

Zuhause leben bis zuletzt
PALLIAMO
Palliativversorgung mobil

Jahresbericht 2014



Verwendete Abkürzungen:

- h** steht für Stunde
KH steht für Krankenhaus
SAPV steht für spezialisierte ambulante Palliativversorgung
VZÄ Vollzeitäquivalent

Erläuterungen zu wichtigen Begriffen:

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

- Beratungsleistung: zumindest telefonische Beratung von Patienten, Angehörigen oder beruflich für den Patienten Tätigen
- Koordinationsleistung: Beratung sowie persönlicher Kontakt zum Patienten, 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
- ▶ **Teilversorgung:** 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. Struktur	4
1.1. Stützpunkt und Verwaltungszentrale	
1.2. MitarbeiterInnen 2014	
2. Geleistete Arbeit des Regensburger Teams im Jahr 2014	6
2.1. Betreuungszahlen im Überblick	
2.2. Beschreibung der Patienten	
2.3. Eckdaten der durchgeführten Teilversorgung	
2.4. Zu Hause leben	
2.5. Sterbeort im Jahr 2014	
2.6. Qualitative Erhebungen	
2.6.1. Sorgepunkte zu Beginn	
2.6.2. Beschreibung der Sterbesituation	
2.6.3. Wie belastend empfindet unser SAPV-Team die Begleitungen?	
3. Das Satelliten-Team im Landkreis Cham	15
3.1. Personelle Entwicklung und geleistete Arbeit	
3.2. Weitere Aktivitäten und geplante Entwicklung	
4. Arbeitsleistung des Jahres 2014 im Überblick	17
4.1. Pflege und Medizin	
4.2. Unverzichtbar: Verwaltung, Sozialarbeit, Seelsorge	
4.3. Zusammenfassung und Ausblick	
5. Berichte über Patienten	20
B) PALLIAMO e.V.	23
1. Struktur und Funktionen	
2. Weiterbildungsaktivitäten	
3. Unterstützung weiterer SAPV-Initiativen	
3. Hilfen für Betroffene	
Anhang	25
Statistische Daten	
Impressum	31

A) PALLIAMO GmbH

1. Struktur

1.1. 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.

1.2. MitarbeiterInnen 2014

Eine kurze Übersicht über unsere MitarbeiterInnen sowie ihrer Qualifikationen:

Palliativpflege (Vollzeitäquivalentgesamt 3,4):

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

Frau Almuth Grigorakakis, Krankenschwester (Pflegedienstleitung ambulanter 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

seit 1. Juli 2014: Frau Anita Steindl, Palliative-Care-Fachkraft, Intensivpflegekraft (Bereich Landkreis Cham)

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

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

bis Oktober 2014 als Sitzwache: Frau Rosemarie Waitzhofer, Altenpflegerin, Dip.Soz.Päd, in Weiterbildung Palliative Care

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

Palliativmedizin (VZÄ ca. 2,6):

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

bis 30. Juni 2014: 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:

seit 15. Mai 2014: Frau Dr. Margit Babl, Fachärztin für Allgemeinmedizin, Zusatzbezeichnung Palliativmedizin (Bereich Landkreis Cham)

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

seit 1. Juli 2014: Herrn Dr. Domagoj Schunk, Facharzt für Anästhesiologie, Notfall- und Intensivmedizin; Zusatzbezeichnung Palliativmedizin; Pain Care Manager

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

Sozialarbeit (VZÄ 0,2)

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

Seelsorge (VZÄ 0,2)

Herr Reiner Fleischmann, Diakon, Diözesanbeauftragter der Notfallseelsorge im Bistum Regensburg und Bundeskoordinator für Krisenintervention im Malteser Hilfsdienst, Notfall-Seelsorger

Verwaltung (VZÄ 1,7)

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)

2. Geleistete Arbeit des Regensburger Teams im Jahr 2014 - Arbeitsumfang und Tendenzen

Erneut ist ein arbeitsintensives Jahr vergangen, Zeit für eine Würdigung der geleisteten Tätigkeiten, aber auch für einen Rückblick, um die Frage zu beantworten: Können wir über die Jahre eine Änderung in der Arbeit feststellen?

Dank unserer Aufzeichnungen und jährlich identischen Auswertungen über die ACCESS-Software ist es möglich, ein länger zurückliegendes Vergleichsjahr heranzuziehen. Seit 2006 werden unsere Leistungen in Jahresberichten dargestellt. Im Jahr 2007 wurde die Gesetzgebung zur SAPV geschaffen. Daraufhin integrierte unser Team die Anforderungen, welche darin bezüglich Patientenauswahl und -betreuung fixiert wurden, in die tägliche Arbeit. Das erste vollständige Jahr, in dem dann nach diesen Richtlinien gearbeitet wurde, war das Jahr 2008. Dennoch bestanden aufgrund der Tätigkeiten der Vorjahre bereits recht stabile Betreuungszahlen. Die Personaldecke war allerdings sehr dünn, viel Arbeit musste noch ehrenamtlich erbracht werden. Dies hat sich dank der Gesetzgebung inzwischen verbessert.

Es bietet sich also an, das Jahr 2008 als Vergleichszeitraum heranzuziehen, um der Frage nachzugehen, ob bzw. was an Änderungen in unserer Arbeitsweise festzustellen ist. Dies wird im Folgenden jeweils an die Darstellung der im Jahre 2014 geleisteten Arbeit angeschlossen. Um die Lesbarkeit zu erhöhen, werden Teile des zugrundeliegenden Zahlenmaterials in einen Statistik-Anhang transferiert.

2.1. Betreuungszahlen im Überblick

Im Jahr 2014 wurden 286 Fälle abgeschlossen:

- 78 mal wurden Haus- oder Klinikbesuche ohne Abrechnung gegenüber den Kostenträgern (Beratung ohne Abrechnung) durchgeführt.
- 49 mal wurden Patienten in der SAPV Kategorie Beratung (6 Patienten) oder Koordination (43 Patienten) betreut, sie werden im Folgenden als Konsile¹ genauer analysiert
- in 159 Fällen führten wir eine SAPV-Versorgung mit 24-h-Rufbereitschaft durch. Diese kamen folgendermaßen zum Abschluss:
 - Fünf Patienten stabilisierten sich,
 - eine Patientin entschloss sich zu einer kausalen Therapie,
 - 153 Patienten verstarben.

Manche Patienten wurden mehr als einmal beraten oder betreut, insbesondere führen Beratungen häufig zu späteren Begleitungen: Unter den 78 Patienten, die ohne Abrechnung beraten wurden, finden sich 45 spätere Aufnahmen, unter den 208 Konsilen und Teilversorgungen 13 Patienten, welche unseren Dienst nach erstem Abschluss erneut in Anspruch genommen haben. Am Jahresschluss befanden sich neun Patienten in unserer Begleitung.

Seit 2008 - damals hatten wir 162 Patienten abschließend betreut - entspricht dies einer Zunahme der Patientenzahlen insgesamt um 77%, bezogen ausschließlich auf die arbeitsintensive Teilversorgung einer Steigerung um 53%.

2.2. Beschreibung der Patienten

Die Hälfte der im Jahre 2014 betreuten Patienten war jünger als 72 Jahre (medianes Alter).

¹ Darunter sind vier Koordinationen eingeschlossen, bei denen zwar die 24-h-Rufbereitschaft bestand, diese jedoch nicht abgerechnet („stand-by“) und bis zuletzt auch nicht benötigt wurde.

In 89% lag eine maligne Krankheit vor, in 4% eine neurologische und in 7% eine internistische. Einen guten Überblick über den körperlichen Zustand der Patienten verschafft der Karnowsky-Index, der bei jeder Neuaufnahme erfasst wird. Im Jahr 2014 lag der Wert für diesen Index bei der Hälfte der Patienten bei 30% oder darunter. Das bedeutet, dass die Hälfte der Patienten fast vollständig oder vollständig bettlägerig waren.

Bei Aufnahme erfassen wir den Hauptgrund für die Mitbehandlung durch die SAPV. Im Schnitt werden mehr als zwei prominente Probleme pro Patient notiert. Zugeordnet zu den gesetzlich vorgegebenen komplexen Symptomgeschehen ergibt sich folgende Reihenfolge für das Jahr 2014:

ausgeprägte Schmerzsymptomatik: 133 mal
 ausgeprägte gastrointestinale Symptomatik: 87 mal
 sonstiges komplexes Symptomgeschehen: 55 mal
 ausgeprägte respiratorische Symptomatik: 52 mal
 ausgeprägte exulzierende Wunden: 21 mal
 ausgeprägte urogenitale Symptomatik: 18 mal

Vergleichen wir diese Daten mit den Zahlen aus 2008, so zeigt sich ein leichter Anstieg des mittleren Alters (2008: 70 Jahre). Die Aufteilung auf verschiedene Krankheitsbilder blieb identisch.

Allerdings kommen die Patienten inzwischen in einem schlechteren Allgemeinzustand, gemessen am Karnowsky-Index, in unsere Behandlung: Vor sechs Jahren lag dieser Index bei 31% der Neuaufnahmen im Bereich Karnowsky 30% und darunter, im Jahr 2014 bei der Hälfte.

Verteilung des Karnowsky-Index

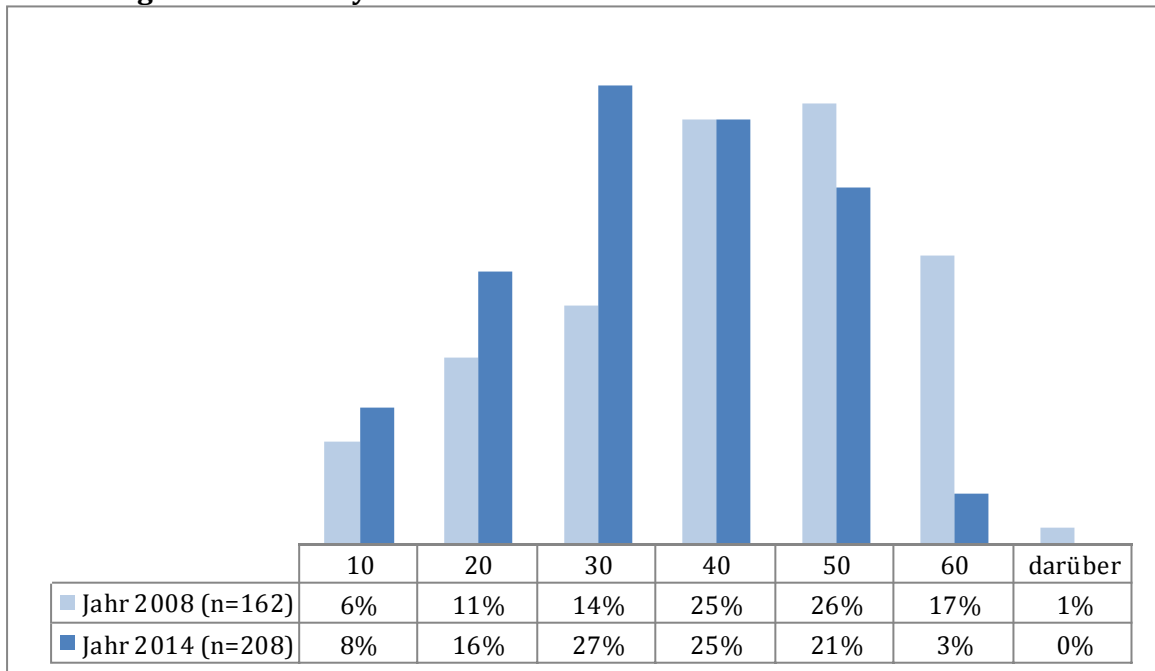


Abb. 1: Verteilung Karnowsky-Index 2008 und 2014

2.3. Eckdaten der durchgeführten Teilversorgung

Die folgenden Ausführungen beschreiben unsere Tätigkeit bei Patienten, welche die 24-Stunden-Bereitschaft in Anspruch nehmen konnten. Im Jahr 2014 wurden 159 Teilversorgungen abgeschlossen.

Dabei lag die mediane Betreuungszeit bei 11 Tagen, die Hälfte der Patienten wurden also 11 Tage lang oder kürzer begleitet. Da einige wenige Patienten über einen langen Zeitraum betreut wurden, liegt die durchschnittliche Betreuungsdauer mit 26,4 Tagen deutlich darüber. Während einer Begleitung wurden im Schnitt pro Patient 13,6 Besuche durchgeführt. Ein Besuch beim Patienten dauerte durchschnittlich 57 Minuten, die Fahrt 25 Minuten.

Zum Vergleich: Im Jahr 2008 waren 108 Patienten in der Teilversorgung. Die mediane Betreuungszeit lag bei 13 Tagen, die durchschnittliche bei 36,4 Tagen. Somit hat sich die Dauer der Teilversorgung verkürzt.

Die Intensität unserer Betreuung ist seit 2008 gestiegen:

- Trotz kürzerer Betreuungszeit (um 15%) ist die Anzahl der Besuche pro Begleitung kaum gesunken (um 6%).
- Die Dauer der Patientenbesuche hat sich gegenüber 2008 um 18% erhöht, teils wegen längerer Zeit im Gespräch, teils wegen des vergrößerten Einzugsgebietes und den damit verbundenen längeren Fahrzeiten.
- Einen anderen Hinweis auf eine Intensivierung der Betreuung geben die Zahlen über den Einsatz von Pumpen zur parenteralen Symptomkontrolle: Im Jahr 2008 setzten wir bei 52% der Patienten, welche daheim starben, Pumpen ein. Im Jahr 2014 war es erforderlich, dass 80% der Sterbenden ihre Medikamente kontinuierlich über derartige Pumpensysteme erhielten²(siehe auch 2.6.2. Beschreibung der Sterbesituation).

Weiterhin benötigen wir im Schnitt für die Fahrzeit ein Drittel der Gesamtzeit für einen Hausbesuch.

Bei der Aufteilung der durchgeführten Patientenbesuche auf pflegerische und ärztliche Mitarbeiter ergab sich im Jahr 2014 eine deutliche Verschiebung: Sind im Jahr 2008 (und bis einschließlich 2013) 36% der Besuche ärztlicherseits erfolgt, so ist dieser Anteil im Jahr 2014 auf 41% gestiegen. Diese Veränderung ist erklärbar: Im April 2014 eröffnete das stationäre Hospiz St. Johannes in Pentling bei Regensburg. Nach den gesetzlichen Vorgaben soll im Hospiz die ärztliche Teilleistung der SAPV erbracht werden - für unser Team, welches ein enges Miteinander der beiden Berufe lebt, eine Herausforderung, aber dank Lotsensystem lösbar: Im stationären Hospiz wird nun jedem mitbetreuten Patienten ein ärztlicher Lotse zugeordnet und nicht, wie sonst überwiegend praktiziert, ein pflegerischer. Dadurch steigen die ärztlichen Besuche im Verhältnis zu den pflegerischen insgesamt an.

2.4. Zu Hause leben

Leben mit schwerer Krankheit, welche immer mehr Zugeständnisse und Beschränkungen erzwingt, stellt Patienten wie Angehörige vor große Herausforderungen. Unsere Aufgabe als SAPV-Team besteht darin, trotz Krankheit einen möglichst normalen Alltag daheim zu gestalten, insbesondere die Belastung der Angehörigen und somit die Situation zu Hause erträglich zu halten. Gelingt dies, so wird selten eine entlastende Klinikeinweisung nötig sein. Es zählt nicht so sehr, wo ein Patient stirbt; viel wichtiger ist es, wo und wie gut er vorher leben konnte. Klinikeinweisungen sollten also nicht allzu häufig sein.

Bereits im Jahr 2008 konnten 68% der begleiteten Patienten durchgehend daheim oder im Heim bleiben. Im Jahr 2014 war bei 79% der Patienten in SAPV-Versorgung während der gesamten Betreuungszeit kein Krankenhausaufenthalt erforderlich.

² Dennoch werden diese Patienten nicht „gedopt“, sie sind überwiegend bis kurz vor dem Tod kontaktfähig, siehe Beschreibung der letzten Stunden

Häufigkeit von Krankenhausaufenthalten

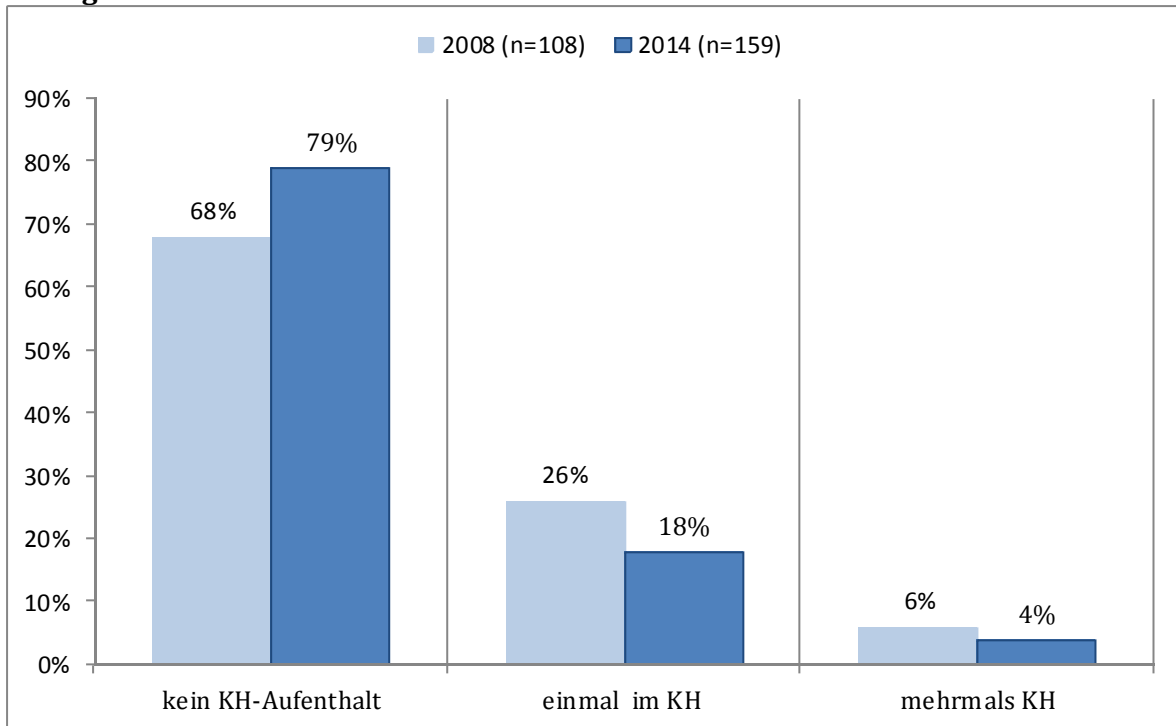


Abb.2: Häufigkeit von Krankenhausaufenthalten

Bereits eingeschlossen sind die Patienten, welche im Krankenhaus verstorben sind (2008: 22 Patienten, 2014: 17 Patienten).

2.5. Sterbeort im Jahr 2014

Durch die Möglichkeit, in ein stationäres Hospiz zu gehen, verschieben sich im Jahr 2014 die Sterbeorte der von uns mitbetreuten Patienten. Die noch im Jahr zuvor genutzten Palliativzimmer in zwei Pflegeheimen wurden nun nicht mehr benötigt.

Im ambulanten Bereich sind insgesamt 89% der Patienten 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, dass 98% der Patienten dort sterben konnten, wo sie es sich wünschten. Dies konnten wir im Jahr 2008 genauso erreichen wie auch in all den anderen Jahren bis 2014, für uns ein wesentliches Ziel unserer Tätigkeit.

Sterbeort im Jahr 2014

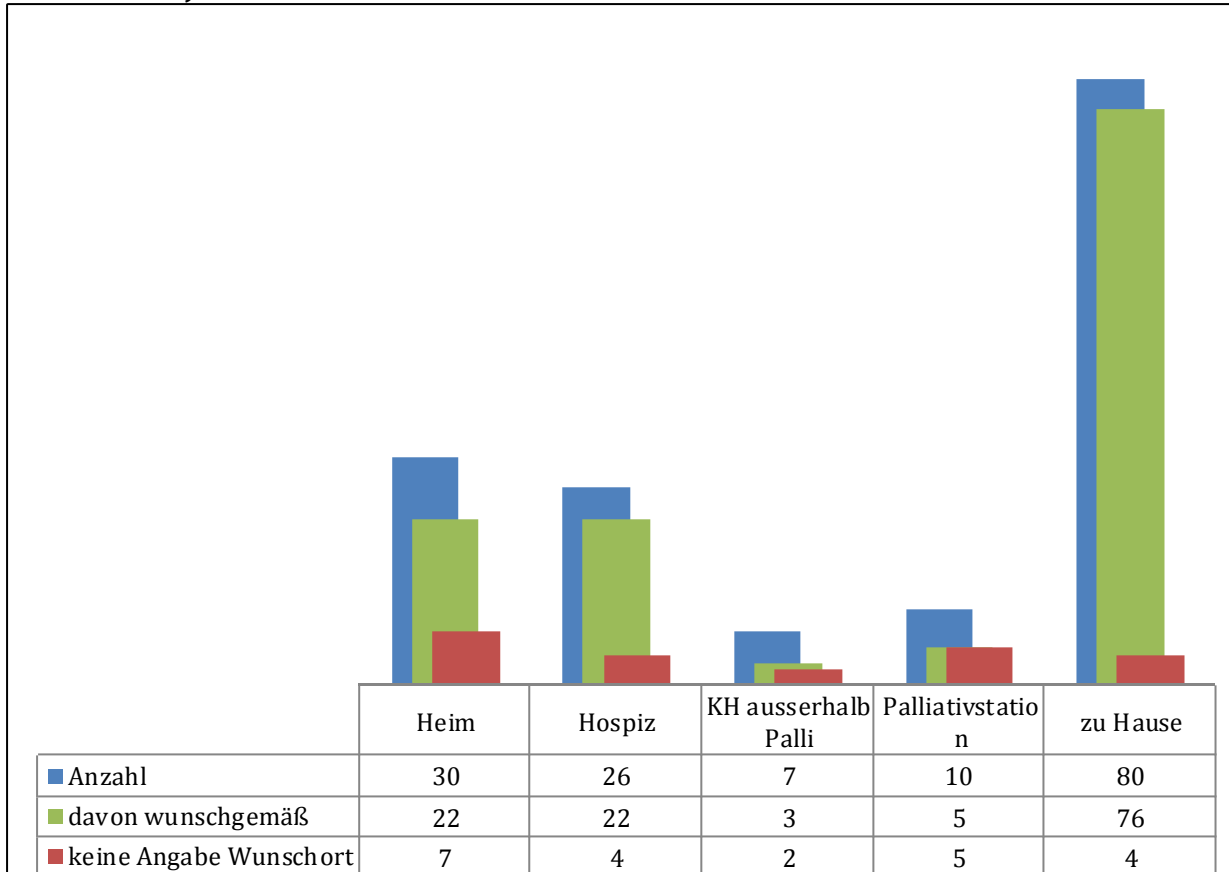


Abb.3: Sterbeort im Jahr 2014

2.6. Qualitative Erhebungen

2.6.1. Sorgepunkte zu Beginn

Seit Ende 2005 arbeitet das PALLIAMO-Team intern mit Sorgepunkten. Sie ermöglichen eine rasche Orientierung, 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
- psychische Beschwerden des Patienten
- Belastung der Angehörigen

Dabei bedeuten 0 Punkte keine Beschwerden/nicht belastet, 5 Punkte schwerste Beschwerden, sofortige Intervention erforderlich (genaue Beschreibung siehe Anhang).

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

In der folgenden Abbildung werden die Sorgepunkte zu Beginn der Behandlung wiedergegeben. Es zeigt sich, dass zu Beginn einer Behandlung zunächst die Sorge um die Patienten im Vordergrund steht, weniger die Angehörigen.

Sorgepunkte zu Beginn

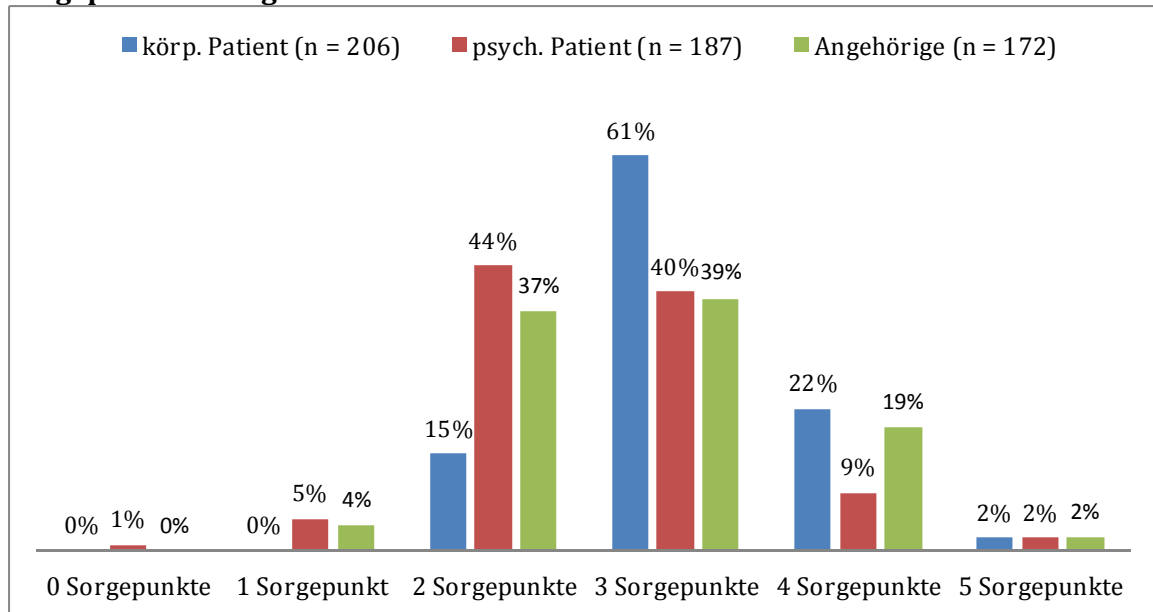


Abb. 4: Sorgepunkte zu Beginn 2014

2.6.2. Beschreibung der Sterbesituation

Methodik

Als wichtigstes Qualitätskriterium unserer Tätigkeit sehen wir das Ziel, einen erträglichen Sterbeprozess zu ermöglichen, an dem die Angehörigen teilhaben können, an den sie sich auch erinnern können und wollen. Um dies im Jahresüberblick zu erfassen, haben wir neben neu festgelegten Sorgepunkten erstmals einige Zusatzinformationen ausgewertet, welche der Lotse auf unserem Abschlussbogen notiert. Diese Informationen werden gegebenenfalls durch den Mitarbeiter ergänzt, der den Patienten in den letzten Stunden z.B. am Wochenende betreut hat. Ein derartig genauer Abschlussbogen wird nur erstellt, wenn wir als gesamtes ärztlich-pflegerisches Team für den Patienten verantwortlich waren, also wenn Patienten daheim oder im Pflegeheim unter 24-Stunden-Bereitschaft verstorben sind. Im Hospiz verstorben Patienten werden in diesem Abschnitt daher nicht beschrieben.

Manche Fragestellungen konnten nur unvollständig beantwortet werden, auch führten wir etliche Abfragen erst während des Jahres ein. Deshalb beziehen sich die Ergebnisse auf unterschiedliche Fallzahlen, dies wird jeweils angegeben.

Gesamtbeurteilung der Situation beim letzten Kontakt:

Analog zum PCPSS³ vergibt derjenige, welcher als letzter Mitarbeiter des SAPV-Teams den Patienten vor dem Tod gesehen hat, folgende Sorgepunkte:

Beurteilung des Patienten:

- 0 = ruhig, meist entspannt
- 1 = „Sterbearbeit“, jedoch keine Intervention erforderlich, auch nach Einschätzung der Angehörigen
- 2 = Änderung der Medikation erforderlich
- 3 = akute Verschlechterung, die dann in den Sterbeprozess mündet, unvorhergesehene Intervention erforderlich.

³ PCPSS = Palliative Care Problem Severity Score, nähere Informationen unter www.pcoc.org.au. Dieser Score wird ab 2015 beim Eingangsassessment unsere Sorgepunkte ersetzen.

Beurteilung der wichtigsten Bezugsperson:

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

Darüber hinaus werden inzwischen folgende zusätzliche Informationen gesammelt:

- Zeitpunkt des letzten Kontaktes
- geäußerte Beschwerden oder indirekte Hinweise auf Beschwerden
- wer beim Sterben dabei war
- ab Mitte des Jahres: Uhrzeit des Todeseintrittes
- ab Mitte des Jahres: Frage nach der Kommunikationsfähigkeit 24 und 12 Stunden vor dem Tod, beim letzten Kontakt

Ergebnisse

In der folgenden Abbildung werden die Sorgepunkte zum Sterbezeitpunkt wiedergegeben. Diese guten Sterbeverläufe sind nur möglich, wenn bereits vor der Sterbephase die körperlichen und seelischen Beschwerden reduziert worden sind und auch für die Sterbephase Probleme antizipierend behandelt werden. Es sei daran erinnert, dass 80% der Patienten eine parenterale Medikamentenversorgung erhalten, überwiegend werden dabei die bis zur Sterbephase notwendigen Medikamente weitergeführt - ein Zeichen der Sterbephase ist bekanntlich die Tatsache, dass der Sterbende zu schwach zum Schlucken ist. Es wird deutlich, dass - im Gegensatz zum Beginn der Betreuung - nun die Sorge um die Angehörigen im Vordergrund steht.

Sorgepunkte bei Patient und Angehörigen

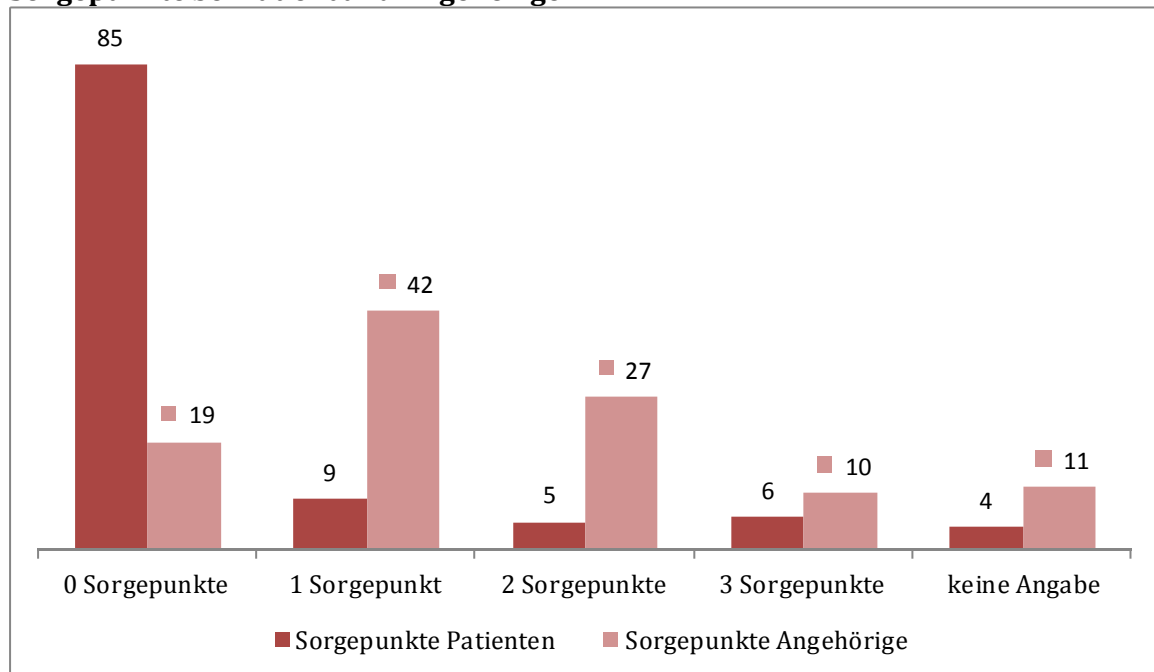


Abb. 5: Sorgepunkte bei Patient und Angehörigen zum Sterbezeitpunkt (n=109)

Beurteilung anhand der Sorgepunkte

Die vergebenen Sorgepunkte erlauben eine Zuteilung zu verschiedenen Gruppen:

Erste Gruppe (85 Patienten): Ruhiger Sterbeprozess

85 Patienten sind ruhig und meist entspannt verstorben, wobei in 18 Fällen die Angehörigen gefasst/erleichtert, 35-mal der Situation entsprechend traurig wirkten. In 19 Fällen waren die

Angehörigen belastet, in sechs Fällen - trotz ruhigem Sterbeprozess - überlastet. Bei sieben Patienten konnte keine Beurteilung von Angehörigen erfolgen.

Zweite Gruppe (9 Patienten): Zeichen der Anstrengung im Sterbeprozess, „Sterbearbeit“

Hier nahmen die Umstehenden Anspannung oder Unruhe wahr, doch weder Angehörige noch das anwesende Teammitglied hielten eine Änderung der Medikation oder sonstige Intervention für erforderlich. 5 Angehörige waren gefasst bis traurig, 3 Angehörige wirkten belastet, einer überlastet.

Dritte Gruppe (5 Patienten) : Anpassung der Medikation im Sterbeprozess

In der Sterbephase äußerte der Sterbende entweder Beschwerden, oder diese wurden anhand der Beobachtung unseres Teams bzw. der Angehörigen vermutet. In allen fünf Fällen führte eine Änderung der Medikation zur Linderung und einem ruhigen weiteren Sterbeprozesses. Vier Angehörige waren belastet, in einem Fall überlastet.

Vierte Gruppe (6 Patienten): Intervention kurz vor oder im Sterbeprozess⁴

Akute Verschlechterungen führten zu notfallmäßiger Änderung in der Medikation, Absaugen oder sonstigen Maßnahmen. Erstaunlicherweise wirkten selbst hier zwei Angehörige gefasst/traurig, einer belastet, drei verständlicherweise überlastet.

Zusammengefasst hatte das Team bei sechs Patienten eine Akutsituation zu meistern⁵. Bei 9% der Patienten zeigten sich nicht interventionsbedürftige Zeichen der Anstrengung. Erneut ist es also gelungen, dass bei 94% der Patienten die letzten Stunden ihren Lauf nehmen konnten, ohne dass eine zusätzliche Symptomlinderung erforderlich war.

„Beim Sterben dabei sein“ - wie geht es den Anwesenden?

In 69 Fällen befanden sich ein oder mehrere Mitglieder der Familie am Sterbebett. Zwölf mal war ein Teammitglied von *PALLIAMO*, einmal eine Hospizbegleiterin zusätzlich anwesend. Bei weiteren elf Patienten waren Pflegekräfte während des Sterbevorgangs beim Patienten. Neun Patienten starben allein. In 20 Fällen fehlt die Angabe, ob bzw. wer dabei war.

In zehn Fällen wirkten die Angehörigen in der Sterbesituation zunächst überfordert und benötigten zusätzliche Unterstützung, sei es durch das Team, sei es durch Freunde oder andere Helfer. Eine medikamentöse Dämpfung oder sofortige psychiatrische Hilfe war nicht erforderlich. In der Regel wurden die daheim Verstorbenen von einem unserer Mitarbeiter gemeinsam mit einem Angehörigen gewaschen und angezogen. Diese Tätigkeit macht die Realität des Sterbens mit den Händen greifbar, gibt Gelegenheit zur Aussprache und entlastet die momentane Krisensituation erheblich. Es ist immer wieder erstaunlich, dass der Arzt, welcher Stunden später die Leichenschau durchführt, häufig bereits gefasste Angehörige antrifft, die zuvor noch überlastet wirkten.

Der häufigste Grund für eine überdurchschnittliche Belastung der Familie waren rapid progrediente Verläufe. Sie ließen den Angehörigen nicht ausreichend Zeit, sich auf den Abschied einzustellen. Problematisch waren auch ambivalente Beziehungen zwischen Patient und pflegenden Angehörigen. Manchmal gelang es uns nicht, die Angehörigen zu motivieren, rechtzeitig Hilfe zur Entlastung anzunehmen, so dass sie zum Sterbezeitpunkt bereits erschöpft waren. In einem Fall war die Kommunikation durch fehlende gemeinsame Sprache erheblich behindert.

Es ist unser erklärtes Ziel, trotz der Belastung „Sterben im häuslichen Umfeld“ kein Trauma beim Angehörigen auszulösen. Dazu muss rechtzeitig Hilfe intensiviert (zumindest angeboten), manchmal auch eine Einweisung in eine stationäre Einrichtung mit Nachdruck angeregt werden.

⁴ Eine Beschreibung dieser sechs Situationen findet sich im Anhang: Statistik

⁵ Bei weiteren zwei Patienten trat der Tod plötzlich ein, also ohne Sterbephase, aber auch ohne sichtbare Krise und dadurch ohne Handlungsbedarf für das Team.

Überwiegend konnten die Angehörigen beim Sterbeprozess dabei bleiben, nicht weil sie es mussten, sondern weil sie es wollten und es aushalten konnten.

Zusammenfassung der zusätzlichen Informationen

Bezüglich des Sterbezeitpunktes hat sich ergeben, dass rund zwei Drittel unserer Patienten nachts versterben mit Schwerpunkt in den frühen Morgenstunden. Dies bestätigt, wie wichtig es ist, dass gerade nachts immer ein Teammitglied erreichbar ist.

Viele Patienten - oder Angehörige - haben Sorge, dass vor dem Sterben eine lange Zeit ohne Kontaktmöglichkeit, ein „Dahinvegetieren“ drohe. Demgegenüber beobachten wir immer wieder, dass Patienten noch kurz vor dem Tod kontaktierbar sind. Patienten und Angehörige können die letzten Tage intensiver nutzen, wenn sie kommunizieren können. Auch für uns ist es einfacher, Beschwerden zu lindern, wenn sich die Patienten diesbezüglich noch äußern können. Deshalb haben wir uns die Mühe gemacht zu erfassen, inwieweit eine Kommunikation bei unserem letzten Kontakt mit dem Sterbenden noch möglich ist.

Überwiegend fand dieser letzte Kontakt eine bis sechs Stunden vor Todeseintritt statt. Dabei konnten wir mit einem Viertel der Patienten noch verbal kommunizieren, bei vielen eine Reaktion auf unsere Anwesenheit oder Fragen beobachten. Lediglich bei einem Drittel war das nicht möglich.

Konnten uns Patienten bei diesem letzten Kontakt auf Fragen Antworten geben, so notierten wir, ob und welche Beschwerden geäußert wurden. Fast die Hälfte dieser Patienten gab an, beschwerdefrei zu sein. Die Liste der geäußerten Beschwerden wurde von Schmerzen angeführt (Ausführliches im Anhang Statistik).

Zusätzlich fragten wir ab Mitte 2014 im Abschlussbogen, ob denn eine Kommunikation 12 Stunden vor dem Todeseintritt möglich war. Erstaunlicherweise war dies bei der Hälfte der Patienten der Fall. Ein Zusammenhang zwischen kontinuierlicher parenteraler Medikation und Wachheitsgrad ist nicht zu belegen: In beiden Gruppen erhielten rund drei Viertel ihre notwendigen Medikamente subcutan oder intravenös verabreicht.

Wenn der Patient auf unsere Fragen nicht mehr verständlich antworten konnte, so schätzten unsere Mitarbeiter anhand ihrer Beobachtung ein, ob Beschwerden bestehen könnten. Explizit wurde beim letzten Kontakt auch abgefragt, inwieweit eine terminale Rasselatmung bestand. Dies war lediglich bei einem Viertel dieser Patienten der Fall, bei jedem zweiten davon war sie störend, so dass dagegen vorgegangen wurde.

2.6.3. Wie belastend empfindet unser SAPV-Team die Begleitungen?

Seit Mitte 2014 wurde bei jedem Abschluss, also auch bei Konsilen oder Beendigungen, ergänzend zum Abschlussbogen die Belastung für das Team eingeschätzt, indem jeder Fall eingestuft wurde als:

- Routinefall = Arbeit war fordernd, dafür sind wir zuständig
- Problemfall = besonders aufwändig/belastend für das Team
- Grenzfall = besonders einfacher Verlauf.

Diese Gruppenbildung wurde in einer großen SAPV-Studie vorgeschlagen und von uns als hilfreich empfunden, um uns belastende Patienten herauszufiltern⁶.

⁶ Schneider W, Eichner E, Thoms U, Kopitzsch F, Stadelbacher S. Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern – Evaluation / Qualitätssicherung und (Aus)Wirkung der SAPV auf die AAPV 2014. http://www.philso.uni-augsburg.de/de/lehrstuehle/soziologie/sozio3/projekte/02Abschlossene_Projekte/

In diesem Zeitraum wurden alle 91 Patienten erfasst, die abgeschlossen wurden. Dabei stuften wir 74 Patienten als Routine-Verläufe ein, fanden zwei Grenzfälle (welche auch als stabil beendet wurden) sowie 15 Problemfälle.

Was uns bei diesen Patienten Arbeit oder Belastungen bereitete:

- In drei Fällen stießen wir auf äußerst problematische Beziehungen zwischen Patienten und Angehörigen.
- Besonders schwere Symptome verursachten in drei Fällen intensivste Arbeit im häuslichen Umfeld (einschließlich einer notwendigen palliativen Sedierung).
- Bei zwei russischen Patienten bestanden sprachliche Barrieren und offensichtlich auch kulturelle Unterschiede. Beide wollten - auch mit Dolmetscher - nicht mit dem Lotsen oder SAPV-Arzt reden, äußerten ihre Wünsche nicht. Im einen Fall war über die Ehefrau eine gewisse Annäherung möglich, im anderen Fall nicht einmal das.
- Bei zwei Patientinnen in stationärer Pflege kam es zu einer rapiden Verschlechterung. Leider war das Zusammenwirken mit den Pflegekräften nicht ausreichend für die nötige engmaschige Beobachtung der Patientinnen, Verordnungen zur Medikation wurden nur mit Verzögerung umgesetzt - hinderlich für eine effiziente Symptomkontrolle.
- Zwei junge Patientinnen akzeptierten nicht, dass sie schwerstkrank waren und versuchten alles, um gegen die Krankheit zu kämpfen. Das erschwerte unsere Begleitung.
- In einem Fall lehnte die Ehefrau es aus religiöser Überzeugung ab, bestimmte Medikamente zu verabreichen, die der Patient benötigte und explizit wünschte. Um die zuletzt dringend erforderliche Subcutanpumpe mussten wir kämpfen - es ist gerade noch gut für den Patienten ausgegangen.
- Bei einer Patientin bestand eine psychische Vorerkrankung, zudem war der sie betreuende Ehemann ebenfalls schwer krank - eine sehr aufwändige Betreuung.
- Schließlich fand bei einem Patienten der (sofortige) Erstbesuch in einer akuten Situation statt. Er war bereits moribund, leider mit zunächst starker Verschleimung. Nach Beobachtung der Ärztin ließ sich diese Symptomatik bessern. Die Angehörigen wollten weitere Maßnahmen im unmittelbaren Sterbeprozess und waren letztlich nicht zu beruhigen.

3. Das Satelliten-Team im Landkreis Cham

3.1. Personelle Entwicklung und geleistete Arbeit

Es gelang, die personelle Kapazität zu erhöhen: Seit 1. Juli 2014 arbeitet Frau Anita Steindl halbtags für PALLIAMO, als Ärztin ist Frau Dr. Margit Babl für den nord-westlichen Teil des Landkreises zu uns gestoßen.

Im Jahr 2014 wurden in 27 Fällen Konsile (also Beratungen und Koordinationen) abgeschlossen und 246 Besuche (86% durch unsere beiden Pflegekräfte) durchgeführt, also mehr als dreimal so viele wie im Vorjahr. Weiterhin nimmt die Fahrzeit viel Zeit in Anspruch, besonders auffallend bei den ärztlichen Besuchen, die zum Teil von Regensburg aus gefahren werden müssen.

Besuche - Vergleich der Dauer und Fahrtzeit

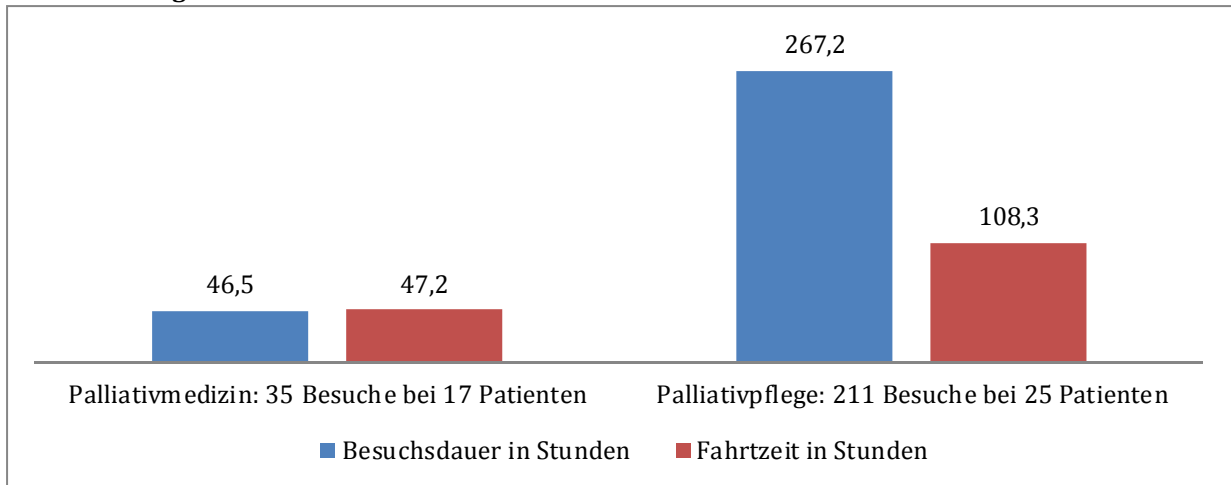


Abb. 6: Besuche - Vergleich der Dauer und Fahrtzeit

Leider ist das Team derzeit noch zu klein für eine eigenständige 24-h-Rufbereitschaft. Bei jedem Patienten muss also eine individuelle Lösung für die Unterstützung bei einer Krise nachts oder am Wochenende gefunden werden, was eine zusätzliche Belastung für unsere Palliativkräfte bedeutet. Es verdient höchsten Respekt, dass es dennoch gelungen ist, den gewünschten Sterbeort, soweit bekannt, zu realisieren.

Sterbeort im Landkreis Cham 2014

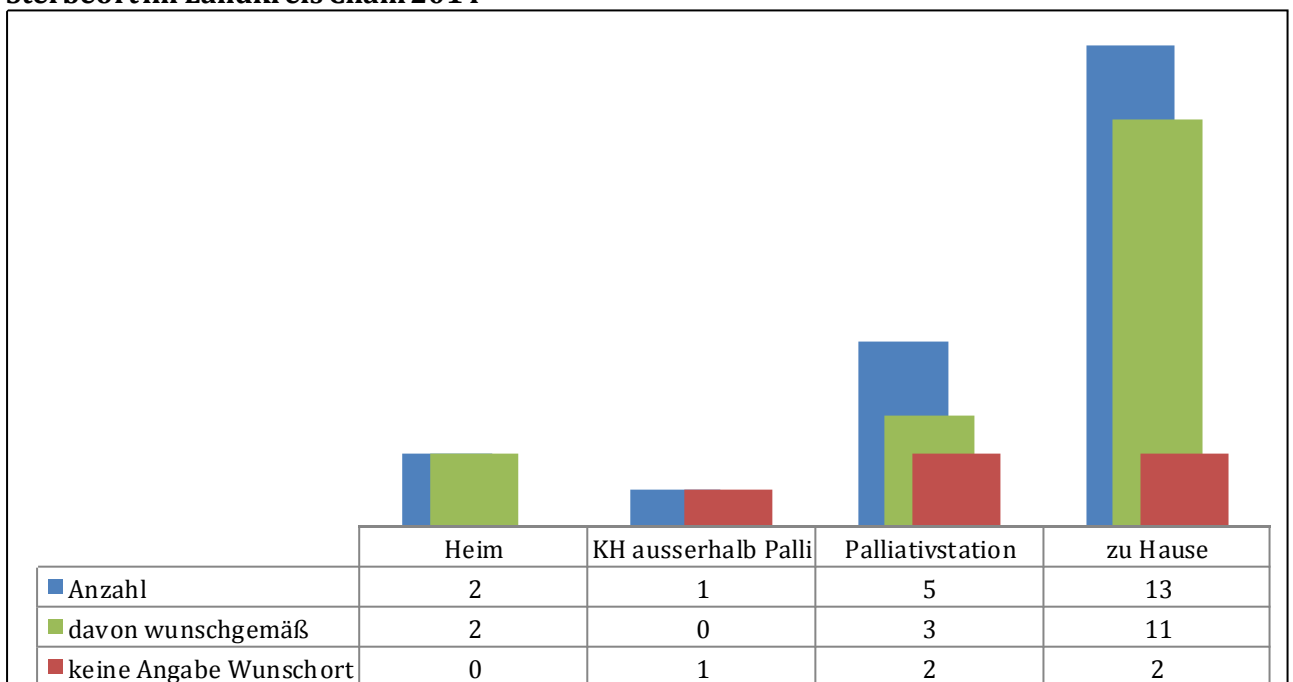


Abb.7: Sterbeorte im Landkreis Cham 2014

3.2. Weitere Aktivitäten und geplante Entwicklung

Viel Energie nehmen die zahlreichen Informationsgespräche im Landkreis Cham in Anspruch, die unsere Chamer MitarbeiterInnen telefonisch, aber auch bei Besuchen einzelner Arztpraxen durchführen. Darüber hinaus fanden erneut größere Veranstaltungen für Pflegekräfte und Ärzte statt.

Am wichtigsten für den weiteren Aufbau und das Bekanntwerden von SAPV sind jedoch die Begleitungen, welche mit großem Engagement übernommen und sehr dankbar von Patienten und Familien, zunehmend auch von den Hausärzten, angenommen werden.

Derzeit werden Kooperationsverträge mit zwei weiteren palliativmedizinisch weitergebildeten Ärzten geschlossen sowie die nächste Halbtages-Pflegekraft gesucht. Wir sind zuversichtlich, dass das kleine Satellitenteam weiter wächst und gedeiht.

4. Arbeitsleistung des Jahres 2014 im Überblick

4.1. Pflege und Medizin

Im Jahr 2014 wurden in Regensburg und Cham durch pflegerische und medizinische Kräfte 2585 Besuche durchgeführt. Wenn man als Ziel der Leistung SAPV die Tätigkeit am Patienten betrachtet, so lohnt es sich, die Arbeitszeit aufzuschlüsseln in die Bereiche

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

Aufteilung der Gesamtarbeitszeit

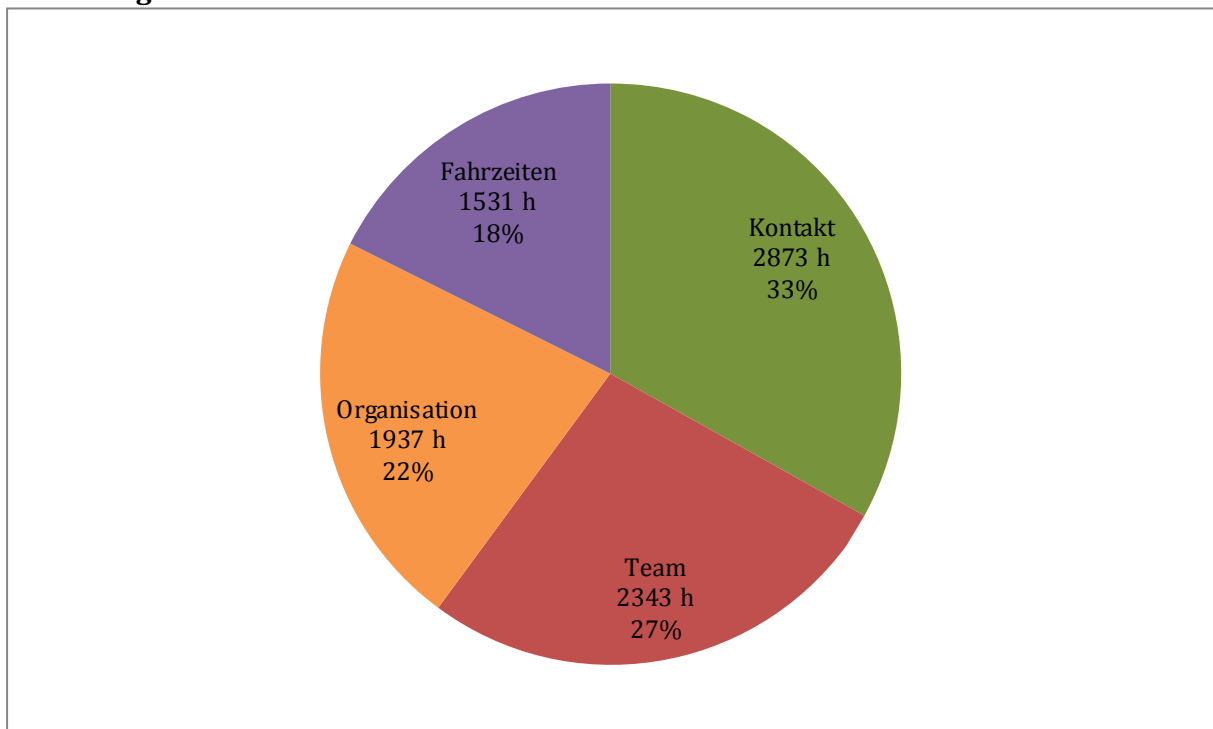


Abb. 8: Aufteilung der Gesamtarbeitszeit 2014, Summe = 8683 Stunden

Es ist erneut gelungen, 33% der pflegerischen und medizinischen Arbeitszeit für den direkten Kontakt mit Patienten und Angehörigen zu verwenden.

4.2. Unverzichtbar: Verwaltung, Sozialarbeit, Seelsorge

Das Rückgrat unserer Arbeit am Patienten bildet unsere Verwaltung (nötige Arbeitszeit: rund 3300 Stunden): unsere beiden Kräfte im Büro sowie die beiden Geschäftsführer.

Auch unsere Verwaltungskräfte beraten Betroffene, in der Regel telefonisch, in manchen Fällen helfen unsere Geschäftsführer bei Problemen mit Kostenträgern auch direkt den Patienten oder Angehörigen.

Dankbar sind wir über die Möglichkeit, bei sozialen Fragestellungen die Expertise unserer Soziologin Frau Eveline Schmuck in Anspruch nehmen zu können. Häufig reichen ihre Informationen bei den Teambesprechungen aus, fünf Patienten und deren Angehörige besuchte sie selber, um Probleme klären zu helfen.

Wir sind dankbar, dass Herr Reiner Fleischmann uns weiterhin von der Diözese Regensburg als Seelsorger zur Verfügung gestellt wird. Er bringt sich bei den Teambesprechungen ein, übernimmt Hausbesuche und ist inzwischen auch ein wichtiges Bindeglied zum stationären Hospiz, in dem er einer der beiden Seelsorger ist.

Werden zur Entlastung der Angehörigen Sitzwachen benötigt, so kann der Hospizverein Regensburg diese meist rasch organisieren. Manchmal benötigen wir dafür jedoch eine pflegerisch qualifizierte Kraft, die den Patienten gut beobachten kann und rechtzeitig Bedarfsmedikation verabreicht. Diese rasch zu organisieren ist immer noch ein Problem.

4.3. Zusammenfassung und Ausblick

Das Jahr 2014 stand in der Kontinuität der Vorjahre:

Es gab lediglich einen Wechsel bei Mitarbeitern - wir bedanken uns bei Frau Dr. Lins, die Mitte des Jahres die Arbeit bei uns beendet hat, für ihre jahrelange Hilfe beim Aufbau und der Ausgestaltung unserer SAPV-Tätigkeit. Sie steht weiter als Ansprechpartnerin im Palliativdienst des Krankenhauses St. Josef zur Verfügung.

Im Landkreis Cham setzt sich der Aufbau schrittweise fort. Dank erweitertem Personal können wir immer mehr Patienten betreuen. Weiterhin besteht das Ziel darin, ausreichend Pflegekräfte und Ärzte mit der Qualifikation Palliative Care zu finden, um eine eigenständige 24-Stunden-Bereitschaft durchführen zu können.

Spannend ist jedes Jahr, ob die kumulierten Patientendaten einen Anhalt für eine Änderung unserer Tätigkeit ergeben. Auch dieses Jahr setzt sich der Trend fort, dass die Betreuungen eher intensiver werden, also in eher kürzerer Zeit viele Besuche, die mehr Zeit in Anspruch nehmen, absolviert werden. Anhaltspunkte dafür, dass in dieser Zeit auch intensiver gearbeitet wird, bieten die zunehmende Zahl an parenteralen Medikamentenpumpen sowie der deutlich niedrigere Allgemeinzustand der Patienten bei Aufnahme (gemessen am Karnowsky-Index). Die Einzelanalyse der für uns als Team aufwändigen Patienten, welche wir erstmals erfassten, wird in Zukunft hoffentlich helfen, eine weitere Verdichtung der Tätigkeit zu erkennen. Schon während dieses Jahres- das zehnte der Tätigkeit des PALLIAMO-Teams- hatten wir immer wieder Situationen, bei denen wir wussten, dass wir ihnen erst mit der nun vorhandenen Erfahrung gewachsen waren.

Die Auslastung der Arbeitskapazität unseres Teams lag in diesem Jahr bei 93%, sie sollte sich nicht steigern, um die Entlastungszeiten beim Einzelnen zu gewährleisten. Dank der Flexibilität unserer Teilzeitangestellten und Honorarkräfte kam es auch in Zeiten hoher Arbeitsbelastung

zu keinen Engpässen in der Patientenversorgung. Unten stehende Abbildung verdeutlicht, wie unterschiedlich sich unser Arbeitspensum über das Jahr verteilt.

Betreuungsende im Jahresverlauf 2014

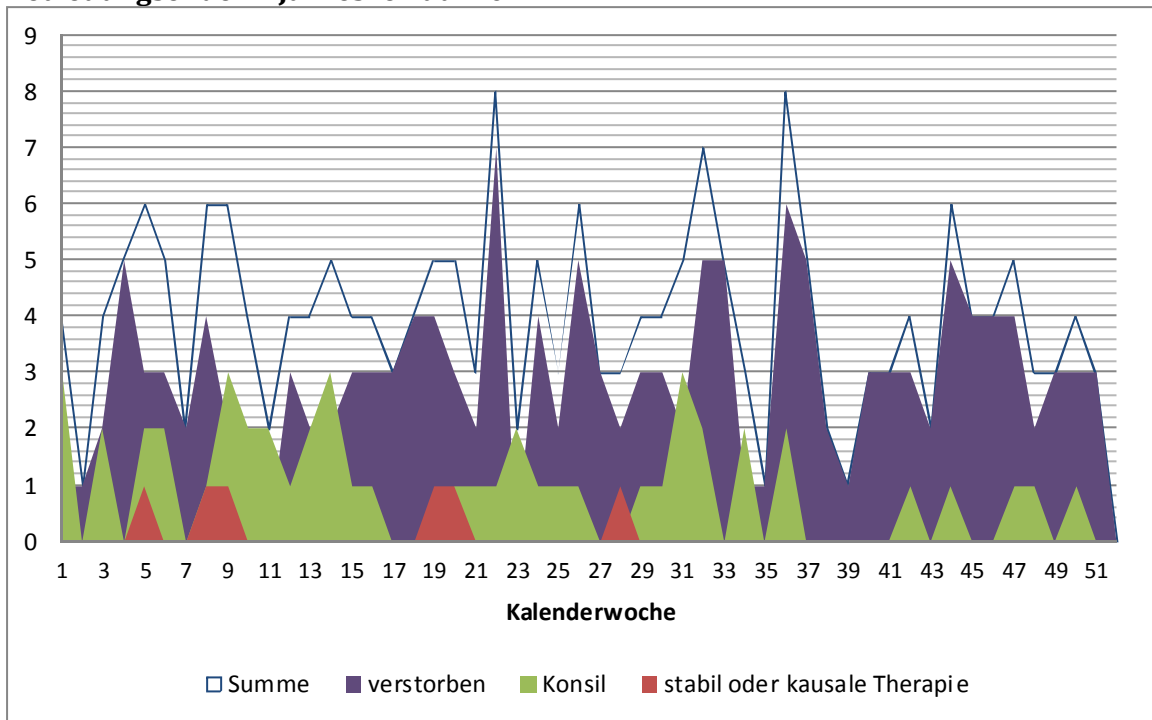


Abb. 9 : Betreuungsende im Jahresverlauf 2014 – Wochenansicht

Inzwischen haben wir den Einzugsbereich für unsere 24-Stunden-Bereitschaft, der bisher bei 20km um Regensburg lag, auf den ganzen Landkreis Regensburg ausgedehnt. In Einzelfällen können beratende Besuche auch außerhalb stattfinden. Es ist uns sehr wichtig, in allen angrenzenden Gebieten langfristig SAPV-Partner zur Verfügung zu haben. Neben der Unterstützung für den Landkreis Cham ergeben sich derzeit auch Gespräche mit palliativmedizinisch Tätigen im Landkreis Kelheim.

Wir sind froh darüber, dass im April 2014 in Pentling das Johannes-Hospiz seine Arbeit aufgenommen hat; damit konnte eine wesentliche Versorgungslücke für schwerstkranke Patienten in unserem Einzugsbereich geschlossen werden. Bereits in den ersten neun Monaten haben wir etliche Patienten dort mitbetreut und freuen uns auf die weitere gemeinsame Tätigkeit.

Bevor die Patientenbeispiele exemplarisch die vorgelegten Daten mit Farbe versehen sollen, gebührt einer Person Dank dafür, dass sie uns unentwegt und selbstverständlich bei unserer Tätigkeit unterstützt: Frau Dr. Striepling, Apothekerin. Sie übernimmt nicht nur unsere Füllungen für die Mehrtagespumpen, sondern hält auch Lösungsideen für jedwede pharmakologische Fragestellung parat und hilft gerade dann, wenn unkonventionelle Lösungen gefragt sind.

5. Berichte über Patienten

Trennung

Herr F. ist Ende 70., ein großer schwerer Mann. Ein Prostata-Ca hat in die Wirbelsäule metastasiert, er hat entsetzliche Nervenschmerzen. Er wird bestrahlt und mit einer Schmerzpumpe versehen. Herr F. ist ein Macher. Mit seiner Frau hat er jahrelang seinen Schrebergarten bewirtschaftet, ist in verschiedenen Vereinen tätig. Er ist begeisterter Fußballfan, lässt seit Jahrzehnten kein Spiel seines Vereins aus. Jetzt kann er nur schwer mit seiner Schwäche und Behinderung umgehen. Seine Frau pflegt ihn hingebungsvoll. Da er oft nichts essen kann, bekommt er mehrmals die Woche eine parenterale Ernährung. Anfangs kann er mit Hilfe des Rollators noch in der Wohnung umhergehen, aber dann wird er so schwach, dass er das Bett nicht mehr verlassen kann. Aufgrund der Schmerzen kann er nicht gelagert werden. Nur schwer kann seine Frau akzeptieren, dass sie Hilfe annehmen muss. Es dauert lange, bis sie einen Pflegedienst kommen lässt. Inzwischen hat sich ein ordentlicher Dekubitus am Steiß ihres Mannes gebildet. Als der Hausarzt, der sich vorbildlich um seinen Patienten kümmert, dies gewahr wird, möchte er ihn chirurgisch versorgen und schneidet die Nekrose aus. In der folgenden Nacht ruft uns die Ehefrau, weil ihr Mann vor Schmerzen weint. Er bekommt eine Bedarfsspritze und die Schmerzpumpe wird höher gestellt. Endlich kann er schlafen. Am nächsten Tag komme ich in Vertretung meiner Kollegin, um die Schmerzpumpe neu zu befüllen. Herr F. liegt bewegungslos und stumm in seinem Fanclubzimmer, greift sofort nach meiner Hand, seine Unterlippe zittert. Er kann nicht mehr- und er will auch nicht mehr. Eine ganze Zeitlang hatte er noch Hoffnung, aber nach dieser Schmerzattacke - so was wolle er nie wieder erfahren müssen. Eine Zeitlang schweigen wir. Dann spreche ich ihn auf seine Ernährungs-Infusionen an. Eine Träne läuft ihm über die Wange. „Sie haben recht,“ sagt er, „aber es ist so schwer...“ Ich nicke, streichle seine Hand. Wieder läuft eine Träne, er wischt sie nicht weg. Er nimmt Abschied. Laut tickt der Wecker die Sekunden ins Zimmer. „So schwer...bisher gab es immer noch einen Ausweg, aber jetzt ist das Ende erreicht.“ Schweigen- wir schauen uns an, ein unendlich intimer Augenblick. Dann geht ein Ruck durch ihn hindurch, er strafft sich, sein Blick wird klar. „Aber es nutzt ja nichts, Sie haben Recht. Danke, dass Sie mir geholfen haben.“ Und mit lauter Stimme ruft er nach seiner Frau, beauftragt sie, gleich dem Pflegedienst Bescheid zu geben, dass er keine Nahrung mehr wünsche. Er ist wieder der Macher.

Almuth Grigorakakis

Zwei intensive Wochen

Fr. L., eine 47-jährige Frau mit metastasiertem, nicht mehr therapeutisch beeinflussbaren Mamma-Karzinom, lernte ich als Mitarbeiterin eines ambulanten Pflegedienstes kennen. Der Ehemann sollte nach einem halben Jahr Pflegezeit wieder zu arbeiten beginnen und versuchte, die Pflege der Ehefrau und die Betreuung des sechsjährigen Sohnes zu organisieren. Die Situation zu Hause war zu diesem Zeitpunkt bereits sehr belastend, Fr. L. war häufig im KH. Der Sohn war wütend auf seine Mutter, deren Krankenbett im Wohnzimmer stand und die ständig Hilfe oder Ruhe benötigte.

In einem ersten Gespräch versuchte ich einen Ausweg aus dieser Situation zu finden. Ich schlug eine Entzerrung durch eine Verlegung der Mutter auf die Palliativstation oder ins Hospiz vor. Der Ehemann wäre erleichtert gewesen, die Eltern von Fr. L. lehnten dies jedoch strikt ab und boten an, ihre Tochter zu sich zu nehmen. Frau L. willigte ein, Herr L. organisierte die Verlegung nach einem erneuten KH-Aufenthalt, alle notwendigen

Hilfsmittel, die häusliche Pflege durch einen Pflegedienst sowie die Unterstützung durch PALLIAMO.

An meinem ersten Besuchstag in der neuen Umgebung - nun als Pflegekraft von PALLIAMO - fand ich eine völlig entkräftete Fr. L. Am Vortag hatte sie der Einschulung des Sohnes beigewohnt, dafür hatte sie offensichtlich all ihre Kraft mobilisiert. Nun hatte sie Kopfschmerzen und klagte über Übelkeit. Die Eltern waren sehr beunruhigt, wollten, dass es ihr besser gehe und wünschten dringend eine KH-Einweisung. Frau L wollte aber zu Hause bleiben. Da sie den ganzen Tag nichts gegessen und getrunken, auch ihre Tabletten nicht geschluckt hatte, verabreichte ich ihr die notwendigen Medikamente in einer Subcutan-Infusion.

Bereits am nächsten Tag war sie wieder deutlich wacher und konnte die Medikamente einnehmen.

In einem langen Gespräch mit ihren Eltern besprach ich die Schwere der Erkrankung und die zu erwartenden Probleme.

In den folgenden Tagen versuchte ich, das Elternhaus durch tägliche Besuche zu stabilisieren. Eine Hospizhelferin wurde eingebunden, um die große Verunsicherung der Mutter besser auffangen zu können. Besonders schwer fiel es der Mutter, wenn Frau L. nichts essen und trinken wollte. Es war für sie dann wichtig, dass ich eine Infusion anhänge und mit ihr gemeinsam herausfinde, ob Frau L. Schmerzen hat oder irgendetwas braucht. Auch versuchte ich, bei der Mutter Verständnis für die schwierige Situation des Ehemannes zu wecken, der mit Beruf und Schulkind ausgelastet war. Beide erschienen jeden Tag. Auch viele Freunde kamen ans Krankenbett nach Hause. Die Mutter kümmerte sich hervorragend darum, dass es Frau L nicht zu viel wurde.

Allerdings baute Frau L nun rasch ab, wurde phasenweise desorientiert, schlief immer mehr und aß nur unregelmäßig. Ihre Mutter erfüllte Frau L jeden Wunsch, wirkte aber zunehmend überlastet. Wie lange konnte sie das noch aushalten?

Nach 14 Tagen war Frau L verbal kaum noch erreichbar. Sie schluckte nicht mehr, auch kein Essen oder Trinken, lag aber entspannt im Bett und hatte offensichtlich keine Schmerzen. Die Medikation war (via Port) auf eine intravenöse Gabe umgestellt worden. Da die Mutter auch nachts nicht mehr zur Ruhe kam, sich aber auch nicht von anderen entlasten ließ, wurde erneut über eine Verlegung ins Hospiz nachgedacht.

Schließlich waren alle der Meinung, dass dies die beste Lösung sei, der Ehemann (der Bevollmächtigte) war sichtlich erleichtert. Wir erhielten die Zusage, nach dem Wochenende, am Dienstag, ein Bett zu erhalten. Auf mein Drängen sagten wir Frau L. Bescheid, auch wenn wir nicht wussten, ob sie noch verstand, was wir erklärten.

Am Wochenende verschlechterte sich ihr Zustand noch einmal deutlich.

Montags begann Frau L. unruhig zu werden und bei der Atmung etwas zu rasseln.

Medikamentös konnte dies aber gut eingestellt werden. Für die Nacht organisierte die Hospizbegleiterin mit Hilfe der Familie Unterstützung für die Mutter. Sie selbst blieb bis in der Nacht mit der Familie gemeinsam am Bett der Patientin. Frau L verstarb mitternachts in den Armen ihrer Mutter. Gemeinsam versorgen wir die Verstorbene. Die Mutter war froh, dass sie ihrer Tochter diese letzte Zeit ermöglichen konnte.

Gabi Lindner

Bis zuletzt sie selbst

Patientin Frau A., 77 Jahre alt, verheiratet, ein verheirateter Sohn
Diagnose: gastrointestinaler Tumor mit Peritonealcarcinose,
massive Lymphödeme beider Beine, Durchfälle
Betreuung durch PALLIAMO: 17 Tage

Ich übernahm die Patientin von meiner Kollegin, die in den Urlaub ging. Bei meinem Antrittsbesuch öffnete mir ein freundlicher, aber etwas unsicherer älterer Herr, der mich herein bat und dann verschwand. Im Wohnzimmer saß die Patientin angezogen am Tisch und entschuldigte sich sogleich, dass sie zur Begrüßung nicht aufstehen könne, ihre Beine machten ihr Probleme,...

Bald erzählte sie mir, dass sie lange Jahre als Chefsekretärin in einem großen Wirtschaftsunternehmen gearbeitet habe - und genauso wirkte sie auf mich: unglaublich diszipliniert, die Frisur saß genauso perfekt wie die Seidenbluse mit Halsschleife, die Patientin hielt sich kerzengerade auf dem Stuhl, obwohl es ihr sichtbar schwer fiel.

Als nächstes bat sie mich mit seltsam unbeteiligter Stimme, dafür zu sorgen, dass sie nicht daheim sterben würde, da das (Reihen)Haus ungeeignet für die Pflege sei, vor allem aber ihr Mann geschont werden müsse, da er „für so was nicht gebaut sei“. Als ich einzuwenden versuchte, dass er ja vielleicht gern für sie da sei, unterbrach sie mich barsch, schließlich sei sie mit ihm verheiratet!

Das Hospiz hatte zu diesem Zeitpunkt noch nicht geöffnet, also bot ich ihr unser Palliativzimmer in einem Altenheim vor Ort an, was sie sogleich dankbar annahm: „dann kann mein Mann mit dem Fahrrad kommen. Wann kann ich einchecken? Ich brauche noch ein wenig Vorbereitungszeit zum Packen.“ Da sie unter Durchfällen und Erbrechen litt, wurde ihr der Gang zur Toilette zu mühsam - vor allem aber wollte sie ihren Mann schonen.

Mit dem Heim vereinbarte ich einen Umzugstermin am nächsten Tag - gegen 10 Uhr war für das Personal eine gute Zeit, da könne man sich Zeit für sie nehmen.-

Als Frau der Tat stand sie jedoch schon kurz nach 8 Uhr in der Tür, da sie für 11 Uhr bereits die Fußpflege bestellt hatte!

Ich besuchte sie am Nachmittag, sie befand das Bett als sehr komfortabel, das Personal als freundlich und bemüht, die Farbe der Stühle jedoch als völlig unakzeptabel-unmöglich! „Kriegt man ja Augenkrebs!“ Über jeden hatte sie ein neutrales Handtuch gelegt... Sie organisierte und dirigierte wie in alten Zeiten. Freute sich über Besuch, schickte ihn aber auch immer bald weiter, weil sie ihre Schwäche nicht zeigen wollte.

In den nächsten Tagen nahmen die Durchfälle ab, auch das Lymphödem war rückläufig, allerdings klagte die Patientin über Übelkeit - dann erbrach sie dunkel.

Wir legten ihr eine Magensonde, die stuhligen Inhalt förderte. Die Patientin hatte große Angst das Bett zu beschmutzen. Auf ihren Wunsch hin „all diese Ekligkeiten“ nicht mehr mit ansehen zu wollen, bekam sie Medikamente in einer s.c.Pumpe, durch die sie schläfrig wurde. Trotzdem war sie noch voller Unruhe, wollte immer wieder aufstehen, um „aufzuräumen“.

Die Familie besuchte sie regelmäßig, wurde von ihr aber immer wieder weggeschickt. Irgendwann konnte sie nicht mehr allein bleiben - ich bat beim Hospizverein um eine Sitzwache - die sich bereits 10 Minuten später zum Einsatz meldete!!!

Ich telefonierte mit der Schwiegertochter, die gerade mit der Organisation eines Festes sehr eingespannt war, sogleich aber versprach die Nachtwache zu übernehmen.

Das tat sie dann auch, und die Patientin verstarb in den frühen Morgenstunden ruhig in ihrem Arm. Die junge Frau war zutiefst angerührt, dass sie diesen intimen Augenblick hatte miterleben dürfen.

Almuth Grigorakakis

B) PALLIAMO e.V.

1. Struktur und Funktionen

Unverändert zum Vorjahr besteht der 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 - ebenfalls unverändert - 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 Frau Marion Becker, welche weiterhin kunst- und liebevoll unser Gedenkbuch für die Verstorbenen gestaltet.

2. Weiterbildungsaktivitäten

Der Verein PALLIAMO e.V. führte erneut folgende Kurse durch:

- Palliative Care für Pflegekräfte (160 Stunden), Kursleitung Frau Almuth Grigorakakis, Organisation Frau Schmuck; derzeit führen wir bereits den siebten großen Pflegekurs durch
- im Frühjahr und im Herbst je einen Palliative-Care-Kurs für Ärzte (40 Stunden), Kursleitung Frau Dr. Albrecht gemeinsam mit Dr. Roland Braun (Palliativstation Krankenhaus Barmherzige Brüder), Organisation Frau Schmuck - damit haben wir insgesamt bisher 11 derartige Ärztekurse durchgeführt und damit über 250 Kolleginnen und Kollegen geschult sowie uns gegenseitig kennengelernt
- Grundlagenschulung Palliative Care für Pflegekräfte (40 Stunden) , organisiert und geleitet von Herrn Wegmann und Frau Elb

3. Unterstützung anderer SAPV-Initiativen

Neben der persönlichen Beratung anderer Teams, welche eine SAPV-Tätigkeit aufbauen, wurden erneut Spendenmittel dafür verwendet, Arbeitszeit für Palliativpatienten zu finanzieren: In Neustadt a.d.Waldnaab wurde eine Palliative-Care-Kraft für den ambulanten Bereich bezuschusst, ebenso in Neumarkt i.d.Opf.. Wir halten die Daumen, dass in beiden Gebieten eine SAPV baldmöglichst eingerichtet sein wird.

4. Hilfen für Betroffen

Dank unserer Spender ist es uns möglich, in vielen Fällen rasch Palliativpatienten und deren Familien finanziell zu helfen. Diese Patienten müssen nicht von unserem SAPV-Team betreut werden, auch im Jahr 2014 nahmen drei Patienten „von außerhalb“ Unterstützung entgegen. Unter den vielfältigen Problemen, die wir lösen helfen konnten, eine Auswahl:

- Zuschuss für ein Ehepaar, bei der sich die Ehefrau von der Arbeit freistellen lassen wollte, um die Pflege zu übernehmen, dies jedoch finanziell nur mit unserer Unterstützung möglich war.
- Übernahme von Fahrkosten z.B. für ein Konzert
- Finanzierung von Nachtwachen

- Anmieten einer Matratze für eine Patienten, bei der die Verhandlungen zur Kostenübernahme mit dem Kostenträger die Lebenszeit der Patientin zu übersteigen drohte
- Vielfach Übernahme der (geringen) Kosten für nicht rezeptpflichtige Medikamente, welche jedoch zur Symptomkontrolle erforderlich waren

Anhang: Statistische Daten

ad 2.2. Ergänzende Informationen

Beratung ohne Abrechnung:

Zusätzlich zu den 98 (20 mal doppelten) Besuchen bei Patienten erfassten die Mitarbeiter in Medizin und Pflege 56 lange Telefonate, in denen ebenfalls Beratungen stattfanden, überwiegend von Angehörigen, Patienten, aber auch von Ärzten und Pflegekräften. Nicht erfasst worden und daher hier auch nicht aufgeführt sind die täglichen telefonischen Beratungen, welche unsere Bürokräfte durchführen.

Weitere Informationen zu den 49 Konsilen:

Von den 49 Konsil-Patienten sind 14 während unserer Begleitung verstorben, vier daheim, zwei im Pflegeheim, vier im Krankenhaus, vier auf der Palliativstation. Die folgende Abbildung zeigt die Anzahl der durchgeführten Besuche.

Anzahl der Besuche bei Patienten mit Konsil

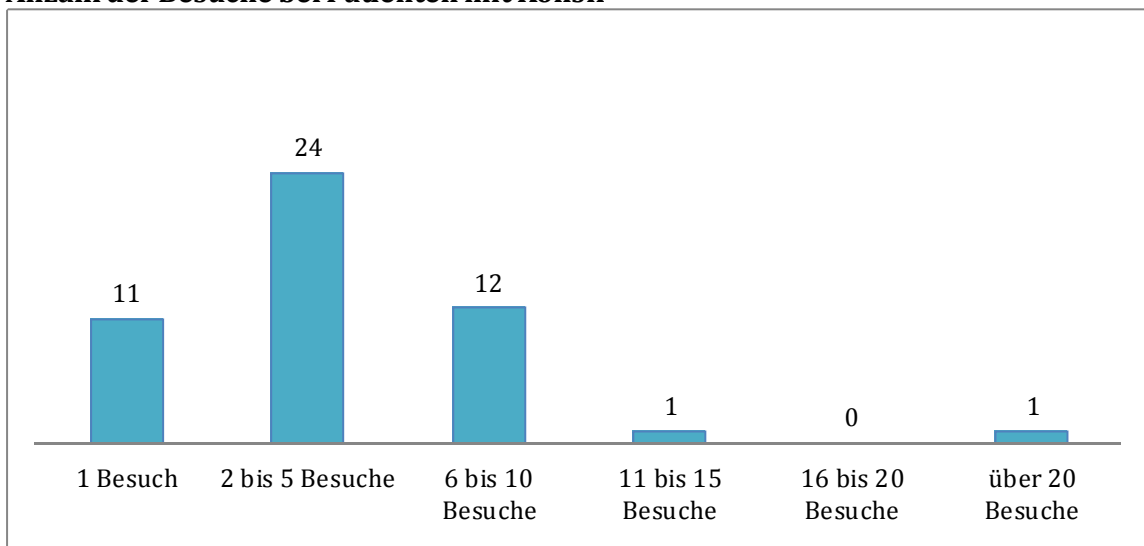


Abb. 10: Anzahl der Besuche bei Patienten mit Konsil

Die Konsil-Patienten waren in einem besseren Allgemeinzustand (Karnowsky von 30% und darunter: 33%) als die Patienten in Teilversorgung (57%). Bei der unter 2.2 gezeigten Tabelle sind beide Patientengruppen zusammen dargestellt, um die Vergleichbarkeit mit den Zahlen von 2008 zu gewährleisten.

Ergänzende Informationen zum Erstkontakt:

Die folgende Abbildung zeigt, wie ein Patient bei uns angemeldet wurde.

Wenn Angehörige oder Patienten anrufen, werden sie gebeten, unsere zusätzliche Betreuung erst mit ihrem zuständigen Arzt zu besprechen. Meldet anschließend dieser an, so wird dies als Erstkontakt Arzt erfasst. Es haben also sehr häufig im Vorfeld telefonische Kontakte mit Freunden, Familien oder Patienten selbst bestanden.

Erstkontakt

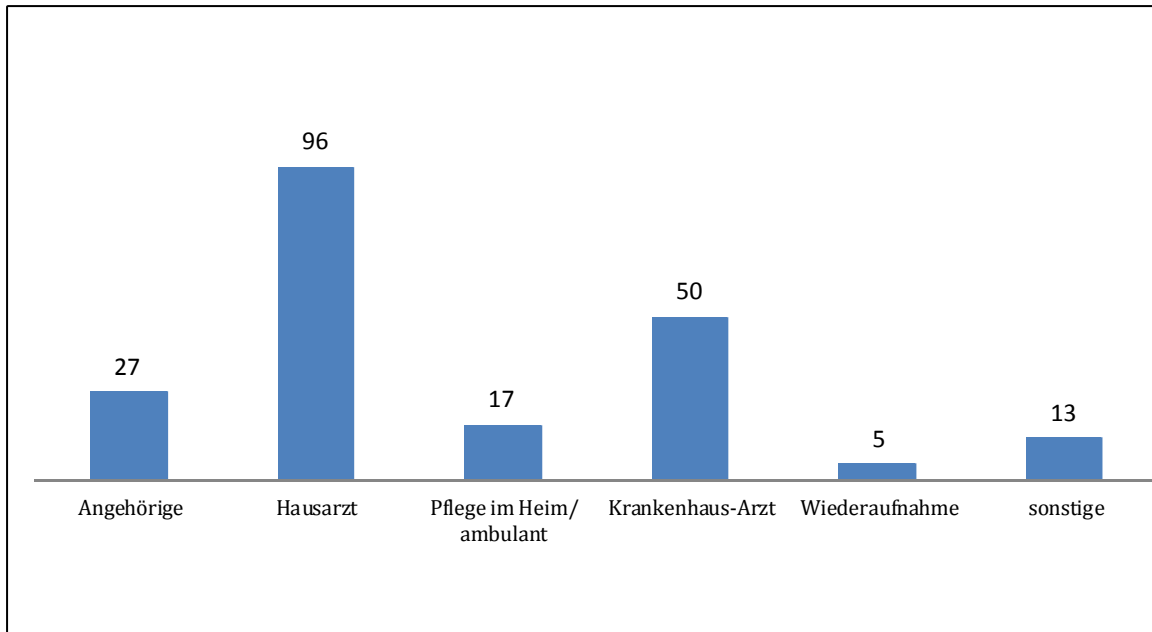


Abb. 11: Erstkontakt (Anmeldung) (n=208)

ad 2.3.

Betreuungsdauer Teilversorgung und Konsil

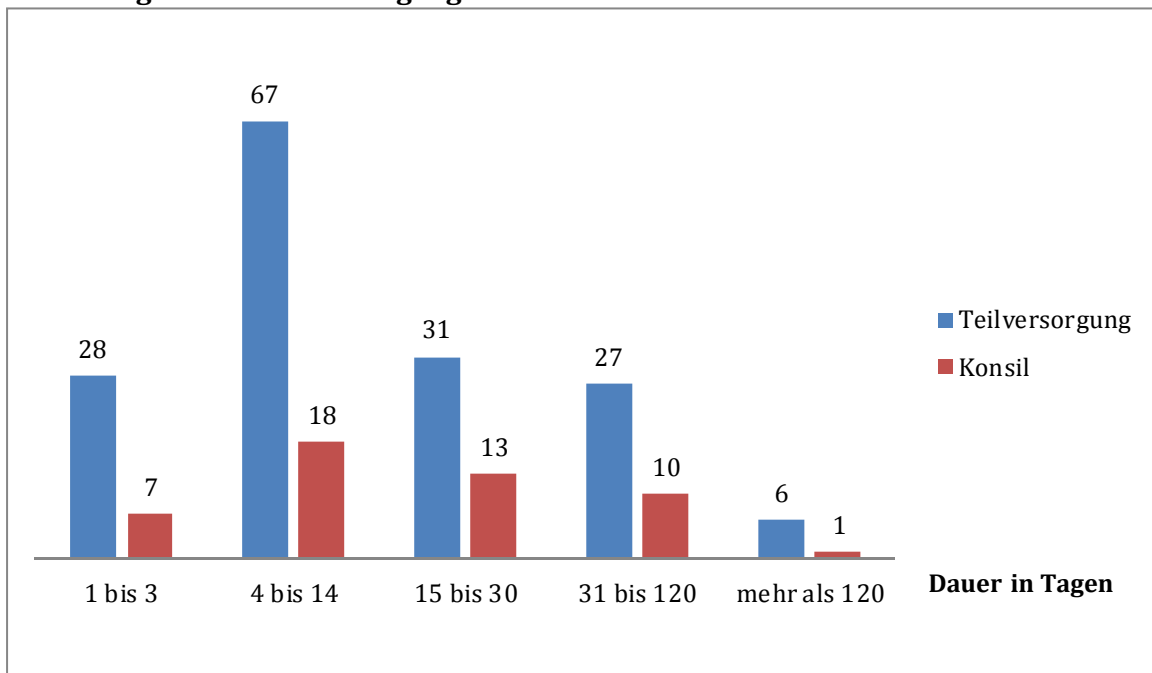


Abb. 12: Betreuungsdauer Teilversorgung und Konsil 2014

Durchschnittliche Dauer Patientenbesuch

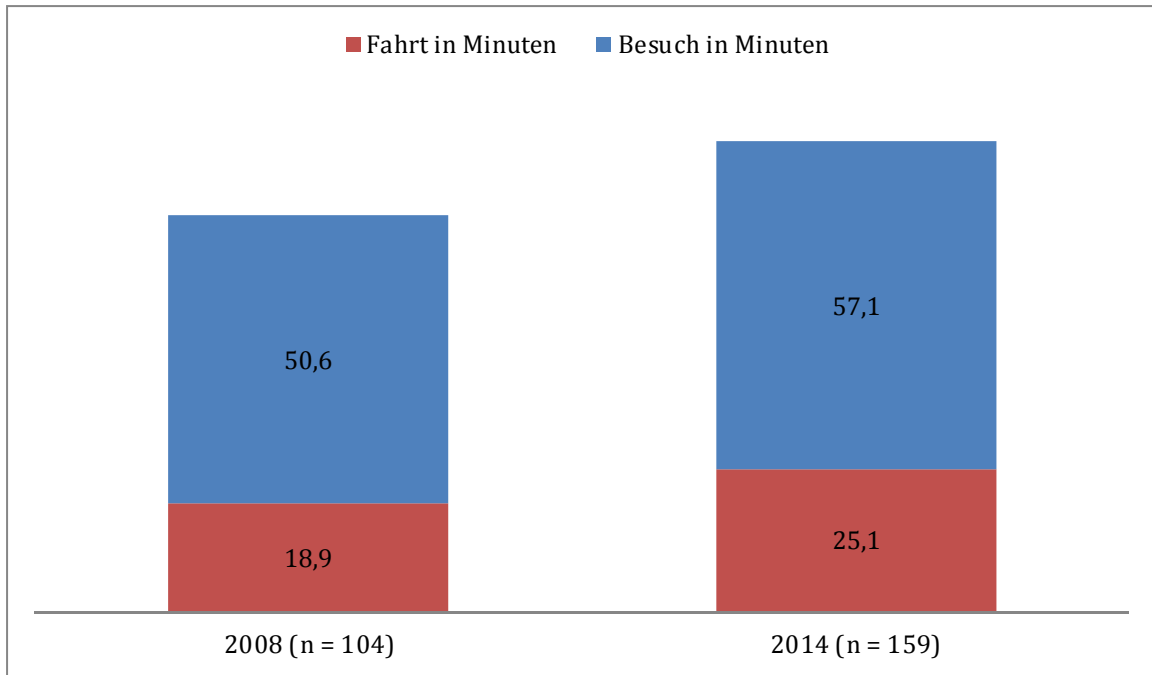


Abb. 13: Durchschnittliche Dauer Patientenbesuch / Fahrzeit 2008 und 2014 bei Teilversorgung

	2008 (n = 104)	2014 (n = 159)
Dauer Besuch	50,6 min	57,1 min
Dauer Fahrt	18,9 min	25,1 min
gesamt	69,5 min	82,2 min

ad 2.6.1.

Sorgepunkte zu Beginn unserer Tätigkeit

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

ad 2.6.2.

Beschreibung der sechs Situationen, welche im Sterbeprozess zu Interventionen führten

Bei vier Patienten kam es zu akuten respiratorischen Symptomen:

- Ein Patient erlitt offensichtlich eine Lungenembolie. Atemnot und Angst konnten gelindert werden, er verstarb nach einer Stunde ruhig.
- Bei einem Patienten kam es aus relativem Wohlbefinden heraus über Nacht zu einer massiven Verschleimung der Lunge mit Bewusstseinsbeeinträchtigung. Trotz schleimreduzierender Medikamente sowie Absaugen konnte das in- und expiratorische Rasseln nicht vollständig beseitigt werden, unter sedierender Medikation gelang trotz der rasanten Verschlechterung über wenige Stunden im Beisein der Ehefrau und der Palliativschwester ein ruhiger Tod.
- Ein Patient zeigte plötzlich eine Rasselatmung, welche an ein Lungenödem erinnerte. Als Intervention reichte eine steile Seitenlage, das Rasseln legte sich ohne Medikation, die Palliativschwester benötigte keine zusätzliche Medikation.
- Eine weitere Patientin litt gleichermaßen unter akuten Schmerzen, akuter Atemnot sowie großer Angst. Eine Ärztin unseres Teams punktierte (erneut) den Pleuraerguss, behandelte fraktioniert Schmerzen und Angst, bis die Patientin sich beruhigte und in Anwesenheit von Ehemann und Ärztin starb.

Bei einem Patienten kam es aus einem recht stabilen Zustand heraus zu einem zentralen Ereignis mit akutem Bewusstseinsverlust, Atemmusteränderung sowie neu aufgetretener Lähmung eines Augenlides. Die Unruhe ließ sich rasch dämpfen, er verstarb ruhig nach weiteren zwei Stunden.

Ein Patient war bei PALLIAMO für den nächsten Tag angemeldet, als ein Notfall-Anruf eintraf, da der Patient akut Hämatin erbrach. Die Palliativärztin konnte bei diesem Aufnahmebesuch mit dem Patienten noch reden, klären, dass er mit der symptomatischen Therapie einverstanden war. Innerhalb weniger als einer Stunde waren die Symptome - bei weiterhin kontaktfähigem Patienten - gebessert, der Patient konnte ruhig sterben. Die Ärztin unterstützte die von diesen Ereignissen überrumpelte Ehefrau, bis deren Freundin aus Augsburg angereist war.

Angaben zum Zeitpunkt, wann der Tod eintrat, bei 41 Patienten:

16	zwischen 0 und 6 h,
8	zwischen 6 und 12 h,
7	zwischen 12 und 18 h,
11	zwischen 18 und 24 h.

Zeitpunkt des Versterbens

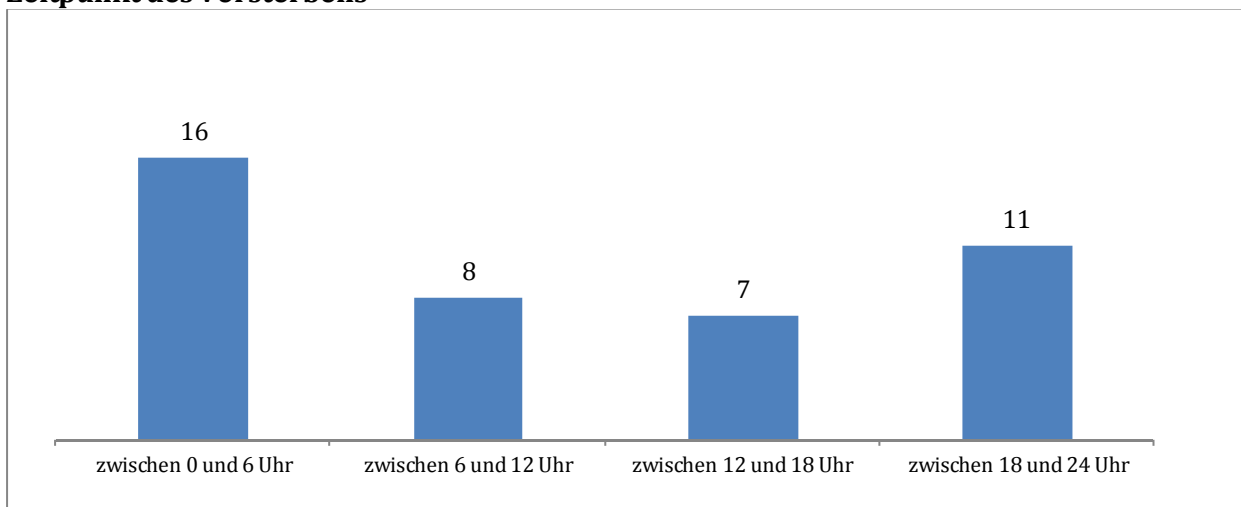


Abb.14: Zeitpunkt des Versterbens

Kontaktierbarkeit in der Sterbephase

Stunden vor dem Tod	< 1h	1-6	7-12	13-18	19-24	25-36	37-48
Summe	15 15%	40 39%	27 26%	9 9%	6 6%	3 3%	3 3%
Kommunikation	4	11	11	3	2	-	1
Kontakt	1	13	11	3	1	-	2
keine Reaktion	10	16	6	3	3	3	-
Kontaktfähig	1/3	2/3	4/5	2/3	1/2	0	alle 3

Tabelle: Kontaktierbarkeit des Patienten beim letzten Kontakt vor dem Todeseintritt (n = 103)

Kontaktierbarkeit beim letzten Kontakt

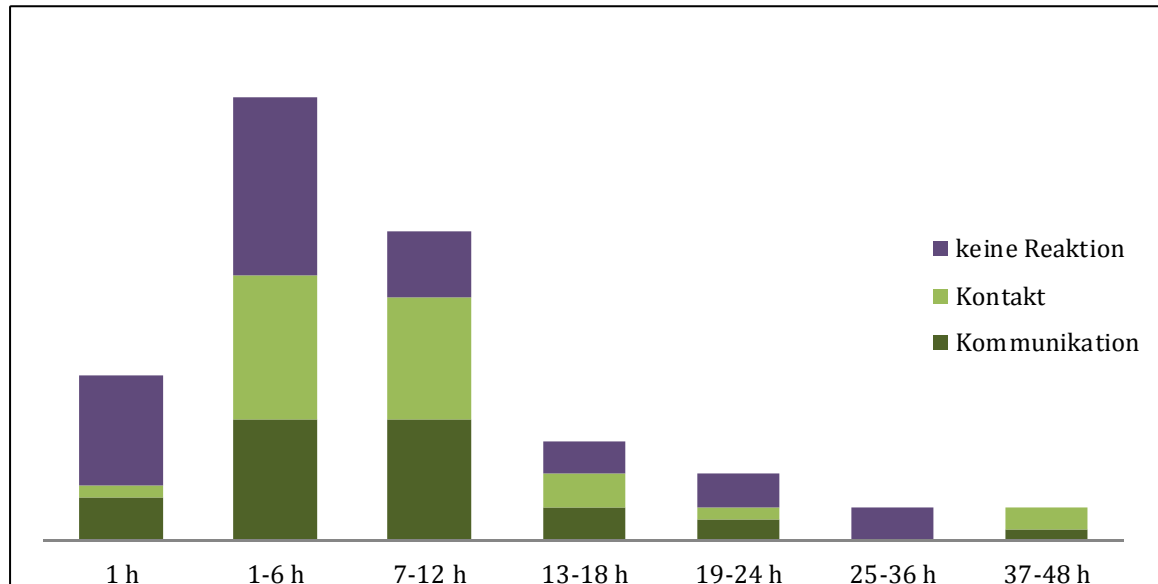


Abb. 15: Kontaktierbarkeit (Kontakt oder Kommunikation) des Patienten beim letzten Kontakt (n = 103)

Kommunikation 12 Stunden vor Todeseintritt:

Eine Aussage dazu ist bei 68 Patienten möglich: Zum einen wurde explizit der Zeitpunkt 12 h vor dem Tod abgefragt. Zum anderen wurden Patienten, die kürzer als 12 Stunden vor dem Tod kommunizieren konnten, als „Kommunikation ja“ gewertet und ihre Äußerungen aufgenommen; war länger als 12 h vor dem Tod keine Kommunikation mehr möglich, so zählen diese Patienten als nicht kommunikationsfähig auch 12 h vor dem Tod.

Insgesamt bestand bei 82 Patienten persönlicher Kontakt 12 h oder kürzer vor Todeseintritt; bei 14 davon fehlen Angaben zur Kommunikationsfähigkeit.

Anzahl der Patienten mit Pumpe, bezogen auf die Kommunikationsfähigkeit:

Kommunikation ja: 32 Patienten, davon kontinuierliche parenterale Medikation 24 Pat.

Kommunikation nein: 36 Patienten, davon kontinuierliche parenterale Medikation 28 Pat.

Vom Patienten geäußerte Beschwerden beim letzten Kontakt vor dem Tod:

32 Äußerungen notiert

- 14 mal explizit beschwerdefrei
- 18 mal Beschwerden geäußert (Mehrfachnennungen):
 - Schmerzen 9x
 - Unruhe 4x
 - Übelkeit 3x
 - je 2x Atemnot, Angst, Schwäche, Schleim
 - je 1x Husten, Atemnot bei Belastung, Erbrechen

Rasselatmung bei nicht mehr kommunizierenden Patienten (n=77):

51 x keine Rasselatmung

10 x leichte Rasselatmung

10 x störende Rasselatmung, es erfolgt Umlagerung, evtl. Therapie

6 x keine Angabe

Ergänzende Informationen zu Routine-, Problem- und Grenzfällen:

Diese Patienten befanden sich zum Teil in der Koordination.

Zweimal wurden Grenzfälle (beide Koordination) als stabil beendet.

Zwei Patienten (eine davon im Hospiz) waren bei Aufnahme Grenzfälle, dann kam es jedoch zu komplexen Problemen, sie verstarben als Routinefälle.

Von den 15 Problemfällen (zwei davon waren in Koordination) starben zwei im Hospiz (sie wurden bereits im Hospiz aufgenommen), zwei auf der Palliativstation und eine Patientin im Krankenhaus.

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 IBAN: DE14 7509 0000 0000 6123 83 BIC: GENODEF1R01