsche und der Handtücher wechselt von hell auf dunkel, damit der Anblick des möglicherweise durchgebluteten Stoffes nicht so bedrohlich ist. Nach ungefähr zwei Wochen möchte die Patientin nicht mehr ins Krankenhaus. Sie fühlt sich sicher, ebenso die Angehörigen. Es ist für die Familie eine intensive Zeit, es wird viel gekuschelt in dem großen Ehebett, in dem Herr X bis zuletzt neben seiner Frau schläft. Zum Schluss ist Frau X immer schwächer, sie steht nicht mehr auf. Sie kann ihren Kopf kaum nach hinten drehen, möchte aber unbedingt die oft blutverklebten Haare gewaschen bekommen. Ihre Hauptbezugsschwester erfüllt ihr diesen Wunsch im Bett mit Hilfe eines Spezialplastikwaschbeckens. Frau X wirkt gefasst, ebenso die Familie. Sie verstirbt friedlich ohne die befürchtete massive Blutung. Als sie verstorben ist und meine Kollegin zur Todesfeststellung und letzten gemeinsamen Versorgung kommt, sagt der Bruder: „Die wahren Helden sind die Pflegekräfte. Die sollen die Millionen bekommen und nicht die Fußballer! Gut, dass es Sie gibt, wir sind so dankbar für diese gemeinsame Zeit.“

Sabine Lins, Palliativärztin

Letzte Lebensphase

Der Kontakt zu Frau G. kam auf Anraten des Onkologen zustande, um ihr die inzwischen mühsamen Transporte in die Ambulanz zur wöchentlichen Aszitespunktion zu ersparen. Sie war eine lebendige 69-jährige Patientin, deren Mamma-Karzinom leider inzwischen die Leber befallen hatte; neben dem rasch nachlaufenden Wasser im Abdomen bestanden auch massive Lymphödeme in den Beinen. Frau G. jammerte darüber nicht - Selbstmitleid war ihr fremd.

Anders ihr Ehemann: Geschäftlich auf der ganzen Welt unterwegs gewesen wollte er, nun berentet, seiner Frau so vieles zeigen, was er in anderen Ländern entdeckt hatte, und nun musste diese Krankheit dazwischenkommen! Herr G. war unglücklich und unsicher, traute sich die Pflege nicht zu, wollte aber auch keine anderen Personen involvieren.

Der Sohn mit Frau und zweijährigem Kind wohnten in Berlin. Ihre häufigen Besuche waren für das Ehepaar die schönsten Stunden, selbst Herr G. hörte mit seinen Klagen über sein Schicksal auf und spielte begeistert mit dem Enkel. Frau G. hatte das erklärte Ziel, den im Frühjahr erwarteten nächsten Nachwuchs noch zu erleben.

Enkelkind, Weltpolitik, Kulturelles und vieles mehr waren angenehme Gesprächsthemen während den weiter wöchentlich nötigen Aszitespunktionen - nur die Krankheit wurde ausgeklammert, Frau G. wollte leben.

Meist fuhren wir zu zweit los, Schwester Carola als Lotse blieb bei Frau G. sitzen und überwachte das Ablaufen des Aszites sowie die gleichzeitige Albumingabe, welche wir bei ausgeprägtem Eiweißmangel, etwa 9 Liter Aszitespunktat pro Woche und Zeichen für Kreislaufinstabilität während der Punktionen hier ausnahmsweise benötigten. Ich als Ärztin wurde dann im Gang von Herrn G. abgefangen, der erneut die Medikation durchsprechen wollte, seine exakt geführten Listen vorlegte (und gewürdigt bekam) und auch einfach seinen Frust loswerden musste. Die stabile Person im Hause war weiterhin Frau G.

Abgesehen von diesen Punktionen - und der Lymphdrainage - wünschten beide keine Unterstützung, explizit wollten sie ihr recht abgeschiedenes Leben so fortsetzen. Zur Dorfgemeinschaft hielten sie Distanz, Freunde gab es nicht. Schwester Carola durfte zwischendurch telefonieren, das musste reichen.

Nach über zwei Monaten Koordination kam die Verschlechterung, Herr G. drohte zu dekompensieren, aber Krankenhaus war für beide indiskutabel. Eigentlich wollte Frau G. nahe zum Sohn - nach Berlin. Mein vorsichtiger Vorschlag, eines der stationären Hospize in Berlin zu nutzen, wurde von ihr zu meiner Überraschung sofort akzeptiert.

Nur zu schade: Wir hatten gerade das Bett organisiert, als sie ins Koma fiel. Es war zu spät für den Transport.

Unsere intensivierten Besuche, nächtliche Sitzwachen und die Anreise des Sohnes halfen Herrn G., so dass er diese traurigen Abschieds-Tage durchstehen konnte.

Als Schwester Carola einige Tage später unsere Pumpe abholte, war sie beruhigt, wie gefasst Herr G. Zukunftspläne schmiedete - schließlich wurde er als Opa gebraucht.

Carola Woick-Kracher und Elisabeth Albrecht

Fallgeschichte

„Hallo, Schwester Almuth, ich brauche Ihre Hilfe!“

Eine unglaublich junge frische Stimme tönt aus dem Telefon.

„Mein Mann hat einen Hirntumor, der mehrfach operiert wurde, jetzt kann nur noch symptomatisch behandelt werden. Bisher konnte ich die Pflege gut allein bewältigen, weil er mithalf, aber jetzt brauche ich Unterstützung!“

Wir machen einen Termin aus, ich bitte um Besorgung einer Verordnung vom Hausarzt. „Kein Problem, wird gemacht!“

Als ich am nächsten Tag an der Haustür klinge, dauert es eine ganze Weile, bis sich schlurfende Schritte nähern und aufgemacht wird. Vor mir steht eine ca. 40jährige kleine schmale Frau mit funkelnden Augen unter einer Stromstoßfrisur.

„Schön, dass Sie so schnell kommen konnten, kommen Sie herein!“

Sie geht voraus und ich registriere ungläubig, dass sie eine spastische Halbseitenlähmung hat.

In der Küche herrscht Chaos- „Wissen Sie, ich hatte gestern Geburtstag und ich bin noch nicht zum Aufräumen gekommen, weil bei mir alles länger dauert. Aber da es unser letztes gemeinsames Fest sein wird, musste das doch gefeiert werden- und später habe ich alle Zeit sauber zu machen. Mein Mann hat zwar einen ordentlichen Krampfanfall gehabt heute Nacht,

aber das war es uns wert!" Sie lacht, "außerdem habe ich ja Diazepam da, das hab ich dann gespritzt."

Ich staune ob der Selbstverständlichkeit, mit der sie das sagt.

Sie führt mich in ein abgedunkeltes verrauchtes Zimmer, in dem ihr Mann im Pflegebett liegt. Auch er ist halbseitengelähmt, hält die Zigarette in der gesunden Hand, den Aschenbecher in der gelähmten- schaut mich fragend an.

Ich stelle mich vor, er lächelt schief, sagt: "Ja", raucht.

Als er fertig ist, nimmt sie ihm das Feuerzeug weg, strubbelt ihm durch Haar, „Ich besprech jetzt mal alles mit der Almuth, dann bin ich wieder bei dir!“-„Ja.“

Die starke Verbindung zwischen den beiden ist fast körperlich zu spüren.

In der Küche schiebt sie großzügig das leere Geschirr auf die Seite, hantiert unglaublich geschickt mit der Kaffeemaschine. „Wissen Sie, er kann schon seit längerem nicht mehr sprechen, aber anhand der Tonhöhe seiner Ja's weiß ich meistens, was gemeint ist“ lacht sie fröhlich, „wir sind ein gutes Team!“ . Dann erzählt sie mir ihre Geschichte.

Sie ist selbst Krankenschwester. Vor ca 11 Jahren wurde bei ihr ein gutartiger Tumor im Kopf festgestellt, der jedoch einen Schlaganfall verursachte, daher ihre Lähmung. Sie wurde erfolgreich operiert, aber ihr damaliger Mann trennte sich von ihr, „Ich war nämlich eine richtige Rennsemmel, und plötzlich ging nichts mehr- das hat er nicht gepackt!“

Ich glaube es ihr auf der Stelle.

Auf der Reha hat sie dann ihren jetzigen Mann kennen gelernt, ebenfalls an einem -allerdings bösartigen -Hirntumor zum wiederholten Mal operiert, ebenfalls halbseitengelähmt.

„Aber zum Glück die andere Seite“, lacht sie, " damit wir uns prima ergänzen konnten!" - Diese Fröhlichkeit!

„Mein Mann ist das Beste, was mir je passiert ist. Er lebt schon so lange mit seinem Tumor, hat nie den Mut verloren- während ich aufgeben wollte. Er hat mich sogar ermutigt wieder Auto zu fahren- heute bin ich so froh darüber, weil wir damit unabhängig sind. Wir wussten immer, dass unsere Zeit begrenzt sein wird, weil der Tumor wieder wachsen würde- deshalb haben wir es krachen lassen- und ich bereue keine Minute! Jetzt ist es halt soweit. Wir haben alles besprochen und so wird er sterben dürfen! Keine Verlängerung, keine künstliche Ernährung, kein Krankenhaus- nur Symptombehandlung- ich habe es ihm versprochen.“ Ihre blauen Augen blitzen angriffslustig.

Wir besprechen, was sie alles braucht. Haben das Glück, einen kleinen privaten Pflegedienst engagieren zu können, der sehr flexibel mit nur einer Pflegeperson auf ihre Bedürfnisse reagieren kann. Ich schicke ihnen unsere Ärztin, die einen Kortisonversuch gegen den Hirndruck macht, auf den der Patient auch noch einige Zeit gut reagiert. Ein Mobistuhl wird beantragt, indem er mehrere Stunden sitzen kann.

Ganz aktiv wird sein Abschied gestaltet, die vielen Freunde noch einmal eingeladen. Nach acht Wochen beginnt er vermehrt zu krampfen, trübt ein, hat Probleme mit dem Schlucken. Die Medikamente werden umgesetzt und von einer Schmerzpumpe abgegeben. Vorsichtshalber bekommt er ein Nikotinplaster, um einem eventuellen Entzug vorzubeugen.

In seiner letzten Nacht ruft er sie noch einmal mit seinem Ja, obwohl er eigentlich bereits seit zwei Tagen nicht mehr ansprechbar war. Als sie bei ihm ist, tut er einen langen Seufzer und stirbt.

Weinend und lachend erzählt sie mir immer wieder von diesem Geschenk, während wir ihn gemeinsam ankleiden- er sieht unglaublich jung aus!

Tage später überlege ich, was eigentlich unsere Arbeit ausgemacht hat. In 1. Linie waren wir dazu da, sie in ihrem Tun zu bestärken, denn seine Familie setzte sie immer unter Druck, ihn ins Krankenhaus zu bringen. Die Ärztin setzte einige Medikamente um, ich konnte ein paar Lagerungs- und Mundpflegetipps anbringen- aber ansonsten konnte ich nur zuhören und

bewundernd verfolgen, wie dieses Paar mit unglaublicher Offenheit seine letzten Wochen wirklich **lebte**.

Almuth Grigorakakis

B) PALLIAMO e.V.

1. Struktur

PALLIAMO e.V. wurde bewusst als kleiner Trägerverein gegründet, um über Spenden die Situation schwerstkranker Patienten und ihrer Familien zu verbessern. Um die Verwaltungsarbeit so gering wie möglich zu halten, verzichtet der Verein auf eine Erweiterung der Mitglieder. Aktive Ehrenamtliche werden jedoch zur Mitgliedschaft eingeladen. Im Jahr 2011 zählte der Verein 13 Mitglieder.

Ehrenamtlicher Vorstand (2011 für 3 Jahre gewählt):

Dr. med. Elisabeth Albrecht, 1. Vorsitzende

Frau Gisela Häberle, 2. Vorsitzende

Frau Eva-Maria Körber, Schatzmeisterin

Ehrenamtliche Mithilfe:

Frau Eva Witt, Senior-Vorstand

Frau Ingrid Liemant

Herr Dr. med. Michael Abeler

Frau Lucia Metz

Frau Marion Becker

Mitarbeiterinnen:

Frau Claudia Brunner, Sekretärin

Frau Nadja George (bis 31. Juli 2011), Referentin für Weiterbildung

Frau Eveline Schmuck Dipl. Soz. (ab 1. November 2011), Referentin für Weiterbildung und Sozialarbeit

2. Weiterbildung in Palliative Care

Weiterbildungen helfen ganz wesentlich, die Situation von Schwerstkranken und den sie Betreuenden nachhaltig zu verbessern, aber auch, die Zusammenarbeit des SAPV-Teams mit ärztlichen und pflegerischen KollegInnen zu stärken. Bewusst nehmen die MitarbeiterInnen des SAPV-Teams deshalb die zeitliche zusätzliche Belastung auf sich, in ihrer Freizeit als ReferentInnen oder Kursleiterinnen zur Verfügung zu stehen. Dadurch kann PALLIAMO e.V. eine sehr praxisnahe und deshalb gefragte Weiterbildung anbieten.

2.1. 160-Stunden-Kurs für Pflegekräfte

Unter der bewährten Leitung von Frau Almuth Grigorakakis fand der vierte große Ausbildungskurs für Pflegekräfte seinen Abschluss, im Herbst begann der fünfte Kurs, erneut anerkannt von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin als Ausbildung zur Palliative-Care-Fachkraft.

2.2. Kurse für ÄrztInnen

Im Jahr 2011 fanden zwei Kursweiterbildungen (40 Stunden) für Ärztinnen sowie die Fallseminar-Weiterbildung (120 Stunden) statt. Diese Kurse sind von der bayerischen Landesärztekammer anerkannt; sie vermitteln Kenntnisse in Palliative Care und sind Teil der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin.

2.3. Kurs für Altenpflegekräfte

Das SAPV-Team ist immer wieder in Altenheimen tätig. Dabei fällt einerseits auf, wie häufig -

nicht nur bei SAPV-Patienten - palliative Themen anzutreffen sind, andererseits, wie interessiert viele Altenpflegekräfte an Palliative Care sind, aber weder Zeit noch Geld für den ausführlichen 160-Stunden-Kurs aufbringen.

Deshalb haben Frau Elb und Herr Wegmann (beide Teammitglieder) in diesem Jahr zum ersten Mal einen 40-Stunden-Kurs für Pflegekräfte strukturiert, organisiert und abgehalten. Er ist bestens aufgenommen worden und wird im nächsten Jahr wiederholt.

3. Aktivitäten für Betroffene

3.1. Hilfen in sozialen Notfällen

Auch im Jahr 2011 konnten krankheitsbedingte Notlagen gelindert werden, zwei Beispiele:

- Ein Georgier besuchte erstmalig seine Tochter und deren Familie in Regensburg. Hier erkrankte er akut, wobei sich daneben eine offenbar schon länger bestehende, nun aber progrediente bösartige Erkrankung manifestierte. Die Reisekrankenversicherung kam zwar für die akute Erkrankung auf (nach Intervention durch PALLIAMO), nicht jedoch für das zunehmend lebenslimitierende Krebsleiden. Somit musste die Tochter alle weiteren medizinischen Maßnahmen privat bezahlen. PALLIAMO unterstützte die Familie finanziell, so dass palliative Interventionen möglich waren und der Patient sich stabilisierte. Sein Wunsch, zum Sohn nach Russland zu reisen, konnte erfüllt werden.
- Die Mutter eines zweijährigen Kindes musste erkennen, dass ihr Krebsleiden nicht mehr behandelbar war. Sie und ihr Ehemann waren an der Universität tätig, beide Immigranten, ohne familiäre Unterstützung in Deutschland und ohne finanzielle Ressourcen. Vordringlich für diese Familie war es, das Weiterleben nach dem Tod der Patientin zu planen. Es war für die Mutter eine große Erleichterung zu wissen, dass eine Schwester des Ehemanns zum Studium nach Regensburg kommen, und Haushalt und Kind mit übernehmen würde. Die dafür nötige Bürgschaft stellte PALLIAMO e.V.

3.2. Palliativzimmer Neutraubling

Ein weiteres Projekt des Vereins war 2011 das Palliativzimmer im BRK-Heim Neutraubling: Der Heimleiter Herr Melcher sowie die Pflegedienstleiterin Frau Bildl waren von der Idee eines Palliativzimmers sofort begeistert und stellten einen großen Raum zur Verfügung. Durch eine projektgebundene Spende konnte PALLIAMO dieses Zimmer ansprechend einrichten, so dass sich nicht nur Patienten wohlfühlen, sondern auch Angehörige mit übernachten können. Es steht für PatientInnen zur Verfügung, die sich in der palliativen Situation befinden. Eine Mitbetreuung durch das SAPV-Team ist möglich, aber keine Bedingung.

Das Palliativzimmer wurde im Jahr 2011 von zwei Patientinnen und einem Patienten genutzt. Etliche weitere Patienten waren anvisiert, konnten dann aber das Zimmer wegen akuter Verschlechterung doch nicht mehr nutzen.

4. Unterstützung der Weiterentwicklung von SAPV

Der Verein fördert gemeinsam mit dem SAPV-Team den Aufbau von SAPV in den angrenzenden Gebieten. Im Jahr 2011 fanden dazu zahlreiche Beratungsgespräche sowie Hospitationen statt. Erstmals wurde auch ein entsprechend gut qualifizierter Pflegedienst bei einem Patienten außerhalb des Einzugsgebietes von PALLIAMO e.V. dafür bezahlt, eine der SAPV in der Intensität vergleichbare Versorgung mit zu übernehmen. Mit einem weiteren Pflegedienst wurden entsprechende Vereinbarungen getroffen.

Voller Dankbarkeit über die anhaltende Unterstützung unserer Förderer können wir weiterhin das Vereinsziel verfolgen: Hilfe in der existentiellen Krise Tod, gleichermaßen für die Sterbenden wie für ihre Familien.

Impressum

Text: Dr. med. Elisabeth Albrecht

Layout und Diagramme: Eveline Schmuck

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 Häberle, Eva Maria Körber

Senior-Vorstand Eva Witt