

Jahresbericht 2017



SAPV
Regensburg

Impressum:

Erfassung der statistischen Daten:
Auswertung und Text, Layout und
Diagramme:

Claudia Brunner

Dr. med. Katharina Rockmann

PALLIAMO e.V.
Cranachweg 16
93051 Regensburg

Tel. 0941 - 56 76 232
Fax: 0941 - 584 04 97

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

Inhaltsverzeichnis

1.	Vorwort	6
2.	Struktur von PALLIAMO	8
2. 1	Räumlichkeiten	8
2. 2	Arbeitsweise	8
2. 3	Versorgungskategorien	9
3.	Patienten	10
3. 1	Anzahl und Versorgungskategorien der betreuten Patienten	10
3. 2	Charakterisierung der Patienten	12
4.	Betreuung der Patienten	26
4. 1	Besuche und Betreuungsdauer	26
4. 2	Ende der Betreuung	30
4. 3	Sterbeorte	32
4. 4	Krankenhauseinweisungen	34
4. 5	Medizinische Versorgung	35
5.	Qualitative Erhebungen	36
5. 1	Beschreibung der Sterbesituation	36
5. 2	Belastung fürs Team	39
6.	Verteilung der Arbeitszeiten, Auslastung der Mitarbeiter	42
7.	Informationen zu PALLIAMO e.V.	44
8.	Drei „Geschichten“	46

8. 1 Schwarze Kasse (2017)	46
8. 2 Würdiges Sterben	48
8. 3 Das Gänseblümchen	50
9. Anhang:	52
9. 1 Mitarbeiter	52

1. Vorwort

PALLIAMO Jahresrückblick 2017:

Das Jahr 2017 war geprägt von einigen personellen und strukturellen Veränderungen und zeichnete sich gleichzeitig durch große Kontinuität aus.

Da der Arbeitsumfang unseres Satelliten-Teams im Landkreis Cham stetig zugenommen hat und überdies eine Kooperation mit den Sanakliniken / Palliativstation Bad Kötzing entstanden ist, hat Frau Dr. Albrecht nun die Leitung der SAPV im Landkreis Cham übernommen.

Im Gegenzug wurde Frau Dr. Rockmann zu Beginn des Jahres 2017 die Leitung des Regensburger Teams übertragen, so dass sich intern ein personeller Wechsel vollzogen hat.

Im ärztlichen Bereich wurde unser Regensburger Team durch Frau Dr. Vanessa Jantsch, Fachärztin für Innere Medizin und Palliativmedizin ergänzt, im Landkreis Kelheim ist seit Beginn des Jahres Frau Dr. Petra Lütz, Fachärztin für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin für uns tätig.

Im Februar konnten wir eine neue Palliative Care Fachkraft, Frau Tanja Wagner für uns gewinnen, die unser Team aufgrund ihrer beruflichen Erfahrung im gerontopsychiatrischen Bereich sehr gut ergänzt. Im Frühjahr verabschiedete sich unsere sehr geschätzte Mitarbeiterin Frau Gabriela Karman in den Ruhestand. Für ihre jahrelange herausragende Arbeit im Verwaltungsbereich von PALLIAMO danken wir ihr besonders und wünschen ihr für ihre Zukunft alles Gute.

Abgelöst wird sie nun von unserer neuen Mitarbeiterin Frau Lisa Minderlein, die ihren Platz in der Verwaltung eingenommen hat. Auch im Bereich unseres Vereins PALLIAMO e.V. hat eine unserer ersten Mitarbeiterinnen ihre Referententätigkeit aufgegeben: wir bedanken uns herzlich bei Frau Sabine Elb für ihren jahrelangen Einsatz bei PALLIAMO und wünschen auch ihr weiterhin alles Gute.

Die Anzahl der von PALLIAMO betreuten Patienten im Regensburger Raum blieb in den letzten beiden Jahren im Wesentlichen konstant. Es zeigt sich eine kleine örtliche Verlagerung in den nördlichen Landkreis Kelheim, in dem PALLIAMO in Kooperation mit der Brückenpflege / Goldbergklinik Kelheim ebenfalls seine SAPV Dienste anbietet. Der hierbei entstandene größere „Aktionsradius“, sowie die ländlichen Strukturen erforderten und erfordern weiterhin in mancherlei Hinsicht ein Umdenken und organisatorische Veränderungen im Teamablauf.

Auch zeigt sich rückblickend, dass wir als Team mit zunehmend komplexeren Situationen konfrontiert werden, die große Herausforderungen darstellen: Das bezieht sich nicht ausschließlich auf medizinische oder pflegerische Herausforderungen. Auch in psychosozialen oder ethisch- moralischen Bereichen werden viele Betreuungen zunehmend komplexer und erfordern eine noch intensivere und multiprofessionelle Arbeit im Team.

Ein Grund hierfür ist sicherlich der stetige Ausbau der AAPV (allgemeine ambulante

Palliativversorgung), also die steigende Anzahl von palliativmedizinisch geschulten Hausärzten, die ambulant die Betreuung schwerstkranker und sterbenden Patienten leisten. Erst wenn sie an ihre „Grenzen“ kommen, ist ein Hinzuziehen der SAPV erforderlich.

Daher bleibt mir an dieser Stelle, mich ausdrücklich bei allen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen von PALLIAMO für die sehr gute Zusammenarbeit im Team und ihr besonderes Engagement zu bedanken. Auch möchte ich der Geschäftsführung Frau Eva Körber und Herrn Gerd Michl, sowie Frau Dr. Elisabeth Albrecht für ihr Vertrauen und die Übertragung der Teamleitung Regensburg herzlich bedanken.

*Dr. med. Katharina Rockmann
Teamleitung PALLIAMO Regensburg*

2. Struktur von PALLIAMO

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) ist seit 2007 eine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen. Seit 2009 bietet PALLIAMO gGmbH in Regensburg SAPV Leistungen an. Mittlerweile konnten unsere Dienste auf den gesamten Landkreis ausgeweitet und ein Satellitenteam im Landkreis Cham gegründet werden.

Auch im nördlichen Landkreis Kelheim sind wir seit einiger Zeit im Rahmen der SAPV tätig. Hier besteht eine Kooperation mit der Goldbergklinik / Brückenpflege.

PALLIAMO e.V. wurde bereits 2004 als Verein gegründet, um über Spenden die Situation schwerstkranker Patienten und ihrer Familien zu verbessern (siehe auch Kapitel 7 auf Seite 44).

(www.palliamo.de; www.SAPV-Cham.de)

2. 1 Räumlichkeiten

Die PALLIAMO gGmbH und der e.V. haben ihre Räumlichkeiten im Cranachweg 16 in Regensburg.

Dies ist gleichermaßen Sitz der Verwaltungszentrale, sowie Stützpunkt des Teams: Hier werden Hilfsmittel und Notfallmedikamente gelagert, auch finden hier unsere Teamsitzungen und Besprechungen statt.

2. 2 Arbeitsweise

PALLIAMO ist ein Team aus spezialisierten Palliative Care Fachkräften (s. Anhang).

Wir betreuen unsere Patienten nach dem „Lotsensystem“: ein fest zugeteilter Mitarbeiter (meist eine Pflegekraft) ist für einen Patienten zuständig und verantwortlich. Er ist wochentags von 9.00-18.00 Uhr für „seinen“ Patienten erreichbar und koordiniert die Versorgung.

Unterstützt wird der Lotse dabei von einem unserer SAPV-Ärzte, den er bedarfsweise hinzuziehen kann. Außerhalb dieser Zeiten und am Wochenende haben eine Pflegekraft und ein SAPV Arzt gemeinsam Bereitschaftsdienst (24h Rufbereitschaft).

Es besteht eine enge Zusammenarbeit mit dem jeweiligen Hausarzt, ggf. mit dem ambulanten Pflegedienst, sowie mit dem Hospiz-Verein Regensburg.

2. 3 Versorgungskategorien

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

- **Beratung:** Beratung von Patienten, Angehörigen oder von einem, für den Patienten beruflich Tätigen
- **Koordination:** Beratung sowie persönlicher Kontakt zum Patienten, Hilfe 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.

Die praktische Umsetzung bei PALLIAMO weicht etwas von dieser Kategorisierung ab. Für PALLIAMO ergibt sich daher folgende Unterteilung:

- **Beratung ohne Abrechnung:** einmalige informelle Beratung (medizinisch, pflegerisch, organisatorisch) ohne sonstige pflegerische oder medizinische Tätigkeiten; keine Anmeldung bei der Krankenkasse
- **Beratung (mit Abrechnung):** ein-, maximal zweimalige persönliche Beratung, die der Haus- oder Klinikarzt verordnet hat. Pflegerische oder medizinische Tätigkeiten möglich.
- **Koordination:** Bezeichnung für eine Koordinationsleistung, die der Haus- oder Klinikarzt verordnet hat; Pflegerische und/oder medizinische Tätigkeiten; regelmäßige Hausbesuche.
- **Teilversorgung:** zusätzlich 24-Stunden-Bereitschaft

In der folgenden Statistik werden die Kategorien „Beratung“ und „Koordination“ zusammengefasst, so dass nur noch zwischen „Koordination“ (= keine 24h Rufbereitschaft) und „Teilversorgung“ (= 24h Rufbereitschaft) unterschieden wird.

3. Patienten

3. 1 Anzahl und Versorgungskategorien der betreuten Patienten

Im Jahr 2017 hat das SAPV-Team insgesamt **442** Betreuungen abgeschlossen. Die Versorgungskategorien, in denen die Patienten betreut werden, können sich während einer Betreuung ändern. So ist es beispielsweise nicht selten, dass sich ein Patient zu Beginn einer Betreuung in der „Koordination“ befindet, im Laufe der Zeit aber eine intensivere Betreuung mit 24h Rufbereitschaft (=„Teilversorgung“) erforderlich wird. Die Art der Versorgung wird gemeinsam von Hausarzt und SAPV Team festgelegt.

Folgende Versorgungskategorien beziehen sich auf den **Zeitpunkt der Beendigung** der Betreuung, also auf die zuletzt gewählte Versorgungsform.

In der Kategorie „Koordination“ sind die „Beratungen“ enthalten.

- **159 x Beratung ohne Abrechnung**
 - Informeller einmaliger Kontakt mit Haus- oder Klinikbesuch. Diese Besuche dienen dazu, über unsere SAPV-Tätigkeit zu informieren und abzuklären, ob eine Aufnahme in die SAPV nötig ist. Eine Anmeldung bei der Krankenkasse fand nicht statt.
 - 39 Patienten von 159 wurden später in unsere Betreuung aufgenommen.
- **49 x Koordination** (davon 12 x „Beratung“)
- **234 x Teilversorgung mit 24h Rufbereitschaft**
 - Hier enthalten sind auch Patienten, die wegen einer Pumpenversorgung eine 24 h Erreichbarkeit durch PALLIAMO benötigten.

Nach Abzug der Beratungen ohne Abrechnung, befanden sich insgesamt also 283 Patienten offiziell in unserer Betreuung.

Zum Jahreswechsel 2017/2018 wurden 11 Patienten betreut, sie werden in diesem Jahresbericht nicht mit erfasst.

Diese 283 Fälle entsprechen bei 10 Wiederaufnahmen im Jahr 2017 tatsächlich 273 Patienten. Im folgenden Jahresbericht wird jedoch meist auf die Fallzahl Bezug genommen (n=283).

45 Patienten (16%) wechselten im Verlauf der Betreuung die Versorgungskategorie von „Koordination“ zu „Teilversorgung“.

2 Patienten wurden anfangs in „Teilversorgung“ aufgenommen und später in „Koordination“ zurückgestuft.

Patienten, die mit einer parenteralen Schmerzpumpe ausgestattet waren, wurden grundsätzlich in die „Teilversorgung“ aufgenommen, um eine 24h Rufbereitschaft zu gewährleisten.

Im Vergleich zu 2016 konnten wir einen leichten Anstieg der Patienten, vor allem in der

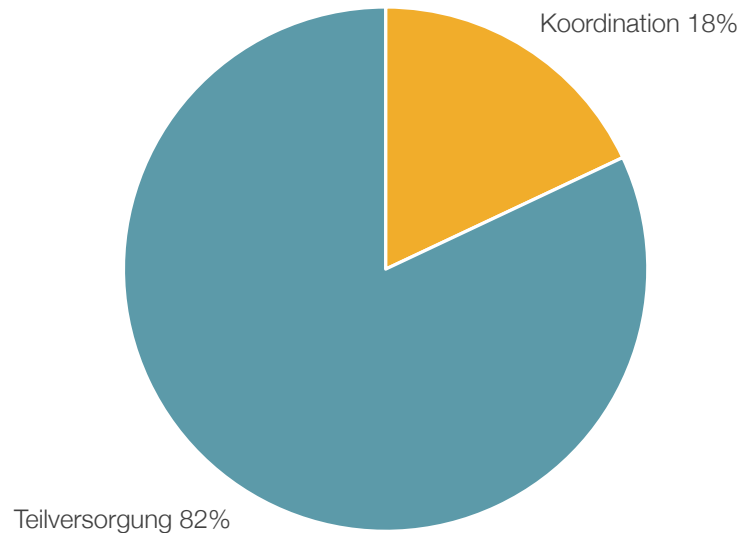


Abbildung 1: Versorgungskategorie bei Abschluss

Kategorie „Teilversorgung“ beobachten (+8%).

Diese Zahlen entsprechen nun im Wesentlichen den gesetzlich anvisierten 10% der Sterbefälle im Einzugsbereich (gerechnet mit 1 Prozent Sterbefälle im Einzugsgebiet von 300.000 Einwohnern). Ein weiteres Wachstum ist durch eine Zunahme der Betreuungen in den „neuen“ Einzugsgebieten allerdings nicht ausgeschlossen.

Die Zahlen in der Kategorie „Beratungen ohne Abrechnung“ sind im Vergleich zum Vorjahr deutlich gestiegen (von 113 auf 159).

Erklärt werden kann dies durch den weiteren Ausbau der sogenannten AAPV (*allgemeinen ambulanten Palliativversorgung*), also der Patienten, die von palliativmedizinisch geschulten Hausärzten und ambulanten Pflegediensten zuhause betreut werden. Eine zusätzliche Unterstützung eines SAPV Teams ist oft zu diesem Zeitpunkt oder dauerhaft nicht erforderlich, es genügt zunächst ein einmaliger Besuch zum Beratungsgespräch mit Patienten/ Angehörigen und/ oder Hausarzt/ Pflegedienst (=Beratung ohne Abrechnung). Knapp 25% dieser Patienten wurden im weiteren Verlauf in unsere Betreuung aufgenommen.

Vergleicht man unsere Fallzahlen mit denen von anderen SAPV-Teams vergleichbarer Größe, so muss berücksichtigt werden, dass die vom Gesetz her ebenfalls vorgesehenen telefo-

nischen Beratungen hier nicht enthalten sind. Diese Telefonate mit Patienten/Angehörigen, ärztlichen und pflegerischen Kollegen werden dennoch häufig durchgeführt – rund 100 mal im Jahr –, aber grundsätzlich erst ab einer Dauer von 15 Minuten als Arbeitszeit notiert. Insofern kann hier keine exakte Zahl genannt werden.

3. 2 Charakterisierung der Patienten

3. 2. 1 Erstkontakt

Die Anmeldungen von Patienten bei PALLIAMO erfolgten fast ausschließlich telefonisch. Außerhalb der Bürozeiten kann ein Patient über das Teamleitungshandy angemeldet werden. Der Erstkontakt mit PALLIAMO kommt sehr unterschiedlich zustande. Überwiegend erhalten wir Anmeldungen von niedergelassenen Ärzten (Hausärzten) und von Krankenhäusern, aber auch Patienten selbst oder deren Angehörige treten in rund 20% der Fälle mit uns als erstes in Kontakt.

Der Anteil der Erstkontakte, der über Krankenhäuser stattfindet ist im Vergleich zum Vorjahr leicht gestiegen (2016: ca. 25%). Eine mögliche Erklärung hierfür bietet die Etablierung von

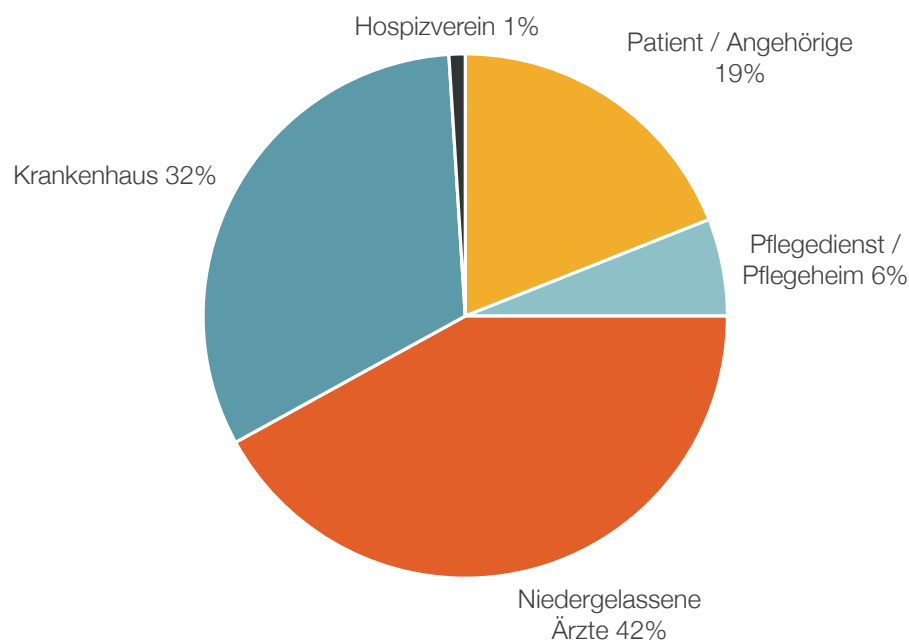


Abbildung 2: Erstkontakte

palliativmedizinischen Konsildiensten in Krankenhäusern, die insbesondere auf nicht-onkologischen Stationen regelmäßig den Kontakt zu uns herstellen, falls erforderlich.

In 85 Fällen (30%) wurde eine palliativmedizinische Behandlung bereits vor Aufnahme in die SAPV dokumentiert, d.h. 85 Patienten hatten schon vorher Kontakt zu einer palliativen Einrichtung (Palliativstation, palliativmedizinischer Dienst eines Krankenhauses oder SAPV Team). 10 weitere Patienten befanden sich mehrfach in unserer Behandlung.

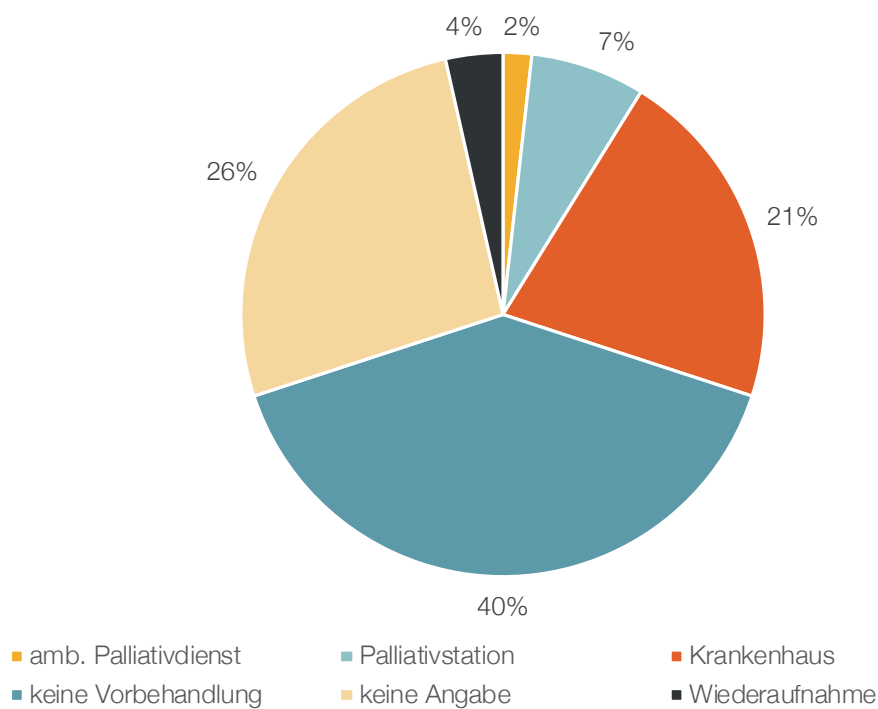


Abbildung 3: Palliativmedizinische Vorbehandlung

3. 2. 2 Alter und Geschlecht

Im Jahr 2017 lag das Alter unsere Patienten zwischen 25 und 99 Jahren. Der Mittelwert war bei 72 Jahren, der Median bei 75 Jahren, das heißt, die Hälfte der Patienten war jünger als 75 Jahre.

Die Geschlechtsverteilung ergab 51% männliche und 49% weibliche Patienten.

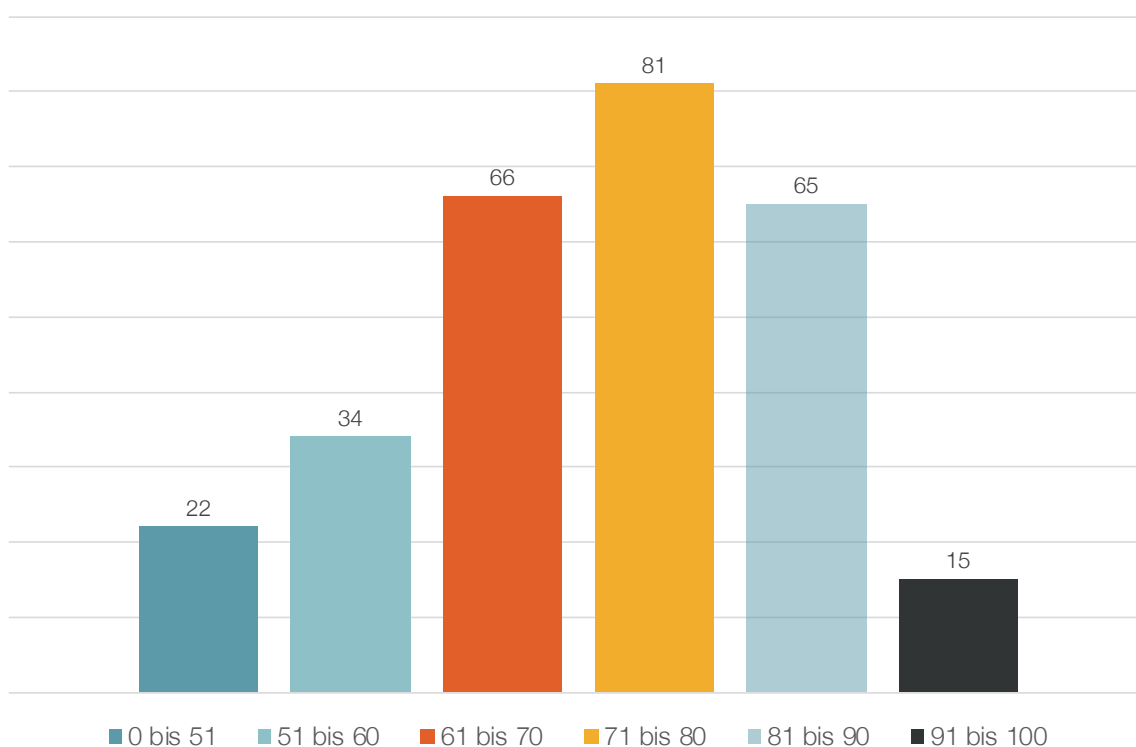


Abbildung 4: Altersverteilung der Patienten

3. 2. 3 Wohnsituation und örtliche Verteilung

Wie eingangs erwähnt, haben wir zwischenzeitlich unsere Dienste auf den gesamten Landkreis Regensburg, sowie auf den nördlichen Landkreis Kelheim erweitert.

Somit kann es zu größeren Fahrstrecken kommen (vor allem in den Diensten). Insgesamt versuchen wir, die Patienten so „aufzuteilen“, dass der Lotse möglichst wohnortnah seine Patienten betreut.

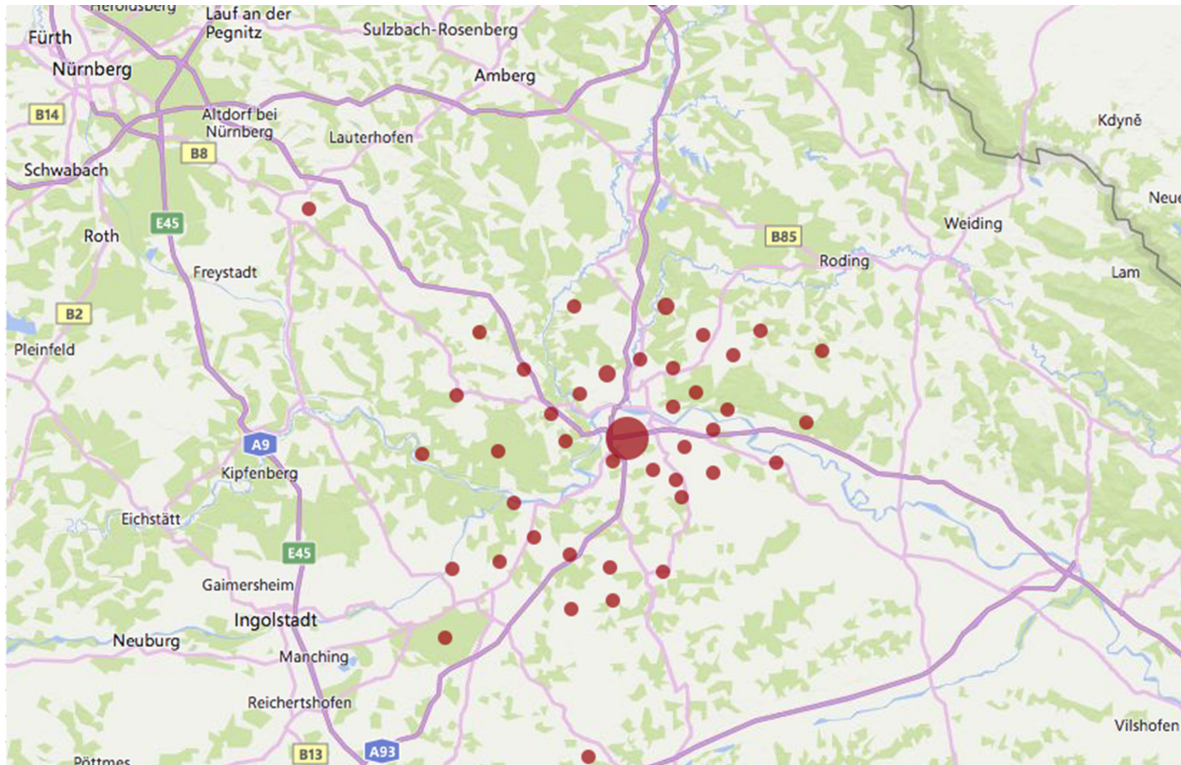


Abbildung 5: Räumliche Verteilung der Patienten



Abbildung 6: Verteilung nach Landkreisen

Folgende Graphiken zeigen die Verteilung der betreuten Patienten im Jahr 2017. Unser SAPV Team ist ambulant, in Pflegeheimen, sowie im stationären Hospiz tätig. Die Wohnsituation zuhause spielt eine entscheidende Rolle bei der Versorgung unserer Patienten. Dabei ist es nicht nur maßgeblich, ob Angehörige vor Ort sind, welche die Versorgung der Patienten mit übernehmen können, sondern auch, wie belastbar sie sind, ob sie zum Beispiel selbst pflegebedürftig sind. Diese Unterscheidung ist wichtig, da Verschiebungen Auswirkungen auf die aufzuwendende Betreuungsintensität haben.

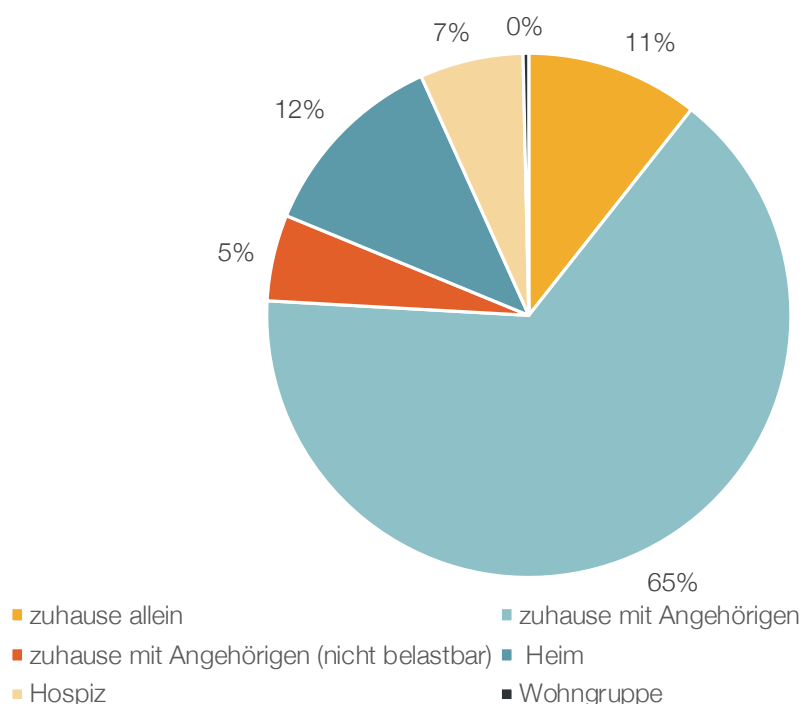


Abbildung 7: Wohnsituation der Patienten zu Betreuungsbeginn

5% der Patienten hatten Angehörige, die nicht belastbar waren, weil sie zum Beispiel selbst erkrankt oder pflegebedürftig waren.

Von 29 Patienten, die alleine zuhause wohnten, verstarben 20. 12 von ihnen konnte mit Hilfe aller Beteiligten ein Sterben zuhause ermöglicht werden

Folgende Grafik zeigt, welche Formen der pflegerischen Unterstützung bei unseren Patienten vorhanden war. In knapp der Hälfte der Fälle wurden sämtliche pflegerischen Tätigkeiten von der Familie der Patienten übernommen.

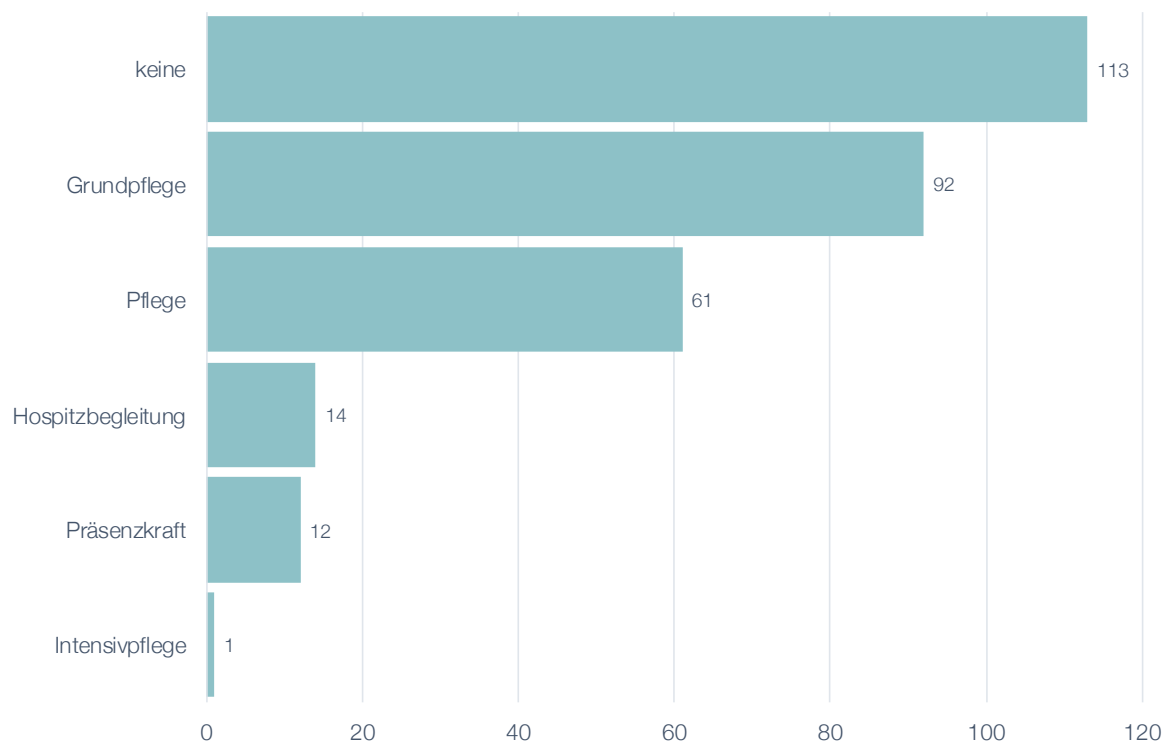


Abbildung 8: Ergänzende Versorgung

3. 2. 4 Karnofsky Index (AKPS)

Ein Anhaltspunkt für die körperliche Verfassung der Patienten ist der sogenannte Karnofsky Index (AKPS). AKPS steht für „Australia-modified Karnofsky Performance Status“. Er unterscheidet sich in den unteren Prozentbereichen vom „klassischen“ Karnofsky-Index und ist für unsere SAPV-Patienten besser anwendbar.

Der AKPS wird zum Zeitpunkt der Betreuungsaufnahme bestimmt und ggf. noch einmal zum Zeitpunkt des Betreuungsende dokumentiert (falls der Patient nicht verstorben ist).

Bei dieser Auswertung wurde die Versorgungskategorie *zu Beginn* der Betreuung gewählt, da auch der Karnofsky zu Beginn der Betreuung bestimmt wurde.

Karnofsky-Index (AKPS):

Skala	Beschreibung
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. Häufig medizinische Versorgung.
40%	mehr als 50% der Zeit bettlägerig
30%	fast vollständig bettlägerig
20%	vollständig bettlägerig, umfassende Pflege durch Professionelle und/oder Familie erforderlich
10%	komatös oder fast nicht erweckbar

Wie zu erwarten wiesen die Patienten in „Koordination“ gegenüber den Patienten in „Teilver-sorgung“ einen durchschnittlich besseren AKPS auf: Median 40% versus Median 30%. Insgesamt sind 80% aller Patienten überwiegend bettlägerig (AKPS 40% und weniger).

Ein Drittel aller Patienten ist bei Aufnahme sogar vollständig bettlägerig (Karnofsky 20% und weniger).

10% aller Patienten sind bereits bei Aufnahme moribund.

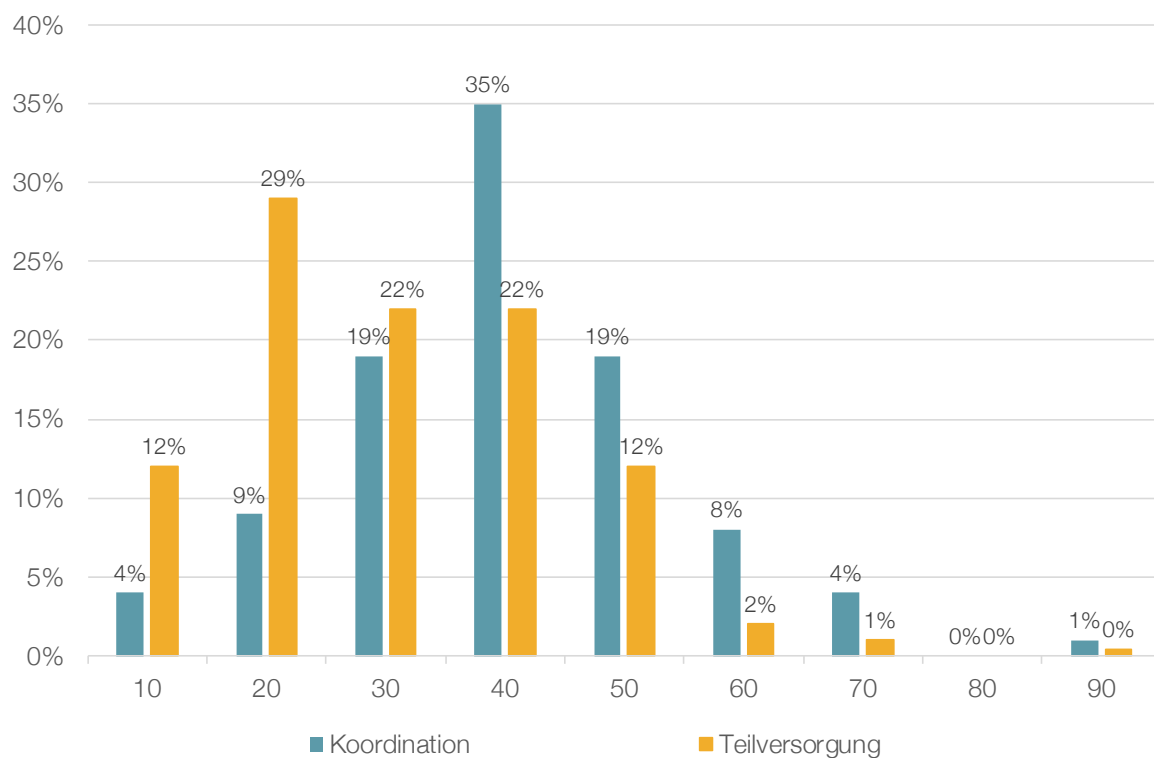


Abbildung 9: Karnofsky Index bei Aufnahme

3. 2. 5 Krankheitsphase und Sorgepunkte

Neben dem AKPS gab es bei Erstkontakt eine weitere Einschätzung der vorliegenden Situation, die zudem die Komplexität des Falles und unsere Sorgen als Team widerspiegeln soll: Die sogenannten „**Sorgepunkte**“. Sie wurden analog dem australischen PCPSS (*Palliative Care Problem Severity Score*) eingeführt und ebenfalls zu Beginn der Betreuung erhoben. Sie werden auf einer numerischen Skala von 0 (= keine Beschwerden/Probleme) bis 3 (= schwerste Beschwerden/Probleme) dokumentiert.

In 276 Fällen wurden dabei folgende Parameter erfasst:

- 1) Schmerzen (Skala 0-3)
- 2) Weitere körperliche Symptome (Skala 0-3)
- 3) psychische/spirituelle Probleme beim Patienten (Skala 0-3)
- 4) Probleme der Angehörigen. (Skala 0-3)

Bei diesen Sorgepunkten handelt es sich um eine subjektive Einschätzung des zuständigen Lotsen, die er während der Teamsitzung mit dem restlichen Team abstimmt. Es handelt sich also nicht um eine „Abfrage“ des Patienten, sondern um die persönliche „Sorge“ des zuständigen Lotsen bezüglich dieser Bereiche.

Oftmals können psychische / spirituelle Sorgen oder Nöte nicht erfragt werden (beispielsweise wenn ein Patient nicht kontaktfähig oder kognitiv stark eingeschränkt ist). In so einem Fall konnte „k.A.“ (=keine Angabe) als Möglichkeit gewählt werden.

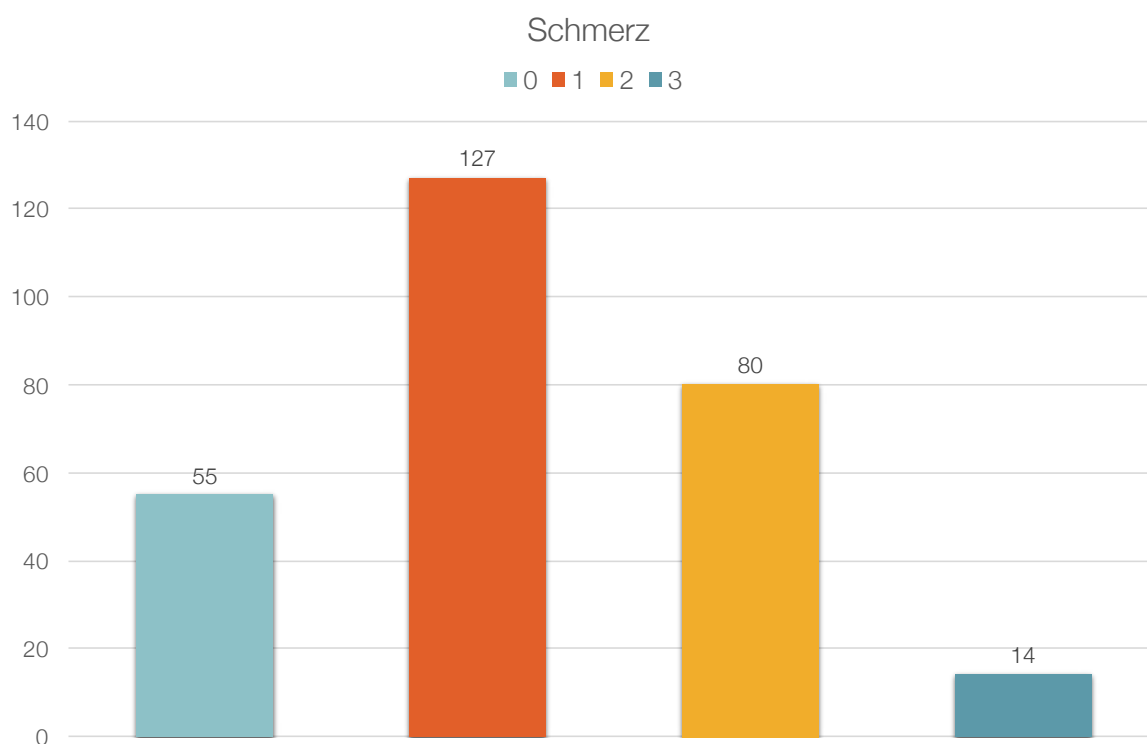


Abbildung 10: Sorgepunkte bei Aufnahme: Patient - Schmerz

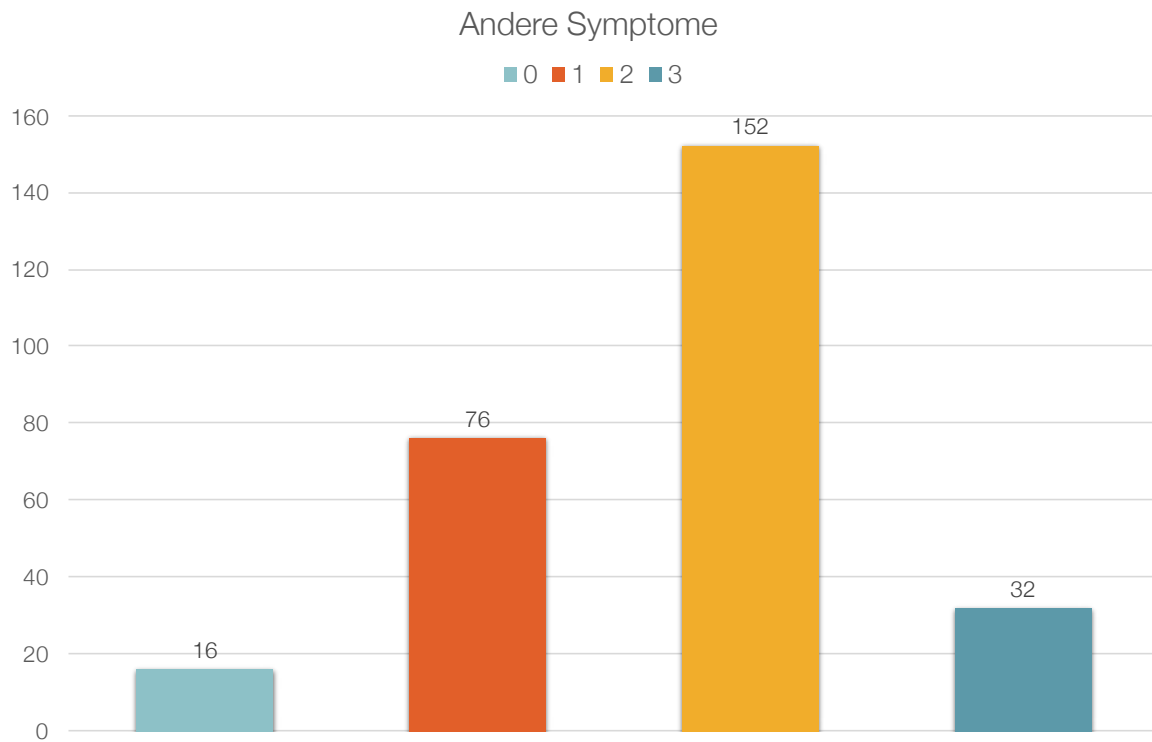


Abbildung 11: Sorgepunkte bei Aufnahme: Patient - andere Symptome

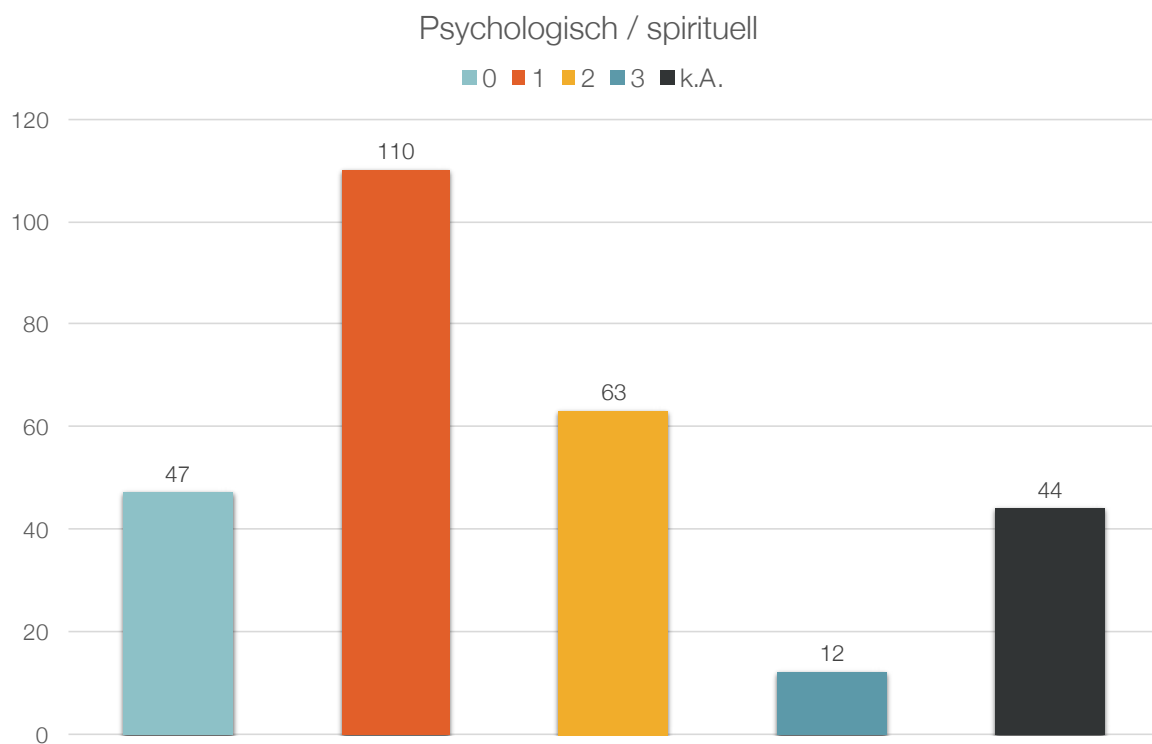


Abbildung 12: Sorgepunkte bei Aufnahme: Patient - psychologisch - spirituell

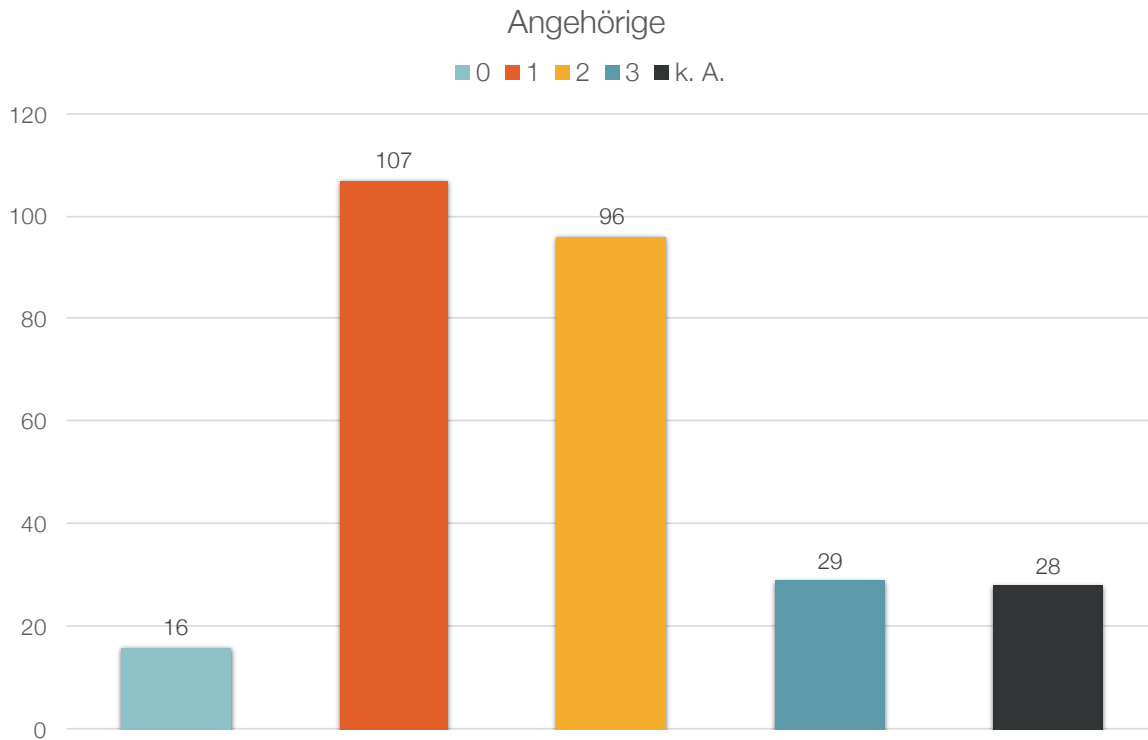


Abbildung 13: Sorgepunkte bei Aufnahme: Angehörige

Gleiches kann für den Parameter „Probleme der Angehörigen“ gelten, wenn diese zu Beginn wenig Kontakt zu uns haben (z.B. Situation im Altenheim).

Die grobe anteilmäßige Verteilung ist im Vergleich zu 2016 ähnlich: bei nur wenigen Patienten spielten Schmerzen oder andere körperliche Symptome kaum eine Rolle (=Sorgepunkt 0) und auch nur wenige Patienten bereiteten uns diesbezüglich größte Sorgen (=Sorgepunkt 3).

Die „Sorgen der Angehörigen“ und auch die „psychischen und spirituellen Nöte“ der Patienten wurden in Relation öfters mit dem Score 3 erfasst, was zu unserer allgemeinen Einschätzung und Beobachtung passt, dass die Situationen zuhause komplexer und auch komplizierter werden, was natürlich Angehörige sehr stark verunsichert.

Aber auch hier muss erneut betont werden, dass es sich um eine subjektive Einschätzung

des Lotsen zu Beginn der Aufnahme handelt.

Als dritter Parameter, der die Situation des Patienten beschreiben soll, wurde die sogenannte **Krankheitsphase**, ebenfalls analog dem australischen PCPSS (*Palliative Care Problem Severity Score*) dokumentiert.

Folgende Kategorien konnten gewählt werden:

- stabil“:
- „Verschlechtert sich“
- „Instabil“
- „Terminal“
- „Trauer“

Die Kategorie „instabil“ bedeutet, dass bei dem Erstbesuch eine akute Intervention nötig ist (z.B. s.c. Schmerzmittelgabe), dass also ein akutes Problem vorliegt.

„Terminal“ bezeichnet den bereits eingetretenen Sterbeprozess, „Trauer“ ist für diejenigen (seltenen) Situationen vorgesehen, bei denen wir erstmals hinzukommen, wenn der Patient gerade verstorben war, wir also akut „Trauerarbeit“ leisten.

Krankheitsphasen, AKPS, sowie die Sorgepunkte nach PCPSS sind in Australien entwickelt und validiert worden. Informationen hierzu sind unter www.pcoc.org.au zu finden.

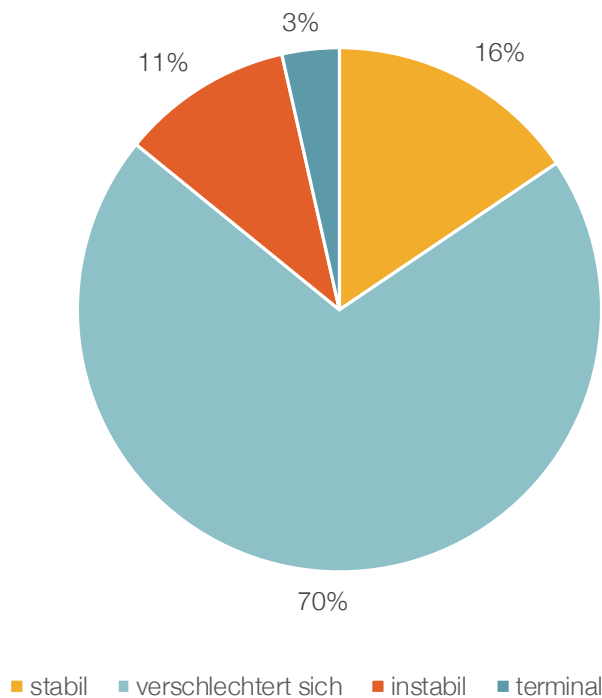


Abbildung 14: Krankheitsphase zu Beginn der Betreuung

3. 2. 6 Einwilligungsfähigkeit

Ein sehr wichtiger Parameter bei der Betreuung unserer Patienten ist die *Einwilligungsfähigkeit* des Patienten. Diese ist nicht zu verwechseln mit der *Geschäftsfähigkeit*, welche deutlich höhere Ansprüche an die kognitiven Fähigkeiten eines Patienten stellt. Einwilligungsfähig sind diejenigen Patienten, die medizinischen und pflegerischen Maßnahmen zustimmen, oder sie ablehnen können, weil sie die Tragweite der Entscheidung verstehen. Im Falle einer eindeutigen Einwilligungsfähigkeit ergibt sich praktisch keinerlei Notwendigkeit auf Patientenverfügungen zurückzugreifen oder bevollmächtigte Personen für medizinische Entscheidungen heranzuziehen.

Die Einwilligungsfähigkeit kann sich öfters ändern. Bei uns wird sie zu Beginn einer Betreuung, sowie zum Zeitpunkt des letzten Besuches erfasst.

Von den 283 Betreuungen zeigten sich 213 (75%) zu Beginn einwilligungsfähig, 70 (25%) nicht. Dies erleichterte uns die Arbeit, da Bedürfnisse und Behandlungswünsche somit meist mit den Patienten selbst besprochen werden konnten.

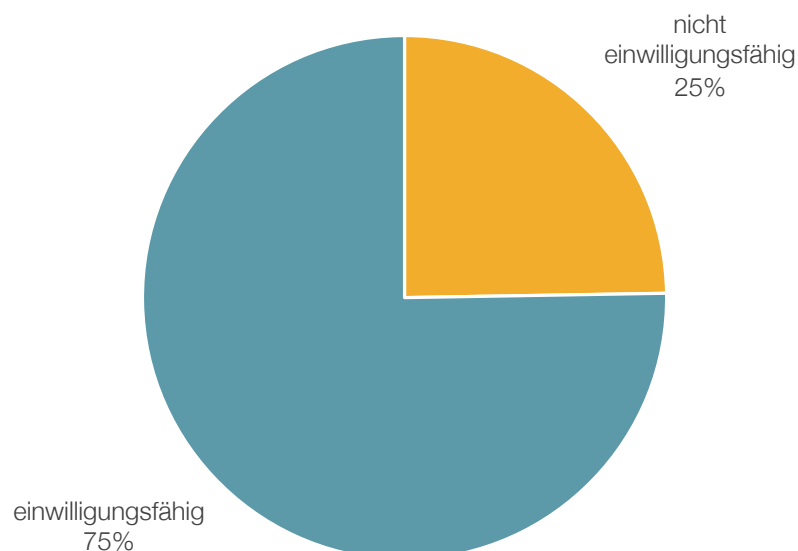


Abbildung 15: Einwilligungsfähigkeit zu Beginn der Betreuung

3. 2. 7 Diagnosen und Symptome

Auch im Jahr 2017 betreuten wir überwiegend Patienten mit maligner Grunderkrankung (85%). Der Anteil der Patienten mit nicht maligner Grunderkrankung blieb konstant (15%). Am häufigsten zeigten sich dabei internistische Diagnosen (Niereninsuffizienz, Herzinsuffizienz und COPD) mit rund 10% aller Patienten. Weitere 5% der betreuten Patienten hatten eine neurologische Grunderkrankung (ALS, Parkinson, Apoplex). Diese Verteilung entspricht im Wesentlichen den Schätzungen der DGP (deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin).

Bei Aufnahme wurde nach den gesetzlichen Vorgaben für die SAPV der Hauptgrund, bzw. das führende Symptom für das Hinzuziehen der SAPV festgelegt. Häufig dominierte mehr als ein Symptom, durchschnittlich wurden 1,8 Symptome pro Patient dokumentiert.

Schmerzsymptomatik:	177 mal
neurologisch-psychiatrische Symptomatik:	73 mal
gastrointestinale Symptomatik:	82 mal
respiratorische Symptomatik:	79 mal
exulzierende Wunden:	15 mal
urogenitale Symptomatik:	16 mal
sonstiges komplexes Symptomgeschehen:	74mal

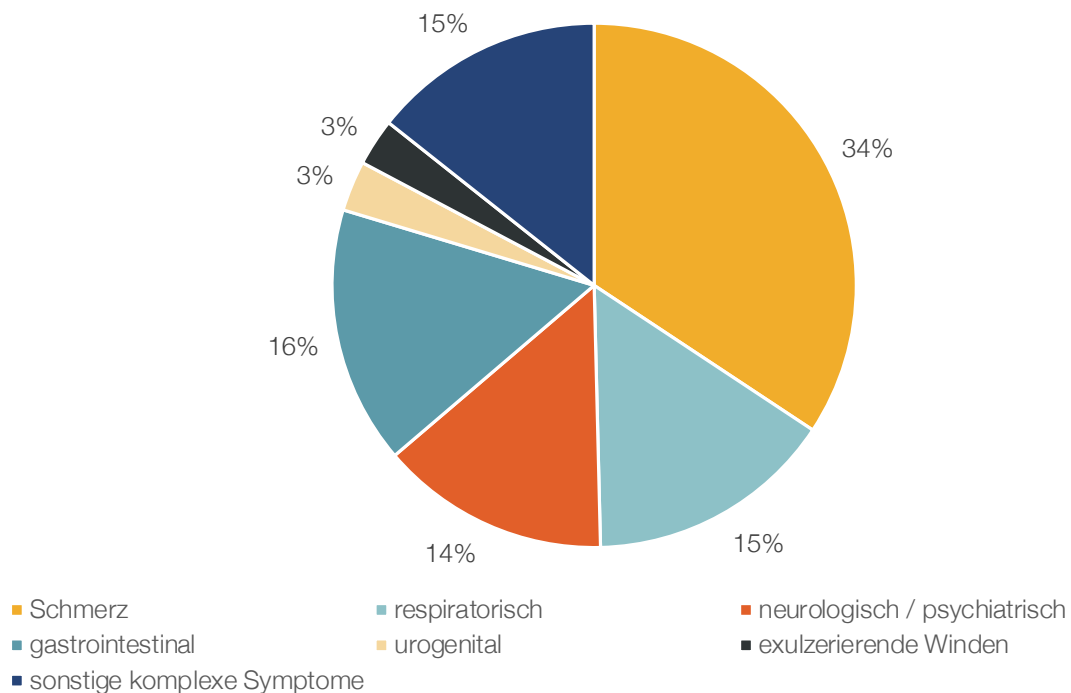


Abbildung 16: Hauptsymptome bei Betreuungsbeginn

4. Betreuung der Patienten

4.1 Besuche und Betreuungsdauer

Wie eingangs erwähnt, ist ein Wechsel der Versorgungskategorien möglich. 2017 wurden 45 Patienten zunächst in „Koordination“ betreut, da sie sich zum Beispiel in einer stabilen Phase befanden. Im Verlauf der Betreuung wechselten sie in die Kategorie „Teilversorgung“ mit 24h Rufbereitschaft. Zwei Patienten wurden ursprünglich in „Teilversorgung“ aufgenommen, aber bei Stabilisierung, bzw. Therapiezieländerung hin zu Lebensverlängerung schließlich in „Koordination“ zurückgestuft.

Neben einer Krankheitsprogression liegt der Grund für diesen „Statuswechsel“ oft darin, dass die Patienten und ihre Angehörigen den Wunsch nach Lebensverlängerung aufgaben, der Natur ihren Lauf lassen konnten und das Sterben daheim mit Unterstützung durch unser Team vorstellbar wurde. Auch eine parenterale Schmerztherapie mittels Pumpe (i.v. oder s.c.) führte zur Aufnahme in die „Teilversorgung“ (24h Rufbereitschaft).

Folgende Graphik zeigt die Betreuungsdauer aller unserer Patienten (Koordination und Teilversorgung). Der Durchschnitt lag bei 16,9 Tagen (Range 1-112 Tage).

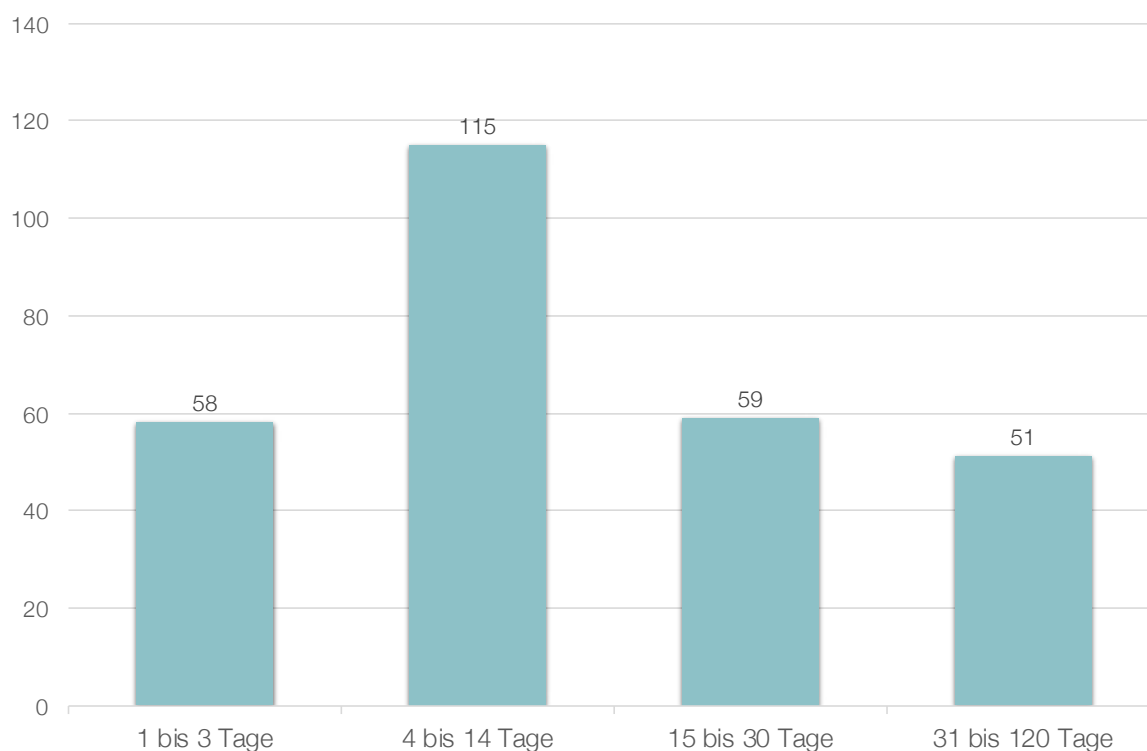


Abbildung 17: Dauer der Begleitung (alle Patienten)

Im Folgenden werden die Besuchszeiten, sowie die Betreuungsdauer der Patienten nach Versorgungskategorien ausgewertet.

4. 1. 1 Patienten mit „Beratung“

Unter den 49 Patienten, welche ohne 24-h-Rufbereitschaft betreut wurden, befanden sich 12 in der Kategorie „Beratung“. Sie wurden per Definition und nach gesetzlicher Bestimmung nur ein- oder zweimalig durch unser Palliativteam besucht.

Eine Beratung dauerte durchschnittlich 78 Minuten. In 8 Fällen erfolgte die Beratung durch Palliativpflegekräfte, in 4 Fällen durch einen Palliativarzt.

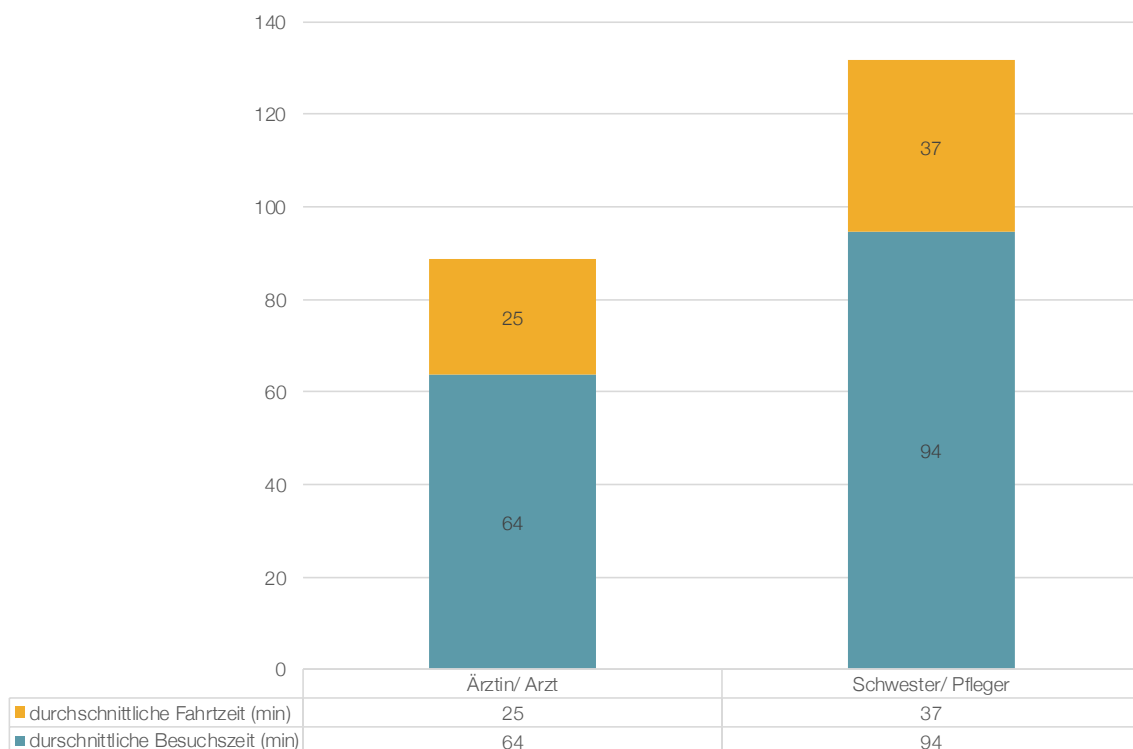


Abbildung 18: Besuchszeit bei „Beratung“

4. 1. 2 Patienten in „Koordination“

Die übrigen 37 „Koordinations-Patienten“ waren im Durchschnitt 20 Tage in unserer Betreuung und erhielten während dieser Zeit durchschnittlich 5,3 Besuche. Der mediane Wert lag bei 19 Tagen, was für eine gleichmäßige Verteilung der Betreuungsdauer in dieser Kategorie spricht.

Ein Besuch dauerte im Durchschnitt dabei 66 Minuten, bei einer Fahrtzeit von 33 Minuten. Ca. zwei Drittel der Besuche wurden durch unsere Palliativpflegekräfte durchgeführt, ein Drittel durch unsere Palliativärzte.

Im Vergleich zum Vorjahr war die durchschnittliche Betreuungsdauer der Koordinationspatienten etwas kürzer (2016: 25 Tage), die durchschnittliche Besuchszeit erhöhte sich leicht von 58 auf 66 Minuten.

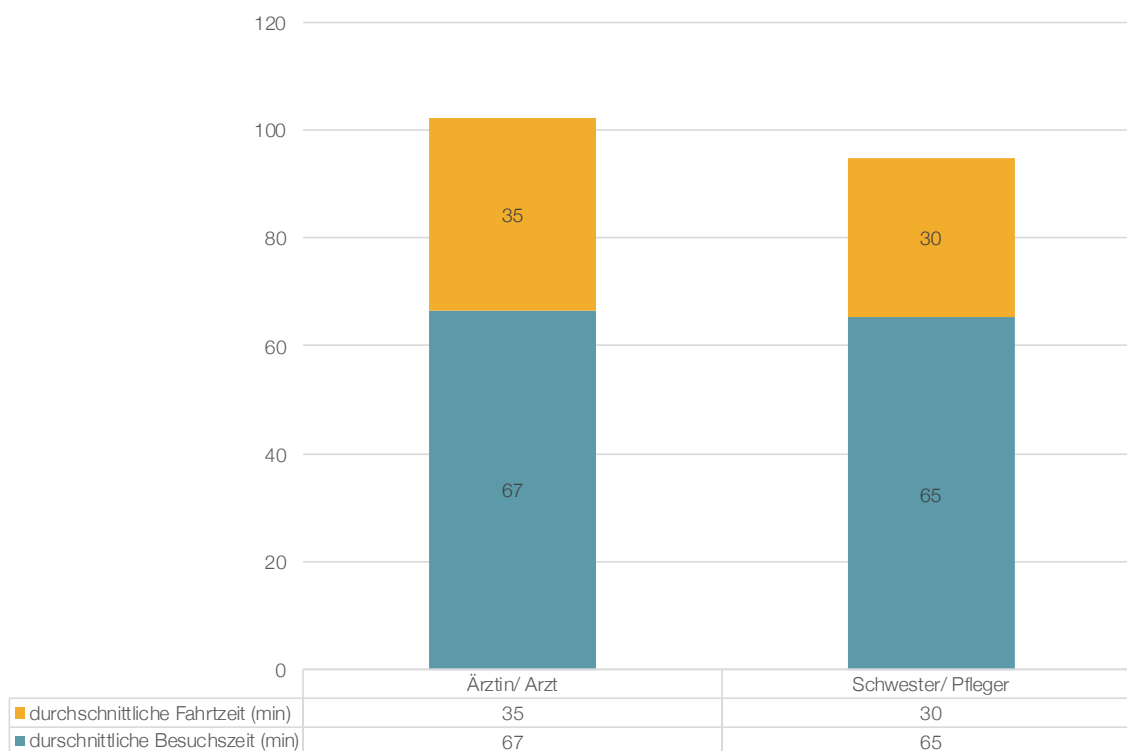


Abbildung 19: Besuchszeit bei „Koordination“

4. 1. 3 Patienten in „Teilversorgung“

234 Patienten befanden sich zum Zeitpunkt der Beendigung in der Kategorie „Teilversorgung“.

Sie wurden durchschnittlich 16,4 Tage von uns betreut, der Median lag bei 12 Tagen, das heißt, die Hälfte aller Patienten wurde 12 Tage oder kürzer betreut. In dieser Zeit erhielten sie

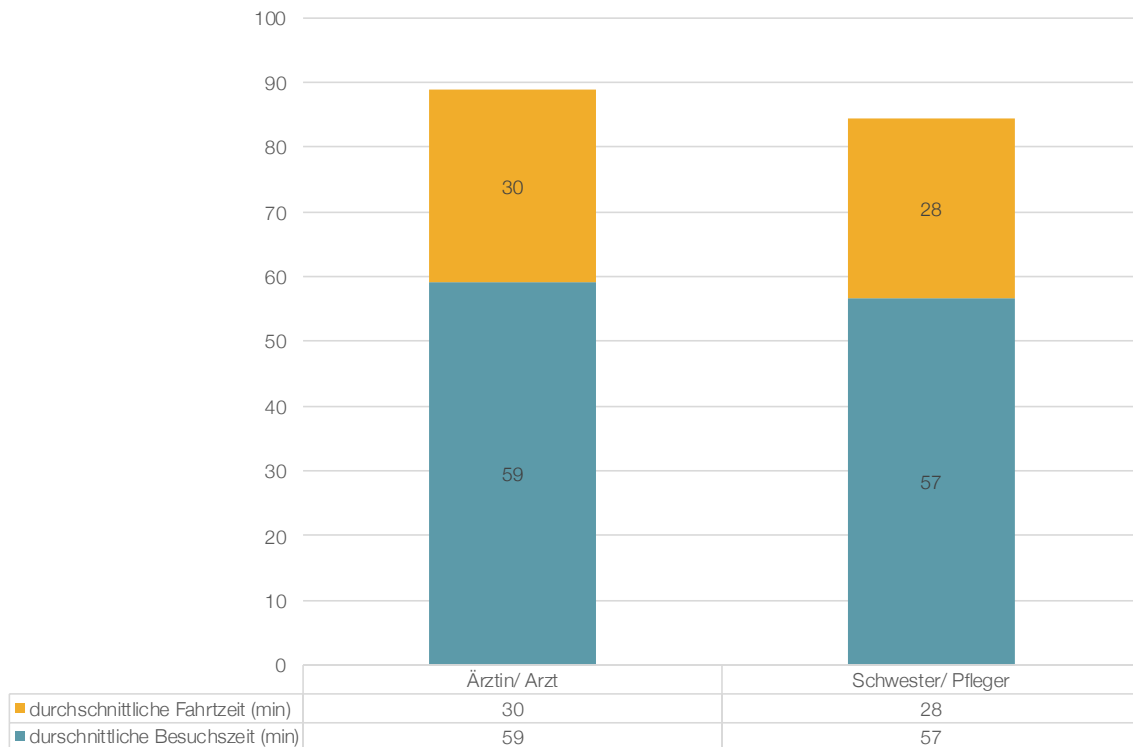


Abbildung 20: Besuchszeit bei „Teilversorgung“

10,6 Besuche. Da einige unserer Patienten mehrmals an einem Tag besucht wurden (vor allem in der Sterbephase oder bei einer „Krise“), ergab sich durchschnittlich auf alle Patienten der Teilversorgung bezogen ein Besuch etwa alle zwei Tage.

Die Intensität dieser Betreuung entspricht der des Vorjahres, allerdings waren die Patienten im Vergleich zum Vorjahr durchschnittlich deutlich kürzer in unserer Betreuung (2016: 22,2 Tage).

Ein Besuch dauerte im Durchschnitt 58 Minuten, bei einer Fahrtzeit von 29 Minuten.

Bei diesen Patienten wurden ebenfalls zwei Drittel der Besuche durch Palliativpflegekräfte, und ein Drittel der Besuche durch Palliativmediziner durchgeführt.

Es zeigt sich wie zu erwarten, dass die Intensität der Betreuung der Patienten in „Teilversorgung“, gemessen an der Besuchsfrequenz deutlich dichter ist, als bei Patienten in „Koordination“.

4. 2 Ende der Betreuung

Von den **283** Patienten, die sich im Jahr 2017 in unserer Betreuung befanden, verstarben insgesamt **241** Patienten (85,6%):

Die Betreuung der übrigen 42 Patienten wurde folgendermaßen abgeschlossen:

- 33 Patienten stabilisierten sich.
- 8 Patienten wurden beendet, weil keine SAPV Indikation vorlag
- 1 Patient ist verzogen (Weiterbetreuung durch ein anderes SAPV Team)

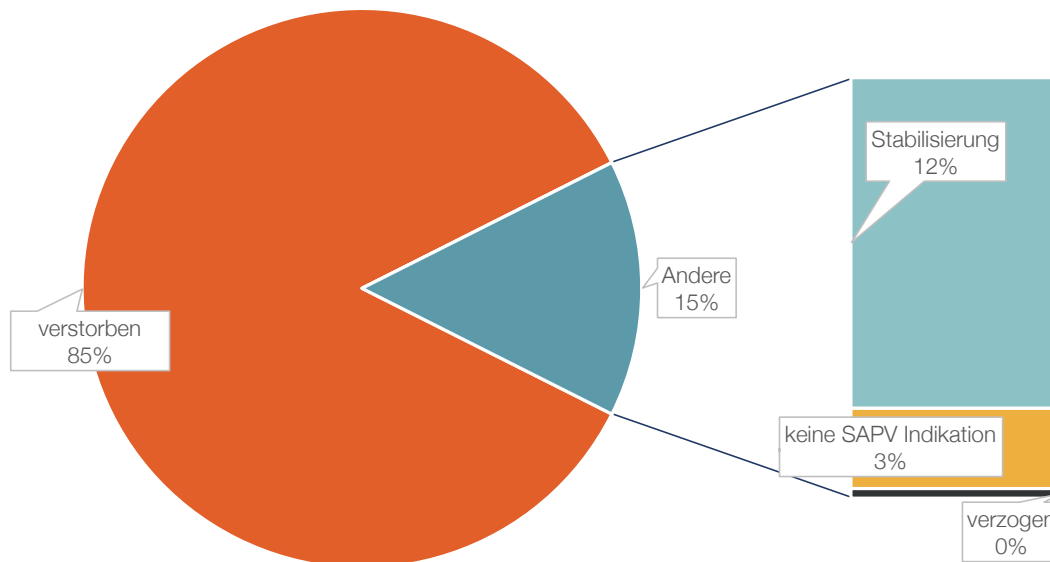


Abbildung 21: Ende der Betreuung gesamt

Betrachtet man das Betreuungsende in Hinblick auf die jeweilige Versorgungskategorie, so zeigt sich folgendes:

Patienten in „Koordination“:

- 21 / 49 Patienten verstarben (=43%), davon zwei Patienten aus „Beratung“.
- 20 / 49 Patienten stabilisierten sich, die SAPV Betreuung wurde in Rücksprache mit dem Hausarzt wieder beendet.
- Bei 8 / 49 Patienten lag keine SAPV Indikation vor (3 Patienten entschieden sich zu einer weiteren kausalen Therapie), die Betreuung wurde ebenfalls beendet.

Patienten in „Teilversorgung“

- 220 / 234 Patienten verstarben (=94%)
- 13 / 234 Patienten stabilisierten sich
- 1 Patient zog um

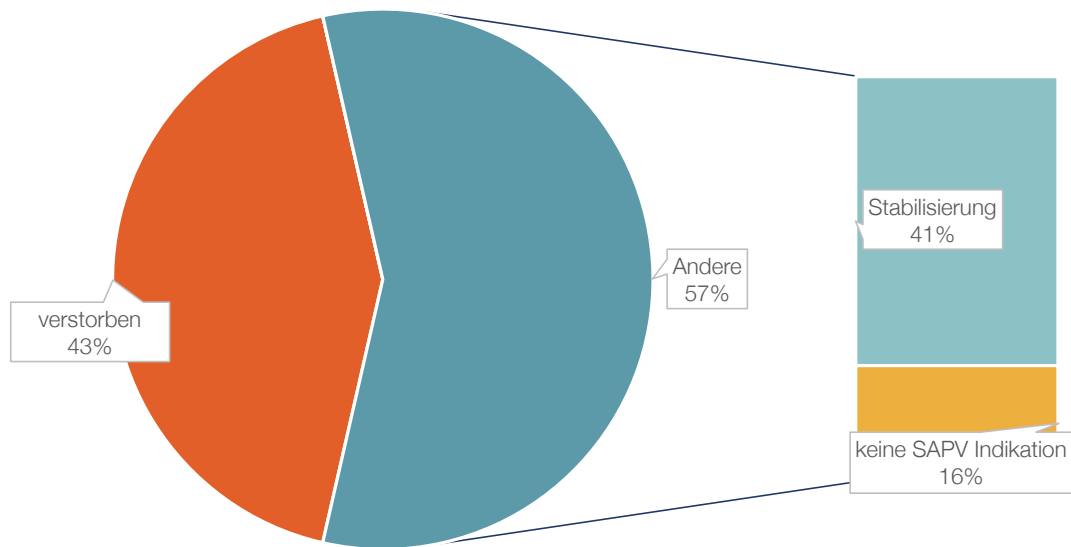


Abbildung 22: Ende der Betreuung „Koordination“

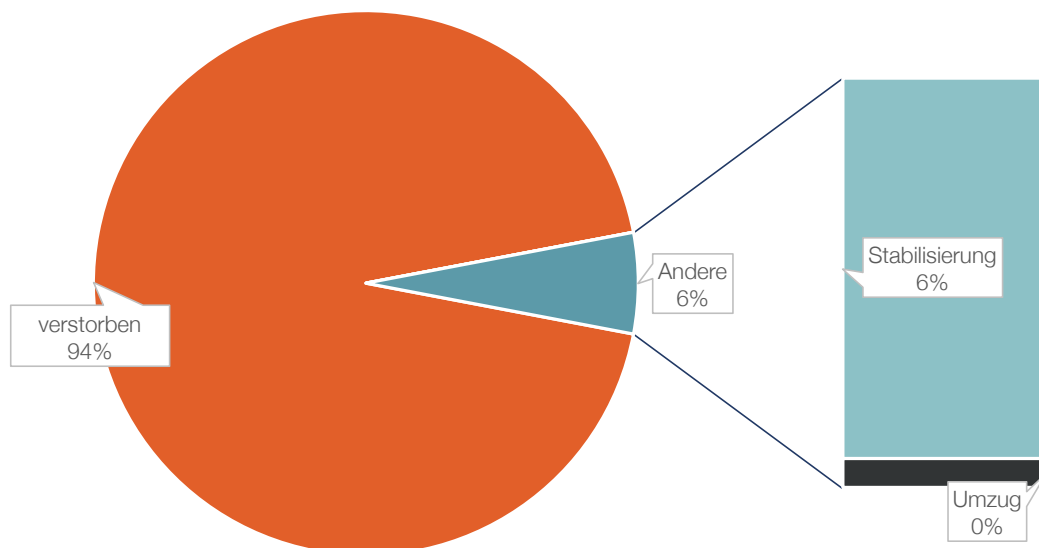


Abbildung 23: Ende der Betreuung „Teilversorgung“

4. 3 Sterbeorte

Ein wesentliches Ziel unserer SAPV Arbeit ist es, das Sterben dort zu ermöglichen, wo es sich Patient und Angehörige wünschen. Das muss nicht immer zuhause sein.

Manchmal ändert sich auch der Wunsch im Laufe der Betreuung, so kann es passieren, dass ein Sterben zuhause anfangs als zu große Belastung für die Angehörigen gesehen wird, im Laufe der Zeit aber Sicherheit gewonnen wird und dieses dann ermöglicht werden kann.

Patienten , die sich in „Koordination“ befinden, haben nicht unsere 24h Rufbereitschaftsnummer. Häufig stehen sie einer Krankenhauseinweisung sehr offen gegenüber oder bevorzugen sogar eine letzte Zeit im Krankenhaus.

Patienten in „Teilversorgung“ können uns 24h am Tag erreichen. Eine Krankenhauseinweisung soll meistens vermieden werden.

Daher ist es sinnvoll , die Sterbeorte und auch den Wunschort nach Versorgungskategorie zu betrachten:

Koordination:

21/49 Patienten verstarben

- 13/21 verstarben im Krankenhaus, davon 5 auf einer Palliativstation
- 7/21 verstarben zuhause
- 1/21 verstarben im Heim

Teilversorgung:

220/234 Patienten verstarben

- 151/220 Patienten verstarben zuhause,.
- 27/220 Patienten verstarben im Hospiz,
- 25/220 Patienten verstarben im Heim
- 17/220 Patienten verstarben im Krankenhaus, davon 11 auf einer Palliativstation

Bei 13 Patienten konnte nicht (mehr) in Erfahrung gebracht werden, wo sie sterben wollen. Von den übrigen 207 Patienten verstarben 98% am Wunschort

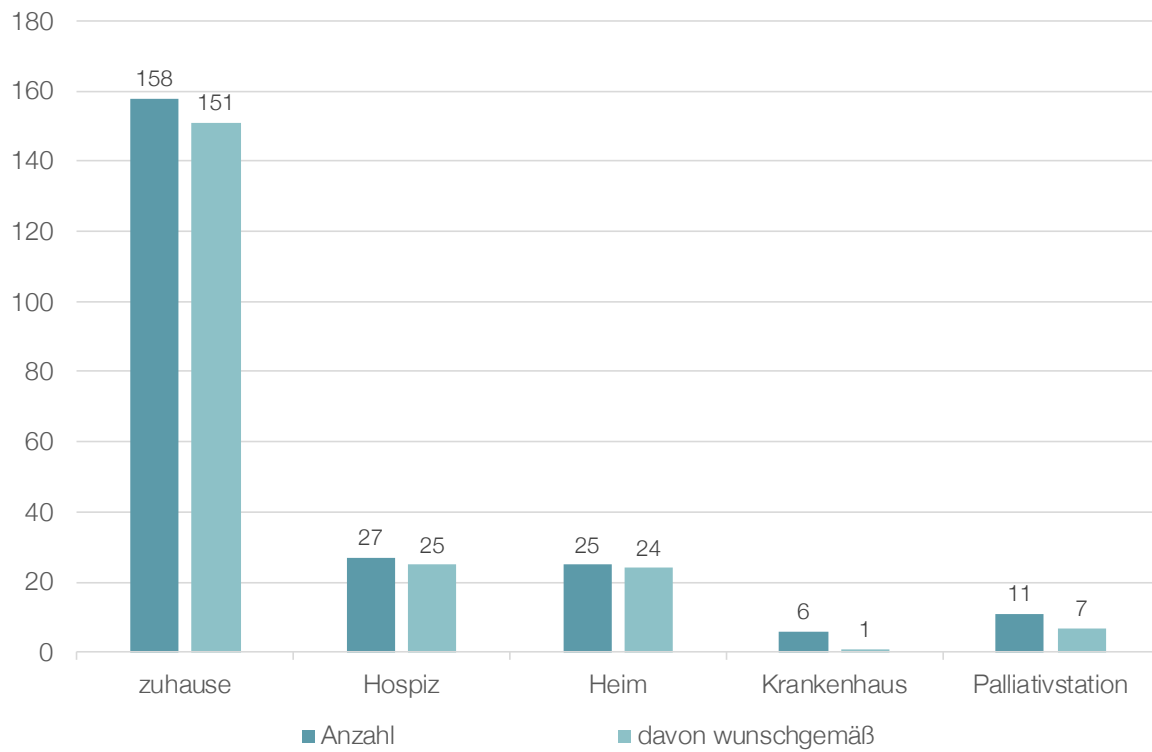


Abbildung 24: Sterbeort bei Teilversorgung

4. 4 Krankenhauseinweisungen

Bei Patienten, die sich in „Teilversorgung“ befinden, sollen üblicherweise Krankenhauseinweisungen vermieden werden.

Ausnahmen können aber z.B. Patienten sein, die allein aufgrund einer Schmerzpumpe in unserer 24h Rufbereitschaft sind, anderweitig einer Krankenhauseinweisung im Falle eines akuten Notfalles oder einer Verschlechterung nicht ablehnend gegenüberstehen.

Es war für 203 Patienten (87%) möglich, eine Krankenhauseinweisung trotz schwerster Erkrankung zu vermeiden und zuhause oder im Heim zu bleiben.

11% der Patienten benötigten einmal und 2% zweimal oder dreimal eine Krankenhauseinweisung.

Häufigste Ursache für eine Krankenhauseinweisung war eine geplante medizinische Intervention, gefolgt von Symptomkontrolle, oder Wunsch der Angehörigen, oder Wunsch des Patienten

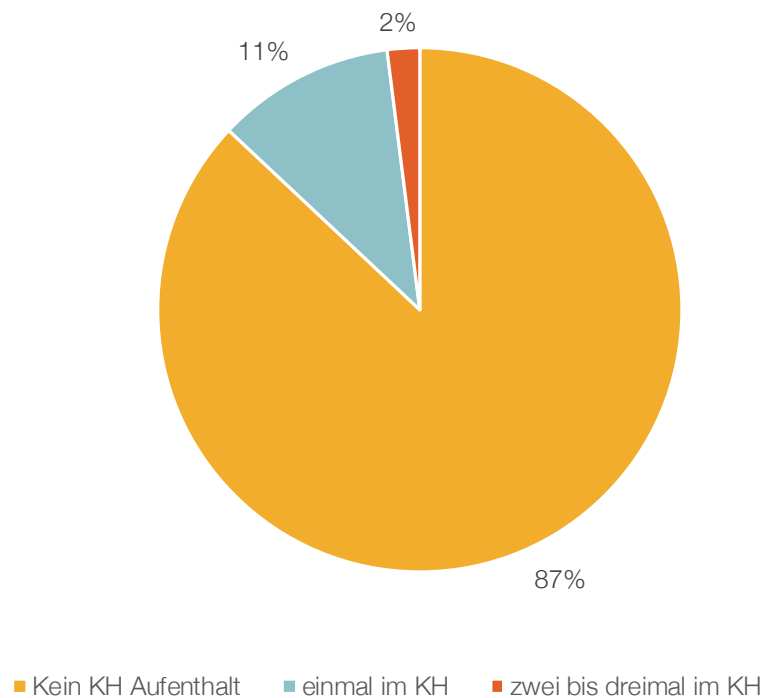


Abbildung 25: Häufigkeit von Krankenhauseinweisungen bei „Teilversorgung“

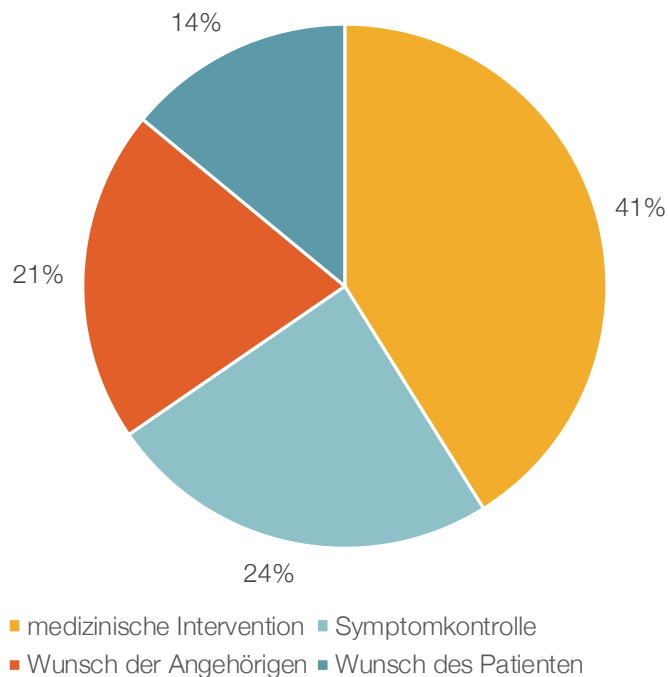


Abbildung 26: Grund für Krankenhauseinweisungen bei „Teilversorgung“

4. 5 Medizinische Versorgung

War eine medizinische Intervention zur Symptomkontrolle erforderlich, so konnte diese häufig auch im häuslichen Umfeld erfolgen. Hierzu zählten insbesondere ambulante Aszites- und Pleurapunktionen.

Im Jahr 2017 führten wir bei 15 Patienten einmalig oder regelmäßig Aszitespunktionen und bei 2 Patienten Pleurapunktionen durch.

Bei fünf weiteren Patienten waren anderweitige Interventionen wie die Anlage eines suprapubischen Blasenkatheters, eine ambulante Abszessspaltung, ein ausgiebiges Wunddebridement, sowie eine lokale Schmerztherapie erforderlich.

163/220 (74%) der verstorbenen Patienten in Teilversorgung hatten eine parenterale, kontinuierliche Medikamentengabe über eine Pumpe:

- 43 /163 Patienten hatten eine Mehrtagespumpe, die über einen Portkatheter i.v. appliziert wurde
- 120 /163 Patienten erhielten Ein- Tagespumpen, welche subkutan liefen und täglich von uns gewechselt wurden.

Gründe für eine parenterale Medikamentengabe waren meist Dysphagie, gefolgt von unzureichender oraler Symptomkontrolle, sowie Übelkeit und Erbrechen.

5. Qualitative Erhebungen

5.1 Beschreibung der Sterbesituation

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 anwesend sind? Dies ist der wichtigste Indikator für die Qualität unserer SAPV.

Deshalb wird bei jedem Sterbefall, der sich in unserer Verantwortung ereignet, ein ausführlicher Abschlussbogen ausgefüllt. Neben anderen Items benutzen wir seit Jahren auch hier „Sorgepunkte“, um diese letzten Stunden zu beschreiben. Sie werden vom jeweiligen Lotsen oder dem zuständigen Teammitglied bestimmt:

Sorgepunkte zur Beurteilung des Patienten im Sterbeprozess:

0 = ruhig, entspannt

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

2 = Intensivierung der Medikation erforderlich

3 = akute Verschlechterung, die in den Sterbeprozess mündet, unvorhergesehene Intervention erforderlich.

Sorgepunkte zur Beurteilung der wichtigsten Bezugsperson nach Todeseintritt:

0 = gefasst, ggf. erleichtert

1 = gefasst, traurig

2 = belastet

3 = überlastet, Hilfe nötig

Anhand dieser Angaben werden Gruppierungen vorgenommen, sowie die schwierigsten Fälle genauer analysiert.

5. 1. 1 Sorgepunkte der Patienten

Bei 180 Patienten, die zuhause oder im Heim unter unserer Betreuung verstarben war es möglich, Sorgepunkte für den Sterbezeitpunkt zu vergeben, die folgende Aussagen erlauben:

Erste Gruppe: Ruhiger Sterbeprozess (43%)

Bei 77 Patienten war der Sterbeprozess ruhig und entspannt.

Zweite Gruppe: Zeichen von „Sterbearbeit“ ohne Interventionsbedarf (47%)

In dieser Gruppe befinden sich 84 Patienten.

Dritte Gruppe: Intervention erforderlich, dann ruhiger Sterbeprozess (8%)

In 15 Fällen wurde die Medikation im Sterbeprozess angepasst, danach konnte der Patient ruhig versterben.

Vierte Gruppe: Akute und unerwartete Verschlechterung (2%)

Bei lediglich vier Patienten kam es zu einem Notfall, der in die Sterbephase mündete:

Bei drei dieser Patienten kam es zu einem akuten Schmerzereignis, welches eine sofortige Intervention erforderlich machte: Schmerzmittel wurden fraktioniert gespritzt, zweimalig auch zusätzlich Antiemetika. Im Verlauf kam es in allen drei Fällen zu einer deutlichen Entspannung der Schmerz- und Unruhesituation, zwei Patienten verstarben im Beisein von PALLIAMO. In einem weiteren Fall kam es zu Atemnot bei starker Verschleimung, welche ebenfalls eine Intervention erforderlich machte.

Insgesamt war bei 90% der Sterbefälle im häuslichen Umfeld kein Eingreifen erforderlich; einschließlich der Patienten, bei denen rechtzeitig Interventionen möglich waren, verstarben 98% friedlich.

5. 1. 2 Sorgepunkte der Angehörigen

In 175 Fällen konnte die Reaktion der Angehörigen erfasst werden.

Erste Gruppe: gefasst, ggf. erleichtert (9%).

Zweite Gruppe: gefasst, traurig (53%)

In dieser Gruppe befinden sich 92 Angehörige.

Dritte Gruppe: belastet (33%)

In 58 Fällen zeigten die Angehörigen deutliche Belastungsreaktionen.

Vierte Gruppe: überlastet, Hilfe erforderlich (5%)

In 7 Fällen stellten wir eine Überlastung mit Interventionsbedarf fest:

In zwei Fällen führte eine akute, dramatische Verschlechterung zum Todeseintritt, was die Angehörigen überlastete.

Zwei weitere Male wurden Patienten plötzlich tot im Bett aufgefunden, befanden sich zuvor aber in einem sehr stabilen Zustand.

Eine Angehörige (Tochter) hatte bereits im Vorfeld große psychische Probleme, die mit der Erkrankung und dem Tod des Vaters verstärkt wurden.

Ein Ehemann war selbst sehr schwer an einer malignen Erkrankung erkrankt, und war durch den Tod seiner Ehefrau maximal belastet.

Das Vorgehen im Falle belasteter oder überlasteter Angehörige ist nicht einheitlich. Meist ist ein Team Mitglied von PALLIAMO kurz nach dem Versterben präsent, dann wird versucht, die Situation zu stabilisieren und Hilfe zu organisieren (Angehörige, Freunde, Seelsorger, Hospizverein).

5.2 Belastung fürs Team

In der bayernweit allen SAPV-Teams vorliegenden Evaluation wurde die Abfrage aufgenommen, inwieweit eine Begleitung vom Team als Problem empfunden wurde. Was belastete die Mitarbeiter? Welche Patienten / Situationen wurden besonders ausführlich im Team oder auch in der Supervision besprochen?

Unter allen 283 Patienten waren 22 Patienten (2 „Koordinations“- und 20 „Teilversorgungs“-Patienten), deren Betreuung von den Mitarbeitern als besonders belastend empfunden wurde (8%).

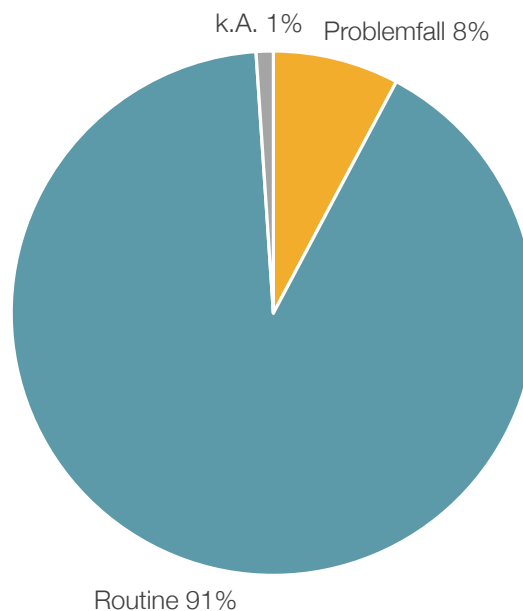


Abbildung 27: Belastung fürs Team

Die Probleme verteilten sich gleichermaßen auf folgende drei Bereiche:

- Medizinische Probleme, z.B. extrem rasche Progredienz, paradoxe Reaktion auf sedierende Medikamente, attackenartige Beschwerden (Atemnot oder Schmerzen)
- Problematische Angehörige: misstrauisch, verdrängend (besonders bei noch jungen Patienten), ambivalent, fehlende Compliance, selbst körperlich oder psychisch krank
- Patienten-Faktoren: suchtkrank, mangelnde Mitarbeit, Ambivalenz zwischen dem Wunsch nach Ruhe und krankheitsmodulierender Therapie; aber auch Nicht-Wahrhaben-Wollen der Situation

sowie manchmal organisatorisch-strukturelle Ärgernisse.

Diese breit gefächerten Belastungen zeigen, wie wichtig ein multiprofessionelles Team für

unsere Tätigkeit ist, Pflege und Medizin allein reichen oft nicht aus.

Abschließend beurteilte der zuständige Lotse (gemeinsam im Team) den Zeitpunkt der SAPV Einbindung:

Ca. 10% der Patienten wurden unserer Einschätzung nach zu spät in die SAPV Versorgung

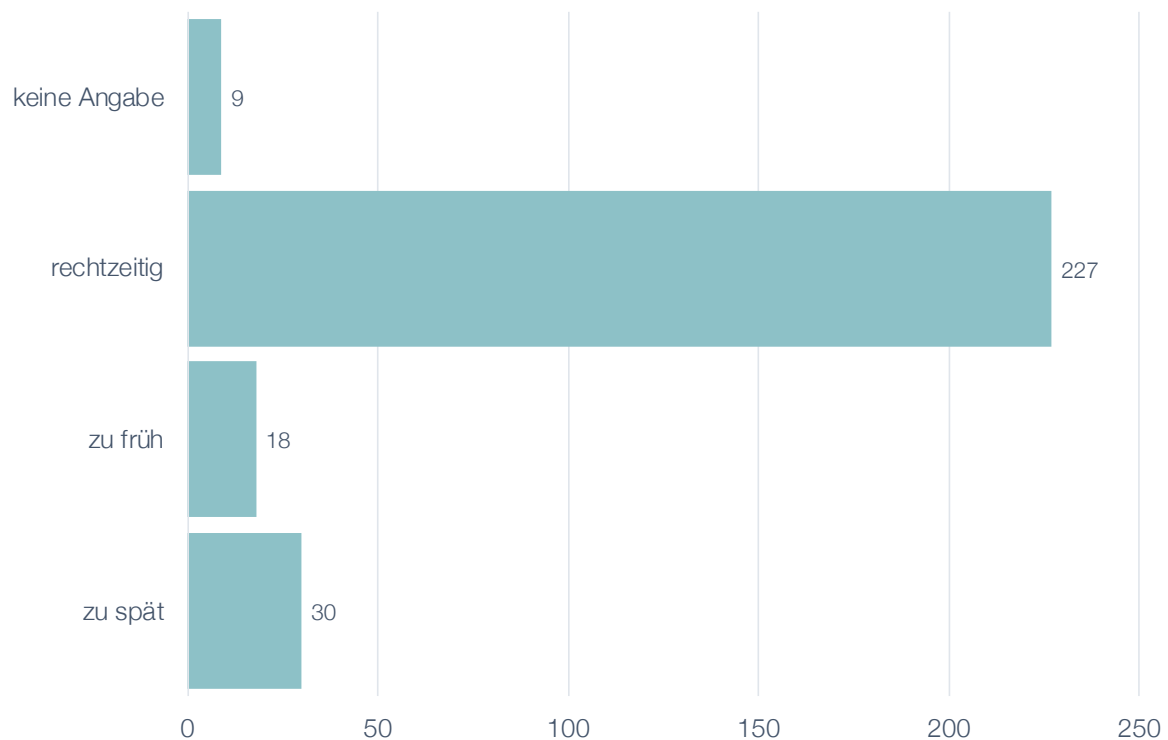


Abbildung 28: SAPV Einbindung- retrospektiv

eingebunden. Das waren überwiegend die Patienten, die sehr kurz (oft <24h) nach Aufnahme in unsere Betreuung verstarben, oder bei denen wir uns noch mehr Zeit gewünscht hätten, um Patienten oder Angehörige besser auf Bevorstehendes vorbereiten zu können.



6. Verteilung der Arbeitszeiten, Auslastung der Mitarbeiter

Insgesamt wurden von dem Team rund 10.400 Arbeitsstunden geleistet (Ärzte, Pflegekräfte, Seelsorge, Sozialarbeit). Verglichen zum Vorjahr ist die gesamte Arbeitszeit damit um 17 % gestiegen (bei mehr VZÄ der Mitarbeiter).

Erfreulicherweise gelang es auch dieses Jahr, den größten Anteil der Arbeitszeit im direkten Kontakt mit den Patienten zu verbringen.

Diese Stunden beziehen sich auf alle Mitarbeiter, die zu Patienten fahren. Die Tätigkeit der Verwaltungskräfte kommt hinzu, unsere beiden Geschäftsführer leisten zusätzlich nicht erfasste ehrenamtliche Arbeit.

Die folgende Abbildung zeigt die Aufteilung der Stunden 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)

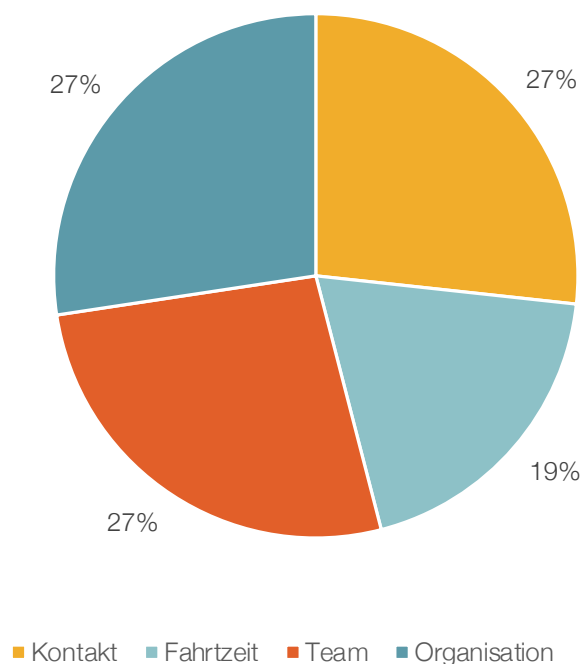


Abbildung 29: Aufteilung der Gesamtarbeitszeit

- 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.

Die Auslastung lag im Jahresdurchschnitt bei 103 %, die Arbeitskapazität ist inzwischen erneut erweitert worden.

Eine Besonderheit unserer Tätigkeit liegt darin, dass die Anfragen und Todesfälle zum Teil gehäuft auftreten. Somit ist eine hohe Flexibilität beim Arbeitseinsatz gefragt, was folgende Abbildung demonstriert:

In jeder Kalenderwoche starb mindestens 1 Patient, in einer Woche sogar 10 Patienten.

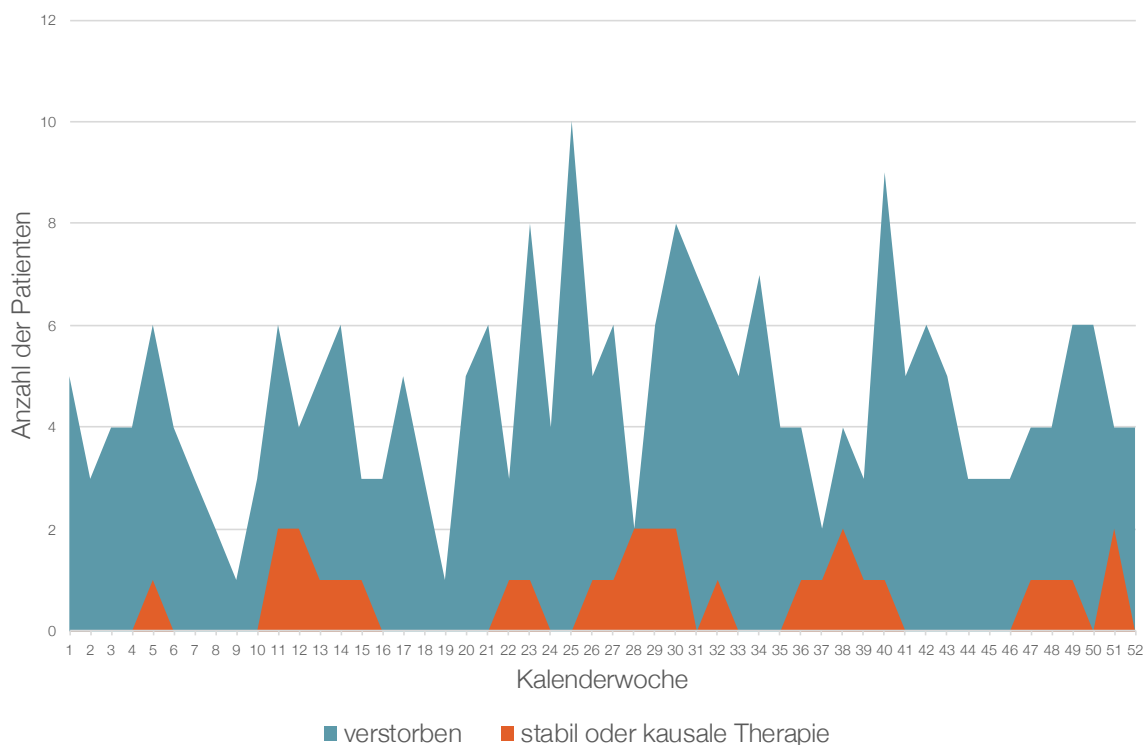


Abbildung 30: Verstorbene/beendete Patienten pro Kalenderwoche

7. Informationen zu PALLIAMO e.V.

Im Jahr 2017 erhielten 16 Patienten und deren Angehörige insgesamt 7042 Euro an Unterstützung.

Aufstellung der durchgeführten Weiterbildungskurse für Fachpersonal:

Kurs-Weiterbildung Palliativmedizin (40 Stunden) für Ärzte

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

Organisation: Eveline Schmuck

Palliative Care für Pflegekräfte (160h)

Kursleitung: Almuth Grigorakakis

Organisation: Eveline Schmuck

Grundlagenschulung Palliative Care für Pflegekräfte (40h)

Kursleitung und Organisation: Markus Wegmann, Sabine Elb

Netzwerk:

Das Netzwerktreffen aller Regensburger Initiativen der Hospiz- und Palliativversorgung (Jour Fixe) fand sieben Mal im Jahr 2017 statt.

Organisation und Durchführung: Eveline Schmuck

Öffentlichkeitsarbeit

Infostände bei Informationsveranstaltungen: Eveline Schmuck

Homepage: Eveline Schmuck

8. Drei „Geschichten“

Almuth Grigorakakis

8. 1 Schwarze Kasse (2017)

Ein HA meldete Herrn L. bei uns an, nach dem wir ein Dreivierteljahr zuvor bereits seine Frau betreut hatten. Jetzt war bei ihm ein weit fortgeschrittenes metastasiertes Bronchialkarzinom festgestellt worden. Anfangs konnte er es kaum glauben, denn eigentlich hatte er nach der jahrelangen Pflegezeit seiner Frau geplant, noch einmal so richtig durchzustarten und nach mehreren Jahren Verzicht seinen Campingplatz in Kroatien wieder richtig auszunutzen. Leider wurde ihm das Fliegen verboten, und für die lange Autofahrt fühlte er sich nicht mehr fit genug. Er gab auf. Da er in meiner Nachbarschaft wohnte, tat es weh, ihn von Woche zu Woche mehr verfallen zu sehen, schließlich war er eine wichtige Person im Dorf. Sein Garten, auf den er immer so stolz gewesen war, interessierte ihn nicht mehr, er ließ den großen Kirschbaum fällen, „weil der nur Arbeit macht“. Auch die „Nachbarschaftsbank“ vor seinem Haus- seit jeher Treffpunkt der ganzen Straße- blieb verwaist, er verließ kaum noch seinen Fernsehsessel.

Dann bekam er Schmerzen und Atemnot, und wir wurden hinzu gerufen. Er freute sich, seine „alte Schwester“ wiederzusehen, aber als die davon anfang, wie er sich die Zukunft bei zunehmender Schwäche allein vorstellte, kündigte er ihr die Freundschaft. Er würde sein Häuschen nicht verlassen. Basta!

Sein Bruder und dessen Frau kümmerten sich trotz langer Fahrzeiten zuverlässig um ihn, aber ziemlich bald kam die Zeit, dass er nicht mehr allein bleiben konnte, da er

ständig stürzte. Zusammen mit der Schwägerin wurde ein Beratungstermin vereinbart, dem er stumm und abwesend beisaß.

Nachdem ein Heimplatz auf gar keinen Fall auch nur angedacht wurde, lief es auf eine 24h-Kraft hinaus, Platz war ja genügend da.

Die Schwägerin begann trotz eigenem Handicap das vollgestopfte Haus auszuräumen und herzurichten – eine Herkulesarbeit! Der Patient tat so, als ob er es gar nicht bemerkte. Wir stellten den Kontakt zu einer Vermittlungsstelle her, Herr L. ignorierte alles. Inzwischen war er bettlägerig, hatte Probleme mit dem Sprechen und Schlucken, war sehr verschleimt. So kommunikativ er früher immer gewesen war- jetzt war er verstummt.

Die Schwägerin erklärte sich bereit bei ihm zu schlafen, solange die ausländische Kraft noch nicht da war. Sie fühlte sich sehr unsicher mit der Pflege, war dankbar für jeden Tipp und setzte alles zuverlässig um. Für die Grundpflege organisierte ich einen Pflegedienst, bei dessen Einsätzen er völlig passiv alles über sich ergehen ließ. Aber er wurde zunehmend unruhig. Er bekam eine s.c. Pumpe, so musste er keine Medikamente mehr schlucken- die Unruhe blieb, zum Glück ließ die Verschleimung nach. Immer wieder deutete er auf den Schrank.

Dreimal schon war die Schwägerin auf die Trittleiter gestiegen- da oben war außer Staub absolut nichts! Er deutete weiter dorthin, versuchte immer wieder aufzu-

stehen, fiel zusammen. Es war schrecklich! Wir fühlten uns hilflos. Am nächsten Tag war er präfinal, hob aber immer noch wieder zitternd die Hand zum Schrank. Abends rief mich die Schwägerin, er war gestorben.

Während wir ihn gemeinsam herrichteten, erzählte sie mir unter Tränen, dass sie das Rätsel doch noch gelöst habe. Es hatte ihr keine Ruhe gelassen, weil es ihn offenbar so sehr quälte. Ihr war die Idee gekommen, dass es sich vielleicht um einen anderen Schrank handeln konnte. Also war sie trotz

steifem Knie auf jeden einzelnen im Haus geklettert – und siehe da, auf der Anrichte in der Küche hatte sie einen Umschlag mit mehreren 1000.-€ gefunden. Nachdem sie ihm den Umschlag gezeigt hatte, habe er sie angelächelt, laut und klar „DANKE!“ gesagt und ihr das Geld hingeschoben. Danach hatte er das Bewusstsein verloren und war nicht mehr aufgewacht.



8. 2 Würdiges Sterben

„Guten Tag, mein Name ist H., mein Hausarzt gab mir Ihre Nummer, ich hätte gern einige Informationen über Ihre Einrichtung - außerhalb des Internet“!

So lernten wir uns kennen. Ich besuchte Herrn H. in seinem großzügig geschnittenen Penthouse zu einer Beratung. Schmal, unruhig, um die 70, Künstlermähne, eigenwillige Kleidung, schwarze Intellektuellenbrille, Kette rauchend. Er redete wie ein Buch - von seinen Reisen, seinen Freunden, seinen Hobbys - seine Krebserkrankung streifte er nur am Rande. Ich verstand, dass er wissen wollte, wie sein Leben zu Ende gehen könnte, da er sich nicht behandeln lassen wollte und offensichtlich allein lebte. Und, dass er Angst hatte. Da nützte ihm auch sein ganzes Internetwissen nichts.

Ich klärte ihn über die Arbeit von PALLIAMO auf, wo unsere Schwerpunkte liegen, erzählte vom Hospiz und der Palliativstation oder der Möglichkeit einer 24h-Kraft, denn an Geld schien es nicht zu mangeln. Er hörte nur bedingt zu. Ziemlich bald war ich entlassen, er würde sich melden.

Nach zwei Monaten ein erneuter Anruf. Sein im Ausland lebender Bruder war zu Besuch und sehr erschrocken über seinen abgemagerten Zustand. Also wiederholte ich meinen Informationsbesuch noch einmal. Wieder hielt es ihn keine zwei Minuten am Stuhl, er ließ uns kaum zu Wort kommen, spielte seinen Zustand herunter, zündete eine Zigarette an der anderen an.

Einen Monat später folgte der 3. Anruf, er glaube, langsam könne er uns doch brauchen. Seine Schmerzmittel reichten nicht aus, er litt unter Appetitlosigkeit und Verstopfung. Diesmal war ich erschrocken, als ich ihn sah. Die Hose schlotterte auf

Halbmast, der Pullover war drei Nummern zu groß, er wirkte grau und ungepflegt. Verbat sich aber jegliche Einmischung. Seine Ernährung bestand aus Zigaretten, Kaffee und ein paar Keksen. Er hatte angefangen auf- und auszuräumen, die Wohnung war ein einziges Chaos. Vieles wollte er über e-bay verkaufen, war aber inzwischen fast zu schwach dazu. Verlor unterm Reden oft den Faden- wollte aber alles allein schaffen. Nur eine vorübergehende Schwäche... Zum Glück waren ein paar alte Freunde behilflich. Ich machte mir Gedanken über ein würdevolles Sterben. Brachte ihm probeweise einen Rollator mit- den fand er klasse. Gestand mir, dass er fast täglich fallen würde. Seine Schmerzmittel nahm er, wie es ihm grad passte- dadurch hatte er immer zu viel oder zu wenig. Er programmierte sein Handy, dass ihn an die Medikamentengabe erinnerte, damit klappte es dann eine Weile einigermaßen.

Inzwischen hatte ich einen Schlüssel bekommen und kam täglich. Zweimal fand ich ihn am Boden, einmal nackt im Bett, mit einem Wintermantel bedeckt, einmal gar nicht-da war er mit dem Auto unterwegs: Noch einmal Cabrio fahren...! Hilfe wurde abgelehnt. Nur die Putzfrau hatte Zutritt zu seinem Reich, versuchte die Wohnung einigermaßen begehbar zu halten, versorgte ihn mit Zigaretten. Er schlief jetzt viel, hatte einen umgekehrten Nacht- Tag-Rhythmus, das Aufstehen fiel immer schwerer, die Kraft reichte oft nicht mehr für den Weg bis zur Toilette. Aber Hilfsmittel brauchte er nicht... nur eine Urinflasche akzeptierte er- aber ohne Halterung-„sieht ja aus wie im Krankenhaus...“Sein Bruder kam wieder, nervte ihn mit seiner „ewigen Besserwisserei“- in Wirklichkeit genoss er das Zusammensein. Ich nutzte eine weiche Minute und meldete ihn mit Erlaubnis im Hospiz an. Schon zwei

Tage später war ein Platz frei. Sein Bruder brachte ihn hin. Als ich ihn am Tag darauf besuchte, hatte er bereits das Bewusstsein verloren. Er starb in der folgenden Nacht. War das ein würdiges Sterben gewesen?



8. 3 Das Gänseblümchen

Ein alter Herr von über 90 Jahren wird uns vom Hausarzt überwiesen. Er leidet an einer schweren Herzinsuffizienz, tut sich mit dem Schnaufen schwer, klagt über Schmerzen in der Brust, ständig ist ihm übel.- Es geht wohl zu Ende mit ihm. Und das wäre ganz in seinem Sinne, da inzwischen auch die Augen und Ohren so nachgelassen haben, dass er weder fernsehen noch Zeitung lesen kann. Zudem wohnt er im 4. Stock ohne Aufzug.

PALLIAMO soll versuchen ihm ein möglichst symptomfreies Sterben daheim zu ermöglichen. Seine Ehefrau, nur wenig jünger, kann die Wohnung wegen kaputter Knie schon seit Jahren nicht mehr verlassen. So leben sie da oben wie auf einer Insel, liebevoll von der Tochter und den Enkeln versorgt. Zu meinem Erstbesuch hat die alte Dame das gute Geschirr aufgedeckt und Kaffee gekocht- sie bekommen wohl nicht mehr viel Besuch. Ihr Mann sitzt im Anzug mit Krawatte im Lehnstuhl und entschuldigt sich, weil er nicht aufstehen kann- jeder Satz strengt ihn an. Vor mir war schon unsere Ärztin da und hat die Medikamente aufs Allernotwendigste reduziert und umgestellt.

Wir plaudern, bzw. ich schreie, weil sein Hörgerät nicht funktioniert. Aber er ist außerordentlich charmant und unterhaltsam, ein Gentleman alter Schule, dem der Schalk im Nacken sitzt. Seine Frau sitzt neben ihm und strahlt ihn an, ich spüre die tiefe Verbundenheit zwischen ihnen.

Als Ausgleich für seinen langweiligen Büroalltag und mangels Geld haben sie in jungen Jahren ihre gesamte Freizeit in der Natur verbracht, viele lange Wanderungen in ganz Bayern gemacht, später im Umkreis von Regensburg. Seine Ortskunde und sein Wissen über Fauna und Flora ist enorm. Plötzlich kichert er und fragt verschmitzt:

“Kennen Sie das?“- Und ohne zu stocken, folgt das ganze Gänseblümchen von Heinz Erhardt:

*Ein Gänseblümchen liebte sehr ein zweites gegenüber,
drum rief's: Ich schicke mit ,nem Gruß
dir eine Biene ,rüber!
Da rief das andere: Du weißt,
ich liebe dich nicht minder,
doch mit der Biene, das lass sein,
sonst kriegen wir noch Kinder!*

Ich bin entzückt und beeindruckt. Seine Frau lächelt versonnen:“ Mit dem Gänseblümchen hat er mich seinerzeit erobert...!“- Tags drauf verschlechtert sich sein Zustand. Er stürzt, mit Mühe bekommt ihn seine Frau ins Bett. Er kann nicht mehr aufstehen, ist verzweifelt, grantelt: „Warum dauert das Sterben nur so lange?“ - Ein Pflegedienst wird involviert.

Er freut sich über meinen täglichen Besuch, schläft aber nach ein paar Minuten immer ein. Die Medikamente werden auf eine Spritzenpumpe umgestellt.

Drei Tage später ruft mich seine Frau mittags panisch an, ihr Mann habe plötzlich schreckliche Schmerzen. Irgendetwas sei geschehen, er ließe sich nicht mehr anfassen.- Ich sause hin, schließe mich mit der Doktorin kurz - es dauert eine ganze Weile, bis wir die richtige Schmerzmedikation haben, sodass er entspannen kann und einschläft.

Am nächsten Morgen um 6 Uhr teilt mir seine Frau an mit, dass er soeben verstorben sei, ohne noch einmal aufzuwachen.

Sie ist traurig, aber gefasst und froh, dass er

nicht mehr leiden muss. Ich fahre zu ihnen.
Biete an, ihn zu waschen und anzuziehen,
aber sie ist so durcheinander, dass sie nicht
in der Lage ist, irgendwelche Kleider heraus-
zusuchen.

Also sitzen wir links und rechts am Ehebett,
ihr Mann in der Mitte, und sie erzählt aus
ihrer über 60-jährigen Ehe, weint ein biss-
chen, lacht ein bisschen, streichelt ihn und
flüstert immer wieder: "Mein Gänseblüm-
chen!"- und ich weine ein bisschen mit.



9. Anhang:

9. 1 Mitarbeiter

9. 1. 1 Palliativpflege (3,8 Vollzeitäquivalente)

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

Almuth Grigorakakis, Krankenschwester, Pflegedienstleitung ambulanter Bereich, Palliative Care Fachkraft, Ausbildungsermächtigte für Palliative Care für Fachkräfte, Leitungs- und Einsatzbefähigung für die Hospizarbeit, Dignity Therapy

Christine Heilmeier-Herz, Krankenschwester, Fachkrankenschwester für Onkologie, Palliative Care Fachkraft, derzeit Ausbildung zur Mediatorin

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

Markus Wegmann, Krankenpfleger, Fachkrankenpfleger für Anästhesie- und Intensivpflege, Palliative Care Fachkraft, Berater für Ethik im Gesundheitswesen, derzeit Ausbildung zum Mediator

Christine Wesch, Krankenschwester, Fachkrankenschwester für Anästhesie und Intensivpflege, Palliative Care Fachkraft

Carola Woick-Kracher, Krankenschwester, Palliativ Care Fachkraft, Heilpädagogin, Aromatherapeutin

Tanja Wagner, Altenpflegerin, Palliative Care Fachkraft, Fachkraft für gerontopsychiatrische Pflege

9. 1. 2 Palliativmedizin (2,3 Vollzeitäquivalente):

Dr. med. Katharina Rockmann, Fachärztin für Innere Medizin, Zusatzbezeichnung Palliativmedizin,
Weiterbildungsermächtigung für Palliativmedizin, Teamleitung Regensburg

Dr. med. Elisabeth Albrecht, Fachärztin für Innere Medizin, Zusatzbezeichnung Palliativmedizin,
Weiterbildungsermächtigung für Palliativmedizin, Teamleitung Cham

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

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

Dr. med. Charlotte Zierl-Gruber, Fachärztin für Anästhesie und Notfallmedizin, in Weiterbildung Palliativmedizin

Dr. Vanessa Jantsch, Fachärztin für Innere Medizin, Zusatzbezeichnung Palliativmedizin

Dr. Petra Lütz, Fachärztin für Allgemeinmedizin, Zusatzbezeichnung Palliativmedizin, Notfallmedizin (Landkreis Kelheim)

9. 1. 3 Sozialarbeit (0,2 VZÄ)

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

9. 1. 4 Seelsorge (0,2 VZÄ)

Bernhard Götz, Pastoralreferent

9. 1. 5 Geschäftsführung und Verwaltung (1,4) plus Ehrenamt

Eva Körber, Geschäftsführerin

Gerhard Michl, Geschäftsführer

Claudia Brunner, Weiterbildung Palliative Care für Berufe im Gesundheitswesen

Gabriele Karmann, Weiterbildung Palliative Care für Berufe im Gesundheitswesen

Lisa Minderlein, Verwaltung

