

Zuhause leben bis zuletzt  
**PALLIAMO**  
Palliativversorgung mobil

# Jahresbericht 2015



SAPV-  
Regensburg

## **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 ergibt sich jedoch folgende Unterteilung:

### ▶ **Beratung ohne Abrechnung:**

Eine einmalige persönliche Beratung ohne sonstige pflegerische oder medizinische Tätigkeit; informell, also keine Anmeldung bei der Krankenkasse

### ▶ **Konsil:**

Bezeichnung für eine Beratungs- oder Koordinationsleistung, die der Hausarzt oder Klinikarzt verordnet; wir werden pflegerisch und/oder medizinisch tätig

### ▶ **Teilversorgung:**

Bezeichnungen für eine Betreuung mit Hausbesuchen und 24-Stunden-Bereitschaft. Wir arbeiten ergänzend zu und gemeinsam mit Hausarzt und Pflegediensten und verzichten daher auf die Bezeichnung Vollversorgung.

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

## **Inhaltsverzeichnis:**

### **Überblick PALLIAMO GmbH und e.V.**

|  |           |
|--|-----------|
| <b>1. Geleistete Arbeit im SAPV-Team Regensburg im Jahre 2015</b>        | <b>3</b>  |
| 1.1 Beschreibung der Patienten   |           |
| 1.2 Betreuung durch das SAPV-Team bei Patienten mit 24-h-Rufbereitschaft |           |
| 1.3 Häufigkeit von Krankenhausaufenthalten                               |           |
| 1.4 Sterbeort im Jahr 2015   |           |
| <b>2. Qualitative Erhebungen</b>   | <b>8</b>  |
| 2.1 Beschreibung der Sterbesituation                                     |           |
| 2.2 Ergebnisse bei den Patienten   |           |
| 2.3 Ergebnisse bei den Angehörigen                                       |           |
| 2.4 Zusätzliche Informationen  |           |
| <b>3. Arbeit des pflegerisch-ärztlichen SAPV-Teams</b>                   | <b>11</b> |
| 3.1 Arbeitsauslastung  |           |
| 3.2 Arbeitsbelastung   |           |
| 3.3 Unterstützung des Landkreises Cham                                   |           |
| <b>4. Zusammenfassung</b>  | <b>13</b> |
| <b>5. Berichte über Patienten</b>  | <b>14</b> |
| <b>Anhang</b>  | <b>18</b> |
| <b>Impressum</b>   | <b>21</b> |

## **PALLIAMO im Lauf des Jahres 2015**

Dankbar schauen wir auf das Jahr 2015 zurück. Unser Team, d.h. unsere MitarbeiterInnen der Verwaltung sowie alle Ärzte und Pflegekräfte, entwickelt sich nun schon seit über 10 Jahren und wächst weiter an den weiterhin immer wieder unverhofften Problemkonstellationen. In all unserer Verschiedenheit schätzen, ergänzen und stützen wir uns gegenseitig. Dieser stabile Rückhalt ermöglicht uns, die täglichen Krisensituationen, die wir bei Patienten und ihren Familien erleben, als professionelle Begleiter mit durchzustehen und - hoffentlich - für die Betroffenen als erträglich erfahrbar zu machen. Viele positive Rückmeldungen bestärken uns jedenfalls in unserer Arbeit.

Ende des Jahres kam Frau Dr. med. Charlotte Zierl-Gruber zu unserem Regensburger Team. Somit können wir unser Engagement im südwestlich angrenzenden Teil des Landkreises Kelheim schrittweise ausbauen. Hier entwickeln wir derzeit eine Zusammenarbeit mit dem Brückenteam der Goldberg-Klinik Kelheim, palliativ weitergebildeten Hausärzten sowie dem Hospizverein Kelheim-Neustadt.

Team- und Arbeitswachstum haben eine räumliche Erweiterung unumgänglich werden lassen. Glücklicherweise wurde die an unser Büro angrenzende Wohnung frei und stand uns zur Verfügung. Damit bekamen wir nicht nur einen ausreichend großen Besprechungsraum, sondern unsere Verwaltung auch ruhigere Arbeitsbedingungen. Schließlich sind wir ein lebhafter Schwarm, der im Stützpunkt häufig ein- und ausfliegt.

Im Frühjahr fanden erneut Budget-Verhandlungen mit den Krankenkassen statt. Es ist uns gelungen zu belegen, dass unsere Tätigkeit intensiver wird. Gründe sind sicher inzwischen besser ausgebildete Hausärzte, die eine palliative Situation länger beherrschen. Sie überweisen die Patienten erst spät an uns, wenn deren Zustand bereits kritisch ist. Somit müssen wir den logistischen Aufwand einer Neuaufnahme in kürzerer Zeit leisten, muss kompetente Hilfe rasch abrufbar sein. Derzeit erhält die gemeinnützige PALLIAMO-GmbH wieder eine kostendeckende Bezahlung der SAPV-Tätigkeit.

Die größte Veränderung bei PALLIAMO hat sich in diesem Jahr im Landkreis Cham ergeben. Dort haben sich die Betreuungszahlen mehr als verdoppelt. Frau Anita Ruhland sorgt seit Herbst für die dringend erforderliche Erweiterung in der Pflege. Auch die Ärzteschar hat mit Frau Dr. med. Bettina Kalischefski, Herrn Dr. med. Reiner Caspari und Herrn Dr. med. Wolfgang Schiechtl Zuwachs erhalten. Zunehmend werden wir bekannt, und die lokalen Akteure im Gesundheitswesen signalisieren ihre Bereitschaft zur Kooperation. So ist Frau Dr. Katinka Rockmann mit ihrem Chamer Team und der Unterstützung ambulanter Pflegedienste auf einem guten Weg, das Problem einer qualitativ hochwertigen und doch zeitnahen Patientenversorgung in diesem großflächigen Landkreis zu lösen. Dankbare Anrufe und Spenden zeigen, wie wertvoll die SAPV empfunden wird. Als freudige Jahresschluss-Überraschung haben wir endlich geeignete, zentral in Cham liegende Büroräume gefunden. Die Arbeitsleistung im Chamer Bereich wird erstmalig in einem separaten Bericht zusammengefasst.

Unverändert leistet unser Verein PALLIAMO e.V. wertvolle Dienste. Dank der weiterhin bestens besuchten Kurse für pflegerische und medizinische Fachkräfte verbreiten wir Palliative Care und werden immer besser vernetzt. Ein herzlicher Dank geht an die zahlreichen SpenderInnen, welche uns teilweise schon seit Jahren unterstützen. Dank dieser Spenden ist es uns immer wieder möglich, rasch diverse Nöte jenseits von medizinischen Problemen zu lindern, etwa durch das Überbrücken von finanziellen Engpässen, wenn ein Angehöriger die Pflege übernimmt, oder wenn ausstehende Kostenzusagen die Versorgung mit Hilfsmitteln gefährden. Manchmal gelingt es uns auch, einem Betroffenen einen letzten Herzenswunsch zu erfüllen.

Dr. med. Elisabeth Albrecht, im März 2016  
1. Vorsitzende PALLIAMO e.V.  
Teamleitung SAPV

## 1. Geleistete Arbeit im SAPV-Team Regensburg im Jahre 2015

Im Jahr 2015 wurden 372 Fälle mit unterschiedlicher Betreuungsintensität abgeschlossen:

- 99 mal Beratung ohne Abrechnung = Es wurden Haus- oder Klinikbesuche ohne Abrechnung gegenüber den Kostenträgern geleistet. In 20 Fällen erfolgte später eine Aufnahme in die SAPV.
- Die in den SAPV-Richtlinien vorgesehene telefonische Beratung wird bei uns natürlich ebenfalls durchgeführt, aber erst notiert, wenn sie länger als 15 Minuten dauert. Selbst dann werden diese Telefonate häufig nicht aufgeschrieben (z.B. wenn man unterwegs ist). Auch führen die Verwaltungskräfte viele dieser Beratungs-Telefonate. Daher wird hier keine Zahl angegeben, welche Exaktheit suggeriert.
- 49 Patienten mit Konsil = Patienten wurden in der SAPV Kategorie Beratung (9 Patienten) oder Koordination (40 Patienten) betreut,
- 224 Patienten in Teilversorgung = Versorgung mit 24-h-Rufbereitschaft Diese kamen folgendermaßen zum Abschluss:
  - 26 Patienten stabilisierten sich,
  - bei einer Patientin beendeten wir die SAPV wegen mangelnder Akzeptanz,
  - 197 Patienten verstarben.

Die 273 Fälle in Konsil oder Teilversorgung entsprechen bei 23 Wiederaufnahmen tatsächlich 250 Patienten, im Folgenden wird jedoch auf die Fallzahl Bezug genommen. Wechsel zwischen Konsil und Teilversorgung sind im Verlauf einer Betreuung häufig, die Eingruppierung erfolgt nach der Betreuungskategorie bei Abschluss der Betreuung.

Nicht mit beschrieben sind in diesem Jahresbericht - wie jedes Jahr - die 14 Patienten, welche sich am Jahresende in Betreuung befanden.

Im Vergleich zum Vorjahr blieben die Konsile konstant. Die Anzahl der geleisteten Beratungsbesuche ohne Abrechnung stieg um 27%, die Anzahl der Teilversorgungen um zunächst erstaunliche 40%. Dies lässt sich aber dadurch erklären, dass wir unsere Begleitung bei Patienten nach einer Stabilisierung wieder beenden, und dies gelingt uns immer häufiger. Betrachtet man die Zahlen der unter Teilversorgung verstorbenen Patienten, ergibt sich aber immer noch eine Steigerung um 29%.

### 1.1 Beschreibung der Patienten

Die Hälfte der im Jahre 2015 betreuten Patienten war jünger als 74 Jahre (mittleres Alter).

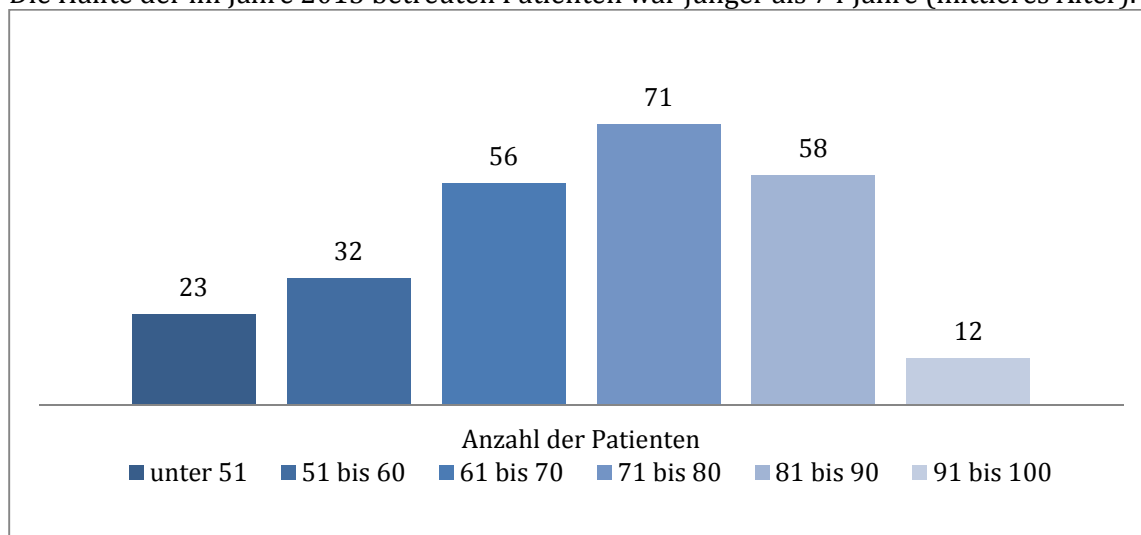


Abb. 1: Alter der Patienten bei Aufnahme

In 80% lag eine maligne Krankheit vor (2014: 89%) , in 11% eine internistische und in 9% eine neurologische. Es wurden also mehr nicht-onkologische Patienten betreut als im Jahr zuvor.

Seit über 10 Jahren erfassen wir bei jeder Neuaufnahme den Karnowsky-Index, welcher Aufschluss gibt über die körperliche Verfassung und damit einen Hinweis auf die nötige Hilfe im Alltag. Seit dem vergangenen Jahr verwenden wir die australische Variante dieses Index, welcher in den für uns relevanten unteren Prozentbereichen eine bessere Zuordnung erlaubt (Beschreibung siehe Anhang).

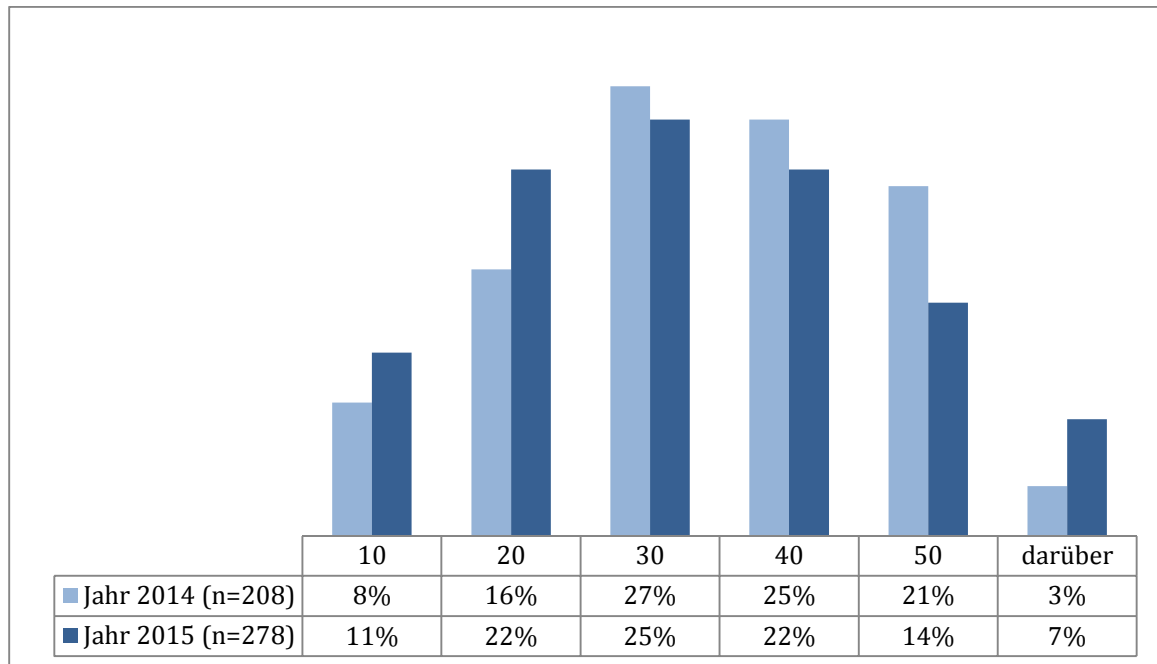


Abb. 2: Karnowsky-Index (AKPS) am Betreuungsbeginn

Die Tabelle zeigt auf, dass unser SAPV-Team im Jahr 2015 Patienten mit deutlich schlechterem Allgemeinzustand aufgenommen hat als im Vorjahr. Damit steigt die Intensität unserer Arbeit.

Bei jeder Aufnahme notieren wir den Hauptgrund für die Mitbetreuung durch PALLIAMO. Allerdings wird bei etlichen Patienten mehr als ein Grund angegeben, im Durchschnitt pro Patient 1,6 Gründe. Ordnet man die genannten Probleme den gesetzlich vorgegebenen komplexen Symptomgeschehen zu, so ergibt sich folgende Gewichtung für das Jahr 2015 (Angaben bei 273 Patienten am Tag des Erstbesuchs):

ausgeprägte

|  |         |
|--|---------|
| Schmerzsymptomatik:                      | 147 mal |
| neurologisch-psychiatrische Symptomatik: | 71 mal  |
| gastrointestinale Symptomatik:           | 61 mal  |
| respiratorische Symptomatik:             | 40 mal  |
| exulzierende Wunden:                     | 12 mal  |
| urogenitale Symptomatik:                 | 11 mal  |
| sonstiges komplexes Symptomgeschehen:    | 92 mal  |

Neben dieser qualitativen Beschreibung hatten wir in den letzten Jahren Sorgepunkte bei Aufnahme verwendet, diese jedoch seit Anfang 2015 ersetzt durch den in Australien seit vielen Jahren entwickelten und validierten Palliative Care Problem Severity Score (PCPSS). Hier werden vier Bereiche orientierend bewertet:

- Stärke der Schmerzen
- Stärke anderer körperlicher Symptome
- psychologische/spirituelle Probleme beim Patienten
- Probleme der Angehörigen

Für jeden Bereich wird eine Zahl zwischen 0 und 3 vergeben:

Stufe 0 = nicht vorhanden  
Stufe 1 = leicht  
Stufe 2 = mäßig  
Stufe 3 = schwer - rasche Intervention erforderlich

Die folgende Abbildung zeigt die Verteilung der Schwierigkeiten bei Aufnahme unserer Patienten im Jahre 2015<sup>1</sup>:

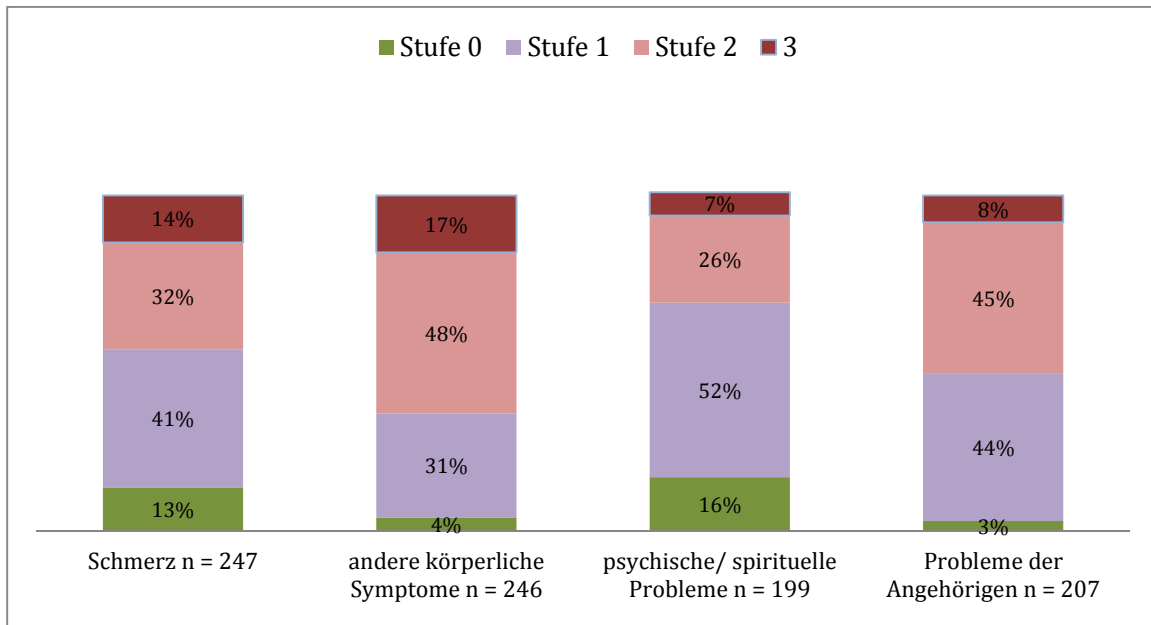


Abb. 3: Schwierigkeiten bei Aufnahme

Eine Punktzahl von 3 zeigt an, dass wir rasch tätig werden müssen. Hier sind körperliche Symptome führend, jedoch wird auch deutlich, dass bei jeder dritten Krise zu Beginn psychisch-spirituelle Probleme oder die Unterstützung der Angehörigen im Vordergrund standen.

Weitere Erfassungen zum Aufnahmezeitpunkt (Krankheitsphasen, Prognosen) finden sich im Anhang.

## 1.2 Betreuung durch das SAPV-Team bei Patienten mit 24-h-Rufbereitschaft

Inzwischen ist unser Team seit über 10 Jahren im Großraum Regensburg tätig, über 1000 Patienten und ihre Familien haben Unterstützung erhalten. Die zunehmende Bekanntheit und -erfreulicherweise- Beliebtheit führt zu vielen Anfragen bei Problemen, die nicht ins Arbeitsgebiet der SAPV fallen. Da fällt es mitunter schwer, sich an die vertraglichen Vorgaben zu halten, nämlich die Versorgung auf Patienten zu beschränken, die

- an einer inkurablen Erkrankung im weit fortgeschrittenen Stadium leiden und
- bei denen die Krankheit weiter fortschreitet und sich das Lebensende abzeichnet und
- bei denen Probleme vorliegen, so dass unser SAPV-Teams in Anspruch genommen werden muss.

Wir halten uns an diese Vorgaben und ziehen uns daher wieder zurück, wenn sich die Situation stabilisiert hat. Das kostet Überzeugungsarbeit, denn die Patienten sind zwar momentan

<sup>1</sup> Hier sind alle Kategorien erfasst, also Beratung, Koordination und Teilversorgung. Die unterschiedlichen Summen je Item erklären sich dadurch, dass Patienten nicht immer kommunizieren können (dann fehlt die Bewertung psychisch-spirituell) oder keine Angehörigen vorhanden sind. Bei Wiederaufnahmen wurde manchmal kein erneuter PCPSS angegeben.

beschwerdegeleindert, aber weiter sehr krank. Manchmal ist die Furcht vor der Zukunft mit fortschreitender Krankheit so groß, dass eine Beendigung unserer Betreuung zur sofortigen Instabilität der häuslichen Situation führen würde. Dann müssen wir involviert bleiben. Dies erklärt die wenigen lang laufenden Betreuungen.

Die mittlere Betreuungsdauer bei Patienten in Teilversorgung lag im Jahr 2015 bei 9 Tagen (2014: 11 Tage). Die Hälfte unserer Patienten war also 9 Tage oder kürzer in unserer Versorgung. Der Durchschnitt lag bei 20 Tagen (2014: 26 Tage)

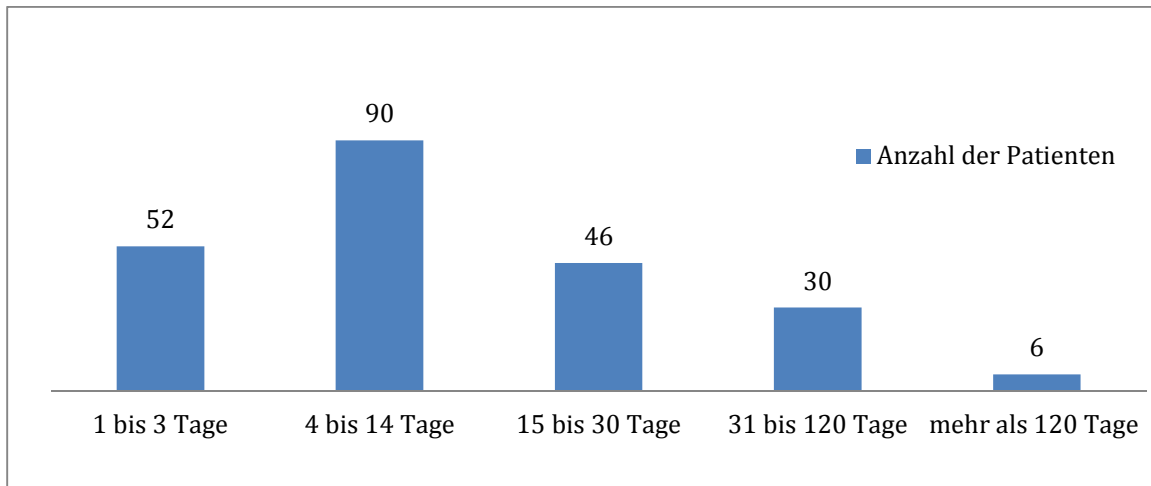


Abb. 4: Betreuungsdauer in Tagen bei Patienten in Teilversorgung

Die Intensität der Betreuung lässt sich zumindest quantitativ durch Anzahl und Dauer der Besuche erfassen. Im Durchschnitt wurden bei den 49 Konsil-Patienten 5 Besuche pro Patient durchgeführt, bei den 224 Patienten in Teilversorgung 10 Besuche. Dabei wurden etwa 60% der Besuche von den Pflegekräften durchgeführt, 40% von den Ärzten. Ein Besuch samt Fahrzeit dauert durchschnittlich etwa 1¼ Stunden.

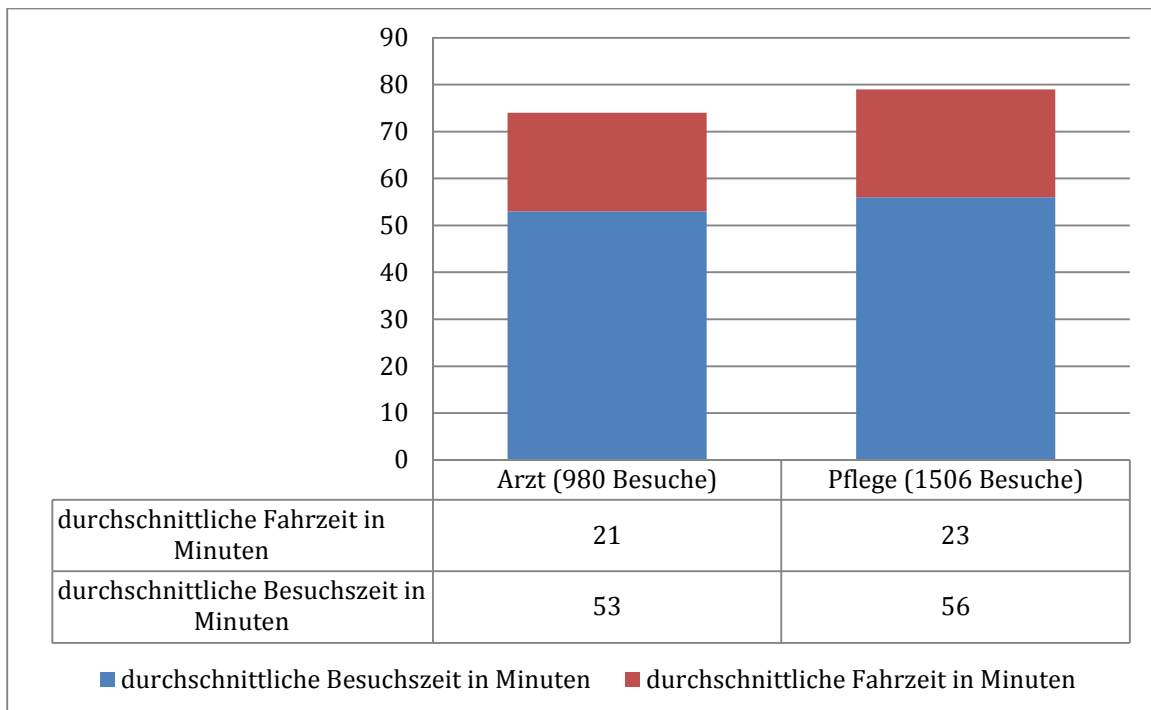


Abb. 5: Besuche im Jahr 2015 bei Patienten in Teilversorgung

Der Vergleich zum Vorjahr ergibt interessante Ergebnisse:

Die Gesamtzahl der betreuten Patienten in Teilversorgung lag im Jahr 2015 bei der Teilversorgung um 40% höher als im Jahr 2014, die Dauer der Betreuung um 26% niedriger.

Es wurden im Jahr 2015 insgesamt 4% mehr Besuche bei den Patienten durchgeführt als im Jahr 2014, Besuchszeiten und Fahrzeiten unterscheiden sich nur marginal<sup>2</sup>.

Es wurden also mehr Patienten in Teilversorgung betreut, diese jedoch über eine kürzere Zeit hinweg.

Betrachten wir die Besuchsdichte: Sie lässt sich ermitteln aus jeweils durchschnittlicher Betreuungsdauer und durchschnittlicher Besuchsanzahl pro Patient. Hier zeigt sich, dass sich unsere Arbeitsweise nicht verändert hat: Bei den Patienten in Teilversorgung ergeben sich in beiden Jahren pro Tag 0,5 Besuche. Bei Patienten in Teilversorgung hat also im Schnitt alle zwei Tage ein Besuch stattgefunden.

### 1.3 Häufigkeit von Krankenhausaufenthalten

Manchmal sind Klinikaufenthalte zur palliativen Therapie sinnvoll, wenn auch die meisten unserer Patienten in Teilversorgung während ihrer Betreuung durch das SAPV-Team keinen Klinikaufenthalt benötigen. Überwiegend erfolgte die Einweisung ins Krankenhaus, da der Patient dies wünschte, auch und gerade zum Sterben. In den Zahlen enthalten sind die 30 Patienten, welche stationär verstorben sind.

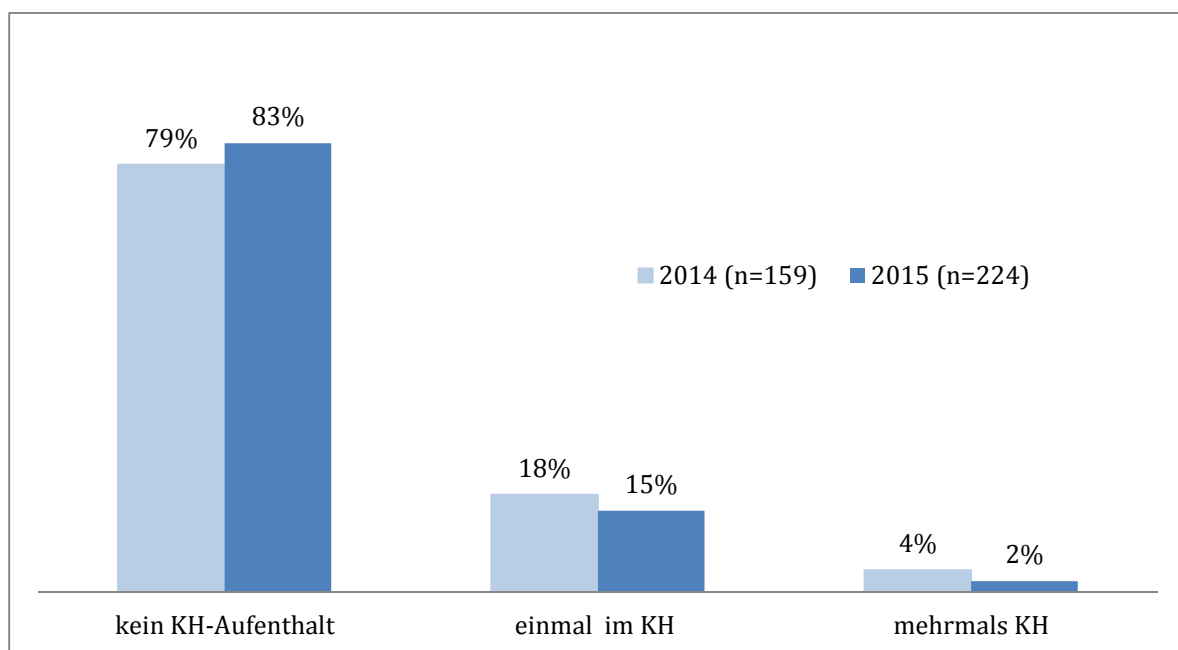


Abb. 6: Häufigkeit von Krankenhausaufenthalten bei Patienten in Teilversorgung

Obwohl wir deutlich mehr Patienten betreut haben als im Vorjahr, auch die kürzere Betreuungsdauer und der tiefere Karnowsky auf eine intensivere Arbeit schließen lassen, nimmt die Häufigkeit der Einweisungen tendenziell ab.

<sup>2</sup> Im Vorjahr waren die Fahrzeiten im Schnitt um 3 Minuten länger, die Besuche um zwei Minuten



## 1.4 Sterbeort im Jahr 2015

Die SAPV möchte es ermöglichen, dass Schwerstkranke dort sterben können, wo es für sie am besten ist. Ein häufiger Mitgrund dafür, dass wir hinzugezogen werden, liegt darin, dass das Sterben in der vertrauten Umgebung stattfinden soll und dafür unsere zusätzliche Unterstützung notwendig ist. Insofern haben wir besonders viele Patienten in unserer Betreuung, die das Sterben daheim oder im Pflegeheim wünschen, im Jahr 2015 waren das rund 70% unserer Patienten.

Die folgende Abbildung zeigt, wo unsere Patienten im Jahr 2015 verstorben sind.

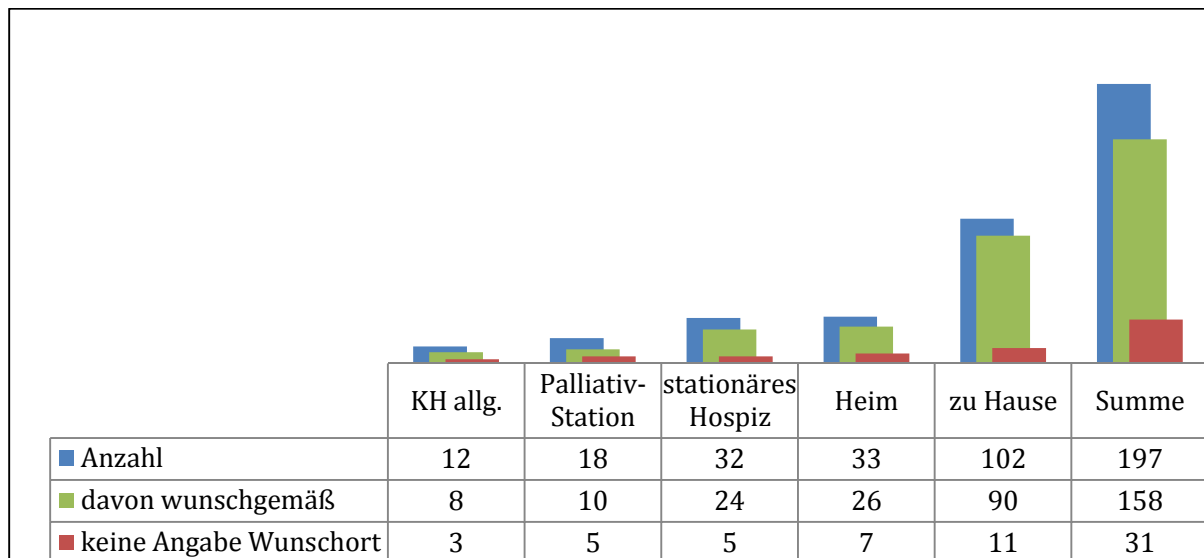


Abb. 7: Sterbeort bei Patienten in Teilversorgung

Bei 16% der Patienten war nicht in Erfahrung zu bringen, wo sie sterben wollen. Bei 4% der Patienten hat sich der gewünschte Sterbeort nicht realisieren lassen. Somit konnten 80 bis 96% der Patienten dort sterben, wo sie es sich wünschten.

## 2. Qualitative Erhebungen

### 2.1 Beschreibung der Sterbesituation

#### Methodik

Entscheidend für unsere Tätigkeit im häuslichen Umfeld ist die Art und Weise, wie der Sterbeprozess abläuft: Kann der Patient ruhig sterben? Wie geht es dabei den Menschen, welche dabei anwesend sind? Daran messen wir letztlich die Qualität unserer Arbeit.

Am Ende einer jeden Begleitung wird ein ausführlicher Abschlussbogen ausgefüllt. Darin enthalten sind „Sorgepunkte“. Sie sollen beim Patienten die letzten Stunden beschreiben, beim anwesenden Angehörigen sein Befinden, wenn der Tod eingetreten ist:

Beurteilung des Patienten:

0 = ruhig, entspannt

1 = „Sterbearbeit“, jedoch keine Intervention erforderlich, auch nach Einschätzung der Angehörigen

- 2 = Anpassung der Medikation erforderlich bzw. noch Phase der Neueinstellung mit Medikamenten zu Beginn einer SAPV-Betreuung<sup>3</sup>
- 3 = akute Verschlechterung, die in den Sterbeprozess mündet, bzw. akute Verschlechterung im Sterbeprozess, unvorhergesehene Intervention erforderlich.

Beurteilung der wichtigsten Bezugsperson, welche beim Sterbeprozess beteiligt war:

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

Die folgende Zusammenfassung enthält nur Angaben von Patienten, für die wir als gesamtes ärztlich-pflegerisches Team unter 24-h-Rufbereitschaft verantwortlich waren und von denen ein ausführlicher Abschlussbericht vorliegt. Im Hospiz von unseren Ärzten mitbetreute Patienten werden in diesem Abschnitt daher nicht beschrieben.

## 2.2 Ergebnisse bei den Patienten

Bei 135 Sterbesituationen wurden 126mal Sorgepunkte erfasst, die folgende Aussagen erlauben:

### Erste Gruppe: Ruhiger Sterbeprozess (44%)

Bei 59 Patienten war der Sterbeprozess ruhig und entspannt. Enthalten ist ein plötzlicher Todesfall ohne Interventionsmöglichkeit: Eine Patientin in stabilem Zustand kollabierte plötzlich und war sofort tot (in diesem Falle rief der Ehemann den Notarzt, der von einer Reanimation absah).

### Zweite Gruppe: Zeichen von „Sterbearbeit“ ohne Interventionsbedarf (32%)

In dieser Gruppe befinden sich 43 Patienten.

### Dritte Gruppe: Intervention erforderlich, dann ruhiger Sterbeprozess (12%)

In 16 Fällen wurde die Medikation im Sterbeprozess angepasst, danach konnte der Patient ruhig sterben.

### Vierte Gruppe: Akute und unerwartete Verschlechterung (6%)

Bei 8 Patienten kam es zu einem Notfall, der in die Sterbephase mündete: akute, neu auftretende Schmerzen mit Verdacht auf Durchbruch eines Hohlorgans, massive Unruhe, plötzliches Miserere als Hinweis auf einen Ileus. Diese Zahl der Notfälle in der Sterbesituation entsprach der Inzidenz im Jahr zuvor (ebenfalls 6%).

Insgesamt gesehen war in rund 80% der Sterbephasen im häuslichen Umfeld kein Eingreifen erforderlich. Allerdings hatten, wie im Jahr zuvor, drei Viertel der Patienten im Sterbeprozess eine parenterale, kontinuierliche Medikamentengabe über eine Pumpe, so dass die bis dahin notwendige Medikation zur Symptomlinderung bis zuletzt weitergegeben wurde, auch wenn die Patienten nicht mehr schlucken konnten.

---

<sup>3</sup> Bei Patienten, welche innerhalb von Stunden nach dem Erstbesuch versterben, verwischen die Grenzen zwischen dem Bereich 2 und 3. Wenn es sich beim medikamentösen Vorgehen noch um die Einstellung der zur Mitbetreuung führenden Symptome handelt, wird die „2“ vergeben, bei einer akuten Verschlechterung die „3“.

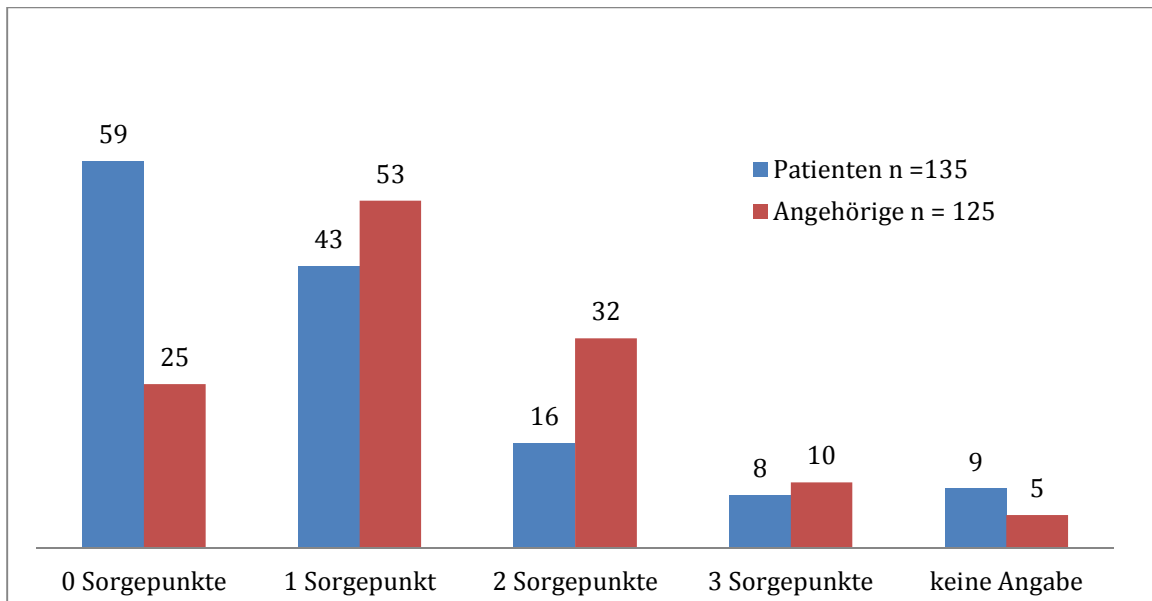


Abb. 8: Sorgepunkte Patienten und Angehörige, Sterbesituation

### 2.3 Ergebnisse bei den Angehörigen

Es konnten 120 Angaben erfasst werden; in 10 Fällen waren keine Angehörigen oder Pflegekräfte in der Sterbesituation involviert.

Zwei Drittel der Angehörigen reagierten gefasst, wenn auch zumeist traurig, auf den Todeseintritt. Etwa ein Viertel zeigt eine deutliche Belastung, in 10 Fällen stellten wir eine Überlastung mit Interventionsbedarf fest.

Folgende Risikofaktoren lassen sich erkennen, die eine größere Belastung nach sich ziehen:

- Der Sterbeverlauf selbst: Bei den Notfällen mit plötzlichem Sterben steigt naturgemäß die psychische Belastung der Angehörigen, dies allein ist für die Hälfte der Überlastungssituationen verantwortlich.
- Psychisch labile oder kranke Angehörige haben ebenfalls weniger Ressourcen, mit dieser belastenden Situation umzugehen.
- Ein fürs Team besonders belastendes Problem besteht darin, dass es bei allem Bemühen manchmal nicht gelingt, die Angehörigen mit dem nahenden Lebensende vertraut zu machen. Wenn diese bis zuletzt die Situation verkennen, ist der Schock des Todes umso größer (siehe auch: Belastungen fürs Team).

### 2.4 Zusätzliche Informationen

Es ist uns wichtig, die letzte eigene Beobachtung durch ein Teammitglied zu erfassen. Der Abschlussbogen enthält dazu folgende Fragen:

Kann der Patient zum Zeitpunkt des letzten Kontakts noch kommunizieren? Wenn ja: Äußert er Beschwerden?

Ergebnis:

- 29 Patienten konnten kommunizieren, von ihnen hatten 16 explizit keine Beschwerden. Bei 13 Patienten wurden angegeben (Mehrfachnennungen) Schmerzen (8), Übelkeit (3), Erbrechen (2), Unruhe (2), Blutung (1).
- 97 Patienten konnten nicht mehr kommunizieren.
- Bei 9 Patienten erfolgte keine Angabe.

Bei Patienten, die nicht mehr kommunizieren, wird das Verhalten beobachtet. Auch wird notiert, ob Rasselatmung zu hören ist:

- In den meisten Fällen lagen die Patienten ruhig und entspannt im Bett (77%). Lediglich bei jedem zehnten wurde eine gewisse Unruhe wahr genommen, interventionsbedürftiges Stöhnen/Bewegen bei weiteren 10% der Patienten.
- Unverändert zum Jahr 2014 bestand bei über drei Viertel der Sterbesituationen keine Rasselatmung, bei der Hälfte der verbliebenen Fälle nur eine leichte. Bei weniger als jedem achten Patienten war eine Intervention gegen diese Schleimansammlung - meist im Interesse der Angehörigen - erforderlich.

### 3. Arbeit des pflegerisch-ärztlichen SAPV-Teams

#### 3.1 Arbeitsauslastung

Die geleistete Zahl an Arbeitsstunden ist im Vergleich zum Vorjahr gleich geblieben<sup>4</sup>. Es ist uns weiterhin wichtig, dass unsere am Patienten tätigen Mitarbeiter einen möglichst großen Teil ihrer Tätigkeit direkt am Patienten oder in Kontakt mit den Angehörigen leisten. Die folgende Abbildung zeigt die Aufteilung in folgende Bereiche:

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

Anzumerken bleibt, dass Telefonate mit Patienten und Angehörigen auch während der Fahrten und während Schreibtischtätigkeiten geführt werden; diese werden nicht gesondert erfasst. Somit liegt die Zeit des direkten Kontaktes höher als angegeben.

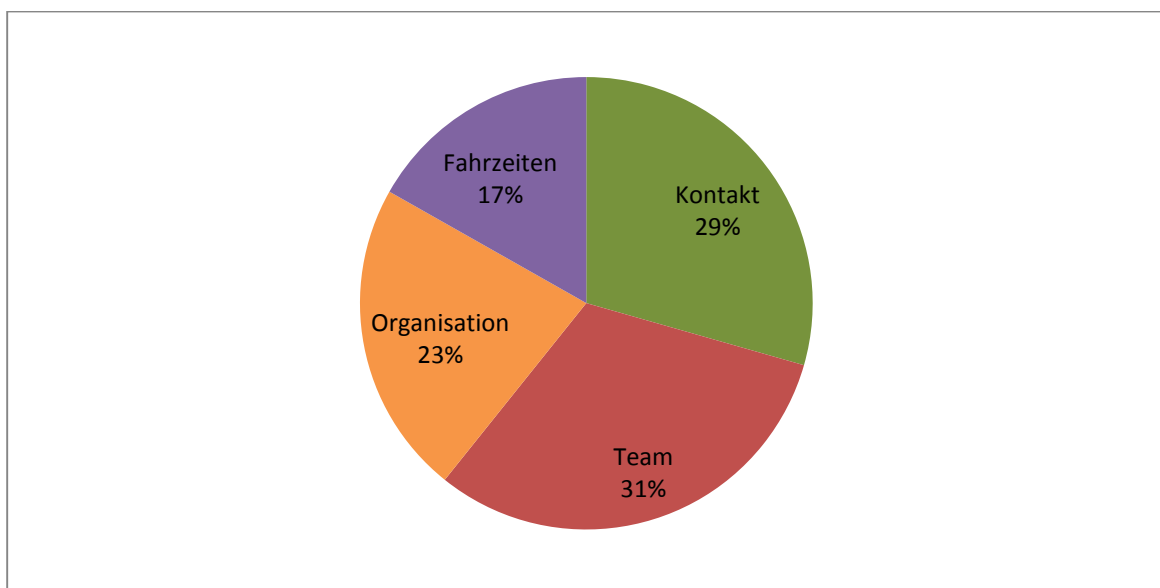


Abb. 9: Aufteilung der Gesamtarbeitszeit der pflegerischen und ärztlichen Mitarbeiter, (Summe = 8462 Stunden)

<sup>4</sup> Im letzten Jahr wurden die Arbeitszeiten einschließlich der Leistungen der Mitarbeiter im Chamer Team angegeben, dieses Jahr wird für das Team Cham ein eigener Bericht erstellt.

Die Auslastung lag bei 109%, die Arbeitskapazität ist inzwischen angepasst worden. Um den Arbeitsalltag zu beurteilen, muss auch beobachtet werden, wie sich die Belastung im Jahr verteilt. Dies wird in der folgenden Abbildung demonstriert.

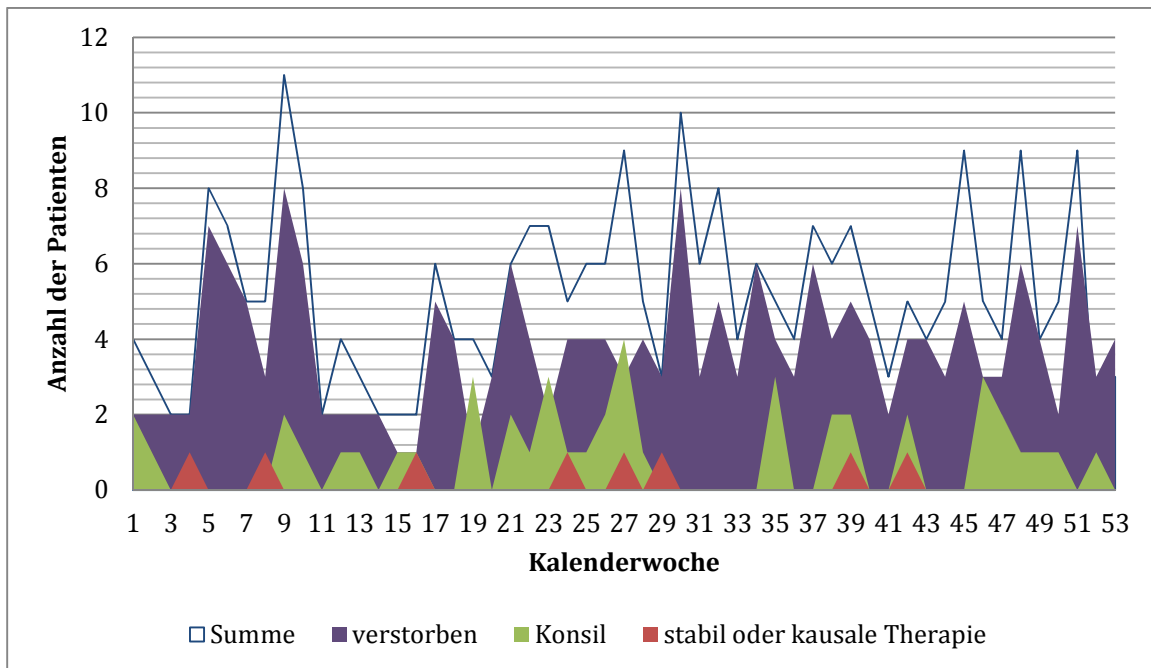


Abb.10: Pro Woche beendete Patienten im Jahr 2015

### 3.2 Arbeitsbelastung

Im Lauf des Jahres haben wir damit begonnen, im Rückblick eine Begleitung aus Sicht des Lotsen<sup>5</sup> zu beurteilen, um zu erfassen, wie belastet der Lotse oder auch das Team durch die Begleitung gewesen ist. 73 Einschätzungen liegen vor:

- typischer SAPV-Fall: Dafür sind wir da. Die Arbeit ist anstrengend, aber nicht übermäßig belastend.
- Grenzfall: Bei diesen Patienten (3 von 73, also 0,5 %) ist die allgemeine Palliativversorgung ausreichend, sie werden meist nicht aufgenommen und nur eine Beratung ohne Abrechnung durchgeführt, oder sie werden wieder beendet.
- Problemfall: Das sind Situationen, die das Team belasten. Sie werden in den Teamsitzungen ausführlich besprochen, wenn dies nicht ausreicht, in unserer regelmäßigen Supervision vorgestellt. Darunter fallen sechs Patienten von den 73 Angaben.

Auf den Abschlussbögen ist Raum, besondere Schwierigkeiten anzugeben. Hier finden sich bei 10% der abgeschlossenen Begleitungen Kommentare - eingeschlossen die oben erwähnten 6 Problemfälle -, aus denen die häufigsten im folgenden zusammengefasst werden:

- Problematisch sind Patienten oder Familien, die keine Hilfe annehmen können, misstrauisch sind, nicht umsetzen, was nach langem Erklären als Kompromiss gemeinsam festgelegt wurde. Es ist hart, zusehen zu müssen, wenn eine durchaus mögliche Linderung nicht angenommen wird; in einem Fall mussten wir unsere Betreuung beenden, da keinerlei Kooperation zu erreichen war.
- Immer wieder wollen Patienten, mehr noch die Angehörigen, nicht wahrhaben, dass das Lebensende unabwendbar ist, gerade bei jungen Patienten. Dann haben wir Schwierigkeiten mit unserer palliativen Vorgehensweise. Solange eine Lebensverlängerung gewünscht wird - auch wenn dies unrealistisch ist -, können wir

<sup>5</sup> Der Lotse ist der für einen Patienten verantwortliche Mitarbeiter (Pflegerkraft oder Arzt), welcher den häufigsten und intensivsten Kontakt zum Patienten pflegt.

keine 24-h-Betreuung leisten, denn unsere Unterstützung dient dazu, den natürlichen Sterbeprozess zuzulassen und Sterbende wie Angehörige dabei zu unterstützen.

- Die Betreuung daheim gestaltet sich besonders schwierig bei allein lebenden, schwerstkranken Patienten, die weder pflegerische Unterstützung zulassen noch ihr Daheim verlassen wollen. Hier kollidiert unser Bemühen, den Wunsch des Patienten zu respektieren, mit unserem Bestreben, lebenswerte Tage zu ermöglichen.
- In vier Fällen waren wir mit ganz akuten Schmerzsituationen konfrontiert, bei denen bei bereits zentralisiertem Kreislauf eine subkutane Medikamentengabe keinerlei Wirkung mehr zeigte. Es gelang zwar in allen vier Fällen, doch noch einen intravenösen Zugang zu finden, jedoch waren diese Situationen extrem belastend für unsere jeweils involvierten Kräfte.

### **3.3 Unterstützung des Landkreises Cham**

Unter der ärztlichen Leitung von Frau Dr. med. Katharina Rockmann und der pflegerischen Leitung von Frau Anita Steindl hat sich die Arbeit im Landkreis Cham im letzten Jahr deutlich vergrößert, weshalb nun erstmalig diese bewundernswerte Arbeitsleistung in einem separaten Jahresbericht zusammengestellt wird.

Beeindruckend war und ist die Bereitschaft des Regensburger Teams, diese Aufbauarbeit zu unterstützen, sei es als Ferienvertretung für unsere leitende Pflegekraft oder als Feuerwehr bei nicht aufschiebbaren ärztlichen Tätigkeiten, sei es durch unzählige Telefonate, fachlich auf Patienten bezogen, als auch für Verwaltungs- und Organisationsfragen.

### **4. Zusammenfassung**

Auch wenn die vorgelegten Zahlen die Vielfalt der Arbeit nicht annähernd erfassen können, so geben sie doch Hinweise auf Entwicklungen:

Unsere Arbeitsweise hat sich weiter verdichtet. Die kürzere Verweildauer und höhere Fallzahl lassen erahnen, wieviel mehr geleistet werden musste, sind doch Beginn und Abschluss einer Betreuung besonders aufwendig.

Diese Entwicklung erscheint folgerichtig, da die Erfahrung unseres Teams zunimmt und die Zahl der niedergelassenen Ärzte mit palliativmedizinischer Weiterbildung steigt, auch durch unser eigenes Kursangebot. Damit werden schwierigere Aufgaben an uns delegiert und auch gemeistert.

Es ist aber unabdingbar zu vermeiden, dass sich Mitarbeiter überlasten. Unser wichtigstes Werkzeug ist und bleibt das Angebot einer persönlichen Beziehung des Lotsen an Patient und Familie. Diese Art der Arbeit verlangt ausreichende Erholungszeiten. Die Balance zwischen Patientenansprüchen und Teamnotwendigkeiten zu halten wird in Stoßzeiten zur Herausforderung. Insofern ist es weiterhin erforderlich, die Auslastung bei unter 100% zu halten, rechtzeitig Auszeiten zu ermöglichen sowie Überstunden zeitnah auszugleichen.

Was uns trägt ist die gegenseitige Unterstützung im Team, womit hier ausdrücklich die Verwaltungskräfte eingeschlossen sind. Deren unverzichtbare Tätigkeit wird im vorliegenden Bericht, der sich auf die Tätigkeiten am Patienten konzentriert, nicht beschrieben, bildet aber das Rückrat für unsere Arbeit in den Familien.

Obwohl die Gesamtsituationen, in denen wir tätig werden, belastend bis tragisch sind, spüren wir große Dankbarkeit von unseren Patienten und häufig noch lange Zeit später von den Angehörigen - das bestärkt uns und hilft, den Alltag zu bewältigen.

## 5. Berichte über Patienten

### So machen wir das

Aggressiv steht der alte Herr im Türrahmen.

„So geht das nicht! Ich will nicht so ein Durcheinander! Wo bleibt unser Hausarzt? Oder kommt der gar nicht? Ich denke, Sie haben mit ihm gesprochen? Er ist dagegen, dass meine Frau so oft punktiert wird! Sie wird ja immer schwächer! Kann kaum noch allein zur Toilette, so schwer schnauft sie!...“

Vor einer Woche hatte uns der Hausarzt um eine Aszitespunktion bei der Patientin gebeten. Sie konnte nicht mehr in die Praxis kommen. Schwer atmend lag sie mit hoch aufgewölbtem Leib im Bett. Mit dem Ultraschallgerät sondierte unser Arzt den Bauch und die Brust und stellte auch noch einen Pleuraerguss fest. Der Bauch wurde punktiert, innerhalb einer Stunde liefen fast 8 l Wasser ab. Danach ging es ihr entschieden besser. Ausführlich sprachen wir mit ihr über ihren Zustand und sie stand klar zu ihrer Entscheidung: Kein Krankenhaus mehr, keinerlei Lebensverlängerung, die Natur sollte ihren Lauf nehmen dürfen, nachdem die Chemo abgebrochen worden war!

Jetzt, wieder eine Woche später, hatte sie zwar erneut einige Kilo zugenommen, aber noch war der Zustand für sie erträglich. Nicht so für ihren besorgten Ehemann, der nicht verstehen konnte, dass der Zustand seiner Frau sich so schnell verschlechterte. Unser Arzt versuchte ihn zu beruhigen und ihm zu erklären, dass verschiedene Gründe dafür zusammen kämen.

Doch der alte Herr hatte Angst. Und er wollte das Prinzip verstehen, schließlich war er Ingenieur.

„Wenn wir Wasser hatten auf der Baustelle, dann wurde eine Pumpe angestellt und dann war der Grund trocken. So stelle ich mir das auch bei meiner Frau vor. Wenn sie nicht soviel trinkt, wird der Bauch nicht mehr dicker - richtig? Wenn der nicht so dick ist, dann schnauft sie auch besser, weil das Wasser aus dem Brustraum abfließen kann- stimmt's ? Dann würde es ihr also besser gehen, oder? Aber warum ist sie so schwach? Im Krankenhaus haben sie jede Woche ein Blutbild gemacht, da konnte man gut verfolgen, wie die Werte waren. Und jetzt? Warum wird ihr kein Blut abgenommen? Man muss doch wissen, woran man ist! Ich bin ja Laie - ich kann nicht entscheiden, welche Therapie sie braucht!“

„Nun, ganz so einfach wie beim Straßenbau ist es nicht beim Menschen, da kommen viele Faktoren zusammen. Da die Chemo nicht mehr geholfen hat, wurde sie beendet. Aber der Tumor arbeitet ja weiter im Körper und beeinflusst die Zusammenarbeit aller Systeme. Er macht auch, dass Ihre Frau keinen Appetit hat. Zum anderen hat sie eine Blutarmut, will aber keine Blutkonserven mehr haben. Was wäre also die Konsequenz einer Blutabnahme? Ihre Frau möchte keine weitere Therapie, wir können aber versuchen, ihr ihren Zustand erträglich zu halten. Ich habe mit Ihrem Hausarzt gesprochen und wir sind überein gekommen, dass Ihre Frau diejenige ist, die uns sagt, wann sie wieder eine Punktion wünscht- nämlich dann, wenn der Bauch und die Atemnot für sie quälend werden...“

„ Oder, wenn der Hausarzt es sagt!“ befindet der Ehemann zufrieden, „Einer muss schließlich das Sagen haben! Wir sind schon seit 40 Jahren bei der Praxis, erst beim alten Herrn Dr., jetzt beim jungen- und wir sind sehr zufrieden!“

„Genau - Ihre Frau sagt Ihnen Bescheid, Sie dem Hausarzt und der uns- so machen wir das!“

Almuth Grigorakakis

## Eingebunden in Familie und Freundeskreis

Wir lernten Frau S, eine über 50-jährige verheiratete Ärztin mit Tochter, im Rahmen der Koordination zur Aszitespunktion kennen. Da sich die Situation stabilisierte und Frau S. noch einen großen Kampf- und Lebenswillen hatte, konnte die Betreuung zunächst wieder beendet werden.

Einige Zeit später wurde durch die Palliativstation der Kontakt zu Frau S. wieder hergestellt, ich lernte sie im KH am Entlasstag kennen. Der Wille und die Überzeugung, wieder gesund zu werden, bestanden bei der Patientin nach wie vor. Sie hatte sich jetzt mit einer CADD-Legacy Pumpe und einer ASEPT-Anlage (Aszitesdrainage) arrangiert. Übelkeit, Erbrechen waren noch ein Thema, aber vor allem litt sie unter massiven Panikattacken.

Trotzdem bestand sie darauf, dämpfende Medizin möglichst zu reduzieren, da sie die sie belastende Müdigkeit nur mit den Medikamenten oder der verminderten Nahrungsaufnahme in Verbindung brachte, nicht aber mit dem Fortschreiten der Erkrankung.

Am selben Tag wurde sie von der ihr bekannten Ärztin aus unserem Team noch zu Hause besucht.

Am nächsten Tag in der Früh alarmierte uns der Ehemann: die erste Panikattacke! Tavor hatte noch nicht geholfen.

Als ich in kürzester Zeit ankam, fand ich die Pat. im Badezimmer am Boden liegend, über und über mit nassen kalten Tüchern bedeckt, mit purer Panik in den Augen. Wieder wie in der Klinik: retrosternaler Schmerz, extremes Hitzegefühl, Tachypnoe und Tachykardie. Sie bat mich (bemüht die ärztliche Kontrolle zu erlangen) die Vitalzeichen zu kontrollieren. Ich versuchte mein Bestes, sie zu beruhigen, bis die von mir im Vorfeld schon verständigte Ärztin mit dazu kam. Die Pat. wirkte nun etwas entspannter. Dann ließ der Ehemann über die liegende Drainage Aszites ab, wobei sie ihm laufend fachliche Anweisungen gab. Es ging ihr wieder besser und der Ehemann hatte seine Generalprobe als medizinisch Tätiger unter fachkundigen Augen gut bestanden. Wir waren alle sehr erleichtert.

Der Ehemann wurde immer routinierter, versorgte die Aszitesdrainage und hängte Infusionen an bzw. ab. Fr. S. meinte, dass hätte sie ihm nicht zugetraut, aber er sei wunderbar.

Die Müdigkeit war für Frau S. nicht tolerierbar: Sie ließ sich von einer Bekannten die Schmerzpumpe abbauen. Als die Wirkung nachließ, kündigte sich eine Panikattacke an – ich wurde gerufen und durfte die Pumpe wieder installieren - am Sinn der Medikamente wurde nun nicht mehr gezweifelt.

Das nächste Problem stand im Raum: Obstipation. Mein Hebe-Senk-Einlauf wirkte wunderbar. Frau S. wünschte künstliche Ernährung, sie vertrug die fettfreie Ernährung sehr gut und war wieder optimistisch, die Krankheit zu besiegen.

Es kam zu vielen kurzen und sehr guten Gesprächen. Fr. S. wünschte mit ihrer Familie wie jedes Jahr Urlaub in Österreich zu machen. Die Recherchen ergaben: Es gibt im Nachbarland SAPV, sie haben keine Erfahrung mit unseren Pumpen, ein Urlaub erschien mit sehr guter Vorbereitung aber möglich, zumindest eine Pumpenfüllung lang, bei allerdings fragilem gesundheitlichen Zustand. Ich empfahl ihr, nicht zu fahren.

Frau S: Gut, dann fahre ich später, wenn es jetzt meiner Gesundheit schadet.

Es folgten einige gute Tage.

Erneut Obstipation, bisher hatten Hebe-Senk-Einläufe Wunder gewirkt, jetzt versagten alle Geheimwaffen. Am nächsten Tag blieb sie im Bett – für die Patientin das Eingeständnis, sehr krank zu sein, denn nur dann bleibt man liegen. In dieser Nacht verweigerte sie Tavor aus Angst, abhängig zu werden. Am nächsten Tag ging es dem Ehepaar nicht gut. Frau S. ließ sich überzeugen, dass gute Nächte wichtig seien. Die Aszitesmengen ließen nach. Das Ultraschallgerät zeigte vermehrte Tumormassen. Wir kannten uns jetzt schon 3 Wochen.

Tags darauf: die Patientin wieder im Wohnzimmer, umgeben von 3 Freundinnen. Frau S. veränderte gequält laufend ihre Position – die Freundinnen versuchten sie abzulenken und



hielten Lobreden auf Fr. S , während sie die Brechschüssel anreichten. Es ging ihr so elend, dass ich ihr Buscopan verabreichen durfte (lehnte sie früher ab wegen ihres Glaukoms). Es half innerhalb kürzester Zeit, die Pumpenfüllung wurde angepasst, die Situation stabilisierte sich erneut.

Fünf Tage später traf ich sie total abgekämpft in Erbrochenem liegend und für mich nicht mehr kontaktierbar an: quälende Unruhe, laufende Lagewechsel, sie war aus dem Bett gefallen. Wir säuberten sie. Fragen nach Schmerz und Übelkeit hatte sie gegenüber ihrem Ehemann verneint. Ich schlug eine Magensonde zur Entlastung bei nun offenbar vorliegendem Darmverschluss vor. Der Ehemann zögerte und wollte noch einen Tag warten. Aber die eben Eintreffende Freundin (auch Ärztin) plädierte ebenfalls für einen Versuch mit der Sonde. Das überzeugte ihn, dass dies dem Willen der Frau entsprach. Es entleerte sich sofort ein halber Liter aus dem Magen. Frau S. konnte sich entspannen. In der Nacht zog sie sich die Sonde.

Von da an schlief sie ruhig und verstarb in Anwesenheit ihrer Freundin am nächsten Tag. Gemeinsam mit der Tochter versorgte ich die eben Verstorbene. Die außergewöhnliche 15-Jährige ging mit ihrer Mutter so gefasst und liebevoll um, dass es mich tief berührte.

Die Betreuung von Fr. S zu Hause war nur möglich wegen des sehr stabilen und immer lösungsorientierten Umfeldes. Der ambulante Pflegedienst nahm sich beeindruckend viel Zeit in der Betreuung und ging auf alle Wünsche von Fr. S ein. Die befreundete Ärztin begleitete in ihrer Ruhe und ihrem ärztlichen Wissen die Vormittage. Den „normalen Alltag“ ermöglichten weitere Freundinnen (Anwesenheit, Essen kochen etc.). Der Ehemann leistete trotz der täglichen beruflichen Belastung hervorragende pflegerische Arbeit, die feinfühlig und doch recht pragmatische Tochter gab der Patientin viel Halt.

Carola Woick-Kracher

## **Der Schutzengel**

Ein unerträglich schwülheißer Tag im Juni.

Von der Palliativstation wurde uns eine sehr nette, aber höchst schwierige und ängstliche Patientin mit einer Schmerzpumpe angekündigt. Am Vortag hatte ich sie dort besucht und versucht, ihr ihre vielen Bedenken zu nehmen. Sie misstraute jedem Medikament und jeglicher Maßnahme, wollte aber unbedingt nach Hause. Ihre Devise: Nur nicht hinschauen, dann ist da auch nichts!

Auch die Schmerzpumpe hatte sie lange abgelehnt, bis sie es nicht mehr aushielt, da sie keine Tabletten schlucken konnte.

Jetzt war sie allein daheim, ihre Freundin, die sie tagsüber betreute, war wieder gefahren. Sie hatte starke Bedenken, „mit der Teufelsmaschine“ allein zu bleiben. Ich ermutigte sie, sich gleich zu melden, wenn es irgend etwas zu fragen gab, da ich sowieso Bereitschaftsdienst hatte.

Endlich, am späten Abend begann es zu grollen, das ersehnte Gewitter kündigte sich mit dramatischem Wetterleuchten ringsum an.

Punkt Mitternacht klingelte das Telefon - meine verzweifelte Patientin war auf dem Weg zur Toilette auf die Infusionsleitung der Schmerzpumpe getreten und hatte sich die Nadel gezogen. Sie war völlig außer sich, konnte vor Aufregung kaum sprechen. Ich beruhigte sie, es sei nichts Schlimmes, ich würde ihr eine neue Nadel stechen...

In dem Moment brauste draußen der Sturm auf und es begann zu schütten.

Die 5 Meter von der Haustür bis zum Auto reichten, um klitschnass zu werden. Im Schrittempo schlich ich durch die Siedlung, weil die Scheibenwischer den Starkregen nicht schafften. Immer wieder knallten herumfliegende Gegenstände und Äste gegen den Wagen. Schließlich war ich auf der Hauptstraße und konnte etwas beschleunigen. Schon wieder läutete das Handy. Wieder war es meine Patientin, wie lange ich denn noch bräuchte, ihr sei schon ganz schlecht vor Angst, sie habe sich bereits mehrfach übergeben müssen... Ich versicherte ihr, dass nichts passieren könne, ich sei unterwegs, ruhig Blut...

In dem Moment glaubte ich im Regenschleier vor der Kurve im Nachbarort eine winkende Person unter einer Laterne zu erkennen. Schemenhaft ruderte sie mit den Armen- nein, sie winkte nicht, sie zeigte auf mich. Ich bremste ab, der Wagen bog um die Kurve- ich riss das Steuer herum.

Ein halber Baum lag quer auf der Straße. Mit der alten Geschwindigkeit wäre ich voll hinein gefahren - so konnte ich ausweichen, so dass nur die äußeren Äste das Auto hart streiften. Ein Adrenalinstoß schoss mir durch den Körper.

Ich blickte durch den Rückspiegel, sah aber nur graue Regenwand. Per Handy rief ich die Polizei an und meldete den umgefallenen Baum.

Der Regen rauschte jetzt gleichmäßig, wurde dünner. Als ich bei der Patientin am anderen Stadtrand ankam, war das Gewitter vorbei.

Die Patientin bekam eine neue Nadel, die Schmerzpumpe lief wieder- alles war gut, ich blieb noch etwas bei ihr, bis sie müde wurde.

Auf der Rückfahrt hatte die Feuerwehr das Hindernis bereits zersägt und beiseite geräumt. Die Straße war frei, die Luft frisch, das Land atmete auf. Plötzlich zweifelte ich ernsthaft: Ob ich mir die warnende Person vielleicht nur eingebildet hatte?

Almuth Grigorakakis

## **Anhang**

### **1. MitarbeiterInnen und Honorarkräfte 2015 im SAPV-Team Regensburg**

*Zusätzlich angegeben sind gehaltene und besuchte Fortbildungen; UE = Unterrichtseinheit*

#### **Palliativpflege ( 3 Vollzeitäquivalente)**

Alle unsere Pflegekräfte sind Palliative-Care-Fachkräfte, weitere Qualifikationen sind aufgeführt

Sabine Elb, Zusatzausbildung in Wundmanagement

*Fortbildungen gehalten: 35UE (8 Veranstaltungen), besucht: 14 UE (5 Veranstaltungen)*

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

*Fortbildungen gehalten: Kursleitung PC-Kurs 160h, Kursleitung PC Seelsorge 20h, 54UE (11 Veranstaltungen), besucht: 14 UE (5 Veranstaltungen)*

Christine Heilmeier-Herz, Fachkrankenschwester für Onkologie (seit April erneut tätig)

*Fortbildungen besucht: 6 UE*

Gabi Lindner, Pflegedienstleitung ambulanten Bereich

*Fortbildungen besucht: 12 UE*

Markus Wegmann, Fachkrankenschwester für Intensivpflege und Anästhesie, Ethik-Berater

*Fortbildungen gehalten: 44UE (3 Veranstaltungen), besucht: 33 UE (4 Veranstaltungen)*

Christine Wesch, Fachkrankenschwester für Intensivpflege und Anästhesie

*Fortbildungen besucht: 18 UE (1 Veranstaltung)*

Carola Woick-Kracher, Heilpädagogin, Aromapraktikerin

*Fortbildungen gehalten: 2 UE (1 Veranstaltung), besucht: 18 UE (1 Veranstaltung)*

#### **Palliativmedizin (ca. 2 Vollzeitäquivalente):**

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

*Fortbildungen gehalten: Kursleitung und Referate 40-h-Kurs Ärzte; 24UE (10 Veranstaltungen), besucht: 14 UE (4 Veranstaltungen)*

Dr. med. Katharina Rockmann, Internistin, Zusatzbezeichnung Palliativmedizin

*Fortbildungen gehalten: 35 UE (8 Veranstaltungen), besucht: 14 UE (5 Veranstaltungen)*

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

Dr. med. Domagoj Schunk, Facharzt für Anästhesiologie, Notfall- und Intensivmedizin; Zusatzbezeichnung Palliativmedizin; Pain Care Manager

seit November: Dr. med. Charlotte Zierl-Gruber, Facharzt für Anästhesie und Notfallmedizin, in Weiterbildung Palliativmedizin

#### **Sozialarbeit (0,15 VZÄ)**

Eveline Schmuck, Diplomsoziologin, Palliative-Care-Fachkraft

*Fortbildungen gehalten: 8UE (3 Veranstaltungen), besucht: 8 UE (1 Veranstaltung)*

## Seelsorge (0,2 VZÄ)

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

## Geschäftsführung und Verwaltung (1,36)

Eva Körber, Geschäftsführerin

Gerhard Michl, Geschäftsführer

Claudia Brunner, Weiterbildung Palliative Care für Berufe im Gesundheitswesen

Gabriele Karmann, Weiterbildung Palliative Care für Berufe im Gesundheitswesen

## 2. Ergänzende Informationen zu den Patientendaten

### **Karnowsky-Index (AKPS):**

*AKPS steht für Australia-modified Karnowsky Performance Status. Er unterscheidet sich in den unteren Prozentbereichen vom Karnowsky-Index und ist für SAPV-Patienten besser anwendbar:*

|      |  |
|------|--|
| 100% | 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<br>Häufig medizinische Versorgung                               |
| 40%  | mehr als 50% der Zeit bettlägerig  |
| 30%  | fast vollständig bettlägerig   |
| 20%  | vollständig bettlägerig<br>umfassende Pflege durch Professionelle und/oder Familie erforderlich  |
| 10%  | komatös oder fast nicht erweckbar  |

Neu eingeführt haben wir eine Abschätzung der Krankheitsphase, die es uns erlaubt, eine gewisse Verlaufsvoraussage zu treffen. Dies hilft es uns zu entscheiden, welche Betreuungskategorie angemessen ist (z.B. stabil: häufig Beratung ausreichend). Wir konnten bei 203 Aufnahmen diese Angabe erfassen:

### **(Krankheits)Phasen:**

stabil 22% = Patient kommt mit der derzeitigen Versorgung zurecht, die Angehörigen ebenfalls; Medikamentendosierung unverändert

instabil 14% = unvorhergesehene Verschlechterung, auch bei Angehörigen, sofortige Intervention / Änderung des Vorgehens erforderlich

verschlechtert sich 58% = erwartete Verschlechterung, Anpassung erforderlich, aber vorausgesehen

terminal 6% = in bis zu zwei Tagen ist der Todeseintritt zu erwarten

Bei 230 Aufnahmen wurde eine Prognose abgegeben, ebenfalls um den zu erwartenden Arbeitsaufwand bzw. die Dringlichkeit abzuschätzen. Die Lebenserwartung wurde folgendermaßen geschätzt:

Stunden 3%                      Tage 18%              Wochen 42%              Monate 37%

### **Angaben zum Einsatz von Medikamentenpumpen:**

Insgesamt benötigten 93 Patienten der 224 Patienten in Teilversorgung eine Subcutanpumpe und 39 Patienten eine Pumpenversorgung über ein Portsystem. Die Subcutanpumpen werden von unserem Team vorgehalten und den Kostenträgern nicht in Rechnung gestellt. Bei den intravenösen Pumpen handelt es sich überwiegend um Cadd-Legacy-Pumpen mit Bolus-Funktion, welche auf den Patienten rezeptiert werden.

### Patienten, die daheim oder im Pflegeheim verstorben sind (n=123 Pat.):

75 Patienten hatten am Lebensende eine subcutane Pumpe (61%).

Bei 19 Patienten war eine iv-Pumpe im Einsatz (15%).

29 Patienten starben in Teilversorgung im häuslichen Umfeld ohne Pumpe (24%).

In diesen Zahlen sind auch Situationen enthalten, in denen bereits vor der Sterbephase eine Medikamentenpumpe notwendig war.

### **Beobachtungen beim letzten Kontakt ( n = 135):**

Kommunikation möglich                      ja = 29, davon Beschwerden nein =16, ja = 13  
nein = 97, keine Angabe = 9

Wenn keine Kommunikation möglich, dann weitere Erfassung:

ruhig?                      ruhig = 75, unruhig = 11, stöhnt/bewegt sich = 11  
Rasselatmung?                      nein =70, etwas = 19, Intervention erforderlich = 14

### **3. Ergänzende Informationen zu PALLIAMO e.V.:**

#### **Aufstellung der durchgeführten Weiterbildungskurse für Fachpersonal im Jahr 2015**

Kurs-Weiterbildung Palliativmedizin (40 Stunden) für Ärzte

Kursleitung:                      Dr. med. Elisabeth Albrecht, Dr. med. Roland Braun

Organisation:                      Eveline Schmuck

Palliative Care und Hospizarbeit, Weiterbildung für examinierte Pflegekräfte (160h)

Kursleitung:                      Almuth Grigorakakis

Organisation:                      Eveline Schmuck

Grundlagentraining Palliative Care für Pflegekräfte (40h),

Kursleitung und Organisation:                      Markus Wegmann, Sabine Elb

**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  
palliamo@t-online.de  
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