

Zuhause leben bis zuletzt
PALLIAMO
Palliativversorgung mobil

Jahresbericht 2013



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. Wir unterscheiden lediglich, ob wir unsere 24-h-Bereitschaft für erforderlich halten oder nicht.

Im Jahresbericht wird manchmal hingewiesen auf Betreuungen, die wir als Koordination mit stand-by bezeichnen. In diesen Fällen wird zwar die SAPV-Kategorie Koordination genehmigt und abgerechnet, jedoch halten wir die 24-Stunden-Bereitschaft für erforderlich und leisten sie deshalb. Es handelt sich entweder um Patienten, die stabil wirken, aber jederzeit in eine Krisensituation geraten können, oder um die letzten Tage mit Medikamentenpumpe. Hier verzichten wir auf den bürokratischen Aufwand der Höherstufung in die Teilversorgung.

Im Jahresbericht werden also folgende Ausdrücke verwendet:

- ▶ **Konsil:** Bezeichnung für eine Beratungs- oder Koordinationsleistung nach Muster 63 (Verordnungsbogen für unsere Tätigkeit), 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 eine Betreuung mit Hausbesuchen und 24-Stunden-Bereitschaft. Hierunter zählen die additiv unterstützende Teilversorgung, die Vollversorgung sowie Koordinationen mit stand-by.

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

Inhaltsverzeichnis:

A) PALLIAMO GmbH

1. Das Jahr 2013 im Überblick	4
2. Struktur	4
2.1. Stützpunkt und Verwaltungszentrale	
2.2. MitarbeiterInnen 2013	
3. Statistische Daten der Patienten (SAPV in Regensburg)	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 für Patienten und ihre Angehörigen (SAPV in Regensburg)	10
4.1. Beratung ohne Abrechnung	
4.2. Konsile (Beratung und Koordination)	
4.3. Begleitung (Teil- und Vollversorgung, Koordinationen mit stand-by)	
4.4. Qualitative Erhebungen bei Begleitungen	
5. Bericht über Tätigkeiten im Landkreis Cham	17
5.1. Geleistete Arbeit	
5.2. Weitere Entwicklung	
6. Gesamte Arbeitsleistung des Jahres 2013 im Überblick	18
6.1. Erforderliche Gesamtarbeitszeit für die SAPV	
6.2. Resumée und Ausblick	
7. Patientenbeispiele	21
B) PALLIAMO e.V.	25
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. 10 Jahre PALLIAMO e.V.	
5. Ausblick	
Impressum	27

A) PALLIAMO GmbH

1. Das Jahr 2013 im Überblick

Die GmbH-Mitarbeiterinnen haben ein weiteres arbeits- und erlebnisreiches Jahr geleistet.

Neu im Team wurde Frau Gabi Lindner (ab April) als Pflegekraft eingearbeitet. Frau Heilmeier-Herz pausiert seit Juli aus denkbar freudigem Anlass und ist derzeit in Erziehungszeit. Mit Herrn Dr. Georg Mair konnte ab Oktober eine Zusammenarbeit zur Versorgung unserer Patienten vereinbart werden. Die Diözese Regensburg stellt nun Diakon Reiner Fleischmann als Seelsorger zur Verfügung, der Dr. Seidl ablöst, eine wertvolle und entlastende Hilfe für das Team.

Inzwischen ist als Sitzwache Frau Rosemarie Waitzhofer unverzichtbar.

Im Landkreis Cham übernimmt seit August Herr Dr. Weinbuch ärztliche Tätigkeiten für PALLIAMO, seit Dezember arbeitet Frau Brigitte Schörghuber als Verwaltungskraft und Ansprechperson.

Das Regensburger Team von PALLIAMO konnte seine Tätigkeit erneut auch außerhalb des 2009 vertraglich vereinbarten Gebietes (Radius um Regensburg 20km) durchführen. Wir nehmen Anfragen des Landkreises Regensburg an sowie südwestlich von Regensburg in angrenzenden Gebieten des Landkreises Kelheim.

Insgesamt verfügen wir Ende 2013 über 7,67 Vollkraftstellen, die am Patienten und in der Verwaltung tätig sind und von der PALLIAMO-GmbH bezahlt werden, davon 0,65 im Landkreis Cham. Zusätzlich wird der Seelsorger mit einer 0,25 -Stelle zur Verfügung gestellt.

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 Herr Gerhard Michl.

2.2. MitarbeiterInnen 2013

Eine kurze Übersicht über unsere MitarbeiterInnen sowie ihrer Qualifikationen:

Palliativpflege

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

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

Herr Karl Gschwendner, Palliative-Care-Fachkraft, Intensivpfleger, Pflegedienstleiter (Bereich Landkreis Cham)

Frau Gabi Lindner, Krankenschwester, Pflegedienstleitung ambulanter Bereich, Palliative-Care-Fachkraft

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

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

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

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

Frau Rosemarie Waitzhofer, Altenpflegerin, Dip.Soz.Päd, in Weiterbildung Palliative Care

Palliativmedizin:

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

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

Frau Dr. Katharina Rockmann, Internistin, Zusatzbezeichnung Palliativmedizin

Mit weiteren Ärzten bestehen vertragliche Vereinbarungen für die Versorgung unserer Patienten:

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

Herr Dr. med. Andreas Weinbuch, Facharzt für Urologie, Zusatzbezeichnung Palliativmedizin (Bereich Landkreis Cham)

Sozialarbeit

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

Seelsorge

Januar bis Juli: Herr Dr. Christoph Seidl, Krankenhauseelsorger, Weiterbildung Palliative Care
ab August: Herr Reiner Fleischmann, Diakon, Diözesanbeauftragter der Notfallseelsorge im Bistum Regensburg und Bundeskoordinator für Krisenintervention im Malteser Hilfsdienst, Notfall-Seelsorger

Verwaltung

Frau Claudia Brunner, Weiterbildung Palliative Care für Berufe im Gesundheitswesen

Frau Gabriele Karmann, Weiterbildung Palliative Care für Berufe im Gesundheitswesen

Frau Brigitte Schörghuber, Arzthelferin, Hospizbegleiterin (Bereich Landkreis Cham)

3. Statistische Daten der Patienten (SAPV in Regensburg)

3.1. Beginn

3.1.1. Anzahl

Im Jahr 2013 war das Team bei 379 abgeschlossenen Behandlungsfällen involviert. Die folgende Tabelle zeigt die Einteilung bei PALLIAMO. Um den Vergleich mit anderen SAPV-Teams zu ermöglichen, zeigt folgende Tabelle die Eingruppierung unserer Arbeit auch analog der gesetzlich vorgegebenen vier Kategorien von SAPV:

PALLIAMO 2013	Unsere Arbeit in Kategorien der SAPV
Beratung ohne Abrechnung = Telefonate mit Fachpersonal, Angehörige oder Patienten (55x erfasst), Besuche daheim oder im Krankenhaus (133x): 188 mal	Beratung: 200 mal (188 x Beratung ohne Abrechnung plus einmalige Hausbesuche aus den Konsilen = 12 mal)
Konsil = Hausbesuche, keine 24-h-Bereitschaft: 40 Patienten	Koordination: 41 Patienten (2 und mehr Besuche, dazu 13 Patienten mit Koordination und Stand-by)
Versorgung: = Hausbesuche und 24-h-Bereitschaft:, 151 Patienten	Teil- und Vollversorgung: 138 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. Zum Jahreswechsel befanden sich auch zwei Patienten mit Beratung ohne Abrechnung im stand-by. Dies wurde ebenfalls nicht erfasst.

Hinter den 191 Fällen, in denen ein Konsil oder eine Begleitung durchgeführt wurde, verbergen sich 181 Personen, da acht Patienten zweimal, eine Patientin dreimal betreut wurden. Weitere sieben Patienten sind aus dem Vorjahr erneut aufgenommen worden.

Bei den 151 abgeschlossenen Versorgungsverläufen kam es in 39 Fällen zu einem Wechsel zwischen Konsil und Versorgung, bei zwei Patientinnen zu einem Wechsel Versorgung-Konsil-Versorgung.

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

Verglichen zum Vorjahr sind diese Betreuungszahlen unverändert geblieben.

3.1.2. Erstkontakt

Der Erstkontakt erfolgte wie im letzten Jahr überwiegend durch die Hausärzte, gefolgt von Anmeldungen über das Klinikpersonal (einschließlich onkologischer Ambulanz Barmherzige Brüder).

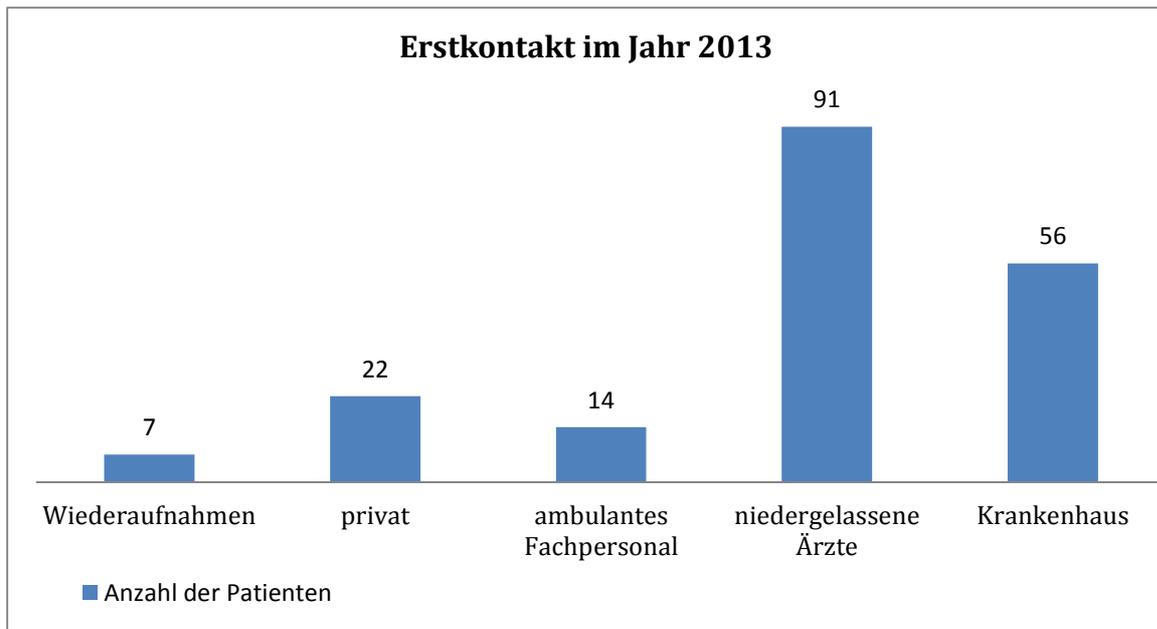


Abbildung 1: Erstkontakt im Jahr 2013 (n=191)

In 51 Fällen hatte eine spezialisierte palliative Vorbehandlung stattgefunden. Darunter befinden sich 23 Patienten, die wir von der Palliativstation (Krankenhaus Barmherzige Brüder) übernommen haben, sowie 15 Zuweisungen vom Palliativdienst des Krankenhauses St. Josef und 7 Patienten, die wir bereits vorher im Rahmen unserer SAPV betreut hatten.

3.1.3. Geschlecht und Altersverteilung

Das Palliativteam betreute im Jahr 2013 61% Frauen und 39 % Männer. Die Hälfte der Patienten war jünger als 73 Jahre (2012: 71 Jahre).

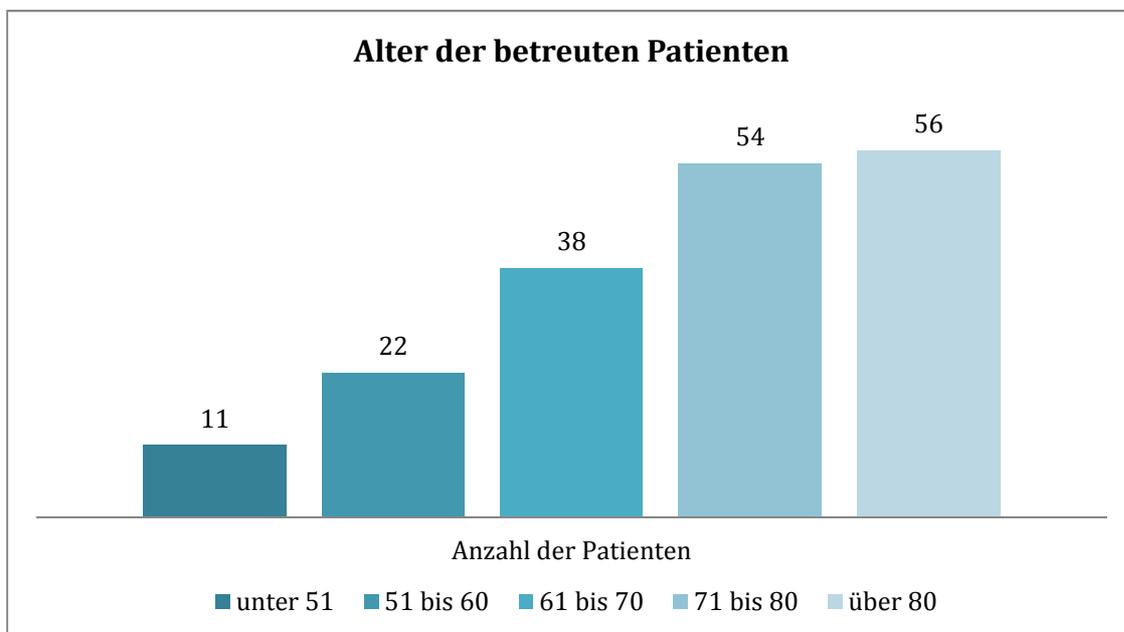


Abbildung 2: Alter der betreuten Patienten (n = 181 ohne doppelt angelegte Patienten)

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

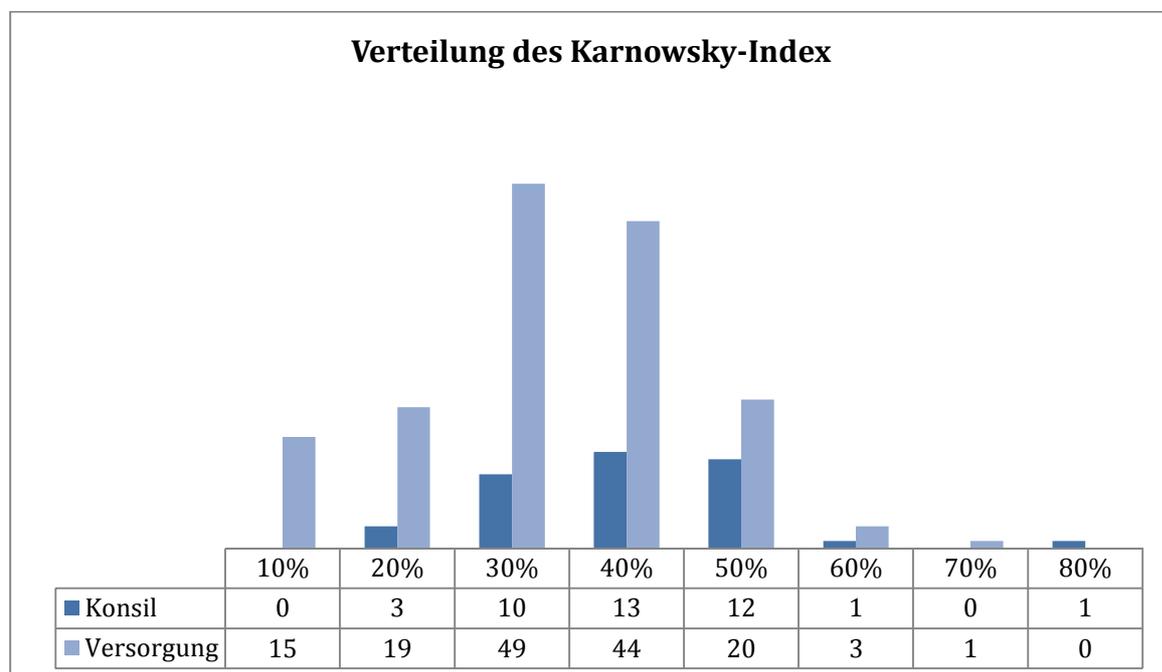


Abbildung 3: Verteilung des Karnowsky-Index bei Konsil (n = 40) und Versorgung (n = 151)

Bei 55 % der Patienten, welche sich in Versorgung befanden, war zu Beginn eigentlich eine Krankenhausbehandlung indiziert, im Unterschied zu den Konsilpatienten (33%). Im Jahr 2012 lag dieser Prozentsatz bei beiden Betreuungsarten bei rund 40%.

Von den vier Patienten in Versorgung, deren Karnowsky zu Beginn bei über 50% lag, wurden drei zunächst als Konsil betreut, später wurde die 24-Stunden-Rufbereitschaft nötig (Betreuungsdauer einschließlich Konsilzeit 46 bis 89 Tage).

3.1.5. Erkrankungen und Beschwerden

Unverändert zu den Vorjahren wurden überwiegend Patienten mit onkologischer Grunderkrankung betreut:

- maligne Erkrankungen 162
- internistische Erkrankungen 22
- neurologische Erkrankungen 7

Bei Aufnahme wurden insgesamt 368 Hauptgründe angegeben, warum das Palliativteam involviert werden musste, also durchschnittlich knapp zwei pro Patient:

- 115 mal Schmerzen
- 68 mal gastrointestinale Probleme
- 51 mal Atemnot
- 59 mal neurologisch-psychiatrische Probleme
- 12 mal exulzierende Tumore oder Wunden
- 15 mal urogenitale Probleme
- und 48 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 2013 haben erneut ein Viertel der Patienten und Familien die Hilfe des Hospizvereins in Anspruch genommen.

Bei den 151 Patienten in Versorgung war bei 118 Patienten bis zum Abschluss der Hausarzt weiter involviert. In 95 Fällen waren bei der Pflege professionelle Kräfte beteiligt (Pflegedienste oder die Pflegekräfte eines Altenheimes), 56 Familien übernahmen bis zum Schluss die Pflege ohne Unterstützung durch einen Pflegedienst.

Auch hier sehen wir keinen Unterschied zu den vergangenen Jahren: Viele Familien wünschen sich ausdrücklich, selbst die Pflege zu übernehmen, und möchten daheim möglichst ungestört sein - Unterstützung nur so viel wie nötig, Ruhe und Intimität so viel wie möglich. Diesem Wunsch kommt unser Lotsensystem besonders gut entgegen.

3.3. Abschluss

Neben den 188 Beratungsfällen ohne Abrechnung wurde *PALLIAMO* folgendermaßen tätig:

- In 40 Fällen erfolgte eine konsiliarische Mitbetreuung.
- In 151 Fällen wurden Patienten mit 24-h-Rufbereitschaft begleitet und folgendermaßen beendet:
 - 8 Patienten stabilisierten sich,
 - eine Patientin entschloss sich zu einer kausalen Therapie
 - 142 Patienten verstarben (identisch zu 2012), den Sterbeort zeigt Abbildung 4:

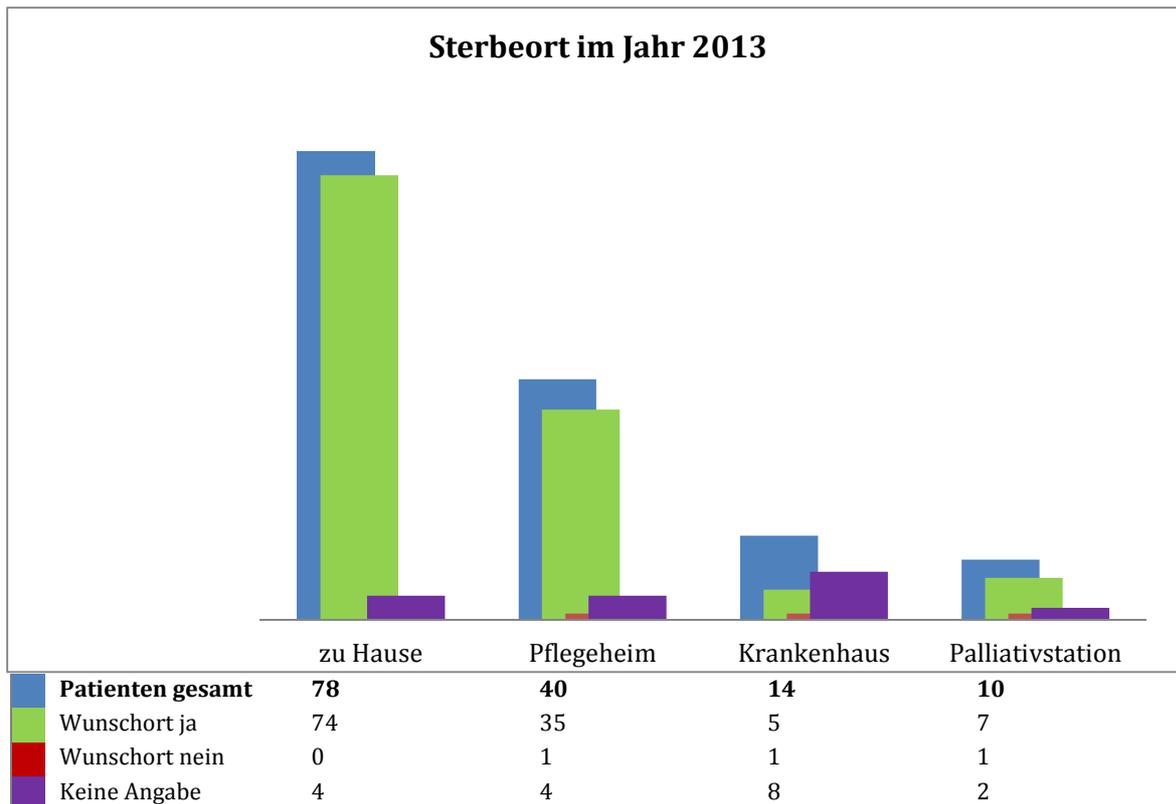


Abbildung 4: Sterbeort im Jahr 2013 (n=142)

Es sind also 118 Patienten (83%) 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 erneut gelungen, 98% der Patienten das Sterben dort zu ermöglichen, wo sie sein wollten.

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.

Im Jahr 2013 wurden 55 ausführliche Beratungs-Telefonate der Pflegekräfte und Ärzte erfasst¹, überwiegend waren dies Beratungen von Angehörigen, aber auch von Patienten, Ärzten und Pflegekräften.

Es wurden 133 Besuche (2012: 105) ohne Abrechnung durchgeführt:

- in den Krankenhäusern zur Vorbereitung auf eine Übernahme daheim, welche allerdings nicht immer stattfinden kann, da sich gerade auf der Palliativstation Patienten häufig doch noch verschlechtern und dann dort versterben
- ambulant, wenn eine Beratung gewünscht wird, diese dann ausreicht und eine weiterführende Betreuung (noch) nicht nötig ist. Wenn keine Rezepte ausgestellt werden mussten, verzichteten wir meist auf eine Anmeldung bei den Krankenkassen.

¹ Selbstverständlich übernehmen unsere Verwaltungskräfte ebenfalls beratende Telefonate, dies ist eine ihrer wesentlichen Aufgaben und wird hier nicht explizit aufgeführt. Ebenso nicht genannt sind die zahlreichen telefonischen Auskünfte zu Fragen der SAPV gegenüber anderen Teams.

Bei fünf Patienten wurden zwei, bei drei Patienten drei Besuche durchgeführt, ohne dass sie anschließend von PALLIAMO übernommen wurden. 46 Patienten wurde später von PALLIAMO mitbetreut.

4.2. Konsile (Beratung und Koordination)

Mit Abrechnung über Muster 63 wurde bei 40 Patienten SAPV ohne 24-Stunden-Rufbereitschaft durchgeführt und als solche beendet. Dabei wurden insgesamt 233 Besuche durchgeführt (128 durch die Ärztinnen, 105 von Pflegekräften). In 12 Fällen fand ein einziger Hausbesuch statt - das entspricht am ehesten der Kategorie Beratung -, bei den übrigen 28 Patienten waren es im Schnitt 5,9 Besuche (2011: 4,5, 2012 5,6).

Durchschnittlich dauerte ein Konsilbesuch 52 Minuten, die Fahrzeit 24 Minuten (2012: 57 / 27 Minuten).

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 12 Betten, wir können in dieser Kategorie also etwa 12 Familien gleichzeitig betreuen.

4.3.1. Anzahl und Dauer der Besuche bei Versorgung

Bei den 151 abgeschlossenen Begleitungen führte das Palliativteam 1851 (2012:2016) Besuche durch. Im Durchschnitt ergaben sich 12,3 (2012:13,5) Besuche pro Patient. 65 % der Besuche leisteten die Pflegekräfte, 35% die Ärztinnen (2012: 70% bzw. 30%).

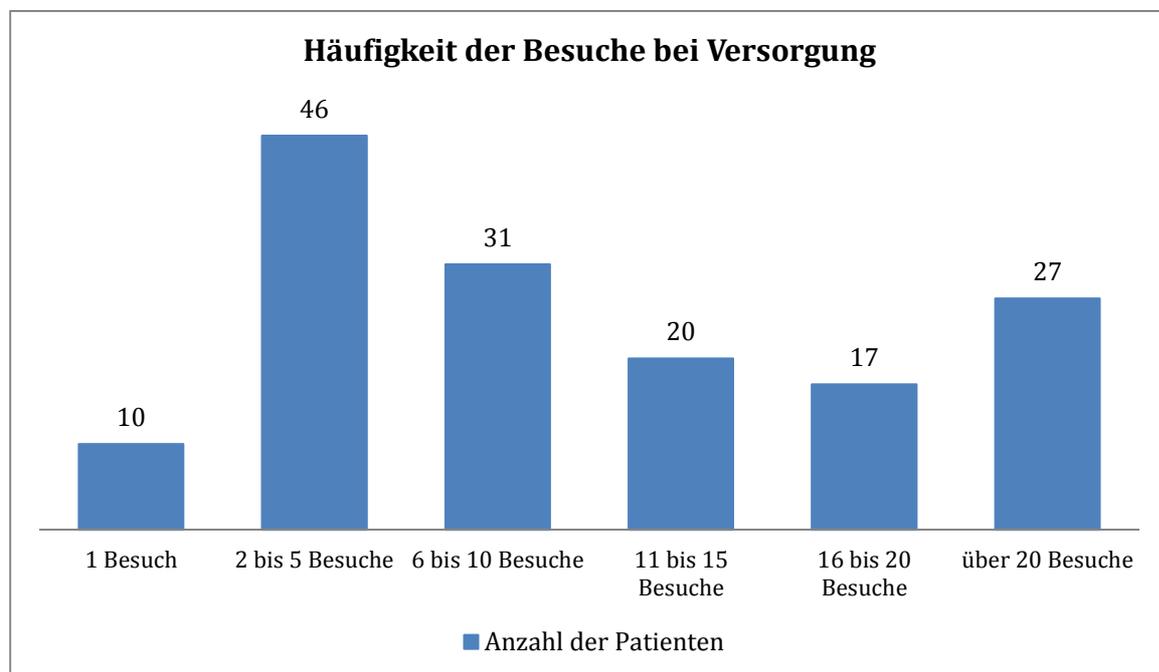


Abbildung 5: Häufigkeit der Besuche bei Versorgung (n = 151)

Für die durchschnittliche Dauer eines Besuches ergaben sich 56 Minuten (2012: 58, 2011: 53 min), für die Fahrzeit 25 Minuten (2012: 25, 2011: 23 min). Insgesamt entstand pro Besuch einschließlich Fahrzeit also ein Zeitaufwand von 81 Minuten. Weiterhin verbraucht die Fahrzeit fast ein Drittel der durchschnittlichen Gesamtzeit für einen Besuch.

4.3.2. Betreuungsdauer

Die mediane Betreuungsdauer bei den Begleitungen betrug 11 Tage (Minimum ein Tag, Maximum 154 Tage), der Durchschnitt lag bei 22 Tage. Wie in den letzten Jahren sind Patienten, die vorübergehend als Koordination geführt wurden, hier mit der gesamten Betreuungszeit eingerechnet.

Zu den vier Vorjahren ergab sich keine signifikante Änderung.

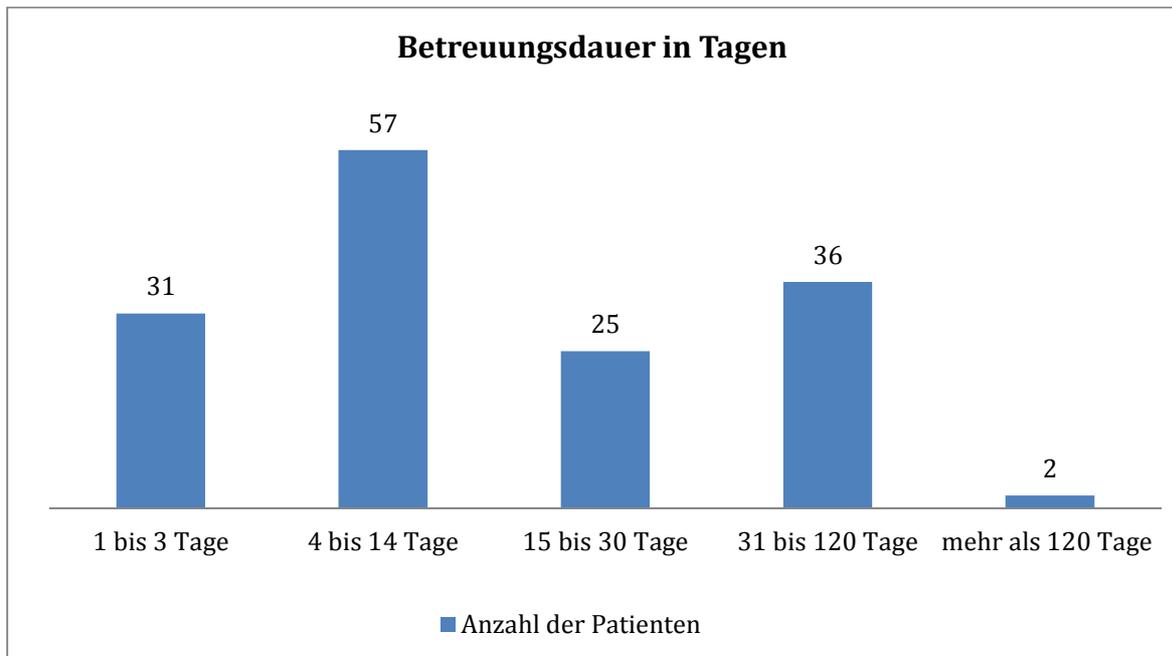


Abbildung 6: Betreuungsdauer in Tagen (n = 151)

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:

- 69 Patienten erhielten eine Subcutanpumpe
- 30 Patienten nutzten eine Pumpe über Port.

Damit war insgesamt bei 99 von 151 Patienten im Verlauf der Betreuung eine parenterale Medikamentengabe erforderlich.²

4.3.4. Ergänzende Besuche

Sozialarbeit

Seit Juli 2013 ist Frau Schmuck als Sozialarbeiterin für die GmbH tätig. Sie wurde im zweiten Halbjahr bei fünf Patienten und deren Familien hinzugezogen (neben zahlreichen Telefonaten 6 Hausbesuche).

Fachlich qualifizierte Sitzwache

Zur Entlastung der pflegenden Angehörigen (z.B. Übernahme von Nachtwachen) stehen uns für das Daheim drei Möglichkeiten zur Verfügung:

- Einsatz von Hospizbegleitern, wenn keine behandlungspflegerischen Tätigkeiten (z.B.

² 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.

- subcutane Medikamentengabe) zu erwarten sind
- Sitzwachen durch einen beteiligten Pflegedienst, die Arbeitsleistung wird der GmbH in Rechnung gestellt
- unsere eigene Sitzwache, Frau Waitzhofer, die bis zu 450.-€ pro Monat einsetzbar ist.

Die Tatsache, dass wir nun über eine flexible eigene Sitzwache verfügen, bedeutet eine große Erleichterung für unser Team. Wir haben sie im Jahr 2013 bei neun Patienten eingesetzt (insgesamt 103 Stunden).

Seelsorger

Seit Januar 2013 nimmt ein Seelsorger regelmäßig alle zwei Wochen an Teamsitzungen teil, im ersten Halbjahr Pfarrer Seidl, im zweiten Herr Fleischmann. Dies führt dazu, dass die Mitarbeiter spirituelle Themen verstärkt ansprechen, da wir sie gemeinsam diskutieren können. Die Wahrnehmung für die psychischen und spirituellen Bereiche wird dadurch verbessert.

Die beiden Seelsorger haben darüber hinaus bei 13 Patienten insgesamt 35 Besuche durchgeführt, welche im Schnitt 100 Minuten ohne Fahrzeit gedauert haben. Gerade diese einzelnen Interventionen haben eine deutlich entlastende Wirkung in sehr angespannten familiären Situationen bewirkt.

Die Tätigkeit dieser Seelsorger wird dem Team von der Diözese Regensburg derzeit als Pilotprojekt zur Verfügung gestellt. Darüber sind wir dankbar und möchten diesen wichtigen Aspekt von Palliative Care nicht mehr missen.

4.3.5. Stationäre Einweisungen

Bei drei Viertel dieser schwerstkranken Patienten konnten wie in den letzten Jahren weitere Krankenhausaufenthalte vermieden werden:

- 111 Patienten konnten ohne jeglichen Krankenhausaufenthalt daheim bzw. im Heim bleiben (74%)
- 32 Patienten waren einmal im Krankenhaus, 8 Patienten zweimal
- 24 der Patienten, welche im Krankenhaus waren, sind dort verstorben.

Der Median dieser Krankenhausaufenthalte lag lediglich bei 4 Tagen.

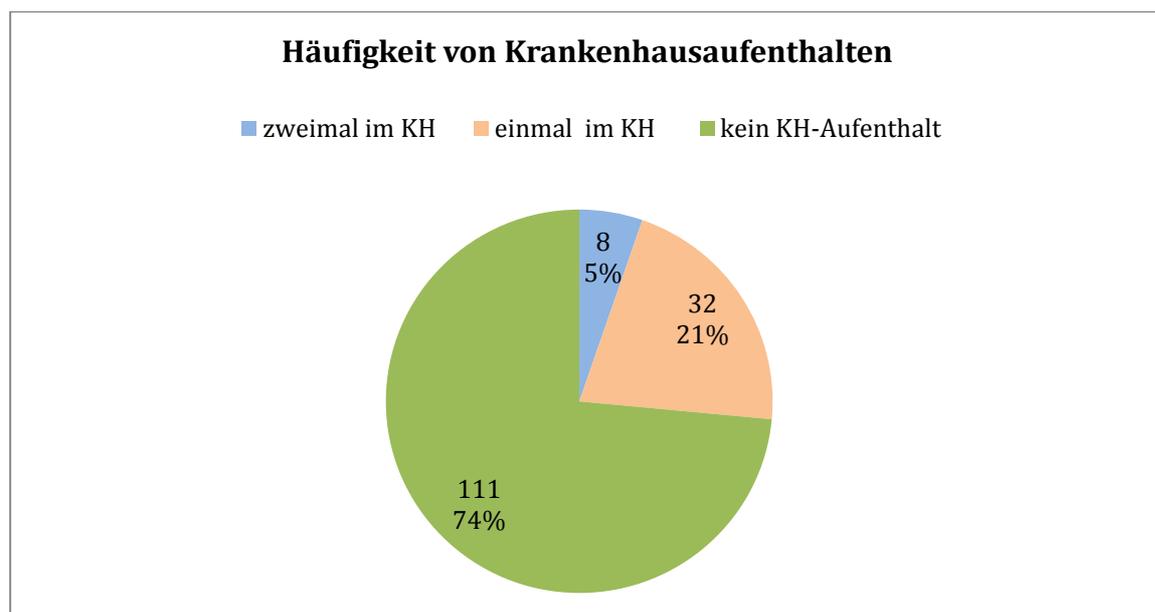


Abbildung 7: Häufigkeit von stationären Aufenthalten (n=151) pdf

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 Datensätze aus Konsilen und Begleitungen herangezogen, da zwischen diesen beiden Gruppen auch in diesem Jahr bei Beginn unserer Tätigkeit kein auffallender Unterschied in der Problemlast zu finden war. Für das Jahr 2013 stehen 156 vollständige Datensätze zur Auswertung zur Verfügung.

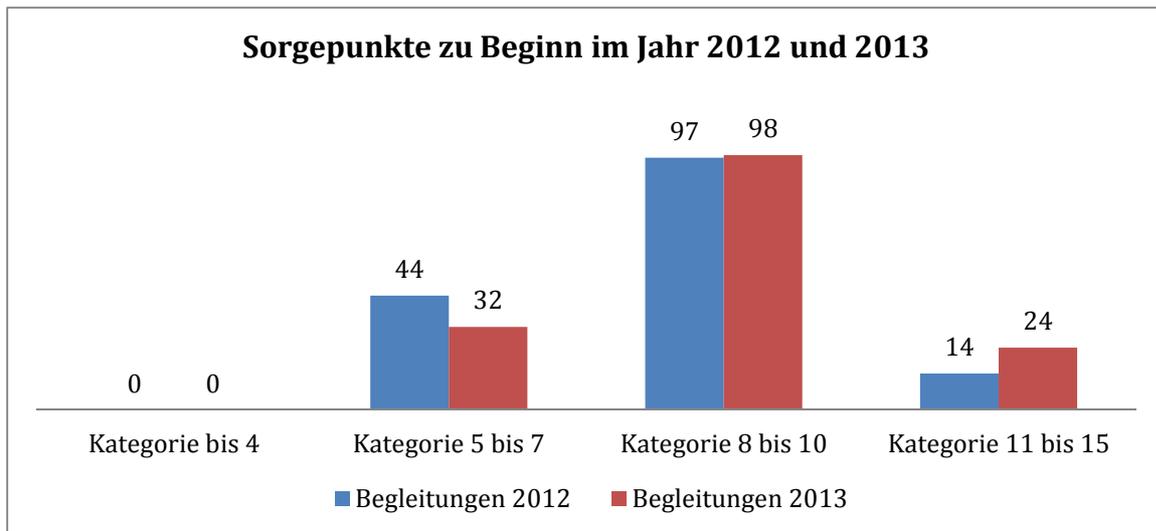


Abbildung 8: Sorgepunkte zu Beginn im Jahr 2012 (n=155) und 2013 (n = 156) (Kategorien)

Der Vergleich zu den Sorgepunkten des Vorjahres ergibt einen Trend zu eher mehr Sorgepunkten.

Durchschnittlich ergaben sich bei Betreuungsbeginn für die körperlichen Symptome 3,2 Sorgepunkte, für die psychischen Probleme des Patienten 2,8 sowie für die Angehörigen 3,1 Sorgepunkte. Dies zeigt, wie im letzten Jahr, dass unsere Aufmerksamkeit tatsächlich Patient wie Angehörigen gleichermaßen gelten muss.

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 war der Sterbeprozess? Wie ging es den Angehörigen? Zur Verfügung standen Bewertungen von 105 Patienten und Angehörigen sowie Beurteilungen von 11 Patienten ohne Angehörige.

Erste Gruppe (91 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 89 Patienten verstorben, wobei bei 25 Patienten die Angehörigen belastet erschienen (Sorgepunkt 3), in den übrigen Fällen gefasst (Sorgepunkte bis 2).

Zweite Gruppe (7 Patienten): Überlastete Angehörige

Im Vordergrund während der Sterbephase stand hier die Belastung der Angehörigen (6x4, 1x5 Punkte), während die Sterbenden fünfmal ruhig erschienen (0 bis 2 Sorgepunkte), zweimal angestrengt (3 Sorgepunkte).

Dritte Gruppe (14 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.

Vierte Gruppe (4 Patienten): Intervention kurz vor oder im Sterbeprozess

Bei 2 Patienten wurden im Jahr 2013 4 Punkte vergeben, bei 2 Patienten 5 Punkte. In einem Fall waren die Angehörigen belastet (3), in 3 Fällen überlastet (4 Punkte).

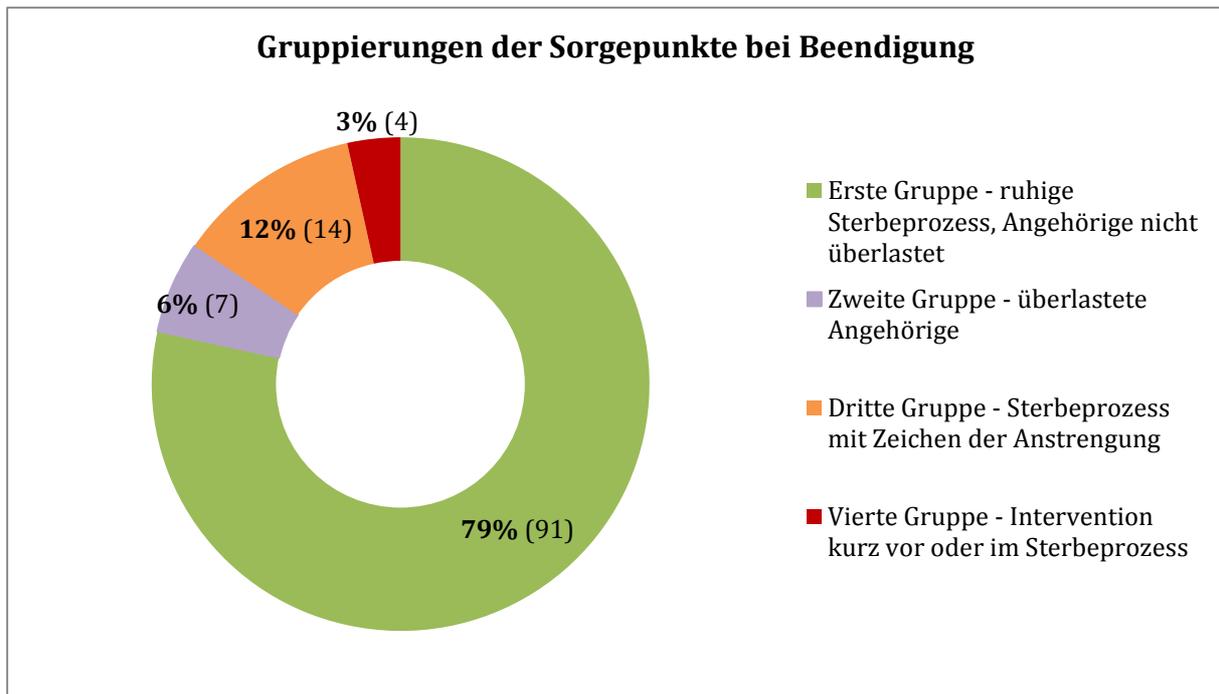


Abbildung 9: Sorgepunkte bei Beendigung im Jahr 2013 (Gruppierungen)

Bei 96 Patienten (83%) verliefen die letzten Stunden ruhig, bei 16 Patienten (14%) zeigten sich nicht interventionsbedürftige Zeichen der Anstrengung. Bei 4 Patienten mussten wir im Sterbeprozess zusätzlich zur laufenden Medikation lindernd eingreifen (3%).

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

Patienten mit hohen Sorgepunkten

Zweimal kam es kurz vor dem Versterben zu einer deutlichen Verschlechterung, dann jedoch Stabilisierung (4 Sorgepunkte):

- Bei einem Patienten trat nachts akute Atemnot auf, die erst medikamentös, dann doch noch mit Pleurapunktion zufriedenstellend abgefangen werden konnte. Anschließend konnte die Atemnot über Medikamentenpumpe kontrolliert werden, der Patient verstarb friedlich daheim am folgenden Tag
- Einmal trat ein akuter Ileus und Unruhe auf; die Situation konnte medikamentös, durch ausführliche Gespräche sowie durch Sitzwachen vom Hospizverein stabilisiert werden. Der Patient verstarb sehr ruhig, die psychisch kranke Tochter erlitt anschließend einen Zusammenbruch und wurde für wenige Tage stationär behandelt (5 Sorgepunkte Angehörige).

Insgesamt sind zwei Patientinnen im Jahr 2013 während einer akuten Krise verstorben (5 Sorgepunkte):

- Bei einer Patientin trat ganz akut Atemnot auf, die diensthabende Ärztin konnte diese medikamentös abfangen, die Patientin verstarb dann ruhig und entspannt noch in Anwesenheit der Ärztin.
- Eine andere Patientin hatte sich zunächst stabilisiert, die Begleitung war gerade beendet worden, als die Tochter wegen akutem Bluterbrechen uns rief. Dank unserer Vorkenntnisse konnten wir sofort tätig werden: Unter Midazolamgabe wurde eine Magensonde gelegt und der Magen von großen Mengen Blut entlastet. Daraufhin entspannte sich die Patientin, die Tochter war bereit, die Mutter daheim zu behalten. Noch während die Subcutanpumpe für die weitere Behandlung hergerichtet wurde, starb die Patientin friedlich.

Angehörige mit hohen Sorgepunkten

Verständlicherweise sind Angehörige daheim sehr belastet, wenn sie eine akute Krise in der Sterbephase miterleben müssen, was die hohen Sorgepunkte der Angehörigen in der vierten Patienten-Gruppe erklärt. Bei Durchsicht der Situationen in der zweiten Gruppe ergab sich folgendes:

- Bei einer Patientin, welche friedlich im Altersheim verstarb, löste der Sterbeprozess eine akute psychische Krise bei der Tochter aus (5 Sorgepunkte). Diese konnte durch Zuwendung und ausführliche Gespräche abgefangen werden (erst durch die Krankenschwester beim Waschen der gerade Verstorbenen, dann durch die Ärztin bei der Leichenschau).
- Bei drei Patienten führte die rapide Abnahme der Lebensenergie und der sehr schnelle Sterbeprozess zu einer Überlastung der Angehörigen.
- In vier Familien bestanden ungewöhnliche bis pathologische Beziehungen untereinander, die in der Krise der Sterbesituation zu der außergewöhnlichen Belastung der Angehörigen führten.
- Zwei - jüngere - Patienten wollten ihre Situation nicht wahrhaben. Dadurch konnte der Sterbeprozess nicht vorbereitet werden, was dann die Belastung der Angehörigen in den letzten Stunden deutlich erhöhte.

5. Bericht über Tätigkeiten im Landkreis Cham

5.1. Geleistete Arbeit

Der kleine Stützpunkt im Landkreis Cham führt ausschließlich Konsile durch, da eine 24-h-Rufbereitschaft durch spezialisierte Fachkräfte noch nicht sichergestellt werden kann. Dennoch werden Patienten intensiv versorgt, z.B. mit Schmerzpumpen. Die 24-h-Rufbereitschaft wird vom Pflegedienst übernommen, ersatzweise für den Fall, dass kein Pflegedienst involviert ist, vom Pflegedienst Gschwendner. Ärztlicherseits kann der Bereitschaftsdienst zu Hilfe geholt werden, allerdings jederzeit mit telefonischer Beratung durch die diensthabende PALLIAMO Ärztin.

Im Jahr 2013 sind 12 Patienten abschließend mitbetreut worden, eine Patientin befand sich bei Jahreswechsel in Koordination. Herr Gschwendner und Herr Dr. Weinbuch sowie die Ärztinnen von PALLIAMO führten zusammen pro abgeschlossenem Patienten im Schnitt 5 Besuche durch (zu 80% von der Pflegekraft durchgeführt).

Bemerkenswert ist die Tatsache, dass die ärztlichen Besuche durchschnittlich eine Stunde dauerten, Hin- und Rückfahrt ebenfalls eine Stunde. In dieser deutlich hohen Fahrzeit liegt der größte Unterschied zu den Arbeitsbedingungen und resultierenden Zahlen des PALLIAMO - Teams in Regensburg.

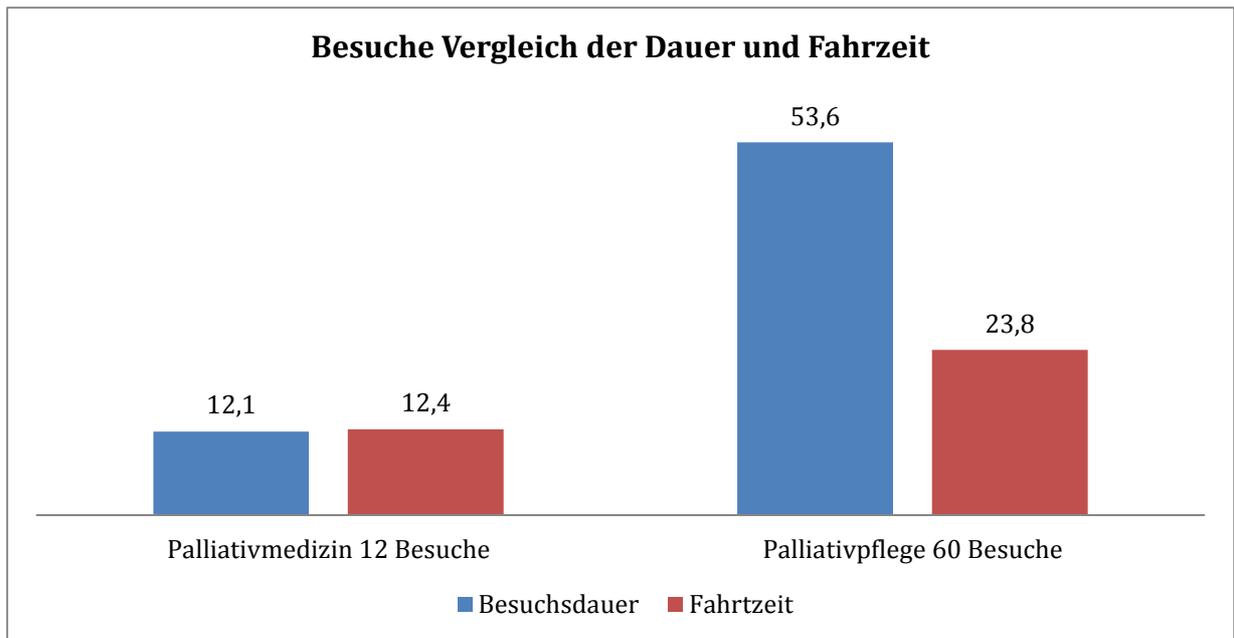


Abbildung 10: Besuche - Vergleich der Dauer und Fahrzeit (Angabe in Stunden)
(Palliativmedizin 12 Besuche, Palliativpflege 51 Besuche)

5.2. Weitere Entwicklung

Seit 1. Dezember 2014 ist nun eine Verwaltungskraft, Frau Schörghuber, für die SAPV Cham tätig und entlastet damit Herrn Gschwendner. Sie ist im Regensburger Büro eingearbeitet worden und steht ab 1. Januar als Anlaufstelle für Auskünfte und Neuanfragen telefonisch zur Verfügung.

Ende 2013 fanden mehrere SAPV-Informationsveranstaltungen in Cham statt: Das Konzept SAPV sowie der geplante weitere Aufbau wurde bei einem regionalen Pflorgetreffen, bei einer Fortbildung der Hausärzte sowie bei einer extra dafür angesetzten Veranstaltung im Landratsamt Cham vorgestellt.

Frau Dr. Rockmann und Frau Dr. Albrecht informieren seit diesen Veranstaltungen interessierte Pflegekräfte und Ärzte aus dem Landkreis Cham im persönlichen Gespräch. Geplant ist es, weitere Fachkräfte für die Mitarbeit zu gewinnen, um die Kapazität zu erhöhen sowie langfristig eine SAPV-eigene 24-h-Bereitschaft anbieten zu können.

6. Gesamte Arbeitsleistung des Jahres 2013 im Überblick

6.1. Erforderliche Gesamtarbeitszeit für die SAPV

Nicht nur die Patientenzahlen, auch die Anzahl der geleisteten Besuche (Patientenbesuche, Besorgungen, Trauerbesuche) ist relativ konstant geblieben: im Jahr 2012 wurden 2366 Besuche, im Jahr 2013 wurden 2410 Besuche durchgeführt³.

In untenstehender Abbildung werden die Arbeitszeiten des Palliativ-Teams nochmals aufgeschlüsselt in folgende Bereiche:

- Direkter Kontakt zu Patienten, Angehörigen und Fachkräften (Besuche, Telefonate, Trauerkontakte)

³ Erfasst sind hier alle Besuche im Raum Regensburg und Cham, nicht nur diejenigen bei abgeschlossenen Patienten

- Team-Zeiten (Bereitschaft, Teambesprechung, Supervision, Fortbildung)
- Organisation, Verwaltung und Information durch das Team (Schreibtischtätigkeiten, Gespräche, Besorgungen z.B. Muster 63, Pumpen, Medikamente)
- Fahrzeiten des Teams (alle Fahrzeiten, also für Besuche oder Besorgungen)



Abbildung 11: Gesamtarbeitszeit der Pflegekräfte und Ärztinnen im Jahr 2013, Summe = 8204 h

Auch hier zeigen sich wenige Unterschiede zum Vorjahr. Die direkt für Patienten und Angehörige verwendete Zeit ist zwar prozentual um 2 % gesunken, die Team-Zeit um 2 % gestiegen. Dies lässt sich aber erklären mit der seit Frühjahr 2013 erstmals bezahlten Hintergrundzeit der Ärztinnen unter der Woche sowie den nun durchwegs doppelt besetzten Wochenend-Diensten.

Damit fallen rechnerisch rund 400 Stunden mehr im Bereich der Team-Zeiten an.

Hinzu kommen die Arbeitszeiten der beiden Verwaltungskräfte im Büro sowie der beiden Geschäftsführer. Diese rund 3300 Stunden müssen also noch addiert werden.

Diese geleisteten Arbeitszeiten durch Pflege und Medizin werden ergänzt durch die Tätigkeiten der Sozialarbeit, Seelsorge und der Sitzwache. Aus Gründen der Vergleichbarkeit mit den letzten Jahren sind sie hier nicht mit eingerechnet worden. Ihr Arbeitseinsatz ist unter 4.3.4. beschrieben.

6.2. Resumée und Ausblick

Das Jahr 2013 unterscheidet sich statistisch wenig vom Vorjahr. Diese Konstanz betrifft die geleisteten Arbeitszeiten wie auch glücklicherweise die Teamzusammensetzung. Rückblickend hat es sich vermutlich im Jahr 2012 um eine eher außergewöhnlich Anfragen - intensive Zeit gehandelt, denn das Jahr 2013 fügt sich ansonsten gut in die über die Jahre gesehene Entwicklung ein. Die Steigerung der Arbeitsstunden um 6% gegenüber dem Vorjahr beruht im Wesentlichen auf der Anhebung der Stunden, welche für die Bereitschaft gutgeschrieben werden. Dies ist nun an den TVöD-L angelehnt, nicht wie bisher an die ambulant unter Hausärzten üblichen Vorgehensweisen.

Wir bemerken, dass die Team-Sitzungen an Intensität und Länge zunehmen, letzteres trotz inzwischen besserer Strukturierung dieser wertvollen Arbeitszeit aller Teammitglieder. Dies spiegelt unseren Eindruck wider, dass besonders die innerfamiliären Probleme der betreuten

Familien zunehmen (oder von uns vermehrt aufgenommen werden). Einen weiteren Hinweis auf eher problematischere Patientensituationen geben auch die leicht höheren Sorgepunkte zu Beginn unserer Tätigkeit.

Rechnet man die geleistete Arbeit im Team um auf dafür benötigte Stellen⁴, so hat das Team einschließlich der Verwaltungskräfte im Jahr 2013 das Äquivalent zu 7,4 Vollzeitstellen erarbeitet (5,28 Stellen für die Patienten-Tätigkeit, 2,12 Stellen für die Büro-Tätigkeit). Bis Ende September lag die Personalbesetzung darunter, erst ab Oktober knapp darüber (dank der Zusammenarbeit mit einem weiteren Arzt). Somit lag die Auslastung bei gut 100% im Jahresdurchschnitt. Bleiben die Anfragen gleich, so würde die Auslastung mit der jetzigen Personalsituation im nächsten Jahr bei 96 % liegen.

Die Auslastung im Bereich einer intensiven SAPV-Tätigkeit sollte jedoch zwischen 80 und 90% liegen. Für die Qualität der Arbeit sowie gleichzeitig die Burn-out-Prophylaxe ist es wesentlich, dass eine auch nur kurzfristige Arbeitsbelastung von über 100% vermieden wird; der Grund dafür liegt darin, dass ausreichend Freizeit zur Verfügung stehen muss, um bei jedem Patientenkontakt in guter psychischer Verfassung tätig sein zu können. Nur dann können wir den Sterbenden glaubhaft vermitteln, dass sie uns mit all ihren Problemen nicht überlasten - und nur dann werden wir diese Probleme auch erfahren und - hoffentlich - verringern können. Wenn also möglichst keine Überstunden aufgebaut werden sollen, muss sich im Jahreschnitt eine unter 100% liegende Auslastung ergeben. Denn nach einem Sterbefall entsteht zwar die Kapazität für eine Neuaufnahme, jedoch kann diese erst erfolgen, wenn eine entsprechende Anfrage eingeht. Dadurch bilden sich notwendigerweise Lücken, sozusagen „leerstehende Betten“, was die „Belegung“ im Jahreschnitt senkt. Anhand der folgenden Abbildung mit Zahl der abgeschlossenen Fälle pro Woche lässt sich erahnen, wie unterschiedlich unsere Arbeitsbelastung ausfällt:

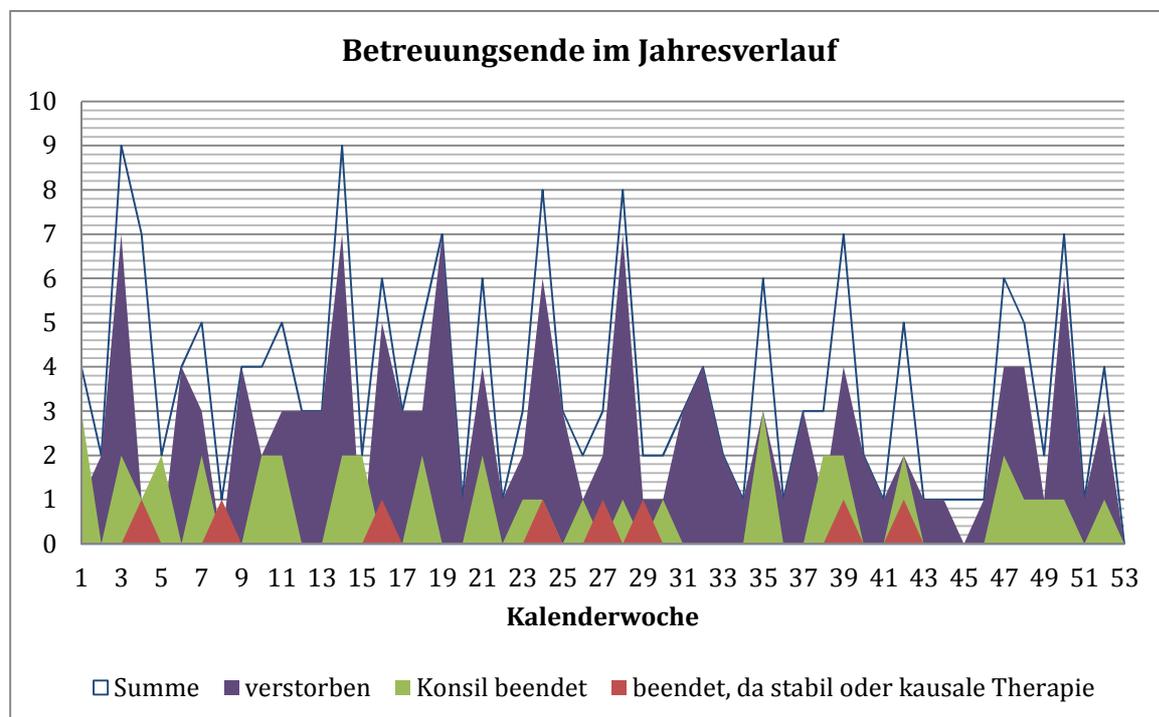


Abbildung 12: Betreuungsende im Jahresverlauf –Wochenansicht 2013

Realistisch ist es, fürs kommende Jahr eine Steigerung der Anfragen um ca. 4 bis 6 % zu erwarten, da diese im Schnitt während der letzten Jahre nachweisbar war. Wir planen also noch ein wenig Zuwachs im Personal ein.

⁴ Angesetzt werden 1555 Arbeitsstunden pro Jahr für eine Vollzeitstelle

7. Patientenbeispiele

Im „Alten“heim

Als diensthabende Schwester soll ich bei Frau W., 46 Jahre alt, die Schmerzpumpe wechseln. Seit zwei Tagen ist sie im Altenheim, nachdem sie sich heftig gegen eine Krankenseinweisung gewehrt hatte, die Situation in ihrer vermüllten Wohnung jedoch aus dem Ruder lief. Ein Sohn, welcher noch daheim wohnte, war restlos überfordert, die Hausärztin musste die Patientin für die letzten Tage ins Pflegeheim schicken.

Es ist brütend heiß, die heißesten Tage des Jahres.

Ich finde im Bett eine völlig verschwitzte unruhige Patientin vor, die nicht mehr auf Ansprache reagiert. Auf dem Nachttisch ein Protokoll- 7x wurde versucht ihr Essen einzugeben, immer ohne Erfolg. Keine Mundpflegeutensilien.

Ich klingele nach einer Schwester, frage diese, wie lange Frau W. schon in diesem Zustand ist. Seit ungefähr 8 Stunden, ist die Antwort. Fassungslos frage ich, warum man versucht, der offensichtlich sterbenden Frau Essen einzugeben. Antwort: „Aber sie ist doch noch so jung!“

Bereitwillig hilft mir die Kollegin, die Patientin mit lauwarmem Tee abzuwaschen und zu lagern. Die sanften Berührungen und eine ausgiebige Mundpflege tun der Patientin gut, sie schläft ein. Ich bitte die Kollegin eindringlich, regelmäßig Mundpflege durchzuführen und das Essen sein zu lassen. Es ist ihr offensichtlich peinlich, denn natürlich weiß sie es- aber sie war den ganzen Nachmittag mit anderen Patienten beschäftigt...

Drei übergewichtige junge Männer um die 20 poltern lauthals ins Zimmer, offensichtlich die Söhne der Patientin. Prallen erschrocken zurück, als sie den schlechten Zustand der Mutter registrieren- gestern konnte man sich doch noch mit ihr unterhalten... Ich bitte sie vor die Tür, erkläre ihnen, dass sich ihre Mutter wohl auf den Weg mache und es ihr gut täte, wenn die Jungen sich zu ihr setzen würden, um Abschied zu nehmen. Wie auf Kommando schütteln alle drei den Kopf, zwei drehen sich sofort um und gehen. Der älteste zögert, geht noch mal mit ins Zimmer, streicht der Mutter scheu übers Haar, Tränen laufen ihm über das Gesicht. Dann ergreift auch er die Flucht, reagiert nicht auf meinen Versuch, ihn anzusprechen.

Die Patientin schläft jetzt entspannt, ich verabschiede mich.

4 Stunden später ist sie tot.

Schwere Stunden

Herrn A., Jahrgang 76, lernte ich erst an seinem letzten Abend im Bereitschaftsdienst kennen. Vor einem Jahr wurde ein Karzinom diagnostiziert, das bald in die Leber metastasierte, eine Peritonealcarcinose und Aszites verkomplizierten die Situation. Mit seiner jungen Frau und einem Kleinkind lebte er in einer Neubausiedlung, arbeitete in einem technischen Beruf.

Er redete nicht viel, vor allem wohl nicht mit seiner Frau. Diszipliniert absolvierte er seine Therapie, ließ sich parenteral ernähren, da er nach den Mahlzeiten immer häufiger erbrechen musste, managte auch dies selbständig. Unser Team kümmerte sich hauptsächlich um die nicht ganz einfache intravenöse Schmerztherapie.

Sonntagabend Anruf der Ehefrau, ihr Mann sei zu schwach um ins Bett zu gehen, käme nicht vom Sofa hoch, hätte mehrfach erbrochen. Ich fuhr hin, und gemeinsam mit der Ehefrau, die wie ein Teenager wirkte, bugsiierten wir ihn in den ersten Stock ins Bett, wo er noch einmal erbrach. Er konnte vor Schwäche kaum sprechen. Kaltschweißig, kurzatmig und grau im Gesicht wirkte er auf mich präfinal.

Vorsichtig versuchte ich meinen Eindruck der Ehefrau mitzuteilen. Sie wollte ihn sogleich ins Krankenhaus bringen lassen- doch er wehrte sich mit letzten Kräften. Schließlich bat ich unsere Ärztin hinzu, die meine Einschätzung teilte und noch einmal mit den Eheleuten sprach - selbst eine Einweisung würde nun das Leben nicht verlängern. Die junge Frau war außer sich, konnte nicht fassen, dass ihr Mann wirklich sterben könnte. Ich bot an, Unterstützung zu holen, aber jemanden Fremden lehnte sie ab, und ihre Freundin wollte sie nicht stören. Seine Eltern, die gerade im Urlaub waren, hatte sie bereits gebeten zu kommen, sie waren auf der Heimreise. Das Kleinkind schlief fest.

Nachdem wir die Schmerzpumpe etwas erhöht und um ein weiteres Mittel gegen die Übelkeit ergänzt hatten, schlief Herr A. erschöpft, aber entspannt ein, während seine junge Frau händeringend durch die Wohnung lief. Mittlerweile war es Mitternacht. Ich konnte die Ehefrau schließlich dazu bringen, sich neben ihren schlafenden Mann zu legen, damit auch sie ein wenig zur Ruhe käme. Sie traute es sich zu, mit ihm allein zu bleiben. Somit blieb im Moment nichts mehr zu tun, ich fuhr dennoch mit einem unguuten Gefühl weg.

Zwei Stunden später kam der Anruf, er würde nicht mehr atmen, die Stimme der Ehefrau überschlug sich. Sämtliche Verkehrsregeln missachtend raste ich los. Offensichtlich hatte er noch einmal erbrochen, sie hatte ihn dabei auf die Seite gedreht, dann starb er. Jetzt war sie vollkommen geschockt und gab sich die Schuld, da sie meinte, er sei erstickt. Ich war ziemlich sicher, dass dem nicht so war, schließlich war er richtig gelagert und der Mundraum frei, aber ich konnte sie nicht davon überzeugen. Mit leerem Gesicht saß sie am Fußende des Bettes und streichelte ihren toten Mann. Endlich konnte ich sie überreden, ihre Freundin anzurufen, die nach wenigen Minuten da war und eine wunderbare Ruhe verströmte. Kompetent half sie mir, Herrn A. zu waschen und anzukleiden, während seine Frau völlig weggetreten schien. Dann kochte die Freundin Kaffee und nahm sich freundlich-fürsorglich der jungen Frau an, die schluchzend in ihren Armen zusammenbrach. Aus dieser Situation konnte ich gut gehen.

Almuth Grigorakakis

Was uns bleibt

Ich lernte den 67jährigen Herrn M. und seine Ehefrau im Krankenhaus kennen, da ich als Ärztin des palliativmedizinischen Dienstes hinzugezogen wurde. Nach seiner Entlassung betreute ich ihn bis zu seinem Tod, gut zweieinhalb Monate später, daheim im Rahmen meiner Tätigkeit für das SAPV-Team PALLIAMO.

Aufgrund seiner Tumorerkrankung war es bei Herrn M. zu einem Darmverschluss gekommen. Der Darmverschluss führte zu einer schweren, lebensbedrohlichen Entzündung. Er war in einem sehr schlechten Zustand, als die Entscheidung fiel, dass er sich einer großen Darmoperation mit anschließendem Intensivaufenthalt unterziehen musste.

Herr M. verbrachte 46 lange Tage und Nächte im Krankenhaus, davon die Hälfte auf der Intensivstation. Seine Ehefrau besuchte ihn täglich und betreute ihn liebevoll. Schon vor der OP war Herr M. krankheitsbedingt nicht völlig orientiert, dabei jedoch in sich gekehrt, zu schwach zum Sprechen. Auf der Intensivstation, nach dem Aufwachen aus dem künstlichen Koma war der Patient verwirrt, unruhig und phasenweise unkooperativ. Er fühlte sich bedroht: „Ihr wollt mich vergiften“, verweigerte Essen und Trinken und verlor allen Lebensmut. Dämpfende Psychopharmaka mussten angesetzt werden.

Die nachfolgende Betreuung auf der Normalstation war für das Behandlungsteam eine Herausforderung. Herr M. war immer noch nicht ganz klar und litt unter einer ständigen körperliche Unruhe, unterbrochen von kurzen, oft nicht erholsamen Schlafphasen. In dieser schweren Zeit war es für den Patienten immens wichtig, dass seine ihm vertraute Ehefrau für ihn als Brücke in die alte, in die normale Welt bei ihm war. Sie verbrachte jeden Tag und viele Nächte bei ihm. Wir bemühten uns, den Krankenhaustagesablauf, der ja wenig Raum für Privatsphäre lässt, so ruhig als möglich für die beiden zu gestalten.

Frau M. war sehr tapfer, nur manchmal zeigte sie uns Professionellen ihre Überlastung in Sätzen wie „Ich erkenne meinen Mann gar nicht mehr!“. Erinnerungen über die Vertreibung und Flucht seiner Familie am Ende des 2. Weltkrieges beschäftigten Herrn M. sehr. Er hatte einen starken Drang, uns davon zu erzählen. Dank der Erläuterungen seiner Ehefrau konnten wir die für Außenstehende sonst unverständlichen Erzählungen verstehen.

Trotz ihrer Ängste und Unsicherheiten, ob sie die Situation bewältigen würde, zögerte Frau M. nicht, ihren Ehemann nach 46 Tagen zu sich nach Hause zu holen. Unser Palliative-Care-Pfleger Markus als feste Bezugsperson - Lotse- und ich als Ärztin im Hintergrund standen dem Patienten, seiner Familie sowie dem Hausarzt zur Seite. Es beruhigte Frau und Herrn M. sehr, dass sie mich schon aus dem Krankenhaus kannten. Eine wichtige Stütze fand Frau M. zudem in der Tochter aus erster Ehe ihres Mannes und deren Familie.

In kurzer Zeit entstand eine sehr vertrauensvolle Beziehung zwischen ihnen und Markus.

In seiner häuslichen Umgebung fand der Patient zunehmend zurück in die Normalität. Der vertraute Tagesrhythmus, der geliebte Garten und vor allem seine Ehefrau, die bewundernswürdig in ihrer Rolle als ständige Pflegekraft hineinwuchs, ließen Herrn M. langsam ruhiger und klarer werden.

Mit der Zeit war es ihm ein Bedürfnis, aus seiner Patientensicht heraus über die Krankheits- und Therapiephasen sowie die teilweise traumatisierenden Erlebnisse im Krankenhaus zu sprechen. Unser Angebot, Kontakt zu unserem Teamseelsorger

herzustellen, nahm er an. Es folgten intensive Gespräche, die sich um die großen Lebensfragen und auch um die konkrete Gestaltung seiner Beerdigung drehten. Dies alles war trotz der immer wieder auftretenden Angst- und Unruhezuständen möglich. Erneutes Erbrechen sowie eine Verschlimmerung der Tumorschmerzen führten zu einer Intensivierung der medikamentösen Therapie. Über seinen gerade erst im Krankenhaus eingepflanzten venösen Portkatheter erhielt er die nötigen Mittel zur Linderung kontinuierlich über eine Schmerzpumpe. So gelang es uns, ihn bis zuletzt zu Hause zu begleiten, wo er im Beisein seiner Frau und seiner Tochter verstarb.

Für unser Team war die Betreuung der Familie M. eine bereichernde Aufgabe, ganz im Sinn des Gedichts von Hilde Domin:

Unterricht

Jeder der geht
belehrt uns ein wenig
über uns selber.
Kostbarster Unterricht
an den Sterbebetten.
Alle Spiegel so klar wie ein See nach großem Regen,
ehe der dunstige Tag
die Bilder wieder verwischt.

Nur einmal sterben sie für uns,
nie wieder.
Was wüßten wir je
ohne sie?
Ohne die sicheren Waagen
auf die wir gelegt sind
wenn wir verlassen werden.
Diese Waagen ohne die nichts
sein Gewicht hat.
Wir, deren Worte sich verfehlen,
wir vergessen es.
Und sie?
Sie können die Lehre nicht wiederholen.
Dein Tod oder meiner
der nächste Unterricht:
so hell, so deutlich,
daß es gleich dunkel wird.

Sabine Lins

B) PALLIAMO e.V.

1. Struktur und Funktionen

Unverändert zum Vorjahr besteht der bewusst kleine Trägerverein aus 13 Mitgliedern und dem ehrenamtlichen Vorstand aus Dr. med. Elisabeth Albrecht (1.Vorsitzende), Frau Gisela Häberle (2. Vorsitzende) und Frau Eva-Maria Körber (Schatzmeisterin).

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, Herr Markus Wegmann als Dozenten auf geringfügiger Basis

Unser Dank gilt erneut den weiteren ehrenamtlich tätigen 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.

2. Weiterbildungsaktivitäten

2.1. Hospitationen

Deutlich zugenommen haben die Hospitationen bei PALLIAMO, im Jahr 2013 besuchten uns 23 Hospitanten meist eintägig. 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

Organisiert von Frau Schmuck stießen im Jahr 2013 erneut der 160-Stunden-Kurs Palliative Care für Pflegekräfte sowie der 40-Stunden Kurs Palliativmedizin für Ärzte auf große Resonanz. Herr Wegmann und Frau Elb führten einen 40-Stunden-Kurs mit Zielgruppe Altenpflege durch, den die Teilnehmerinnen ebenfalls als sehr wertvoll empfanden.

3. Hilfen für Betroffene

3.1. Unsere Palliativzimmer

Das Palliativzimmer im Neutraublinger BRK-Heim wird weiter von PALLIAMO unterstützt; zeitweise gab es im Jahr 2013 mehr Anfragen, als dass der Raum zur Verfügung stand.

Daher sind wir froh, dass wir in Alteglofsheim in der privaten Pflegeeinrichtung Beer nun ebenfalls ein Zimmer eingerichtet haben und belegen können. Auch hier unterstützt der Verein, wenn nötig, die Finanzierung.

Einen Mehrbedarf in diesem Bereich sehen wir nicht mehr, da nun bald das Johannes-Hospiz eröffnet wird. Wir rechnen damit, dass dort einige der Patienten aufgenommen werden, die bislang von uns in unseren Palliativzimmern betreut wurden.

3.2. Einzelhilfen

Im Jahr 2013 profitierten 18 Patienten von einer größeren direkten finanziellen Unterstützung. In einem Drittel der Fälle übernahm PALLIAMO die Kosten für notwendige Medikamente, die jedoch nicht von den Kassen bezahlt wurden. Des weiteren sind Zuschüsse zu Ausflügen,

Transporten oder durch die Krankheit bedingte Anschaffungen gezahlt worden. Insgesamt sind rund 11 700.- € für diese 18 Patienten ausgegeben worden.

Drei Initiativen zum Aufbau von SAPV wurden im Jahr 2013 finanziell unterstützt, indem die Kosten für eine ambulant tätige Pflegekraft bezuschusst wurden. Inzwischen ist ein Team als SAPV tätig, ein weiteres hat den Antrag auf SAPV bereits gestellt.

4. 10 Jahre PALLIAMO e.V.

Am 4. Dezember 2003 wurde in der onkologischen Praxis Dr. Dengler der Verein PALLIAMO gegründet. Die meisten der damaligen Gründungsmitglieder konnten gemeinsam mit den jetzigen Mitarbeiterinnen bei unserer 10-Jahres-Feier am 4. Dezember 2013 die Sektkorken knallen lassen.

Es erfüllt uns mit Dankbarkeit, diese 10 Jahre Revue passieren zu lassen: So viele Menschen haben uns unterstützt, insbesondere die Verantwortlichen bei der AOK und DAK in Regensburg. Diese beiden Kostenträger waren schon vor der gesetzlichen Regelung der SAPV bereit, uns finanziell zu unterstützen, und haben damit ganz wesentlich unser Durchhalte-Vermögen gestärkt und den Aufbau ermöglicht.

PALLIAMO sieht sich auch in Zukunft als wichtigste Aufgabe der Unterstützung von Sterbenden und ihrer Zugehörigen durch ein professionelles Team verpflichtet. Diese Mitarbeiterinnen in Verwaltung, Pflege, Medizin und Sozialarbeit sind unser Wertvollstes. Bewusst haben wir daher auf eine öffentlichkeitswirksame 10-Jahres-Feier verzichtet und uns stattdessen ein Wochenende für alle Mitarbeiter mit Fortbildung nach unseren Wünschen in schöner Umgebung gegönnt. Prof. Engelke aus Würzburg war uns ein aufmerksamer Lehrer und unaufdringlicher Supervisor. Mögen uns auch weitere Jahrzehnte gelingen!

5. Ausblick

Auch wenn der Verein PALLIAMO e.V. inzwischen nicht mehr für die finanzielle Absicherung der GmbH sorgen muss, so erleichtert seine Existenz weiterhin die tägliche Arbeit, da Probleme aufgrund finanzieller Engpässe sofort gemindert werden können. Darüber hinaus ermöglichen es uns die Spenden, welche meist von dankbaren Angehörigen kommen, palliative häusliche Versorgung an anderen Orten mit aufbauen zu helfen. Mindestens ebenso wichtig wie die finanzielle Unterstützung sind hier die vielen beratenden Gespräche mit interessierten Menschen, häufig im Rahmen der Hospitationen.

Als zukünftigen Betätigungsbereich sehen wir praxisbezogene Forschungsprojekte auf uns zukommen, denn in vielem, was wir täglich am Patienten an Fachwissen benötigen, fehlen gesicherte Erkenntnisse. Wenn wir meinen, dass das Erforschen einer Fragestellung unsere Tätigkeit am Patienten verbessert, dann werden wir auch derartige Forschungsprojekte in Zukunft initiieren, unterstützen oder durchführen.

In der Hoffnung, dass unsere Arbeit auch weiterhin Not abwenden kann, schauen wir positiv in die Zukunft.

Impressum:

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

PALLIAMO e.V., Cranachweg 16, 93051 Regensburg, Tel. 0941 - 56 76 232,
Fax 0941- 584 04 97
palliamo@t-online, 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