

Zuhause leben bis zuletzt  
**PALLIAMO**  
Palliativversorgung mobil

2012

# JAHRESBERICHT



## **Inhaltsverzeichnis:**

### **A) PALLIAMO GmbH**

<b>1. Das Jahr 2012 im Überblick</b>	<b>3</b>
<b>2. Struktur</b>	<b>3</b>
2.1. Stützpunkt und Verwaltungszentrale	
2.2. MitarbeiterInnen 2012	
<b>3. Statistische Daten der Patienten</b>	<b>6</b>
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	
<b>4. Geleistete Arbeit für Patienten und ihre Angehörigen</b>	<b>10</b>
4.1. Beratung ohne Abrechnung	
4.2. Konsile (Beratung und Koordination)	
4.3. Begleitung (Teil- und Vollversorgung)	
4.4. Qualitative Erhebungen bei Begleitungen	
<b>5. Bericht über Tätigkeiten im Landkreis Cham</b>	<b>18</b>
5.1. Entwicklung	
5.2. Geleistete Arbeit	
5.3. Erfahrungen der ersten sechs Monate	
<b>6. Gesamte Arbeitsleistung des Jahres 2012 im Überblick</b>	<b>21</b>
6.1. Verteilung der Arbeitsbelastung im Jahresverlauf	
6.2. Erforderliche Gesamtarbeitszeit für die SAPV	
6.3. Arbeitszeit der Verwaltung	
6.4. Planung für das Jahr 2013	
6.5. Resumée	
<b>7. Patientenbeispiele</b>	<b>23</b>
<b>B) PALLIAMO e.V.</b>	<b>26</b>
1. Struktur und Funktionen	
2. Weiterbildungsaktivitäten	
2.1. Hospitationen	
2.2. Kurse für Fachpersonal	
3. Hilfen für Betroffene	
3.1. Palliativzimmer	
3.2. Einzelhilfen	
4. Unterstützung des geplanten stationären Hospizes	
5. Ausblick	
<b>Impressum</b>	<b>28</b>

## Verwendete Abkürzungen:

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

## 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 unserer 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 nach gesetzlicher Einteilung, darunter zählen bei *PALLIAMO*:
  - Beratung ohne Abrechnung: beratende Tätigkeit ohne eine Verordnung nach Muster 63; telefonisch, aber auch Beratungs- oder Vorstellungsbesuche (z.B. im Krankenhaus)
  - Beratung mit Abrechnung mit mindestens einem Hausbesuch oder
  - Koordination mit mehr als einem Hausbesuch
  
- ▶ **Begleitung** synonym **Versorgung:** Bezeichnungen für additiv unterstützende Teil- 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.

## **A) PALLIAMO GmbH**

### **1. Das Jahr 2012 im Überblick**

Unsere kleine GmbH kann auf ein weiteres Arbeitsjahr in geordneten personellen und finanziellen Verhältnissen zurückblicken.

Im SAPV-Team Regensburg integrierten sich rasch zwei neue Mitarbeiterinnen, Frau Heilmeier-Herz als nötige Erweiterung der pflegerischen Arbeitskapazität sowie - schon seit Dezember 2011 - als dritte Ärztin Frau Gartzke. Zum 1. Dezember 2012 hatte Frau Gartzke ihre einjährige Weiterbildung beendet, ins Team nahmen wir nun Frau Dr. Rockmann auf. Zusätzlich standen zwei neue Mitarbeiter für Tätigkeiten im Landkreis Cham zur Verfügung, Herr Gschwendner und Herr Dr. Makabe .

Über diese medizinisch-pflegerischen Kräfte hinaus wird das Team nun vielfältiger: Zunehmend arbeitet sich Frau Schmuck, welche beim Verein angestellt ist, in die Tätigkeit als Sozialarbeiterin ein. Sie und Herr Michl (Geschäftsführer gemeinsam mit Frau Körber) helfen bei Fragen aus dem sozialen Bereich und entlasten damit gleichermaßen die Familien wie unsere pflegerischen und ärztlichen Fachkräfte.

Seit Mai nimmt Pfarrer Dr. Seidl regelmäßig monatlich an den Teamsitzungen teil, eine wertvolle Bereicherung für spirituelle Themen und die Möglichkeit für Lotsen, Hilfen bei Problemen zu erhalten und auch Dr. Seidl als Seelsorger in den Familien einzusetzen.

Immer wieder erreichen uns Anfragen von außerhalb unseres Einzugsbereiches. Dank der Stabilität im Team und in Zeiten mittlerer Auslastung ist es möglich, einzelne Patienten in Koordination mitzubetreuen, auch wenn eine weitere Anfahrt nötig ist. Uns allen ist es ein Anliegen, unsere bisher gesammelte Erfahrung anderen zur Verfügung zu stellen, auch und gerade Fachkräften, welche SAPV aufbauen wollen. Die Mehrbelastung durch Hospitanten nehmen wir gerne in Kauf - soweit es die Tätigkeit für die Patienten zulässt.

Dadurch ergeben sich Kontakte zu an SAPV interessierten Pflegediensten und Ärzten. Daraus ist Mitte des Jahres das oben bereits erwähnte Satelliten-Team im Landkreis Cham entstanden. Leider hat der zunächst beteiligte Palliativmediziner inzwischen eine anderweitige Tätigkeit begonnen und steht nicht mehr für die SAPV zur Verfügung. Dennoch: Wir stoßen auf sehr positive Resonanz und hoffen, eine Lösung für eine spezialisierte palliative Versorgung in dieser Gegend zu finden.

Insgesamt verfügen wir derzeit über 6,6 Vollkraftstellen, die am Patienten und in der Verwaltung tätig sind und von der PALLIAMO-GmbH bezahlt werden.

## **2. Struktur**

### **2.1. Stützpunkt und Verwaltungszentrale**

Die Räume am Cranachweg dienen als Treffpunkt für das Team und Sitz der Verwaltung, als Lagerraum für Medikamente und Hilfsmittel sowie als Archiv.

Die administrative Leitung der GmbH liegt in den Händen der beiden Geschäftsführer Frau Eva-Maria Körber und Herrn Gerhard Michl.

### **2.2. MitarbeiterInnen 2012**

Im Folgenden werden die MitarbeiterInnen unseres Teams mit Qualifikation aufgeführt , die Fortbildungen zusammengefasst, die sie gehalten sowie an denen sie teilgenommen haben.

Ausdrücklich sind die beiden Mitarbeiterinnen des Stützpunktes mit aufgeführt, da sie häufig erste Anlaufstelle für Betroffene sind, also zahlreiche telefonische Gespräche übernehmen.

### **Palliativpflege:**

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

- Fortbildungen gehalten bei 24 Veranstaltungen einschließlich PC-Pflegekurs (gesamt 212 UE)
- Teilgenommen an 2 Veranstaltungen (20 UE), 2 x Qualitätszirkel Palliative Care (4UE)

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

- Fortbildungen gehalten bei drei Veranstaltungen (6 UE)
- 2 x Qualitätszirkel Palliative Care (4UE)

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

- Fortbildungen im Rahmen ihrer Haupttätigkeit auf einer Palliativstation
- 1 x Qualitätszirkel Palliative Care (2UE)

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

- Fortbildungen gehalten bei drei Veranstaltungen (6 UE)
- teilgenommen an einer Veranstaltung (16 UE) und 2 x Qualitätszirkel Palliative Care (4UE)

Herr Markus Wegmann, Intensivpfleger, Ethik-Berater, Palliative-Care-Fachkraft

- Fortbildungen gehalten bei zwei Veranstaltungen (12 UE)
- Kursleitung und Referent bei eintägigem Seminar für Altenpflegekräfte
- Teilgenommen an mehrtägigem Kongress sowie Seminartag (26 UE)

Frau Christine Heilmeier-Herz, Fachkrankenschwester für Onkologie und Palliative Care

- 2 x Qualitätszirkel Palliative Care (4UE)

Für den Bereich Roding-Cham (am 1. Juli 2012) Herr Karl Gschwendner, Palliative-Care-Fachkraft, Intensivpfleger, Pflegedienstleiter

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

### **Palliativmedizin:**

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

- Fortbildungen gehalten bei 8 Veranstaltungen einschließlich Kursleitung 40h-Kursweiterbildung Ärzte (64 UE)
- Teilgenommen an 4 Veranstaltungen (56 UE) sowie 3 x Qualitätszirkel Palliative Care (6UE)

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

- Fortbildungen gehalten bei 15 Veranstaltungen einschließlich Kursleitung 40h-Kursweiterbildung Ärzte sowie 120h- Aufbaumodule Ärzte (58 UE)

- Teilgenommen an 8 ein- bis mehrtägigen Veranstaltungen, darunter Ausbildung zur Ethikberaterin (insgesamt 96 UE) sowie 3 x Qualitätszirkel Palliative Care (6UE)

Frau Angela Gartzke (bis 30. November 2012), Fachärztin für Anästhesie, in Weiterbildung für Palliativmedizin:

- Teilnahme an den drei Aufbaumodulen für Palliativmedizin (120 UE) sowie 2 x Qualitätszirkel Palliative Care (4UE)

Frau Dr. Katharina Rockmann (ab 1. November 2012), Fachärztin für Innere Medizin, in Weiterbildung Palliativmedizin (Kursweiterbildung und Aufbaumodule abgeschlossen)

- Hospitationen bei niedergelassenen Ärzten und auf der Palliativstation im Monat November

stundenweise für den Bereich Roding-Cham Herr Dr. med. Tadashi Makabe, Facharzt für Neurologie, Geriatrie, Palliativmedizin und Notfallmedizin (1.7. bis 15.11. 2012)

### **Verwaltung:**

Frau Claudia Brunner

- Teilnahme an 32 UE Kurs Kommunikation für ethische Fallbesprechung

Frau Gabriele Karmann

- Teilnahme an 40 UE Kurs Palliative Care für Berufe im Gesundheitswesen

Bei PALLIAMO e.V. angestellt, aber Teammitglied, da auch für Patienten tätig:

### **Fortbildung und Sozialarbeit:**

Frau Eveline Schmuck, Diplomsoziologin, Referentin für Fortbildungsorganisation und Sozialarbeit

- Teilnahme an zwei Qualitätszirkeln Palliative Care (4UE)
- Teilgenommen am 4. Bayerischen Hospiz- und Palliativtag
- Zweitägige Hospitation im Christophorus-Haus München

### 3. Statistische Daten der Patienten

#### 3.1. Beginn

##### 3.1.1. Anzahl

Im Jahr 2012 war das Team bei 381 abgeschlossenen Behandlungsfällen involviert. Die folgende Tabelle zeigt die Einteilung bei PALLIAMO sowie die Übertragung in die gesetzlich vorgegebenen vier Kategorien von SAPV:

Bezeichnung bei PALLIAMO	Gesetzliche Kategorien der SAPV
<b>Beratung ohne Abrechnung</b> = Telefonat mit Fachpersonal, Angehörigen oder Patienten (72 mal); Besuche daheim oder im Krankenhaus (105 mal): 177 mal	<b>Beratung:</b> 199 mal  (177 plus einmalige Hausbesuche aus den Konsilen = 22 mal)
<b>Konsil</b> = Hausbesuche, keine 24-h-Bereitschaft: 55 Patienten	<b>Koordination:</b> 33 Patienten (zwei und mehr Besuche)
<b>Versorgung:</b> = Hausbesuche und 24-h-Bereitschaft: 149 Patienten	<b>Teil- und Vollversorgung:</b> 149 Patienten

Hinzu kommen die 12 Patienten, welche sich am Jahreswechsel in Betreuung befanden. Diese werden jedoch im Folgenden nicht berücksichtigt, da der Jahresbericht ausschließlich abgeschlossene Patientenverläufe erfasst.

Hinter den 204 Fällen, in denen ein Konsil oder eine Begleitung durchgeführt wurde, verbergen sich 199 Personen (Vorjahr: 177), da fünf Patienten zweimal betreut wurden. Weitere fünf Patienten sind aus dem Vorjahr erneut aufgenommen worden.

Bei den 149 abgeschlossenen Versorgungsverläufen kam es in 28 Fällen zu einem Wechsel zwischen Konsil und Versorgung.

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

Noch deutlicher als im letzten Jahr erfolgt der Erstkontakt überwiegend durch die Hausärzte, gefolgt von Anmeldungen über Klinikpersonal (einschließlich onkologischer Ambulanz). Frau Dr. Albrecht hat zum 1.1.2012 ihre Zulassung als niedergelassene Ärztin zurückgegeben, somit stammen alle Verordnungen von niedergelassenen Kollegen, welche nicht bei PALLIAMO mitarbeiten.

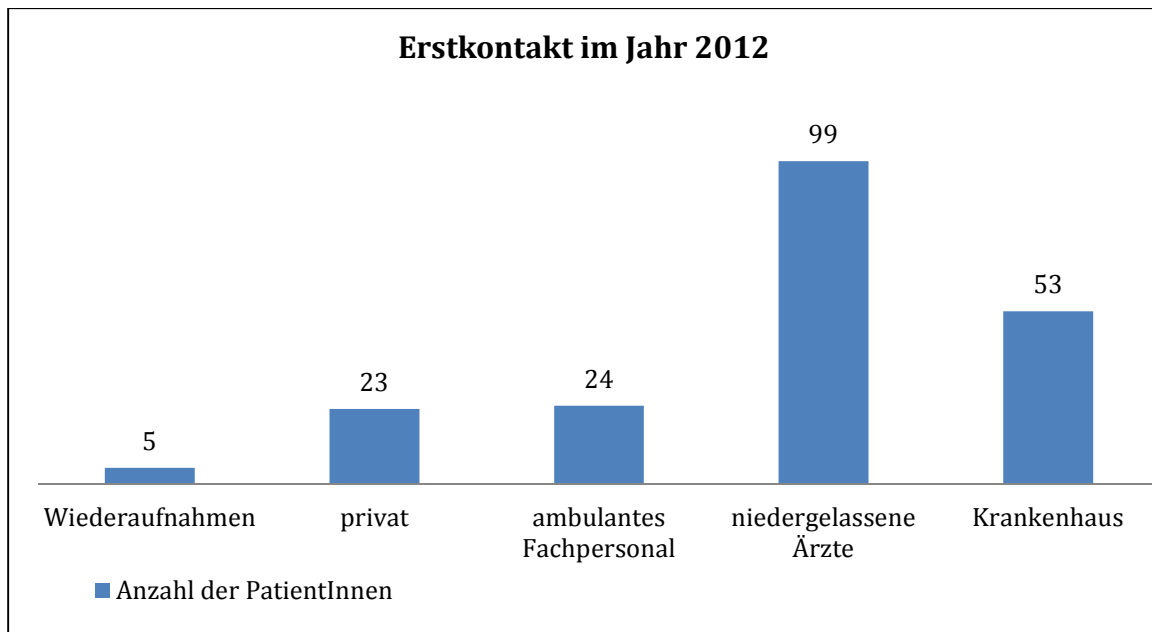


Abbildung 1: Erstkontakt im Jahr 2012 (n=204)

In 63 Fällen hatte eine spezialisierte palliative Vorbehandlung stattgefunden. Darunter befinden sich 25 Patienten, die wir von der Palliativstation (Krankenhaus Barmherzige Brüder) übernommen haben, sowie 18 Zuweisungen vom Palliativdienst des Krankenhauses St. Josef und 10 Patienten, die wir bereits vorher im Rahmen unserer SAPV betreut hatten.

### 3.1.3. Geschlecht und Altersverteilung

Das Palliativteam betreute im Jahr 2012 53% Frauen und 47% Männer (im Vorjahr genau anders herum). Die Hälfte der Patienten war jünger als 71 Jahre (2011: 72 Jahre).

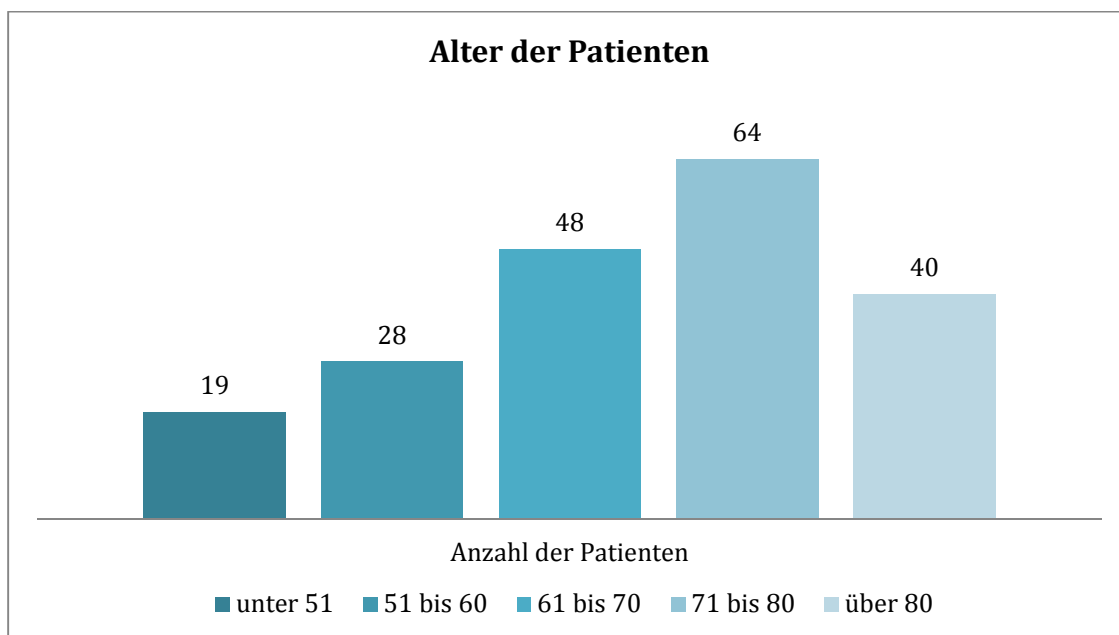


Abbildung 2: Alter der betreuten Patienten (n = 199 ohne doppelt angelegte Patienten)



### 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

Bei 41% der Patienten ist zu Beginn der Betreuung eigentlich eine Krankenhausbehandlung indiziert, unverändert zum Vorjahr. Unter den sechs Patienten mit einem Karnowsky-Index von über 50% finden sich 5 Konsilpatienten, im Übrigen zeigen sich keine wesentlichen Unterschiede zwischen Konsil und Versorgung.

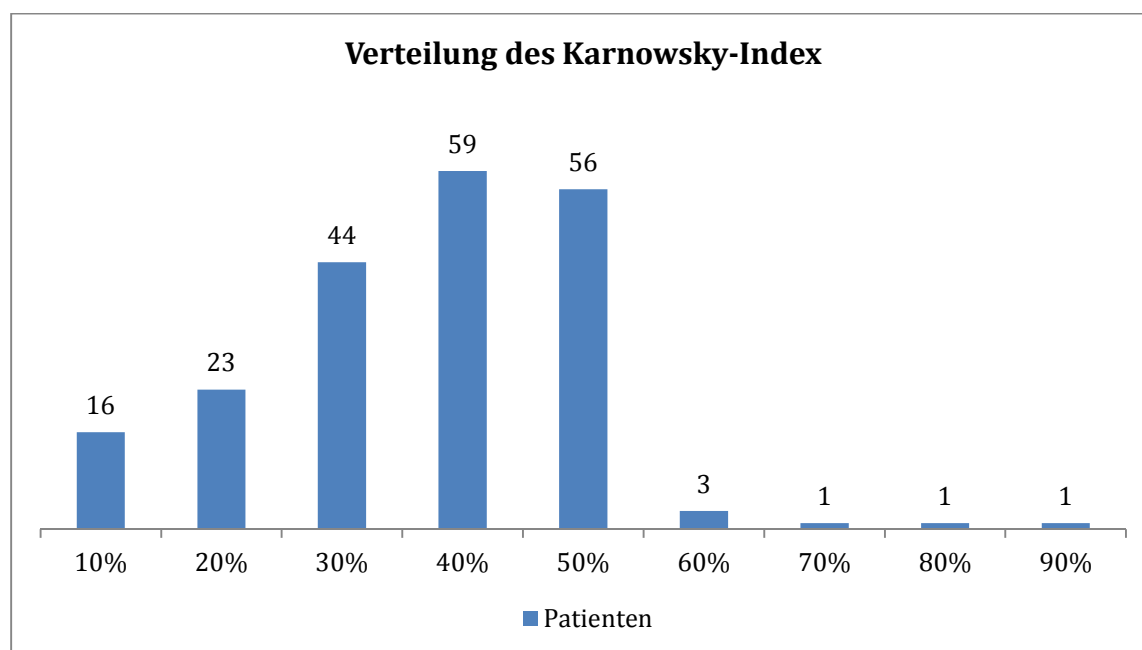


Abbildung 3: Verteilung des Karnowsky-Index (n=204)

### 3.1.5. Erkrankungen und Beschwerden

In diesem Bereich ergaben sich zu den Vorjahren außer einer leichten numerischen Erhöhung (bedingt durch mehr Patienten) keine wesentlichen Änderungen.

Überwiegend wurden Patienten mit onkologischer Grunderkrankung betreut:

- maligne Erkrankungen 183
- internistische Erkrankungen 12
- neurologische Erkrankungen 9

Bei Aufnahme wurden insgesamt 431 Hauptgründe angegeben, warum das Palliativteam involviert werden musste, also durchschnittlich etwa zwei pro Patient:

- 120 mal Schmerzen
- 91 mal gastrointestinale Probleme
- 64 mal Atemnot
- 64 mal neurologisch-psychiatrische Probleme
- 17 mal exulzierende Tumore oder Wunden
- 13 mal urogenitale Probleme
- und 62 mal weitere Symptome oder Probleme

### 3.2. Betreuungsnetz

Als wichtigste Mitarbeiter stehen daheim die Angehörigen bereit und lassen sich trotz ihrer eigenen psychischen Belastung in erstaunlichem Maße anlernen.

Im Jahr 2012 haben ein Viertel der Patienten und Familien die Hilfe des Hospizvereins in Anspruch genommen.

Bei den 149 Patienten in Versorgung war bei 118 Patienten bis zum Abschluss der Hausarzt weiter involviert. In 77 Fällen waren bei der Pflege professionelle Kräfte beteiligt (Pflegedienste oder die Pflegekräfte eines Altenheimes), 72 Familien übernahmen bis zum Schluss die Pflege ohne Unterstützung durch einen Pflegedienst.

Viele Familien wünschen möglichst wenig Unruhe daheim: Die kostbare gemeinsame Zeit soll so ruhig und ungestört wie nur möglich verlaufen. Das so häufig zitierte Betreuungsnetz muss zwar abrufbar sein, die Anzahl der zusätzlich eingesetzten Personen soll jedoch im Interesse der Betroffenen so gering wie möglich sein.

### 3.3. Abschluss

Neben den 177 Beratungsfällen ohne Abrechnung wurde *PALLIAMO* folgendermaßen tätig:

- In 55 Fällen erfolgte eine konsiliarische Mitbetreuung, offiziell ohne 24-Stunden-Rufbereitschaft. Zunehmend erhalten diese Familien jedoch ebenfalls die Notrufnummer, sie werden im „stand-by“ geführt und dann in die Teilversorgung aufgenommen, wenn sie diese benutzt haben.
- In 149 Fällen wurden Patienten mit 24-h-Rufbereitschaft begleitet und folgendermaßen beendet:
  - 6 Patienten stabilisierten sich,
  - ein Patient entschloss sich zu einer kausalen Therapie
  - 142 Patienten verstarben, und zwar:

	Anzahl Patienten	davon am Wunschort verstorben		
		ja	nein	keine Angabe
zu Hause	93	92	0	1
im Pflegeheim	29	21	1	7
Krankenhaus	4	2	1	1
Palliativstation	16	11	1	4
<b>Gesamtzahl</b>	<b>142</b>	<b>126</b>	<b>3</b>	<b>13</b>

Es sind also 122 Patienten (86%) ambulant verstorben. In der Annahme, dass die Patienten, welche keine Angabe zu ihrem gewünschten Sterbeort treffen konnten, mit ihrem jeweiligen Aufenthaltsort einverstanden waren, ist es gelungen, 98% der Patienten das Sterben dort zu ermöglichen, wo sie sein wollten.

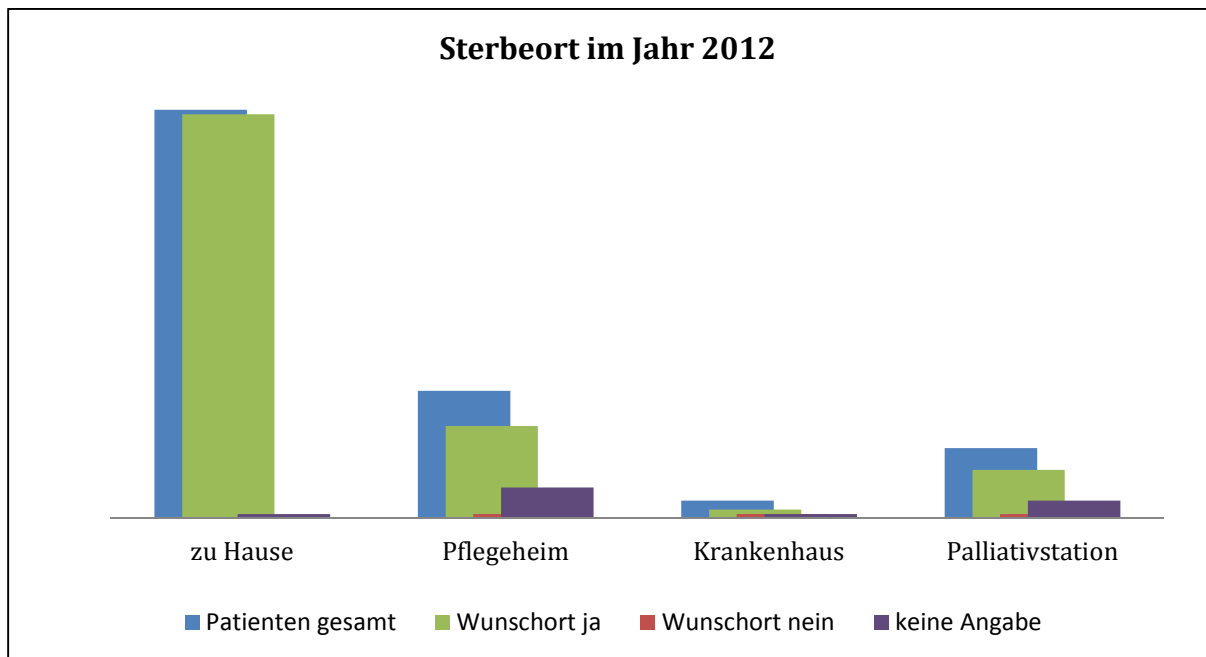


Abbildung 4: Sterbeort im Jahr 2012 (n=142)

#### 4. Geleistete Arbeit für Patienten und ihre Angehörigen

##### 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.

In knapp der Hälfte der Telefonate wurden FachkollegInnen beraten (Ärzte und Pflegekräfte), zur anderen Hälfte Angehörige bzw. Patienten. Von den 72 erfassten längeren Beratungs-Telefonaten ergab sich bei 18 Patienten später eine Begleitung durch PALLIAMO.

Bei Neuanfragen aus dem Krankenhaus ist häufig erwünscht, dass sich ein Mitarbeiter von PALLIAMO beim Patienten vorstellt, wenn möglich gleich die für daheim vorgesehene Bezugsperson, also der designierte Lotse. Dies hilft, die häufig vorhandene Sorge „Wie soll das daheim funktionieren?“ zu reduzieren. Teilweise wird die Hilfe von PALLIAMO anschließend nicht benötigt, teilweise verschlechtert sich der Zustand der im Krankenhaus Besuchten so rasch, dass sie nicht mehr entlassen werden können.

Auch in den Familien werden etliche Beratungsbesuche ohne Abrechnung durchgeführt, und zwar dann, wenn eine über die Beratung hinausgehende Betreuung nicht als notwendig erachtet wird sowie keine Rezepte ausgestellt werden mussten.

Unter den 105 beratenden Besuchen ohne Abrechnung befinden sich 37 Fälle, in denen später eine Begleitung durch *PALLIAMO* stattfand.

#### **4.2. Konsile (Beratung und Koordination)**

Mit Abrechnung über Muster 63 wurde bei 55 Patienten SAPV ohne 24-Stunden-Rufbereitschaft durchgeführt und als solche beendet. Dabei wurden insgesamt 187 Besuche durchgeführt (86 durch die Ärztinnen, 101 von Pflegekräften). In 22 Fällen fand ein einziger Hausbesuch statt - das entspricht am ehesten der Kategorie Beratung -, bei den übrigen 33 Patienten waren es im Schnitt 5,6 Besuche (2011: 4,5).

Durchschnittlich dauerte ein Konsilbesuch 57 Minuten, die Fahrzeit 27 Minuten, unverändert zum Vorjahr.

#### **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 etwa 10 bis 12 Betten, wir können in dieser Kategorie also 10 bis 12 Familien gleichzeitig betreuen.

Neben den 28 Patienten, welche zwischen Konsil und Versorgung wechselten, verzichtete *PALLIAMO* bei weiteren 13 Patienten darauf, sie abrechnungstechnisch von Konsil in die Versorgung aufzunehmen, um Verwaltungstätigkeiten zu minimieren. Da die Betreuungsintensität jedoch der Versorgung entsprach (24-h-Bereitschaft wegen kritischen Situationen, parenterale Pumpenversorgung, engmaschig Besuche), werden sie hier ausdrücklich bei den 24-Stunden-Patienten mit aufgeführt. Schließlich soll der Jahresbericht die Arbeitsleistung des Teams möglichst exakt wiedergeben.

##### **4.3.1. Anzahl und Dauer der Besuche bei Versorgung**

Bei den 149 abgeschlossenen Begleitungen (16% mehr als 2011) führte das Palliativteam 2016 Besuche durch, das ist eine Steigerung gegenüber dem Vorjahr um 18%. Im Durchschnitt ergaben sich 13,5 Besuche pro Patient. 70 % der Besuche leisteten die Pflegekräfte, 30% die Ärztinnen.

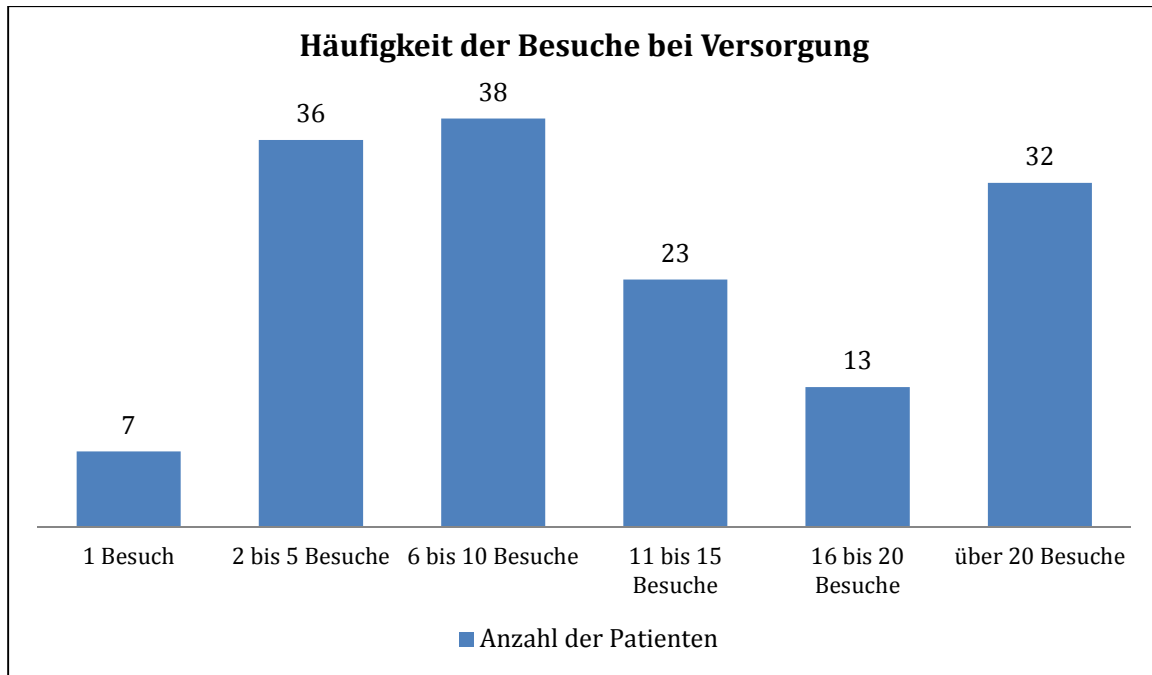


Abbildung 5: Häufigkeit der Besuche bei Versorgung (n = 149)

Für die durchschnittliche Dauer eines Besuches ergaben sich 58 Minuten (2011: 53 min), für die Fahrzeit 25 Minuten (2011: 23 min). Insgesamt entstand pro Besuch einschließlich Fahrzeit also ein Zeitaufwand von 83 Minuten (Steigerung um 6% gegenüber 2011). Weiterhin verbraucht die Fahrzeit fast ein Drittel der durchschnittlichen Gesamtzeit für einen Besuch.

#### 4.3.2. Betreuungsdauer

Die mediane Betreuungsdauer bei den Begleitungen betrug 12 Tage (1 - 150, dazu einmalig 237 Tage). Der Durchschnitt betrug 24 Tage, darin sind jedoch Tage im Stand-By (also Patienten, deren stabiler Zustand es ermöglichte, sie vorübergehend als Konsil-Patienten zu führen) einberechnet.

Zu den drei Vorjahren ergab sich keine signifikante Änderung.

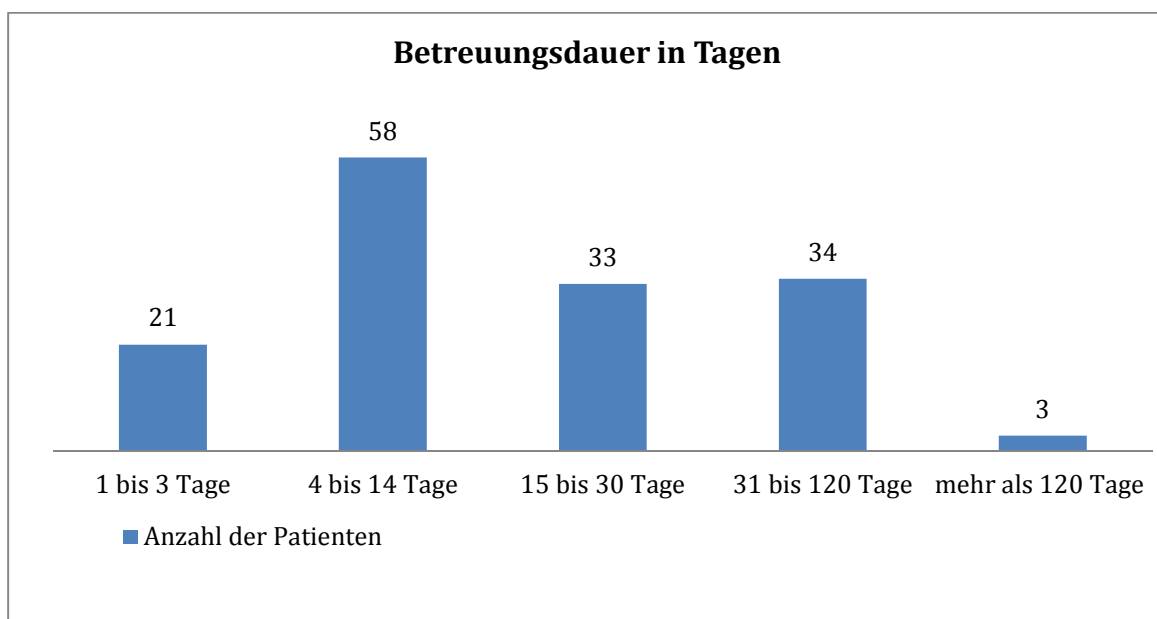


Abbildung 6: Betreuungsdauer in Tagen (n = 149)

### **4.3.3. Medikamentenpumpen**

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

- 64 Patienten erhielten eine Subcutanpumpe<sup>1</sup>
- 31 Patienten nutzten eine Pumpe über Port.

Damit war insgesamt bei 95 von 149 Patienten im Verlauf der Betreuung eine parenterale Medikamentengabe erforderlich.

### **4.3.4. Fachlich qualifizierte Sitzwachen**

Begleitungen im häuslichen Umfeld verlangen Höchstleistungen von den pflegenden Angehörigen. Wir regen häufig die Entlastung durch Hospizbegleiter an und sind dankbar über die unkomplizierte Organisation von Nachtwachen. Allerdings dürfen Hospizbegleiter keine Tätigkeiten aus dem Bereich der Behandlungspflege übernehmen. Deshalb benötigen wir ausgebildete Pflegekräfte, z.B. wenn es nötig ist, Bedarfmedikation parenteral zu verabreichen. In diesem Fall wird zunächst der evt. involvierte Pflegedienst gefragt, ob er Sitzwachen zur Verfügung stellen kann. Die Arbeitsleistung wird der GmbH in Rechnung gestellt. Ist kein Pflegedienst beteiligt, so kann PALLIAMO eine Palliativpflegekraft anfragen, die bis zu 450 Euro zur Verfügung steht, soweit es ihre Haupttätigkeit zulässt.

Im Jahr 2012 haben wir bei sieben Familien fachlich qualifizierte Sitzwachen eingesetzt; wir hätten sie häufiger benötigt, um die Angehörigen zu entlasten, konnten jedoch nicht rechtzeitig geeignete Kräfte organisieren.

### **4.3.5. Stationäre Einweisungen**

Erneut ist es gelungen, bei einem erheblichen Teil dieser schwerstkranken Patienten weitere Krankenhausaufenthalte zu vermeiden - dies belegt am besten, dass die Situation daheim als erträglich empfunden wurde:

- 110 Patienten konnten ohne jeglichen Krankenhausaufenthalt daheim bzw. im Heim bleiben (74%)
- 34 Patienten waren einmal im Krankenhaus (23%), 17 davon starben im Krankenhaus; die mediane Dauer dieses letzten Aufenthaltes im Krankenhaus lag bei 6 Tagen
- 4 Patienten waren zweimal im Krankenhaus, 3 davon starben im Krankenhaus; eine Patientin war während der Betreuung viermal kurz im KH (mehrfach im KH: 3%).

---

<sup>1</sup> Nach Auskunft einer Krankenkasse kostet eine Schmerzpumpe eine Pauschale von 470.-€. Da die Subcutanpumpen und teilweise die Pumpen über Port Eigentum des Palliativteams sind und nicht in Rechnung gestellt werden, sparen die Kassen allein dadurch Etliches an Kosten.

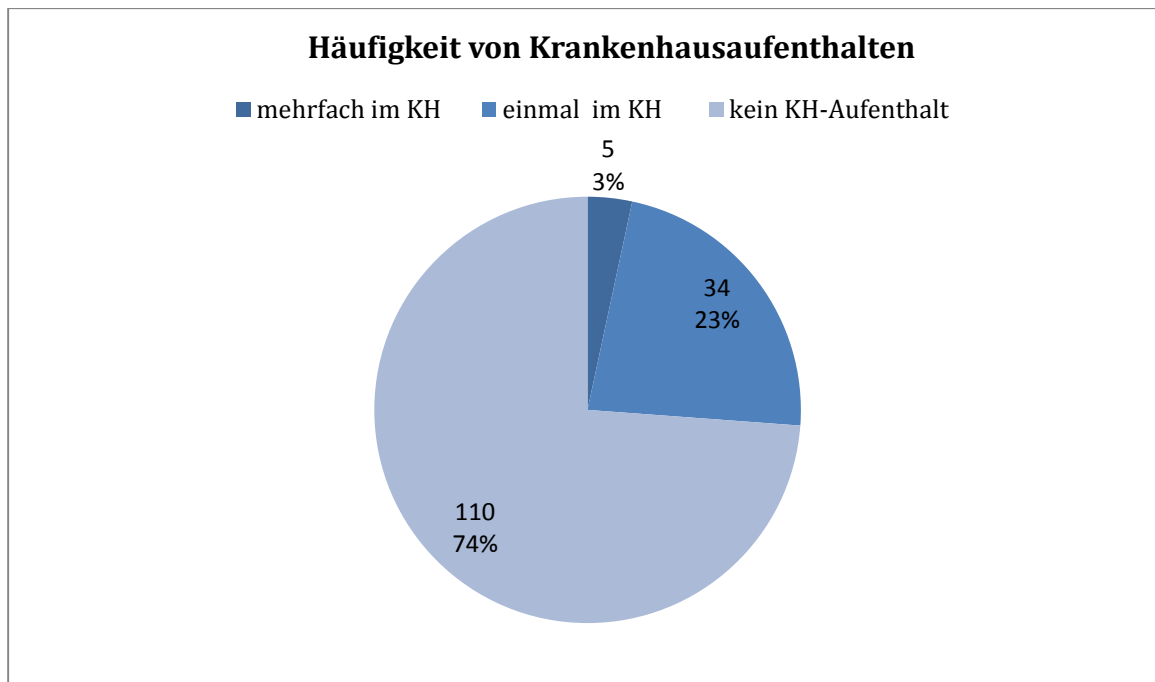


Abbildung 7: Häufigkeit von stationären Aufenthalten (n=149)

#### 4.4. Qualitative Erhebungen bei Begleitungen

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, allerdings nur eine Gesamtbeurteilung für den Patienten - körperliche und psychische Probleme lassen sich zum Sterbezeitpunkt nicht mehr differenzieren - sowie eine Abschätzung der Belastung der Angehörigen.

Naturgemäß handelt es sich hier um eine subjektive Einschätzung, die jedoch im Team diskutiert wird, gerade bei auffallend niedrigen oder hohen Werten.

#### 4.4.1. Sorgepunkte zu Beginn

Zur Beurteilung werden lediglich vollständige Datensätze herangezogen, Konsile wie Begleitungen, da zwischen diesen beiden Gruppen auch in diesem Jahr kein auffälliger Unterschied in der Problemlast zu finden war. Für das Jahr 2012 stehen 155 vollständige Datensätze bei Betreuungsbeginn zur Verfügung.

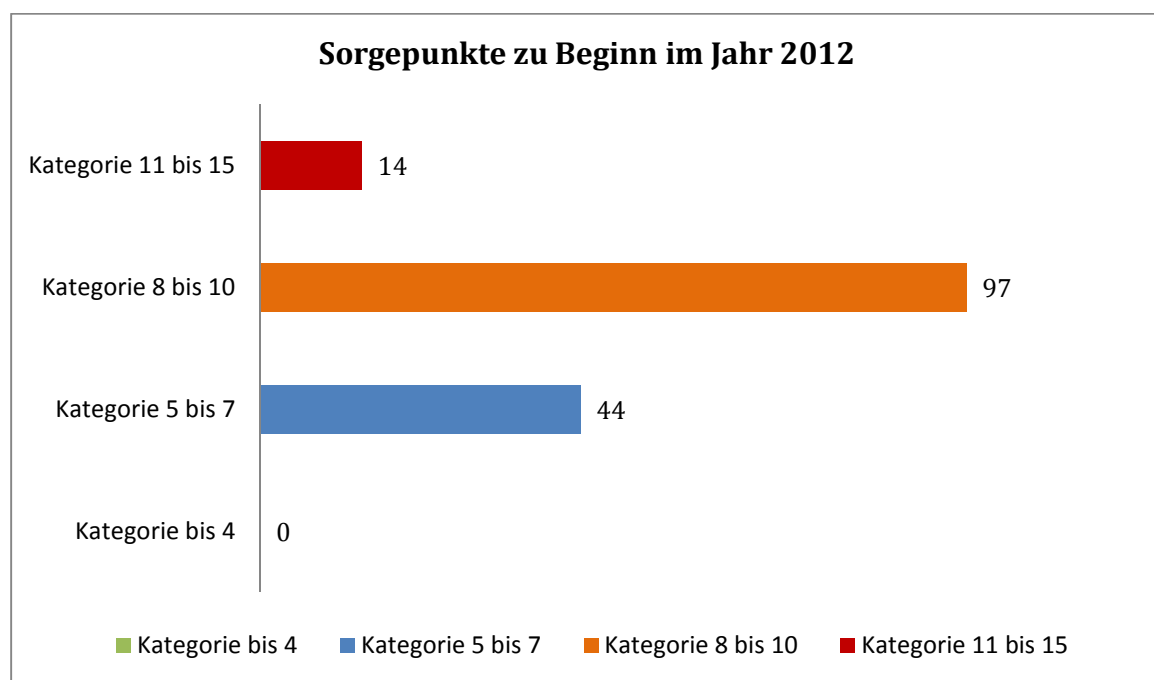


Abbildung 8: Sorgepunkte zu Beginn im Jahr 2012 (n = 155)

Der Vergleich zu den Sorgepunkten der beiden Vorjahre ergibt einen Trend zu eher weniger Sorgepunkten.

	Kategorie - 4	5 - 7	8 - 10	11 - 15
2012 (n = 155)	0%	44 = 28%	97 = 63%	14 = 9%
2011	1%	16%	74%	10%
2010	1%	17%	69%	13%

Bei einer näheren Analyse der Unterschiede zwischen 2011 und 2012 zeigt sich Folgendes: Im Bereich der körperlichen Symptome gingen die Sorgepunkte kaum zurück, deutlicher bei der Beurteilung der Angehörigen sowie bei der psychischen Belastung der Patienten. Eine mögliche Ursache dafür könnte darin liegen, dass vermehrt psychosoziale Hilfen (Sozialarbeit, Seelsorge, Sitzwachen) bereitstehen und unterschwellig die Sorge des beurteilenden Lotsen geringer ausfällt.



Veränderung der Summe der Sorgepunkte von 2011 zu 2012

Beginn körperlich Patient	Beginn psychisch Patient	Beginn psychisch Angehörige
Minus 2 %	Minus 7 %	Minus 5 %

Unverändert zu den Vorjahren zeigten die drei Problembereiche eine gleichmäßige Verteilung bei den Spitzenwerten. SAPV ist gesetzlich in erster Linie über körperliche Probleme begründet, die Sorgepunkte als unverfängliche Einschätzung der Arbeitsbereiche zu Beginn einer Betreuung beweisen jedoch, dass die psychische Verfassung der Patienten sowie die der Angehörigen genauso unsere Arbeitskraft erfordern<sup>2</sup>.

#### **4.4.2. Sorgepunkte bei Abschluss - Gruppierungen**

Wie in den vergangenen Jahren werden über die Sorgepunkte die letzten Stunden überprüft. War es verantwortbar, unsere Patienten daheim im Sterben zu begleiten? Wie ging es den Angehörigen? Zur Verfügung standen Bewertungen von 103 Patienten und Angehörigen sowie Beurteilungen von 5 Patienten ohne Angehörige.

##### **Erste Gruppe (77 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 76 Patienten verstorben, wobei bei 17 Patienten die Angehörigen belastet erschienen (Sorgepunkt 3), in den übrigen 60 Fällen gefasst (Sorgepunkte bis 2).

##### **Zweite Gruppe (17 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): Überlastete Angehörige, ruhige Sterbende**

Im Vordergrund während der Sterbephase stand hier die Belastung der Angehörigen (4x4, 2x5 Punkte), während die Sterbenden ruhig erschienen ( 0 bis 2 Sorgepunkte).

##### **Vierte Gruppe (8 Patienten): Intervention kurz vor oder im Sterbeprozess**

Bei 8 Patienten wurden im Jahr 2012 4 Punkte vergeben, bei keinem 5 Punkte. Bei einem Patienten waren keine Angehörigen anwesend, in drei Fällen waren die Angehörigen belastet (2-3), in 4 Fällen waren die Angehörigen überlastet (4 Punkte).

---

<sup>2</sup> Durchschnitt über alle Sorgepunkte zu Beginn der Betreuung im Jahr 2012: körperliche Symptome 3,1, psychische Belastung Patient 2,6, Angehörige 2,8

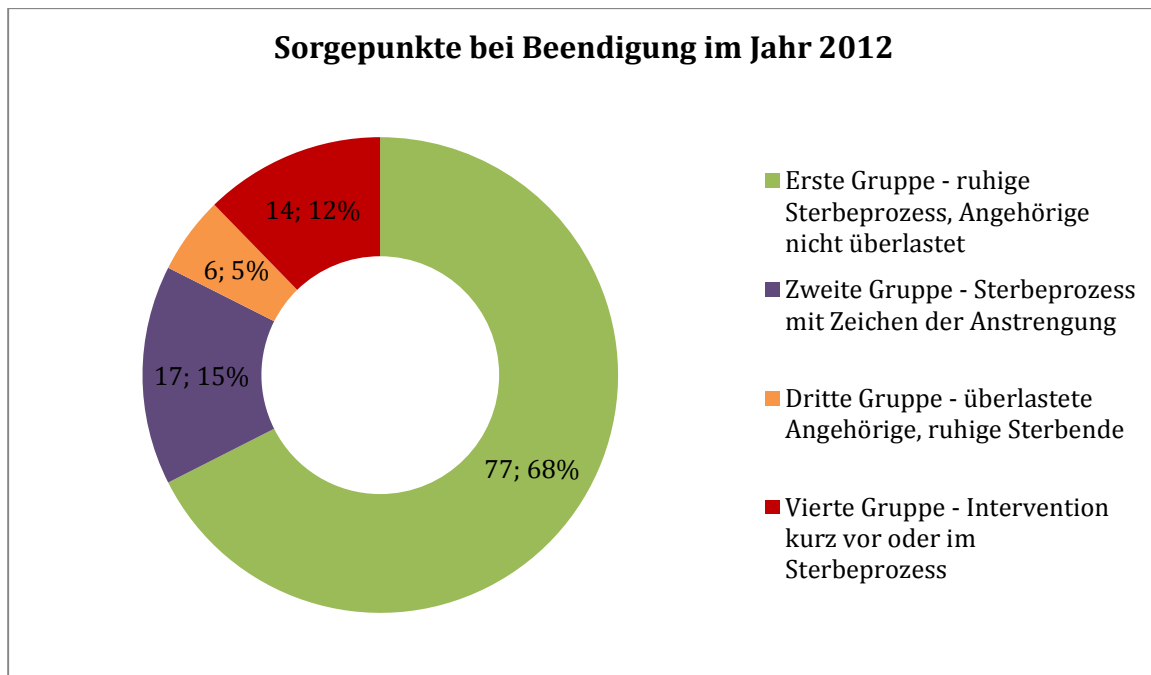


Abbildung 9: Sorgepunkte bei Beendigung im Jahr 2012 (Gruppierungen)

Bei 82 Patienten (76% von 108) verliefen die letzten Stunden ruhig, bei 18 Patienten (17%) zeigten sich nicht interventionsbedürftige Zeichen der Anstrengung. Lediglich bei 7% mussten wir vor dem Sterben zusätzlich zur laufenden Medikation lindernd eingreifen, auch diese Patienten starben dann ruhig. Ein Versterben in einer akuten Krise fand im Jahr 2012 nicht statt.

#### 4.4.3. Betrachtung der Patienten und Angehörigen mit hohen Sorgepunkten bei Abschluss

Aufgrund der Sorgepunkte wurden nun die acht Sterbeprozesse mit Interventionsbedarf sowie die beiden Situationen mit krisenhaft überlasteten Angehörigen genauer betrachtet.

Bei vier Patienten mit Interventionsbedarf waren auch die Angehörigen überlastet.

- Zweimal kam es zu einer unerwarteten, rapiden Verschlechterung, ausgehend von einem Karnowsky von 50% bei Aufnahme, die Partner waren überrumpelt von dieser Entwicklung.
- Eine Patientin mit chronischer Psychose entwickelte nach gerade mühsam erzielter Schmerzlinderung (pathologische Frakturen) in der Sterbephase massive Atemnot und Angst, die gedämpft werden konnten.
- Bei einem moribunden Patienten mit erschöpfter Ehefrau verlangte ebenfalls die Atemnot nach zusätzlichen medikamentösen Maßnahmen, die dann auch halfen.

Bei weiteren vier Patienten standen die interventionsbedürftigen Symptome im Vordergrund:

- Zwei Patienten wurden mit Problemen aufgenommen, die gerade rechtzeitig vor dem Sterbeprozess gelindert waren. Bei einem Patienten setzte dieser nach zwei Stunden ein, bei dem anderen am nächsten Tag.
- Bei einem Patienten bestand eine ausgeprägte Todesangst bei plötzlicher Verschlechterung, die eine stundenlange, schwierige medikamentöse Intervention erforderte, bevor er sich entspannen konnte.
- Bei einer jungen Patientin trat in der letzten Woche eine Ischämie (arterielle Mangel durchblutung) auf mit schwieriger Schmerztherapie; zuletzt konnte sie ruhig sterben.

In zwei Fällen befanden sich die Angehörigen nach dem - ruhigen - Tod in einer akuten Krise:

- Eine Patientin war auch als Schwerkranke die „starke Frau“, welche alles für die Tochter und die psychisch chronisch kranke Enkelin managte; ihr Tod trat nach einer stabilen Phase überraschend ein, und die Enkelin geriet dadurch in eine Krise, die medikamentös abgefangen wurde.
- Die psychisch instabile Ehefrau eines Patienten war am Anfang der Begleitung überfordert, konnte dann aber das voraussehbare Sterben daheim mittragen. Zum Todeszeitpunkt kam sie in eine psychische Krise, unter Doppelbetreuung (Pflegekraft richtet Verstorbene her, SAPV-Ärztin kümmert sich um die Ehefrau) stabilisierte sie sich dann wieder.

Als Belastungsfaktoren zeigen sich also eine unvorhergesehene, rapide Verschlechterung sowie vorbestehende psychische Erkrankungen, bei Patienten wie Angehörigen.

## **5. Bericht über Tätigkeiten im Landkreis Cham**

### **5.1. Entwicklung**

Das SAPV-Team *PALLIAMO* in Regensburg erhält immer wieder Anfragen von PatientInnen außerhalb des eigenen Versorgungsgebietes, die, wenn kapazitätsmäßig gerade möglich, in Einzelfällen angenommen werden. Mit dem Pflegedienst Gschwendner in Roding wurde im Frühjahr 2012 eine Patientin betreut; häusliche Aszitespunktionen ersparten ihr weitere Krankenhaus-Aufenthalte. Die Zusammenarbeit war so gut, dass die Idee entstand, gemeinsam SAPV im Landkreis Cham zu entwickeln.

Herr Gschwendner, Leiter dieses großen Pflegedienstes mit Intensivpflege-Einheiten, Versorgung von Schmerzpumpen und Ernährungstherapien über Port, erklärte sich bereit, sich in die SAPV einzuarbeiten und einzelne PatientInnen mit palliativen Problemen als Lotse zu führen. Er hatte wie fünf weitere Pflegekräfte seines Dienstes den Palliative-Care-Kurs absolviert. Zunächst willigte Dr. Makabe, Leiter der Palliativstation in Bad Kötzing, ein, für *PALLIAMO* einzelne Hausbesuche durchzuführen. Damit stand ein kleines Team aus spezialisierter Pflegekraft und Arzt zur Verfügung.

Nun wurden die Hospizvereine im Landkreis Cham kontaktiert, ebenso weitere größere Pflegedienste mit der Bitte, an der Aufbauarbeit mitzuwirken. Die ersten beiden Patientinnen wurden besucht.

Leider entschloss sich Dr. Makabe, eine andere Arbeitsstelle zu suchen und den Landkreis Cham zu verlassen, und beendete die Kooperation Mitte November. Da nun für den Aufbau des Teams kein qualifizierter Arzt mehr vor Ort zur Verfügung stand, musste die Aufbau- und Öffentlichkeitsarbeit bis auf weiteres eingestellt werden.

Seither werden einzelne Konsilpatienten jedoch weiter betreut: Nach Rücksprache mit Frau Dr. Albrecht nimmt Herr Gschwendner Patienten auf und begleitet sie als Lotse. Bis ein ausreichend qualifizierter Palliativmediziner gefunden werden kann, führt Frau Dr. Albrecht bei jedem Patienten mindestens einen Besuch durch, spricht sich mit dem Hausarzt ab und entwickelt gemeinsam mit Herrn Gschwendner das weitere palliative Vorgehen, welches dann telefonisch sowie bei den Treffen etwa alle zwei Wochen angepasst wird.

Die betreuten Familien können jederzeit Unterstützung über den Pflegedienst anfordern, auch im Notfall. Benötigt Herr Gschwendner überraschend einen Arzt, muss er den Hausarzt oder Notarzt zuziehen. Er kann jederzeit die diensthabende Ärztin von *PALLIAMO* telefonisch erreichen. Da nicht jederzeit ein Mitglied des SAPV-Teams zum Patienten fahren kann, werden momentan lediglich Koordinationen gegenüber den Kassen abgerechnet.

## 5.2. Geleistete Arbeit

Seit Juli 2012 sind 6 Verläufe im Landkreis Cham abgeschlossen, dies waren - bei einer Wiederaufnahme - 4 Patientinnen und 1 Patient, alle mit onkologischer Erkrankung, drei davon jünger als 60 Jahre. Am Jahreswechsel war eine weitere Patientin in Betreuung. Zusätzlich wurden Beratungen ohne Abrechnung geleistet (teils mit Hausbesuchen bzw. Besuchen durch Frau Dr. Albrecht auf der Palliativstation in Regensburg).

Es wurden 42 pflegerische (Dauer im Schnitt einschließlich Fahrt 69 Min) und 6 ärztliche Besuche (Dauer im Schnitt 83 Min., davon die Hälfte Fahrzeit) daheim durchgeführt.

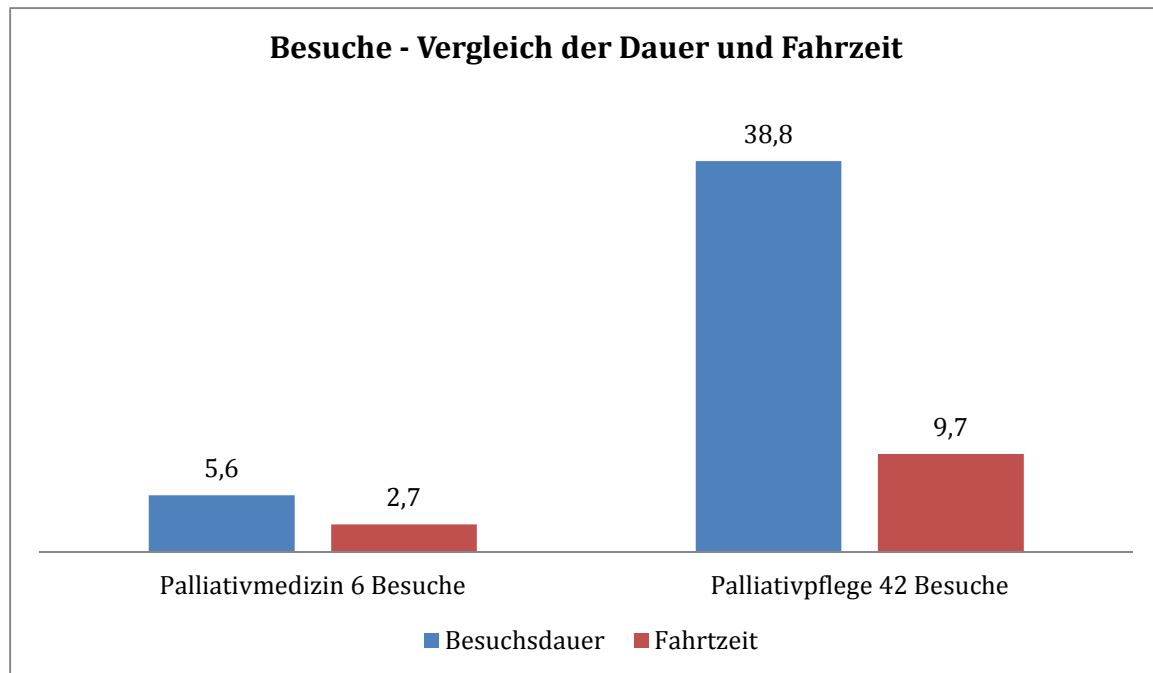


Abbildung 10: Besuche - Vergleich der Dauer und Fahrzeit (Palliativmedizin 6 Besuche, Palliativpflege 42 Besuche)

Die zwei Mal aufgenommene und eine weitere Patientin stabilisierten sich mit gelinderten Beschwerden, die SAPV konnte daraufhin beendet werden.

Drei PatientInnen starben daheim, die Familien waren ausgesprochen dankbar über die zusätzliche Unterstützung einschließlich der zufriedenstellenden Symptomkontrolle.

Zählt man alle Arbeitsstunden für die Durchführung von SAPV im Landkreis Cham zusammen (also Besuche und Telefonate, Besprechungen, Verwaltungstätigkeiten) so ergeben sich rund 100 Stunden Arbeitszeit.

## 5.3. Erfahrungen der ersten sechs Monate

An der Versorgungssituation der Palliativpatienten im Landkreis Cham ist manches bedrückend:

- Die wenigen Hausärzte sind überlastet, haben wenig Zeit für Hausbesuche und weisen schwerstkranke Patienten rasch ein. Allein zeitmäßig findet sich derzeit niemand, der vermehrt Palliativmedizin durchführen könnte.
- Die Hausarztichte ist so gering, dass die Patienten auf ihren Hausarzt angewiesen sind; ein Wechsel ist kaum möglich. Beschwerden werden eher heruntergespielt, da man den Hausarzt nicht belasten möchte.

- Die Hospizvereine verfügen über sehr wenige Hospizbegleiter und Spenden.

Positiv ist aufgefallen:

- das Engagement etlicher Pflegedienste, die zum großen Teil über erste Palliative-Care-Pflegekräfte verfügen,
- die Gelassenheit des typischen „Waldlers“ auch angesichts schwerer Krankheit und ein weniger großes Anspruchsdenken als im Bereich von Regensburg.

Diese ersten Erfahrungen zeigen, dass SAPV pflegerisch geführt und ärztlich unterstützt in der Fläche geleistet werden kann und besonders notwendig ist. Für den Aufbau im Landkreis Cham benötigen wir nun ärztliche Mitarbeit vor Ort, da die Kapazität der Ärztinnen von PALLIAMO ein zeitintensiveres Engagement leider nicht zulässt.

## 6. Gesamte Arbeitsleistung des Jahres 2012 im Überblick

### 6.1. Verteilung der Arbeitsbelastung im Jahresverlauf

Ein spezifisches Problem der SAPV-Arbeit besteht in der wechselnden Arbeitsbelastung - zu viele Neuanfragen oder Sterbeprozesse auf einmal sind dabei ebenso schwierig zu bewältigen wie Zeiten mit „Leerlauf“. Beides kommt vor, aber dank der hohen Flexibilität aller Mitarbeiter und dem gemeinsamen Ziel, möglichst keinen Patienten abzulehnen, der dringend SAPV benötigt, ist es uns auch im Jahr 2012 gelungen, Arbeitsspitzen durchzustehen. Es kommt uns inzwischen spürbar zugute, dass immer mehr Hausärzte zusätzliche Kenntnisse in Palliativmedizin erwerben. Gerade diese Hausärzte lassen sich erst einmal telefonisch beraten, was akute Probleme entschärft und einen Spielraum von einigen Tagen eröffnet, in dem dann doch die SAPV unterstützend hinzugezogen werden kann, falls es sich als nötig erweist.

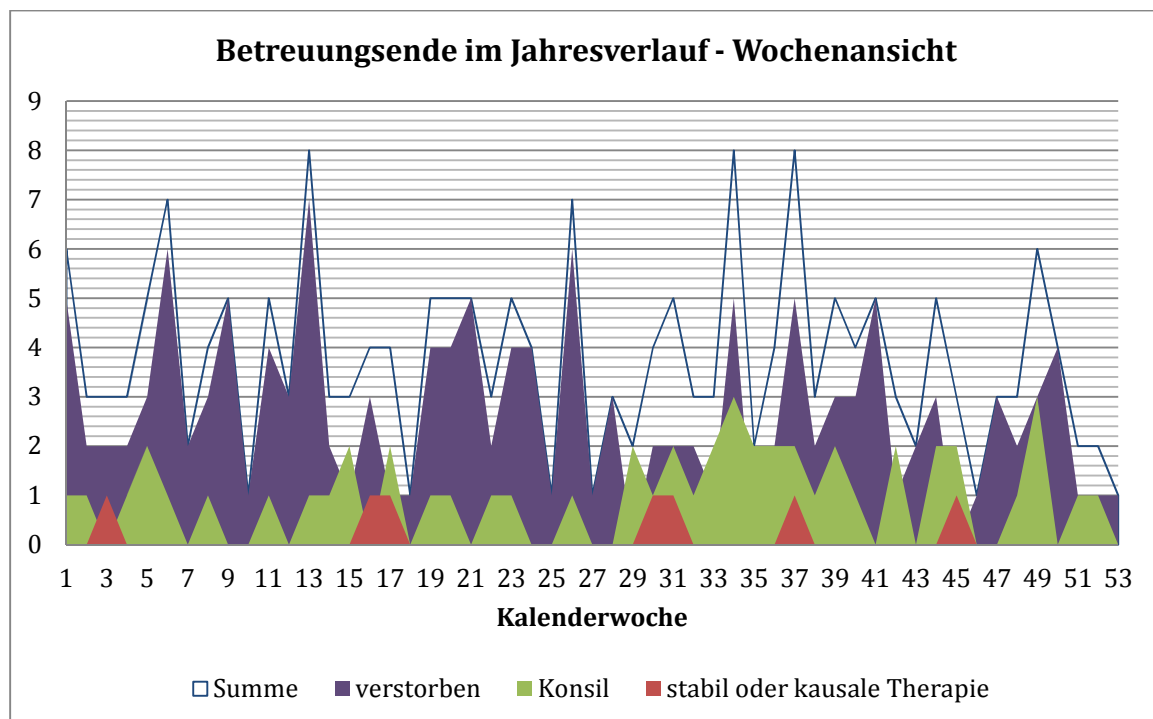


Abbildung 11: Betreuungsende im Jahresverlauf - Wochenansicht

## 6.2. Erforderliche Gesamtarbeitszeit für die SAPV

Im Jahresbericht 2011 hatten wir zum ersten Mal die Gesamtarbeitszeit dargestellt, welche wir über unsere Datenerfassung (ACCESS) recht genau analysieren können. Diese Darstellung ist erforderlich, um die für die Arbeit am Patienten notwendigen Hintergrund-Tätigkeiten abzubilden.

Im Jahr 2012 haben die Pflegekräfte und Ärztinnen 7754 Arbeitsstunden geleistet, das entspricht einer Steigerung der Arbeitszeit zum Vorjahr um 20% - und einer Auslastung bezogen auf die regulär bezahlte Arbeitszeit von 105%. Im September zeichnete sich dieser Zuwachs bereits ab, es wurden daraufhin die Arbeitszeiten der Mitarbeiter je nach deren Wunsch erhöht (ein Vorteil bei Teilzeitkräften!) sowie die bisherigen Überstunden vergütet.

Die Steigerung der Arbeitsleistung zeigt sich auch bei der Summe der geleisteten Besuche (gesamt 2366 Besuche), diese erhöhten sich um 17% gegenüber dem Vorjahr.

In untenstehender Abbildung werden die Team-Arbeitszeiten nochmals aufgeschlüsselt in folgende Bereiche:

- Direkter Kontakt zu Patienten, Angehörigen und Fachkräften (Besuche, Telefonate, Trauerkontakt) 2.676 h (35%)
- Team-Zeiten (Bereitschaft, Teambesprechung, Supervision, Fortbildung) 1876 h (24%)
- Organisation, Verwaltung und Information durch das Team (Schreibtischtätigkeiten, Gespräche, Besorgungen z.B. Muster 63, Pumpen, Medikamente) 1714 h (22%)
- Fahrzeiten des Teams 1.488 h (alle Fahrzeiten, also für Besuche oder Besorgungen) (19%)



Abbildung 12: Gesamtarbeitszeit der Pflegekräfte und Ärztinnen im Jahr 2012, Summe = 7754 h

Es ist gelungen, die Zeiten des persönlichen Kontaktes mit den Betroffenen anteilig von 30 auf 35% zu erhöhen und insbesondere die Zeiten für Organisation/Dokumentation nicht auszuweiten (Rückgang von 24 auf 22%).

Zusätzlich stellt Frau Schmuck, welche bei PALLIAMO e.V. angestellt ist, einen Teil ihrer Arbeitszeit dem Team zur Verfügung und berät Patienten in sozialen Fragen. Diese und ehrenamtliche Tätigkeiten der GmbH-Geschäftsführer bzw. Vereinsvorstände für einzelne Patienten sind also noch zusätzlich geleistet worden.

### **6.3. Arbeitszeit der Verwaltung**

Der hohe Anteil an 35% Arbeit direkt am Patienten bzw. seiner Angehörigen ist nicht denkbar ohne die stützende und das Team entlastende Verwaltungstätigkeit. Insgesamt sind hier von den beiden Verwaltungskräften und den beiden Geschäftsführern 3312 Arbeitsstunden geleistet worden.

### **6.4. Planung für das Jahr 2013**

Für das Jahr 2013 verfügt die PALLIAMO GmbH dank der Stundenerhöhungen über umgerechnet 6,6 Vollkraftstellen und eine Kapazität von rund 2500 Patientenbesuchen. Diese mögliche Arbeitsleistung dürfte ausreichen, solange wir keine größeren Zuwachsraten haben. Für den Großraum Regensburg erwarten wir diese auch nicht, sehr wohl aber in angrenzenden Gebieten, in denen SAPV noch nicht vorhanden ist.

Wir sehen es als sinnvoll an, Satelliten-Teams mit aufzubauen. Dies halten wir für effektiver als eine Vergrößerung des Stammteams: Es fallen weniger Fahr- und Kommunikationszeiten an. Dies wird im laufenden Jahr eine unserer Herausforderungen sein.

### **6.5. Resumée**

SAPV wird im Großraum Regensburg inzwischen auch von den niedergelassenen Ärzten gerne und adäquat in Anspruch genommen. Im Jahr 2012 erhielten wir mehr Anfragen als in den Jahren zuvor, die gestiegene Besuchsintensität (im Durchschnitt mehr Besuche pro Betreuung sowie längere Besuchsdauer) weist darauf hin, dass auch die Komplexität der Probleme zugenommen hat. Dies deckt sich mit dem subjektiven Eindruck des Teams, ist jedoch nicht valide erfassbar. Die angeforderten Betreuungen konnten übernommen werden, die Arbeitssteigerung über Ausweitung der Teamkapazität gerade noch abgefangen werden.

Im zehnten Arbeitsjahr steht ein versiertes, gut eingespieltes und stabiles Team zur Verfügung, dessen Arbeit finanziell über die Kostenträger abgesichert ist.

Wir haben Grund, dafür dankbar zu sein.

## 7. Patientenbeispiele

Frau R.

Anruf vom Palliativdienst des Krankenhauses:

Sind Kapazitäten frei, um Frau R. daheim mitzubetreuen? Sie möchte gerne heim, .... ja wo soll man denn anfangen ... verwitwet, allein in einer winzigen Sozialwohnung, kann nur noch mit Mühe aufstehen, hat immer wieder Atemnot, viel Angst, die Schmerzen sind gerade soweit behandelt; um den insulinpflichtigen Diabetes kümmert sich ein Pflegedienst; und die Pleuradrainage muss liegen bleiben, dann braucht der Pleuraerguss nicht alle zwei Tage punktiert werden.

Wir können mit dazu kommen.

Ich lerne eine liebe, 80-jährige Frau kennen, die erst seit 20 Tagen weiß, dass bei ihr ein nicht mehr behandelbarer Gebärmutterkrebs vorliegt. Auch ihre drei besorgten Töchter können es noch gar nicht fassen, dass die bis dahin selbständige Oma nun sterbenskrank sein soll. Aber die Älteste lässt sich von der Arbeit beurlauben und zieht in die Wohnung der Mutter. Erst will sie alles alleine übernehmen, aber dann sieht sie doch ein, wie wichtig es ist, dass ihr Sohn, der selbst schon Familie hat, sie ablöst. Auch ihr Ehemann unterstützt sie. Die beiden anderen Töchter (eine davon hat eine schwere psychische Erkrankung) kommen zwar zu Besuch, überlassen jedoch alles weitere der Ältesten.

Die Drainage spüle ich erst einmal täglich selber, Zeit für die vielen wichtigen Gespräche, um allen zu helfen, die Realität zu begreifen. Die Tochter will die Grundpflege selber übernehmen, ich helfe ihr zunächst dabei, aber rasch kann sie das alleine. Vieles gibt es zu organisieren (Lymphdrainage gegen Schwellungen und Schmerzen in den gestauten Beinen, Hilfsmittel). Die umfangreiche Sozialarbeit - Höherstufung der Schwerbehinderung, Zuzahlungsbefreiung, Wohngeld beantragen usw... die Tochter ist damit restlos überfordert - übernimmt Eveline Schmuck vom PALLIAMO-Verein.

Gerade als sich die Gemüter beruhigt haben (bei allem ungarischen Temperament) und der Zustand der Patientin stabil wirkt, wird das eine Bein akut ischämisch (minderdurchblutet) - Frau R. meint zwar, die Schmerzen seien kaum mehr geworden, unsere Ärztin besteht jedoch auf einer intensiveren Schmerztherapie. Kaum läuft die Schmerzpumpe mit deutlich mehr Opiat und Ketamin, gibt Frau R. leise zu, wie stark doch die Schmerzen schon waren, nur wolle sie eben nicht ins Krankenhaus. Definitiv will sie keine Maßnahmen, die das Leben verlängern könnten. Allen ist klar, dass Frau R. nicht mehr lange leben würde, die Tochter lässt sich nur ungern von ihrem Sohn ablösen. Nach drei Tagen wacht der Enkel, der endlich eine Nacht übernehmen darf und bei seiner Oma schläft, in den Morgenstunden auf, stellt fest, dass „irgend etwas anders“ ist. Er hält ihre Hand, wartet die letzten Atemzüge ab, dann ruft er bei seiner Mutter und Tanten an und verständigt mich.

Beeindruckend für mich war, wie ergriffen dieser junge Mann davon war, den Sterbeprozess miterlebt zu haben. Während er mit großen Gesten immer wieder das Erlebte bis ins letzte Detail am Telefon erzählen musste, konnte ich gemeinsam mit den drei Töchtern Frau R. waschen und schön anziehen. Auch die psychisch kranke Tochter brachte sich mit ein, holte sich viel Zuwendung von mir - wie gut, dass sie Vertrauen zu mir gefasst hatte.

Es war für alle wichtig, die Mutter so intensiv begleiten zu können und sich trotz des extrem raschen Verlaufs von der Mutter im für alle gewohnten Umfeld verabschieden zu können.

Carola Woick-Kracher



Herr B.

„Gestern Nachmittag haben wir alle zusammen in der Küche gesessen und so richtig herzlich und lauthals gelacht - ich bin sicher, dass der Vater das gehört hat und sich dachte: Denen geht's gut, dann kann ich ja gehen...“

Mit Tränen in den Augen erzählt mir der Sohn die Geschichte.

Sein Vater, Jahrgang 59 hatte vor gut einem Jahr die Diagnose Hirntumor (Glioblastom Gr. IV ) bekommen, nachdem er sich lange geweigert hatte, einen Arzt zu konsultieren. Es war immer auffälliger geworden, dass er nicht mehr gezielt greifen konnte, massive Kopfschmerzen kamen hinzu, ebenso Gangunsicherheit.

Die Operation und anschließende Bestrahlungen brachten nur einen kurzen Aufschub.

„ Klären Sie Ihre Angelegenheiten, setzen Sie die Medikamente ab, begeben Sie sich auf die Palliativstation - und in wenigen Tagen wird alles vorbei sein“ lautete der „gute“ Rat eines Arztes. Doch damit wollte sich der Sohn nicht zufrieden geben und überredete den Vater, eine zweite Meinung in einem anderen Krankenhaus einzuholen. Dort wurde ihm eine Chemotherapie angeboten, die ihm fast noch ein ganzes Lebensjahr brachte.

„Und das war ein gutes Jahr!“ bestätigt die Ehefrau, „wir haben noch einmal richtig Urlaub gemacht, haben Freunde besucht, haben viel miteinander geredet- unter anderem darüber, dass einer den anderen nicht lange leiden lassen soll, wenn der denn gehen muss. Das haben wir uns versprochen!“

Doch jetzt läuft die geschenkte Zeit ab. Herr B. sitzt, wenn er nicht schläft, halbseitengelähmt und der Sprache beraubt im Rollstuhl und raucht eine Zigarette nach der anderen.

Der befreundete Hausarzt hat PALLIAMO zur Unterstützung dazu gebeten. Die letzte Kontrolluntersuchung hat ergeben, dass der Tumor trotz Therapie explodiert war, woraufhin diese beendet wurde.

Bei meinem Erstbesuch schläft der Patient, die Ehefrau sitzt verzweifelt weinend am Tisch, der erwachsene Sohn stumm daneben. Er spielt den starken Mann, reagiert aber heftig somatisch und sucht später immer wieder allein das Gespräch.

Wir besprechen Medikamente und Hilfsmittel und die Möglichkeit einer ausländischen Hilfskraft. Gern wird das Angebot unseres Treppenlifters angenommen, denn die Familie wohnt im 1. Stock, und draußen ist schönster Hochsommer.

Die nächsten zwei Wochen bleibt der Zustand von Herrn B. stabil, jeden Tag kann er im Garten sitzen. Die Eheleute besuchen noch Freunde zum gemeinsamen Grillabend - allerdings erzählt mir Frau B., dass ihr Mann im Anschluss immer die ganze Nacht nicht schlafen kann (und sie mit), weil es ihn so aufregt, wenn er sich nicht verständigen kann.

Sie geht mittlerweile wieder in die Arbeit, da sie weiß, dass ihr Mann mit der tschechischen Hilfskraft gut klar kommt. Außerdem konnte sie ihre Arbeitszeiten so legen, dass sie immer zusammenhängende Tage frei hat- das Entgegenkommen des Chefs und das Mitgefühl ihrer Kolleginnen tun ihr gut, sie kann wieder lachen und geht sehr liebevoll mit ihrem Mann um.

Wir haben ihm ein Urinalkondom zukommen lassen, damit entfallen die Toilettengänge- bei dem 1,95m großen Mann eine echte Erleichterung!

Plötzlich der panische Anruf des Sohnes, er habe in den Hosentaschen des Vaters viele Tabletten gefunden, weiß nicht, wie lange der die bereits hortet, und vor allem die Mittel gegen Krampfanfälle seien doch so wichtig...

Ich fahre hin, spreche das Thema offen an: "Herr B., möchten Sie Ihrem Zustand ein Ende setzen, indem Sie die Medikamente nicht nehmen?" Heftiges Nicken, Tränen- Sohn und Ehefrau beginnen ebenfalls zu weinen. Geballte Verzweiflung liegt in der Luft.

Ich verspreche ihm in die Hand, dass wir seine Entscheidung respektieren, dass wir sein Leben nicht künstlich verlängern werden - dass aber seine Familie mit einem neuerlichen Krampfanfall überfordert sei und ich ihn bitte, zumindest die Krampfmittel zu nehmen. Er nickt, schluckt demonstrativ die Tabletten, will ins Bett.

Nur einen Tag später ruft mich die Ehefrau an, er sei seit gestern nicht mehr aufgewacht, offenbar ist der Hirndruck gestiegen. Zudem habe er hohes Fieber entwickelt.

Wir waschen ihn mit lauwarmen Schwarztee, machen Wadenwickel, die Medikamente werden über eine Subcutan-Pumpe zugeführt. Am Abend ein Krampfanfall, der Sohn gibt ihm eine Injektion, worauf er sich beruhigt. Wir erhöhen die Medikamente gegen das Krampfen in der Pumpe, trotzdem krampft Herr. B. immer wieder. Inzwischen ist der Sohn ein toller und souveräner Krankenpfleger!

Zwei Tage lang steigt und fällt das Fieber. Einmal muss Herr B. noch abgesaugt werden, da sich viel Schleim im Rachen gesammelt hat, dann wird er mit einem Mal ganz entspannt, atmet ruhig und verstirbt in der Nacht - seine neben ihm schlafende Frau merkt es erst gar nicht.

Zusammen mit ihr wasche und kleide ich ihn am nächsten Morgen an. Der Hausarzt kommt in Shorts und Sandalen, da er eigentlich frei hat. Alle sind unendlich traurig, aber auch froh, dass Herr B. es überstanden hat.

Almuth Grigorakakis

Zum Thema rechtzeitige Hilfsmittellieferung:

Das Sanitätshaus ruft gut zehn Tage nach Bestellung an, der Bettdurchzug sei nun bewilligt und könne geliefert werden. Frau S, die Angehörige: „Nun müssen Sie mir helfen: Soll ich den jetzt auf den Sarg legen oder muss der in den Sarg gelegt werden?“

## **B) PALLIAMO e.V.**

### **1. Struktur und Funktionen**

Unverändert zum Vorjahr besteht der bewusst kleine Verein aus 13 Mitgliedern. Im Vorstand sind Dr. med. Elisabeth Albrecht (1.Vorsitzende), Frau Gisela Häberle (2. Vorsitzende) und Frau Eva-Maria Körber (Schatzmeisterin) ehrenamtlich tätig.

Der Verein hat als Mitarbeiterinnen angestellt:

- Frau Claudia Brunner, Sekretärin
- Frau Eveline Schmuck Dipl. Soz., Referentin für Weiterbildung und Sozialarbeit
- Frau Almuth Grigorakakis, Frau Sabine Elb, Herrn Markus Wegmann als Dozenten auf geringfügiger Basis

Unser Dank gilt erneut den weiteren ehrenamtlichen Helferinnen:

Frau Eva Witt (Senior-Vorstand) und Frau Ingrid Liemant unterstützen uns unter anderem bei den zweimal im Jahr stattfindenden Erinnerungsfeiern.

Frau Marion Becker gestaltet liebevoll unser Gedenkbuch für die Verstorbenen.

Frau Lucia Metz verleiht dem Pflegekurs durch ihr Catering eine besondere Note.

### **2. Weiterbildungsaktivitäten**

#### **2.1. Hospitationen**

Im Jahr 2012 kümmerte sich das Team um acht Personen, die teils mehrtägige Hospitationen bei uns absolvierten. Sie nehmen grundsätzlich an einer Teamsitzung teil und werden zu geeigneten Patientenbesuchen mitgenommen. Darüber hinaus führen sie je nach Fragestellungen Gespräche mit einzelnen Mitarbeiterinnen.

#### **2.2. Kurse für Fachpersonal**

Es fanden erneut ein 40-Stunden-Kurs für Ärzte sowie ein 160-Stunden-Kurs für Pflegekräfte statt, ebenso ein Ausbildungstag für Altenpflegerinnen. Die Kurse für Ärzte und Pflegekräfte werden kostendeckend kalkuliert. Die Kurse für Altenpflegekräfte werden vom Verein subventioniert.

### **3. Hilfen für Betroffene**

#### **3.1. Palliativzimmer**

Das Palliativzimmer im BRK-Heim Neutraubling hat sich bewährt als Option für PatientInnen, die in der palliativen Situation rasch einen Pflegeplatz benötigen. Für diese PatientInnen käme ein Pflegeheim nicht in Frage, sei es, dass sie zu jung sind, sei es, dass jemand von der Familie regelmäßig mit im Zimmer wohnen möchte.

Im Jahr 2012 nutzten sieben Palliativpatienten dieses PALLIAMO-Zimmer, gut doppelt so viele waren - meist von der Palliativstation - bereits angemeldet, starben jedoch kurz vor dem geplanten Einzug.

Das Palliativzimmer wird vom Verein weiterhin finanziell unterstützt, so dass sich die Kosten für die Bewohner reduzieren.

Dank einer projektgebundenen Spende konnte die Einrichtung eines weiteren Palliativzimmers übernommen werden, diesmal in einer Pflegewohnung in Alteglofsheim. Die Fertigstellung dieses Neubaus hatte sich bis Ende des Jahres 2012 hingezogen. Spätestens ab März 2013 wird es zur Verfügung stehen.

### **3.2 Einzelhilfen**

Etliche finanziell schwach gestellte Patienten erhielten Unterstützung bei Medikamenten, welche zur Symptomkontrolle nötig sind, oder unüblichen, aber notwendigen Hilfsmitteln, wenn diese von der Kasse nicht bezahlt werden.

Eine Patientin der Universitätsklinik konnte dank Kostenübernahme durch PALLIAMO in ihr Heimatland verlegt werden, in dem sie noch vier Wochen gut versorgt leben konnte.

### **4. Unterstützung des geplanten stationären Hospizes**

Da es uns sehr wichtig ist, dass für unsere Patienten zügig ein stationäres Hospiz errichtet wird, hat der Hospizverein Regensburg im Jahr 2012 einen hohen Betrag für dieses Projekt vom Verein erhalten.

### **5. Ausblick**

Auch in diesem Jahr können und möchten wir Patienten und ihren Angehörigen unbürokratisch helfen, so dass sie in ihrer schweren Lebenssituation zumindest weniger finanzielle Sorgen zu tragen haben. Daneben werden wir auch den Aufbau von SAPV fördern, indem wir die Arbeit anderer Teams (von gemeinnützigen Trägern) schon vor Abschluss eines SAPV-Vertrages bezuschussen. Die ersten Kontakte dafür sind bereits geknüpft.

Unser größtes Problem in der täglichen Arbeit besteht immer noch darin, bei überraschender Verschlechterung Sitzwachen zu organisieren, insbesondere wenn dazu versierte Pflegekräfte nötig sind, also die Anwesenheit von Hospizbegleitern nicht ausreicht (z.B. wenn Medikamente gegeben werden müssen). Hätten wir hier verlässliche Hilfe, würde dies die Belastung der Angehörigen deutlich reduzieren, aber auch unsere Arbeit erleichtern. Ergänzend zu Sitzwachen über die jeweils involvierten Pflegedienste möchten wir hier eine Lösung finden, um selbst eine gute Pflegekraft zur Verfügung zu haben. Um diese auch bei Palliativpatienten einsetzen zu können, die ansonsten nicht die spezialisierte Versorgung benötigen, streben wir die Finanzierung über den Verein an.

Wir möchten uns bei allen Menschen bedanken, die uns Spenden zukommen lassen, obwohl sie wissen, dass unsere tägliche Arbeit bezahlt wird. Den damit verbundenen Auftrag nehmen wir gerne an: weiter Palliative Care zu fördern, in Einzelfällen genauso wie im weiteren Aufbau.

**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, [www.palliamo.de](http://www.palliamo.de)  
Vorstand: Dr. med. Elisabeth Albrecht, Gisela Häberle, Eva Maria Körber  
Senior-Vorstand Eva Witt  
Bankverbindung: Volksbank Regensburg, BLZ 750 900 00, Konto-Nr. 612383