

Jahresbericht 2018



SAPV Regensburg

Impressum:

Erfassung der statistischen Daten: Claudia Brunner

Auswertung und Text, Layout und

Diagramme: 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, Dr. med. Katharina Rockmann, Eva Maria

Körber

Senior-Vorstand: Eva Witt

Bankverbindung: Volksbank Regensburg

IBAN: DE14 7509 0000 0000 6123 83

BIC: GENODEF1R01

1.	Vorwort	6
2.	Struktur von PALLIAMO	8
2	2. 1 Räumlichkeiten	8
2	2. 2 Arbeitsweise	8
2	2. 3 Versorgungskategorien	9
3.	Patienten	10
3	3. 1 Anzahl und Versorgungskategorien der betreuten Patienten	10
3	3. 2 Charakterisierung der Patienten	13
4.	Betreuung der Patienten	27
4	1. 1 Besuche und Betreuungsdauer	27
4	1. 2 Ende der Betreuung	31
4	4. 3 Sterbeorte	34
4	1. 4 Krankenhauseinweisungen	35
4	1. 5 Medizinische Versorgung	37
4	1. 6 Nicht onkologische Patienten	37
5.	Qualitative Erhebungen	43
5	5. 1 Beschreibung der Sterbesituation	43
5	5. 2 Belastung fürs Team	46
6.	Verteilung der Arbeitszeiten	48
7.	Neue Projekte im Jahr 2018	50
7	7. 1 AugenBlicke VR	50
7	7. 2 "Letzte Hilfe - Wie kann Sterben gelingen?"	51
7	7. 3 Frühelektive palliativmedizinische Beratungsleistung	52

8.	Informationen zu PALLIAMO e.V.	53
9.	Drei "Geschichten"	54
S	9. 1 Für Mama nur das Allerbeste	54
S	9. 2 Sie, Frau Mutter!	56
S	9. 3 Hauptsache selbstbestimmt	58
10.	Anhang:	60
1	10. 1 Mitarbeiter	60

1. Vorwort

PALLIAMO Jahresrückblick 2018:

Wir blicken zurück auf das Jahr 2018. Ein gutes Jahr für uns!

Es war nicht geprägt von großen Veränderungen, Wechseln und Umbrüchen. Auch nicht von übermäßigem Wachstum oder ungewöhnlichen Zahlen (die Zahlen sind im Vergleich zu 2017 sehr konstant). Es war geprägt von angenehmer Kontinuität, konzentrierter Arbeit und konstruktiven Ideen. Personell gab es zwei Veränderungen: Dr. Domagoj Schunk hat seine Mitarbeit bei PALLIAMO leider endgültig aufgeben müssen, er ist in den hohen Norden gezogen. Wir wünschen ihm und seiner Familie dort alles Gute! Frau Dr. Vanessa Jantsch ergänzt unser Team seit diesem Jahr durch ihre hauptberufliche Tätigkeit, - wir freuen uns sehr, sie fest gewinnen zu können!

Darüber hinaus beobachteten wir eine kontinuierliche, effektive Weiterentwicklung:
So konnten 2018 beispielsweise mehrere neue Projekte auf den Weg gebracht werden: Virtual Reality für unsere Patienten, eine Letzte Hilfe Veranstaltung für Interessierte und die frühzeitigen palliativmedizinischen Beratungen für onkologische Patienten des onkologischen Zentrums (Krankenhaus Barmherzige Brüder). Hier gilt mein besonderer Dank allen Beteiligten und Helfern, und besonders unserer Geschäftsführung für das Vertrauen und die Unterstützung dieser Projekte.

Auch durch persönliche Fort- und Weiterbildungen, durch den Erwerb von Qualifikationen oder durch Überdenken und Verbesserung bestehender Strukturen entwickelten wir uns weiter, standen nicht still.

All dies geschah auch dieses Jahr in erster

Linie mit Blick auf die Qualität unserer Patientenversorgung. Diese ist immer wieder eine Herausforderung, da wir es mit komplexen, unvorhersehbaren Situationen und zunehmend auch mit anderen/ für uns eventuell neuen Krankheitsbildern zu tun haben (z.B. bei nicht- onkologische Patienten). In einer Multioptionsgesellschaft, in der es immer schwieriger zu werden scheint, Entscheidungen zu treffen, treffen wir auf schwerstkranke, sterbende Patienten, die sich in Ausnahmesituationen befinden. Sich auf die jeweilige Situation ganz einzulassen, die Nöte, aber auch die Ressourcen zu erkennen und dann dabei zu helfen, die vielleicht letzte Entscheidung ganz im Sinne der Betroffenen zu treffen, das ist unsere Aufgabe. Adäquate Symptomkontrolle, Sicherheit und ein Stückchen Normalität wollen wir dabei ermöglichen.

Dies kann nur mit einem gesunden, einem handlungsfähigen Team gelingen. Und deshalb möchte ich mich an dieser Stelle ganz herzlich bei jedem einzelnen Mitarbeiter von PALLIAMO für das Engagement, für das Weiterdenken und dieses gemeinsame gute Jahr bedanken.

Wir alle hoffen, dass die allgemeinen Rahmenbedingungen, die uns unsere Arbeit genauso ermöglichen, erhalten bleiben und blicken mit vielen Ideen und Freude zuversichtlich ins neue Jahr 2019, das Jahr, in dem wir 10-jähriges Bestehen der SAPV in Bayern feiern können.

Dr. med. Katharina Rockmann Teamleitung PALLIAMO Regenburg



2. Struktur von PALLIAMO

Die *spezialisierte ambulante Palliativversorgung* (SAPV) ist seit 2007 eine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen. Seit 2009 bietet PALLI*AMO* 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. PALLIAMO e.V. wurde bereits 2004 als Verein gegründet, um über Spenden die Situation schwerstkranker Patienten und ihrer Familien zu verbessern (siehe auch Kapitel 8 auf Seite 53).

(www.palliamo.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.

Beratungen für Patienten oder ihre Angehörigen können hier ebenfalls angeboten werden.

2. 2 Arbeitsweise

PALLIAMO ist ein Team aus spezialisierten Palliative Care Fachkräften (s.Anhang). Wir betreuen unsere Patienten zuhause, im Pflegeheim oder auch im stationären Hospiz. Dabei arbeiten wir mit 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 und 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 medizinisch Tätigkeiten; regelmäßige Hausbesuche.
- Teilversorgung: zusätzlich 24-Stunden-Bereitschaft nach Maßgabe des Teams der SAPV. In dieser Kategorie befinden sich meist instabile oder sterbende Patienten, sowie Patienten mit Pumpen und Patienten, die im stationären Hospiz betreut werden.

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.

In der Kategorie "Teilversorgung" werden die Patienten, die im stationären Hospiz betreut werden, gelegentlich extra ausgewertet, wenn es zum Verständnis der Statistik beiträgt.

3. Patienten

3. 1 Anzahl und Versorgungskategorien der betreuten Patienten

Im Jahr 2018 hat das SAPV-Team insgesamt **420** 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 vom 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.

138x Beratung ohne Abrechnung

- Informeller einmaliger Kontakt mit Haus- oder Klinikbesuch. Diese Besuche dienten 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.
- **51** Patienten von **138** wurden im weiteren Verlauf in unsere Betreuung aufgenommen.
- 44x Koordination (davon 13 x "Beratung")
- 238x Teilversorgung mit 24h Rufbereitschaft
 - Hier enthalten sind instabile und sterbende Patienten. Patienten mit Pumpenversorgung oder Patienten, die aus anderen Gründen eine 24h Rufbereitschaft benötigten. Außerdem wurden 29 Patienten im stationären Hospiz betreut, auch sie sind in dieser Kategorie enthalten.

Nach Abzug der Beratungen ohne Abrechnung, befanden sich insgesamt also **282** Patienten offiziell in unserer Betreuung.

Zum Jahreswechsel 2018/2019 wurden 15 Patienten betreut, sie werden in diesem Jahresbericht **nicht** miterfasst.

Diese 282 Fälle entsprechen bei 9 Wiederaufnahmen im Jahr 2018 tatsächlich 273 Patienten. Im folgenden Jahresbericht wird jedoch meist auf die *Fallzahl* Bezug genommen, also auf 283 Fälle.

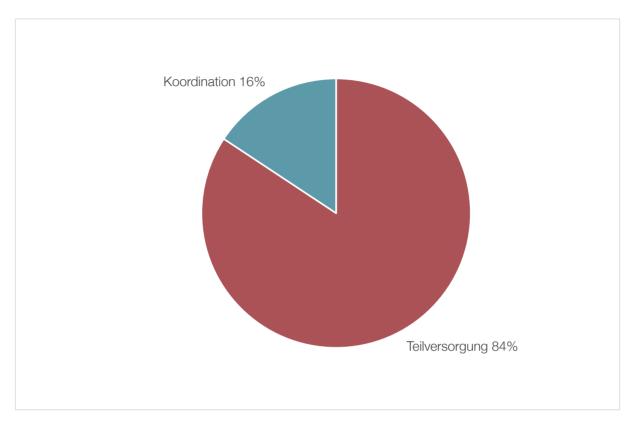


Abbildung 1: Versorgungskategorie bei Abschluss der Betreuung

Wie eingangs erwähnt wechselten Patienten im Verlauf der Betreuung häufig die Versorgungskategorie. 52 von 80 Patienten (65%), die sich zu Beginn unserer Betreuung in "Koordination" befanden, wechselten in die Versorgungskategorie "Teilversorgung". Neben einer Krankheitsprogression lagt 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 zuhause mit Unterstützung durch unser Team vorstellbar wurde.

Patienten, die mit einer parenteralen Schmerzpumpe versorgt wurden, wurden ebenfalls grundsätzlich in die "Teilversorgung" aufgenommen, um eine 24h Rufbereitschaft zu gewährleisten.

Umgekehrt waren es nur 3 von 189 Patienten (2%) die anfangs in "Teilversorgung" aufgenommen und später in "Koordination" zurückgestuft wurden. Bei ihnen konnte nach anfänglicher Unsicherheit eine Stabilisierung erreicht werden.

Im Vergleich zu 2017 konnten wir fast identische Zahlen erreichen (2017: n=283). Auch die Verteilung der beiden Versorgungskategorien "Koordination" und "Teilversorgung" blieb konstant.

Kategorie bei Aufnahme	Wechsel zu	
Koordination 80	Teilversorgung 52	
Teilversorgung 189	Koordination 3	

Diese Zahlen entsprechen weiterhin 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.

Auffallend ist eine Zunahme der Betreuungen in stationären Pflegeeinrichtungen: 2018 wurden 34 Patienten in Heimen betreut, 2017 waren es 26 Patienten. Die Zahlen im Hospiz sind konstant geblieben (2018: 29 Patienten; 2017: 27 Patienten).

Die Zahlen in der Kategorie "Beratungen ohne Abrechnung" sind im Vergleich zum Vorjahr etwas rückläufig.

Das mag dadurch erklärt werden, dass v.a. telefonische Beratungen sehr unbürokratisch durchgeführt werden und dementsprechend nicht zuverlässig in der Statistik auftauchen.

Tendenziell zeigt sich über die letzten Jahre dennoch eine Zunahme der Beratungsleistungen, was durch den weiteren Ausbau der sogenannten AAPV (allgemeinen ambulanten Palliativversorgung), also der Patienten, die von palliativmedizinisch geschulten Hausärzten und ambulanten Pflegediensten zuhause betreut werden, zu erklären ist: 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.

37% dieser Patienten wurden im weiteren Verlauf dennoch in die SPAV Betreuung aufgenommen.

3. 2 Charakterisierung der Patienten

3. 2. 1 Erstkontakt

Die Anmeldungen von Patienten bei PALLIAMO erfolgt 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. Häufig werden wir auch von mehreren Personen / Institutionen zeitgleich informiert.

Je nach Dringlichkeit erfolgt eine Aufnahme bei PALLIAMO in der Regel spätestens am nächsten Werktag. Eine Rücksprache mit dem zuständigen Hausarzt erfolgt immer.

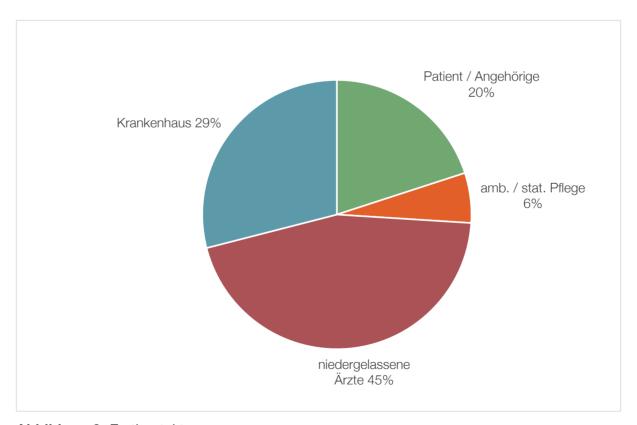


Abbildung 2: Erstkontakte

Einige unserer Patienten wurden bereits vor Aufnahme in unsere Betreuung palliativmedizinisch behandelt, bzw. beraten. In 89 Fällen wurde eine *palliativmedizinische Behandlung* dokumentiert, d.h. diese Patienten hatten schon vorher Kontakt zu einer palliativen Einrichtung (Palliativstation, palliativmedizinischer Dienst eines Krankenhauses oder SAPV Team). 9 davon befanden sich mehrfach in unserer Betreuung.

Nicht erfasst ist in dieser Statistik, ob der ambulant betreuende Haus- oder Facharzt eine palliativmedizinische Ausbildung hat. Genaugenommen können somit Patienten der AAPV (allgemeinen ambulanten Palliativversorgung) hier nicht separat erfasst werden.

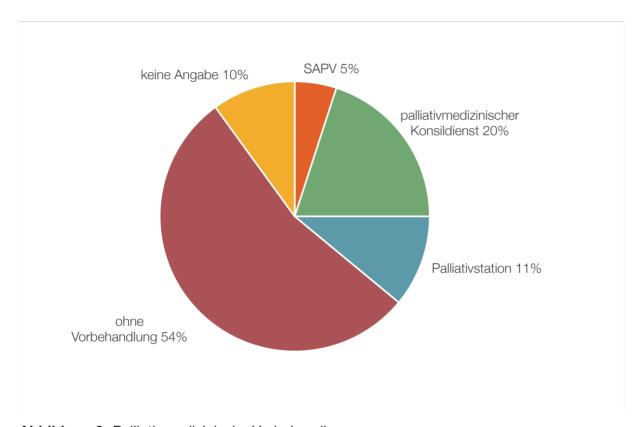


Abbildung 3: Palliativmedizinische Vorbehandlung

3. 2. 2 Alter und Geschlecht

Im Jahr 2018 lag das Alter unserer Patienten zwischen 20 und 99 Jahren. Der Mittelwert war bei 73 Jahren, der Median bei 77 Jahren, das heißt, die Hälfte der Patienten war jünger als 77 Jahre.

Die Geschlechtsverteilung ergab wie im letzten Jahr 51% männliche und 49% weibliche Patienten.

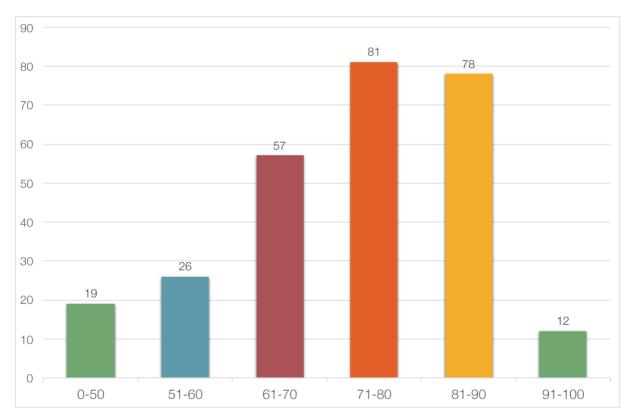


Abbildung 4: Alter der Patienten (n=273, da patientenbezogen, nicht fallbezogen)

3. 2. 3 Örtliche Verteilung und Wohnsituation

Wie eingangs erwähnt, haben wir zwischenzeitlich unsere Dienste auf den gesamten Landkreis Regensburg, sowie auf den nördlichen Landkreis Kelheim erweitert. Der Landkreis Cham wird von unserem Satellitenteam versorgt (www.SAPV-Cham.de). 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 betreuen kann.

Folgende Graphiken zeigen die Verteilung der betreuten Patienten im Jahr 2018.

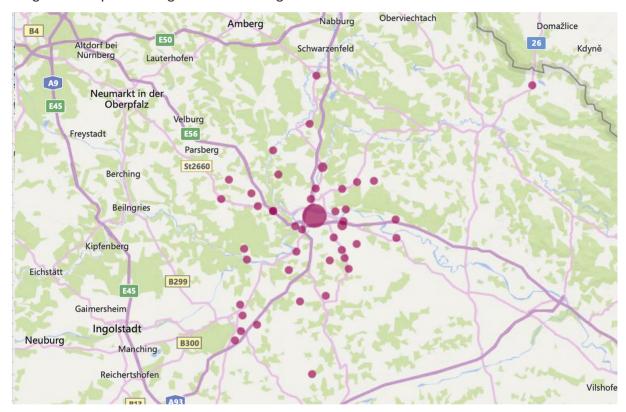


Abbildung 5: Räumliche Verteilung der Patienten

WELCHE REGIONEN VERSORGT PALLIAMO REGENSBURG?



Abbildung 6: Verteilung nach Landkreisen

Die Wohnsituation zuhause spielt häufig eine entscheidende Rolle bei der Versorgung unserer Patienten. Dabei ist es nicht nur maßgeblich, ob Angehörige vor Ort sind, die eine Versorgung der Patienten mit übernehmen können, sondern auch, wie belastbar sie sind, ob sie zum Beispiel selbst pflegebedürftig sind.

Diese Unterscheidungen sind wichtig, da Verschiebungen Auswirkungen auf die aufzuwendende Betreuungsintensität haben.

4% der Patienten hatten Angehörige, die nicht belastbar waren, weil sie zum Beispiel selbst erkrankt oder pflegebedürftig waren.

Von 27 Patienten, die alleine zuhause wohnten, verstarben 18 während unserer Betreuung. Der Hälfte dieser Patienten (9) konnte mit Hilfe aller Beteiligten dennoch ein Sterben zuhause ermöglicht werden, 6 verstarben im Hospiz, 3 im Krankenhaus.

Folgendes Diagramm zeigt, welche Formen der pflegerischen oder auch hospizlichen Unterstützung bei unseren Patienten vorhanden war. In einem Großteil der Fälle wurden sämtliche pflegerischen Tätigkeiten von der Familie der Patienten übernommen. Dies weil es zum einen so gewünscht war. Leider beobachten wir aber auch immer öfter, dass viele ambulante Pflegedienste vor allem für abgelegenen Wohngebiete keine Kapazitäten mehr haben.

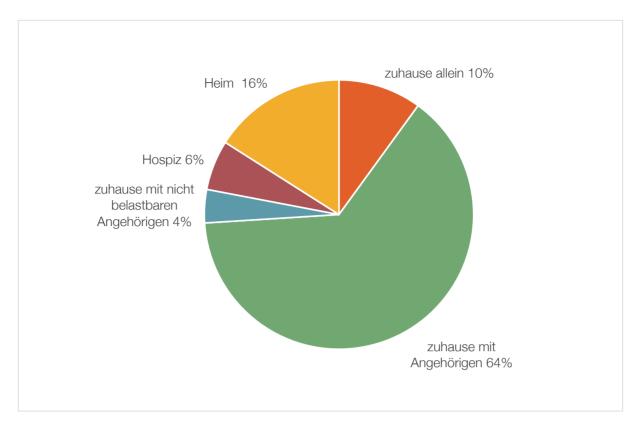


Abbildung 7: Wohnsituation zu Beginn der Betreuung

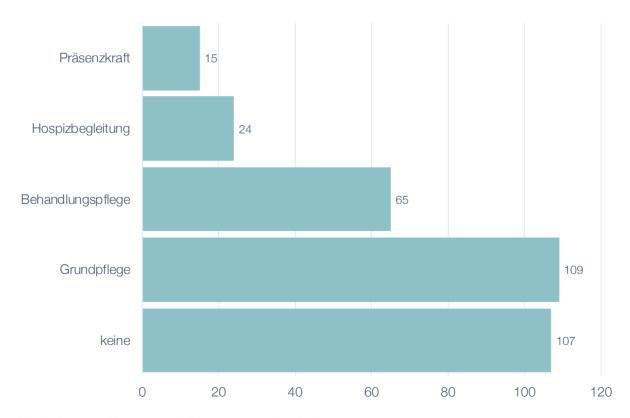


Abbildung 8: Ergänzende Versorgung der Patienten

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, sondern "entlassen" 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. Häufige medizinische Versorgung.
40%	mehr als 50% der Zeit bettlägerig
30%	fast vollständig bettlägerig
20%	vollständig bettlägerig, umfassende Pflege durch Pro- fessionelle und/oder Familie erforderlich
10%	komatös oder fast nicht erweckbar

Bei dieser Auswertung wurde die Versorgungskategorie (Teilversorgung oder Koordination) zu Beginn der Betreuung gewählt, da auch der Karnofsky zu Beginn der Betreuung bestimmt wurde.

Erwartungsgemäß wiesen wie auch in den vergangenen Jahren die Patienten in "Koordination" gegenüber den Patienten in "Teilversorgung" einen durchschnittlich besseren AKPS auf: Median 40% versus Median knapp 30%.

In der Teilversorgung waren 93% überwiegend bettlägerig (Karnofsky 40% und darunter), in der Koordination waren es 68% der Patienten.

40% aller Patienten war bei Aufnahme sogar vollständig bettlägerig (Karnofsky 20% und weniger), diesbezüglich haben sich die Patienten im Vergleich zu den Vorjahren "verschlechtert".

10% aller Patienten waren bereits bei Aufnahme moribund.

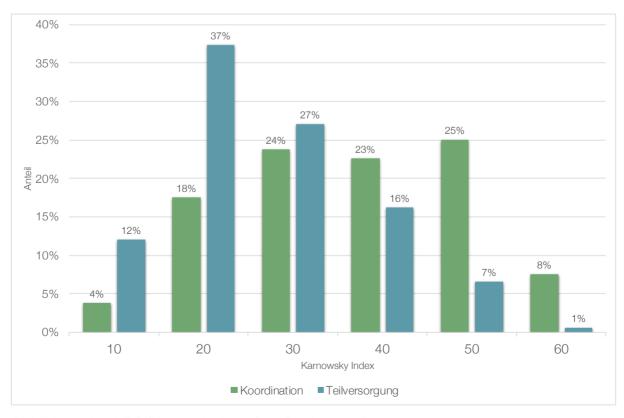


Abbildung 9: AKPS (Karnofsky Index) zu Beginn der Betreuung

3. 2. 5 Krankheitsphase und PCPSS

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: der sogenannte PCPSS ("Palliative Care Problem Severity Score")¹. Dieser Score wurde in Australien entwickelt und findet in unserem Team seit mehreren Jahren praktische Anwendung.

Der PCPSS beinhaltet in der von uns angewandten Version die Beurteilung von Schmerz, von weiteren körperlichen Symptomen (die nicht weiter spezifiziert sind), sowie die Einschätzung von psychischer Belastung des Patienten und der Belastung der Angehörigen. Auf einer numerischen Skala von 0 (= keine Beschwerden/Probleme), 1 (gering), 2 (mäßig), oder 3 (= schwere Beschwerden/Probleme) werden diese Parameter bei Aufnahme erfasst. Im Jahr 2018 ergab sich folgende Verteilung.

- 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 diesem Score handelt es sich um eine subjektive Einschätzung des zuständigen Lotsen, die er nach Aufnahme während der Teamsitzung mit dem restlichen Team abstimmt. Es handelt sich also nicht um eine "Abfrage" des Patienten, sondern um die persönliche "Sorge"

¹ Krankheitsphasen, AKPS, sowie die Sorgepunkte nach PCPSS sind in Australien entwickelt und validiert worden. Informationen hierzu sind unter www.pcoc.org.au zu finden.

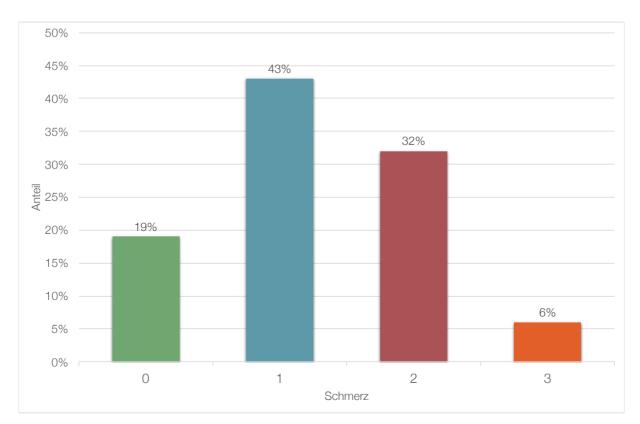


Abbildung 10: PCPSS: Schmerz zu Beginn der Betreuung

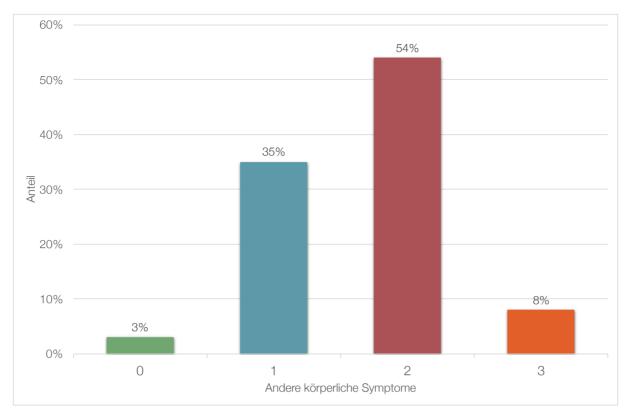


Abbildung 11: PCPSS: Andere körperliche Symptome zu Beginn der Betreuung

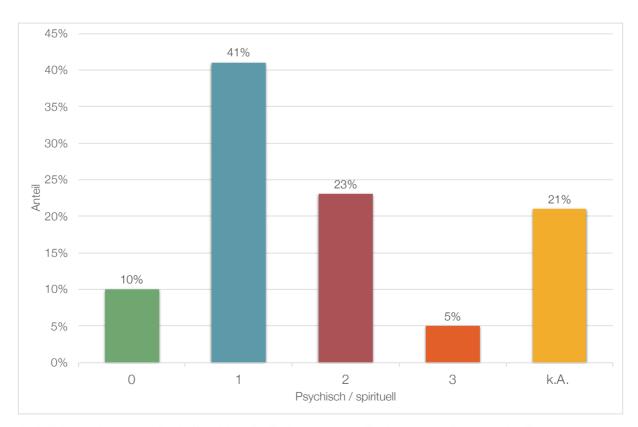


Abbildung 12: psychische/ spirituelle Belastung der Patienten zu Beginn der Betreuung

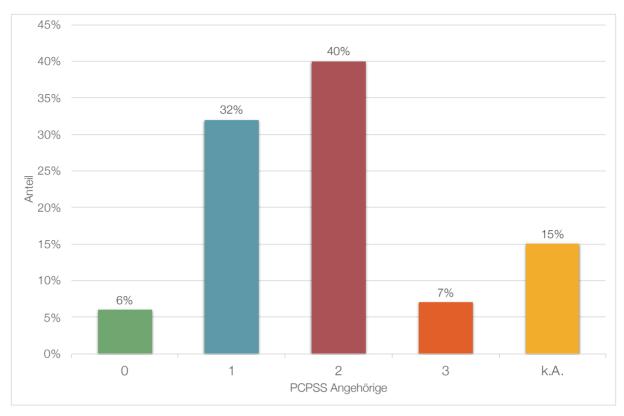


Abbildung 13: PCPSS: Probleme der Angehörigen zu Beginn der Betreuung

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.

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 anteilsmäßige Verteilung ist im Vergleich zu den letzten Jahren ähnlich: bei nur wenig Patienten spielen Schmerzen oder andere körperliche Symptome kaum eine Rolle (=Sorgepunkt 0) und auch nur wenig Patienten bereiten uns diesbezüglich größte Sorgen (=Sorgepunkt 3).

Seit einigen Jahren beobachten wir eine kontinuierliche Zunahme der "Komplexität" der Betreuungen. Das heißt, Betreuungen werden aufwendiger, schwieriger, komplexer. Die Gründe dafür sind sehr vielfältig und derzeit Gegenstand teaminterner Evaluationen. Diese Veränderungen lassen sich allerdings nicht (oder nur schwer) durch den PCPSS abbilden: Zum einen sind die Einschätzungen inter- und möglicherweise auch intraindividuell unterschiedlich. Zum anderen entwickeln wir uns als Team auch weiter, passen uns an neue Situationen an und gewinnen an Erfahrung und Routine hinzu. Deswegen sind "komplexere Begleitungen" nicht gleichbedeutend mit "mehr Belastung" fürs Team.

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, der Patient aber gerade verstorben war, wir also akut "Trauerarbeit" leisten mussten.

Im Vergleich zum letzten Jahr haben wir weniger stabile Patienten, dafür mehr Verschlechterungen und terminale Patienten. Auch dieser erhobene Parameter ist nur ein kleiner Teilbereich, um die große Frage nach Belastung, Komplexität, Arbeitsweise zu evaluieren.

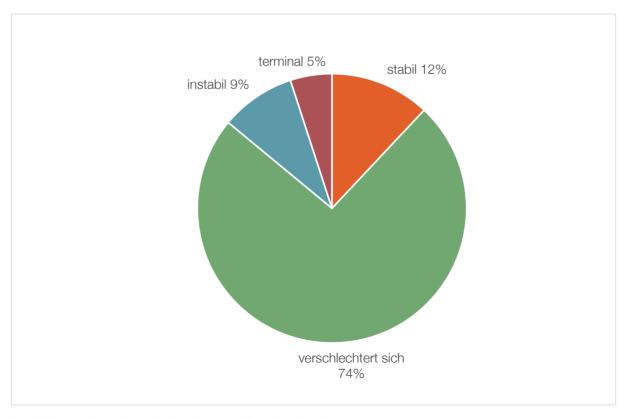


Abbildung 14: Krankheitsphase zu Beginn der Betreuung

3. 2. 6 Einwilligungsfähigkeit

Ein sehr wichtiger Aspekt 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 / gesetzliche Vertreter 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.

Zu Beginn der Betreuung waren 231 von 282 (82%) einwilligungsfähig, 51 (18%) nicht. Dies erleichterte uns die Arbeit, da Bedürfnisse und Behandlungswünsche somit meist mit den Patienten selbst besprochen werden konnten.

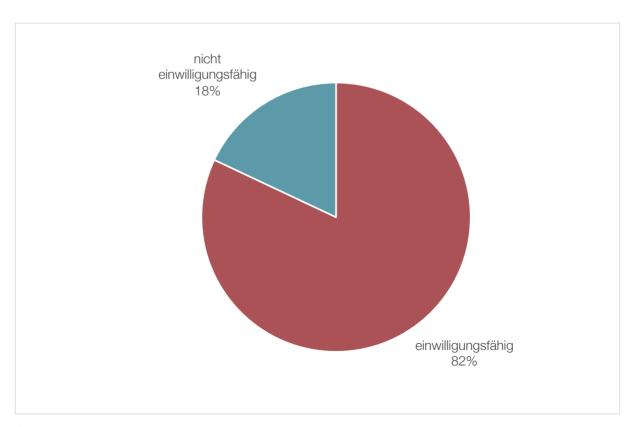


Abbildung 15: Einwilligungsfähigkeit zu Betreuungsbeginn

3. 2. 7 Diagnosen und Symptome

Auch im Jahr 2018 betreuten wir überwiegend Patienten mit maligner Grunderkrankung (80%). Der Anteil der Patienten mit nicht maligner Grunderkrankung stieg allerdings von 15% (2017) auf 20% (2018) an. Dies entspricht der bundesweiten Tendenz in der palliativmedizinischen Versorgung.

Da sich nicht onkologische Patienten in Therapie und Verlauf in vielerlei Hinsicht von den onkologischen Patienten unterscheiden, werden sie in einem separaten Kapitel genauer beschrieben (siehe Kapitel 4.6).

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 2 Symptome pro Patient dokumentiert.

Schmerzsymptomatik: 191 mal gastrointestinale Symptomatik: 110 mal respiratorische Symptomatik: 88 mal neurologisch /psychiatrische Symptomatik: 68 mal. urogenitale Symptomatik: 18 mal exulzerierende Wunden: 14mal sonstiges komplexes Symptomgeschehen: 59mal

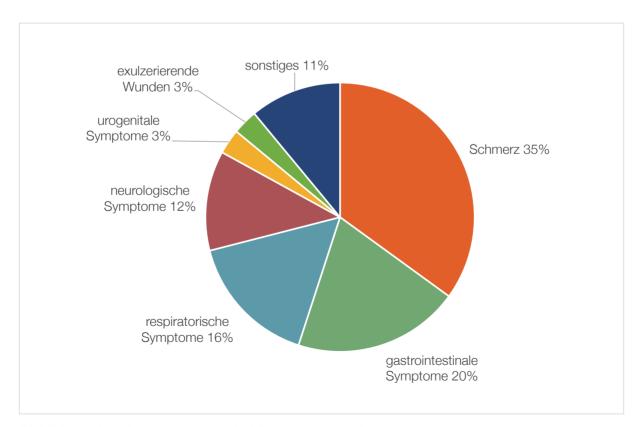


Abbildung 16: Hauptsymptome bei Betreuungsbeginn

4. Betreuung der Patienten

4. 1 Besuche und Betreuungsdauer

Wie eingangs erwähnt, arbeiten wir nach dem "Lotsensystem". Das heißt, ein Mitarbeiter (meist eine Palliative Care Pflegekraft) ist primär für einen Patienten zuständig und verantwortlich. Bei Bedarf werden weitere Teammitglieder (z.B. SAPV Arzt) hinzugezogen. Die Besuchsdauer und auch die Besuchsfrequenz richten sich ganz nach dem Bedarf. Mindestens einmal wöchentlich sollte ein Kontakt bestehen. Gelegentlich müssen Patienten in Akutphasen aber auch mehrmals am Tag besucht werden.

Die Dauer einer Betreuung richtet sich ebenfalls nach dem Bedarf. Wie anfangs beschrieben, kann eine Begleitung auch mal beendet werden, in der Regel erfolgt sie aber bis zum Versterben des Patienten.

Je nach Diagnose, Krankheitsprogress und individueller Situation sehen wir eine sehr ungleichmäßige Verteilung der Betreuungsdauer.

Folgende Graphik zeigt die Betreuungsdauer aller unserer Patienten (Koordination und Teilversorgung) im Jahr 2018. Der Durchschnitt lag bei 22 Tagen (Range 1-203 Tage). Der

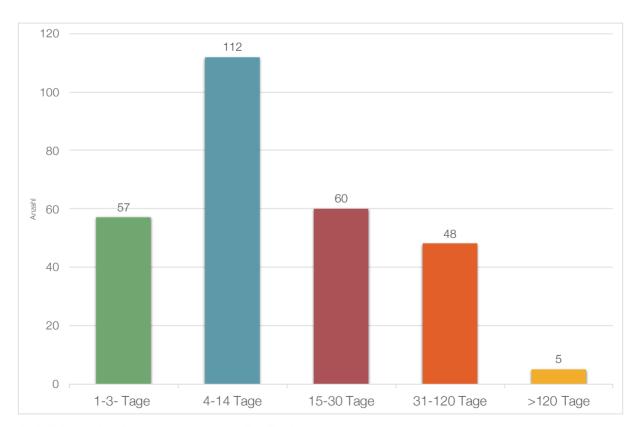


Abbildung 17: Betreuungsdauer aller Patienten

Median betrug 11 Tage, das heißt, die Hälfte der Patienten befand sich weniger als 11 Tage in unserer Betreuung. Von den 5 Patienten, die über 120 Tage von uns betreut wurden befanden sich zwei im stationären Johanneshospiz, ein Patient war die gesamte Zeit in "Koordination", zwei in "Teilversorgung".

Im Vergleich zum vergangenen Jahr zeigt sich hier die größte Veränderung. Zwar hatten wir eine anteilsmäßig nahezu identische Verteilung der Gruppen. Allerdings hatten wir 2018 durchschnittlich eine deutlich längere Betreuungszeit (2017: 16,9 Tage; 2018: 22 Tage), was auf den großen Range zurückzuführen ist (1-203 Tage).

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

4. 1. 1 Patienten mit "Beratung"

Unter den 44 Patienten der Kategorie "Koordination" befanden sich 13 mit "Beratung" Sie wurden per Definition und nach gesetzlicher Bestimmung nur einmalig durch unser Palliativteam besucht.

Eine Beratung dauerte durchschnittlich 95 Minuten. In 11 Fällen erfolgte die Beratung durch Palliativpflegekräfte, in 2 Fällen durch einen Palliativarzt.



Abbildung 18: Durchschnittliche Besuchszeit bei "Beratung" (in min)

4. 1. 2 Patienten in "Koordination"

Die übrigen 31 "Koordinations-Patienten" waren im Durchschnitt 22,6 Tage in unserer Betreuung (2-174 Tage), der Median lag bei 16 Tagen. In dieser Zeit erhielten sie durchschnittlich 4,9 Besuche.

Im Vergleich zum Vorjahr war die durchschnittliche Betreuungsdauer der Koordinationspatienten etwas länger, was auf den weiten Range zurückzuführen ist.

Ein Besuch dauerte im Durchschnitt dabei 57 Minuten bei einer Fahrtzeit von 30 Minuten. Dieses Jahr wurden 58% der Besuche bei Koordinationspatienten durch Pflegekräfte durchgeführt, 42% der Besuche fielen auf Ärzte (Ärzte der SAPV). Das sind anteilsmäßig mehr Arztbesuche als im vergangenen Jahr (ca. 33%).

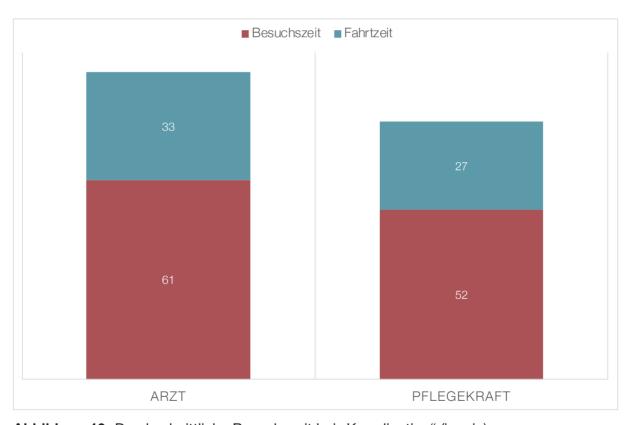


Abbildung 19: Durchschnittliche Besuchszeit bei "Koordination" (in min)

4. 1. 3 Patienten in "Teilversorgung"

238 Patienten befanden sich zum Betreuungsende in der Kategorie "Teilversorgung". Sie waren durchschnittlich 25,1 Tage in unserer Betreuung (1-203 Tage), der Median lag bei 11 Tagen, das heißt, die Hälfte aller Patienten wurde 11 Tage oder kürzer betreut. In dieser Zeit erhielten sie 13 Besuche. Daraus ergibt sich durchschnittlich über den

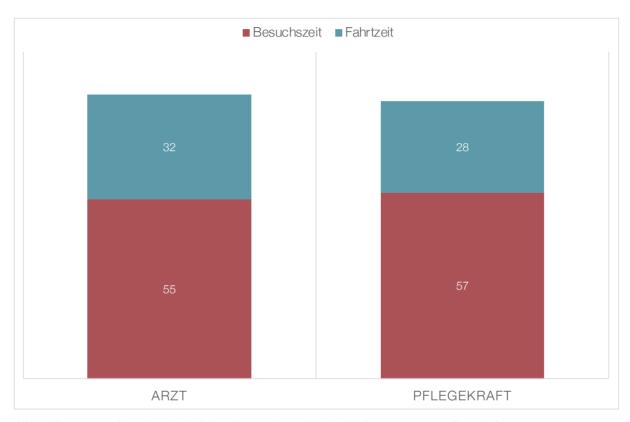


Abbildung 20: Durchschnittliche Besuchszeit bei "Teilversorgung" (in min)

gesamten Versorgungszeitraum ein Besuch alle zwei Tage. Allerdings wurden einige unserer Patienten zwischenzeitlich mehrmals an einem Tag besucht (vor allem in der Sterbephase oder bei einer "Krise").

Ein Besuch dauerte im Durchschnitt 58 Minuten, bei einer Fahrtzeit von 29 Minuten. Dabei entfielen 32% der Besuche auf Ärzte und 68% der Besuche auf Pflegekräfte. Auch hier zeigt sich eine leichte Verschiebung zu den Ärzten (2017: 28%).

Diese Zahlen verdeutlichen, dass die Intensität einer Betreuung nicht von der Kategorie abhängig ist, sondern sich nach dem Bedarf richtet. Dennoch befinden sich natürlich diejenigen Patienten mit einem absehbaren höheren Bedarf (aufgrund der Gesamtkonstellation) eher in der Kategorie "Teilversorgung".

Betreuungsdauer, Besuchsfrequenz und -dauer weichen im Vergleich zum Vorjahr etwas ab. Betrachtet man aber die Gesamtarbeitsstunden, die auf die Besuche der Patienten fallen, so sind diese im Wesentlichen konstant geblieben (ca. 2900h).

4. 2 Ende der Betreuung

Von den **282** Patienten, die sich im Jahr 2018 in unserer Betreuung befanden, verstarben insgesamt **233** Patienten (83%):

Die Betreuung der übrigen 49 Patienten wurde folgendermaßen abgeschlossen:

- 42 / 49 Patienten stabilisierten sich (inklusive der 13 Beratungen).
- 4 / 49 Patienten sind verzogen (außerhalb unseres Einzugsgebiets) oder in ein stationäres Hospiz verlegt worden (eine SAPV Mitbetreuung war dann nicht mehr erforderlich)
- 3 / 47 Patienten wünschten keine SAPV- Betreuung

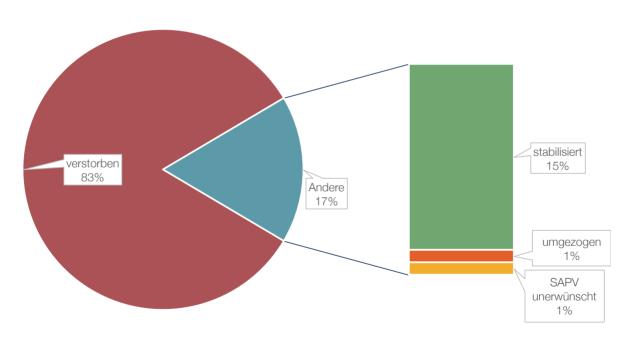


Abbildung 21: Ende der Betreuung gesamt

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

Patienten der Kategorie "Koordination":

- **14/ 44** Patienten verstarben (=32%)
- **28/44** Patienten stabilisierten sich (inkl. der Beratungen) die SAPV Betreuung wurde in Rücksprache mit dem Hausarzt wieder beendet.
- 2/44 Patienten sind verzogen oder wollten keine SAPV Mitbetreuung

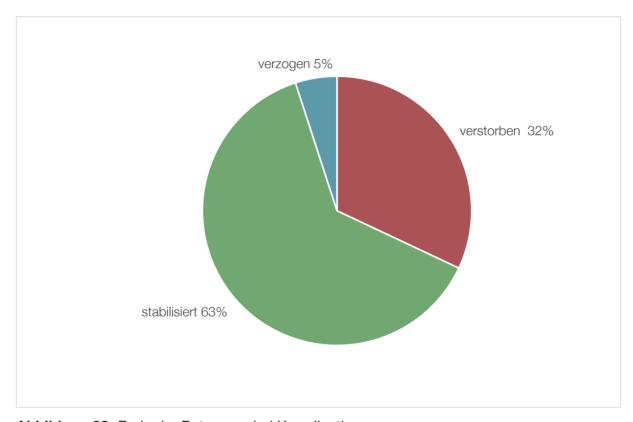


Abbildung 22: Ende der Betreuung bei Koordination

Patienten der Kategorie "Teilversorgung":

- 219/238 Patienten verstarben (=92%)
- 14/ 238 Patienten stabilisierten sich (6%)
- 3/ 234 Patienten (1%) sind verzogen (außerhalb unseres Einzugsgebiets) oder in ein stationäres Hospiz verlegt worden (eine SAPV Mitbetreuung war dann nicht mehr erforderlich)
- 2 / 234 Patienten (1%) wollten keine SAPV Mitbetreuung

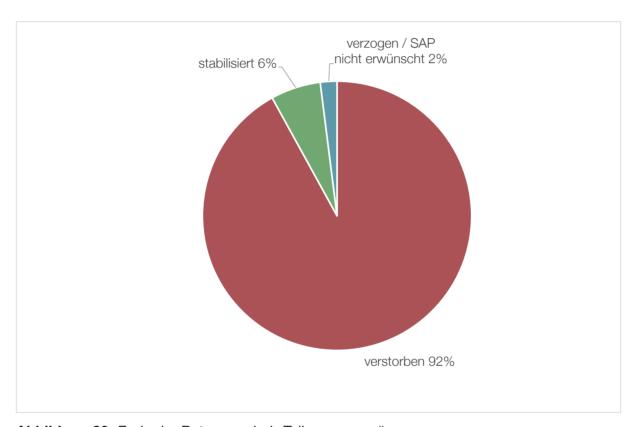


Abbildung 23: Ende der Betreuung bei "Teilversorgung"

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.

Gelegentlich sterben Patienten dennoch nicht an ihrem Wunschort, sondern z.B. im Krankenhaus. Das bedeutet nicht, dass wir unser "Ziel" verfehlt haben. Eine gute letzte Zeit zuhause zu ermöglichen ist nicht gleichbedeutend mit dem Ziel, unbedingt am Wunschort zu versterben.

Patienten, die sich in "Koordination" befinden, haben nicht unsere 24h Rufbereitschaft. 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:

14/44 Patienten verstarben

- 3/21 verstarben im Krankenhaus
- 7/21 verstarben zuhause
- 4/21 verstarben im Heim

Teilversorgung:

219/238 Patienten verstarben

- 142/238 Patienten verstarben zuhause
- 29/220 Patienten verstarben im Hospiz
- 34/220 Patienten verstarben im Heim
- 14/220 Patienten verstarben im Krankenhaus, davon 6 auf einer Palliativstation

Von den Patienten, die sich in Teilversorgung befanden, verstarben 98% am Wunschort. Bei Patienten, die bezüglich ihres Wunschortes nicht mehr befragt werden konnten, wurden die Angehörigen befragt.

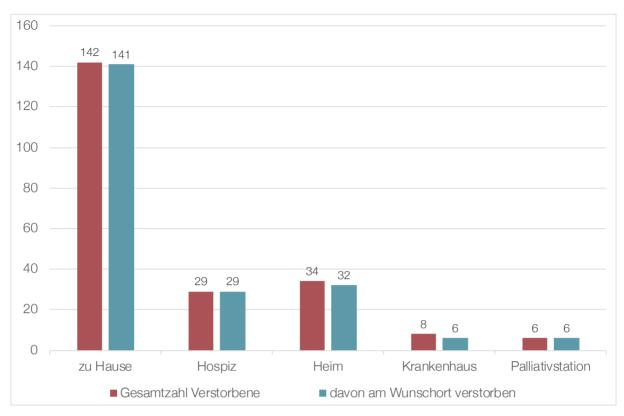


Abbildung 24: Sterbeort bei Teilversorgung

4. 4 Krankenhauseinweisungen

Bei Patienten, die sich in "Teilversorgung" befinden, sollen üblicherweise Krankenhauseinweisungen vermieden werden. Das bedeutet allerdings nicht, dass jede Krankenhauseinweisung ungewollt, oder gegen den Patientenwillen geschieht.

Gelegentlich traten akute Verschlechterungen oder umschriebene spezifische Probleme auf, so dass Patient und Familie sich dennoch für eine Krankenhauseinweisung entschieden.

Betrachten wir alle Patienten, die von uns betreut wurden, also Patienten in "Koordination" und "Teilversorgung" und ziehen davon die Patienten in "Beratung" ab (da sie nur einmalig gesehen wurden), so waren 236 / 269 während der gesamten SAPV Betreuung trotz schwerster Erkrankung nicht im Krankenhaus (88%).

Von den 238 Patienten, die in der Teilversorgung betreut wurden, war es für 207 Patienten möglich, eine Krankenhauseinweisung zu vermeiden (87%).

21/31 Patienten (9%) benötigten einmal, 8/31 Patienten (3%) zweimal und 2/31 Patienten (1%) mehrere Krankenhauseinweisung.

Häufigste Ursache für eine Krankenhauseinweisung war eine gewünschte stationäre Symptomkontrolle, gefolgt von einer geplanten medizinischen Intervention (die zuhause nicht

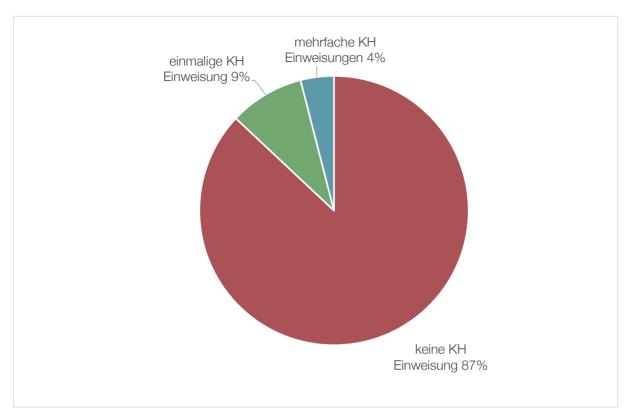


Abbildung 25: Häufigkeit von Krankenhauseinweisungen bei "Teilversorgung"

durchgeführt werden konnte oder sollte). Der explizite Wunsch von Angehörigen und Patienten zur Krankenhauseinweisung (ohne Notwendigkeit aus SAPV Sicht) war nur selten ein Einweisungsgrund.

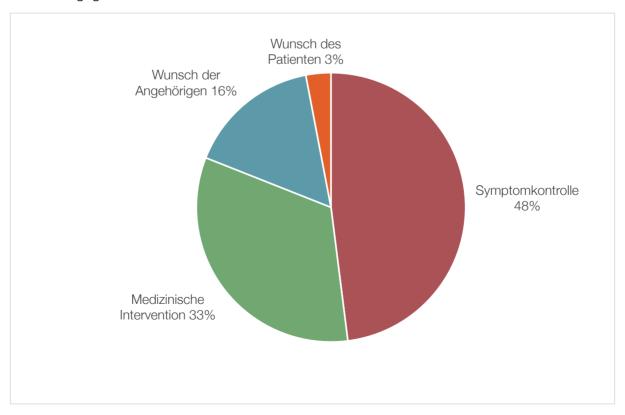


Abbildung 26: Grund für Krankenhauseinweisungen bei "Teilversorgung"

4. 5 Medizinische Versorgung

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

Im Jahr 2018 führten wir bei 19 Patienten einmalig oder regelmäßig Aszitespunktionen und bei 4 Patienten Pleurapunktionen durch.

Bei 2 weiteren Patienten waren anderweitige Interventionen im Sinne einer lokalen Schmerztherapie erforderlich.

Hier beobachten wir seit Jahren einen kontinuierlichen Anstieg der Zahlen.

155/219 (71%) der verstorbenen Patienten in Teilversorgung hatten durch PALLIAMO eine parenterale, kontinuierliche Medikamentengabe über eine Pumpe.

- 49/155 Patienten hatten eine Mehrtagespumpe, die über einen Portkatheter i.v. appliziert wurde
- 106/155 Patienten erhielten eine Ein-Tagespumpe, welche subkutan lief und täglich von uns gewechselt wurde. In den meisten Fällen wurden Letztere nur noch über einen kurzen Zeitraum (<1 Woche) gegeben.

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

4. 6 Nicht onkologische Patienten

Die Palliativmedizin gewinnt auch bei nicht-onkologischen Patienten zunehmend an Bedeutung. Gemeint sind diejenigen Patienten, bei denen eine internistische oder neurologische Diagnose führend ist. Gelegentlich liegen in diesen Fällen auch "begleitend" onkologische Diagnosen vor. Sie spielen aber für die Symptomatik und deren Verlauf keine oder eine sehr untergeordnete Rolle.

Es zeigen sich im praktischen Alltag einige Unterschiede in Therapie und Verlauf der Erkrankung, wie auch im Umgang mit dem nahenden Lebensende.

So zeigt unsere Erfahrung, dass Patienten mit nicht-onkologischen Erkrankungen sehr viel später im Verlauf ihrer Erkrankung palliativmedizinische Dienste in Anspruch nehmen, seltener und später über das Sterben reden und auch weniger vorgesorgt haben. Der "richtige" Zeitpunkt für eine Therapiezieländerung scheint sehr schwer zu finden zu sein und wird oft vor allem von den Angehörigen nicht, oder nur sehr schwer akzeptiert. Im Folgenden geben wir einen kurzen Überblick über die wichtigsten Gemeinsamkeiten / Unterschiede in der Betreuung dieser Patienten.

• Im Jahr 2018 betreuten wir **57 Patienten** mit nicht-onkologischer Grunderkrankung (20%). Letztes Jahr waren es noch 44 Patienten.

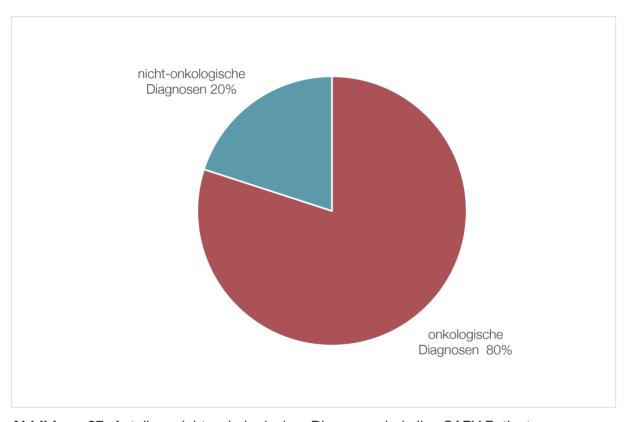


Abbildung 27: Anteil an nicht-onkologischen Diagnosen bei allen SAPV Patienten

Dieser Anstieg entspricht der bundesweiten Tendenz.

 72% der nicht-onkologischen Patienten hatten keinerlei palliativmedizinische Vorbehandlung (im Vergleich zu 54% der onkologischen Patienten).

Die nicht-onkologischen Patienten wurden folgendermaßen versorgt:

- 48/57 Patienten befanden sich in Teilversorgung
- 9/57 Patienten befanden sich in Koordination (davon 5 Beratungen).

4. 6. 1 Beschreibung der Situation bei Aufnahme

Bei den 20% nicht-onkologischen Patienten lagen am häufigsten **internistische Diagnosen** (v.a. Niereninsuffizienz, Herzinsuffizienz und COPD) mit rund 15% vor. Weitere 5% der betreuten Patienten hatten eine **neurologische Grunderkrankung** (ALS, Parkinson, Apoplex) oder einer schwere pAVK.

- Das durchschnittliche Alter war mit 77 Jahren vergleichsweise etwas höher.
- Hinsichtlich der Hauptsymptome zeigten sich erwartungsgemäß deutliche Unterschiede zu den onkologischen Patienten:

Während Schmerzen und gastrointestinale Symptome seltener vorkamen, waren respiratorische und neurologische Symptome deutlich häufiger.

Besonders bemerkenswert ist der Anteil "sonstiges", der bei den nicht-onkologischen Patienten überwiegend den Passus "Unterstützung der Angehörigen" beinhaltete.

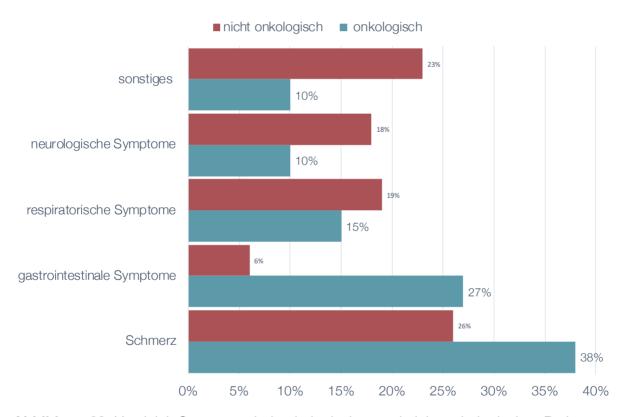


Abbildung 28: Vergleich Symptome bei onkologischen und nicht-onkologischen Patienten

Sowohl die Phase als auch der AKPS geben Hinweise auf den aktuellen Allgemeinzustand des Patienten.

Hier sahen wir bei den nicht onkologischen Patienten ebenfalls größere Unterschiede: Der **AKPS** war bei Aufnahme deutlich schlechter, das heißt, mehr als die Hälfte der nicht-onkologischen Patienten war vollständig bettlägerig, ein gutes Drittel moribund.

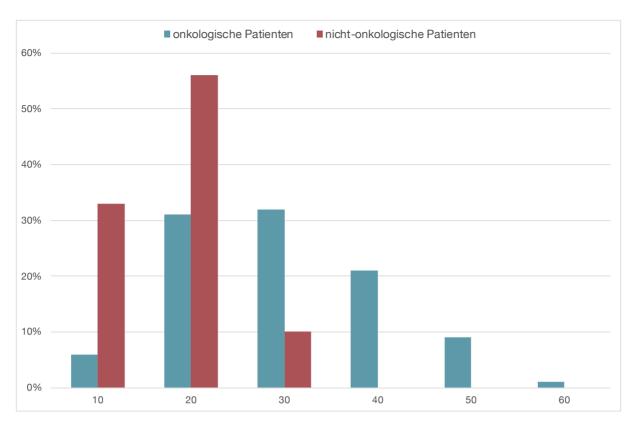


Abbildung 29: Vergleich AKPS bei onkologischen und nicht-onkologischen Patienten

Auch aus der Phase wird sichtbar, dass die nicht-onkologischen Patienten weniger häufig stabil, dafür im Vergleich zu den onkologischen Patienten öfters terminal waren.

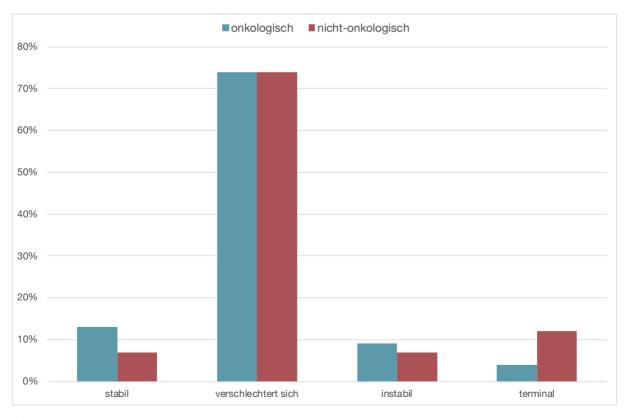


Abbildung 30: Vergleich Phase bei onkologischen und nicht-onkologischen Patienten

Dazu passend waren **40**% der nicht-onkologischen Patienten bei Aufnahme nicht mehr **einwilligungsfähig** (im Vergleich zu 12,5% der onkologischen Patienten).

Diese Ergebnisse untermauern unsere subjektive Wahrnehmung, dass nicht-onkologische Patienten erst spät palliativmedizinische Dienste in Anspruch nehmen.

Dennoch erfolgte die Aufnahme in die *spezialisierte* palliativmedizinische Versorgung aus Sicht des Teams retrospektiv in 84% rechtzeitig.

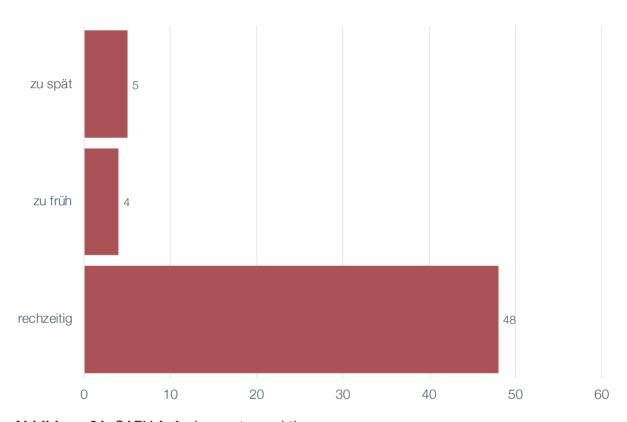


Abbildung 31: SAPV Aufnahme retrospektiv

4. 6. 2 Begleitung der nicht-onkologischen Patienten

Hinsichtlich der Dauer der Betreuung zeigen sich die größten Unterschiede zu den onkologischen Patienten:

 Während onkologische Patienten durchschnittlich 27,6 Tage in Teilversorgung betreut wurden (Median 13 Tage), waren es bei den nicht-onkologischen Patienten nur 10,8 Tage (Median 7 Tage).

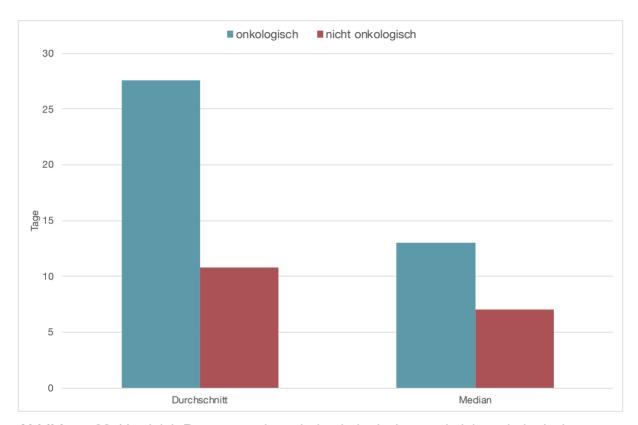


Abbildung 32: Vergleich Betreuungsdauer bei onkologischen und nicht-onkologischen Patienten

Die Betreuung der nicht onkologischen Patienten wurde folgendermaßen beendet:

- 46/57 Patienten verstarben (81%)
- 11/57 stabilisierten sich (darin enthalten sind die 5 Beratungen).
- 45 /46 Patienten konnten zuhause oder im Heim versterben. Nur einmal war eine Krankenhauseinweisung vom Patienten und seinen Angehörigen erwünscht gewesen. Dies entsprach zu 100% den Wunschorten.
- 68% der bei uns verstorbenen nicht-onkologischen Patienten wurden im Verlauf mit einer s.c. Pumpe versorgt.

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 Arbeit.

Deshalb wird bei jedem Sterbefall, der sich in unserer Verantwortung ereignet, ein ausführlicher Abschlussbogen ausgefüllt. Neben vielen anderen Items benutzen wir seit Jahren sogenannte "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 171 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 (39,4%)

Bei 67 Patienten war der Sterbeprozess ruhig und entspannt.

Zweite Gruppe: Zeichen von "Sterbearbeit" ohne Interventionsbedarf (50%) In dieser Gruppe befinden sich 85 Patienten.

Dritte Gruppe: Intervention erforderlich, dann ruhiger Sterbeprozess (6,5%) In 11 Fällen wurde die Medikation im Sterbeprozess angepasst, danach konnte der Patient ruhig sterben.

Vierte Gruppe: Akute und unerwartete Verschlechterung (4,1%)

Bei 7 Patienten kam es zu einer akuten Situation, die in die Sterbephase mündete:

Bei zwei Patienten kam es zu Schmerzen und Unruhe, eine sofortige Intervention war erforderlich: Schmerzmittel und sedierende Medikamente wurden fraktioniert subkutan verabreicht, bis es zu einer Entspannung kam.

Bei einem weiteren Patienten kam es zu einer ausgeprägten Rasselatmung, welche ebenfalls eine sofortige Intervention erforderte (Absaugen und subkutane Medikation). Ein Patient erlitt eine akute obere GI Blutung (in unserer Anwesenheit), fraktioniert wurden schmerzstillende und sedierende Medikamente verabreicht.

Bei drei weiteren Patienten wurden wir trotz 24h Rufbereitschaftsnummer nicht kontaktiert, sondern nur retrospektiv über das akute Ereignis (Unruhe, Erbrechen) informiert. Insgesamt war bei knapp 90% der Sterbeprozesse im häuslichen Umfeld keine Intervention erforderlich; einschließlich der Patienten, bei denen rechtzeitig Interventionen möglich waren, verstarben 96% friedlich.

5. 1. 2 Sorgepunkte der Angehörigen

In 166 Fällen waren Angehörige involviert, deren Reaktionen erfasst wurden.

Erste Gruppe: gefasst, ggf. erleichtert (9,6%).

Zweite Gruppe: gefasst, traurig (59%)

In dieser Gruppe befinden sich 92 Angehörige.

Dritte Gruppe: belastet (28,9%)

In 48 Fällen zeigten die Angehörigen deutliche Belastungsreaktionen.

Vierte Gruppe: überlastet, Hilfe erforderlich (2,4%)

In 4 Fällen lag eine akute Überlastung mit Interventionsbedarf vor:

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

Meist ist ein Team Mitglied von PALLIAMO kurz nach dem Versterben präsent, in einer akuten Belastungsreaktion 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 den 234 Patienten in Teilversorgung und 49 Patienten in Koordination gab es 22 Fälle (2 "Koordinations-", 20 "Teilversorgungs-"-Patienten), die von den Mitarbeitern als besonders belastend empfunden wurden (komplexer Fall).

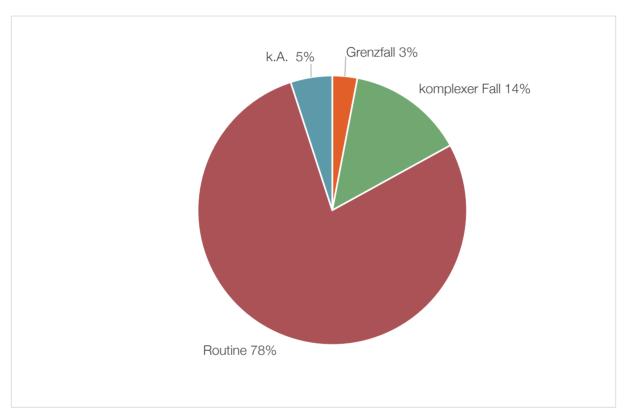


Abbildung 33: Belastung fürs Team, als "Grenzfall" wird ein Patient klassifiziert, der auch als AAPV Patient geführt werden könnte.

Die Probleme verteilen sich dabei gleichermaßen auf folgende drei Bereiche:

- medizinische Probleme, z.B. extrem rasche Progredienz, paradoxe Reaktion auf sedierende Medikamente, attackenartige schwere 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 zusammengesetztes Team für unsere Tätigkeit ist, Pflege und Medizin allein reichen oft nicht aus.

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

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

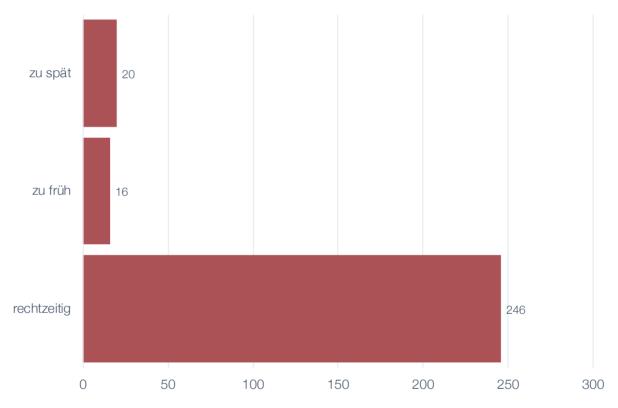


Abbildung 34: SAPV Einbindung- retrospektiv

6. Verteilung der Arbeitszeiten

Insgesamt wurden von dem Team rund 11.400 Arbeitsstunden geleistet (Ärzte, Pflegekräfte, Seelsorge, Sozialarbeit). Verglichen zum Vorjahr ist die gesamte Arbeitszeit damit wieder etwas gestiegen (10 %).

Erfreulicherweise gelingt es uns weiterhin, den größten Anteil der Arbeitszeit im direkten Kontakt mit den Patienten zu verbringen.

Diese Zahlen beziehen sich auf **alle Mitarbeiter, die zu Patienten fahren**. Die Tätigkeit der Verwaltungskräfte kommt noch hinzu (2 VZÄ), unsere beiden Geschäftsführer leisten außerdem zusätzlich noch 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

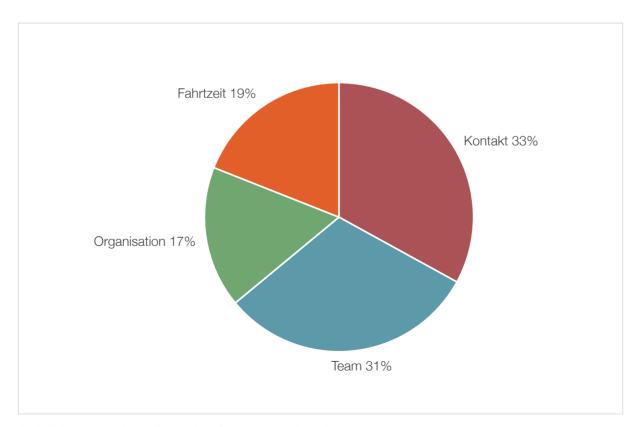


Abbildung 35: Aufteilung der Gesamtarbeitszeit

- Fahrtzeiten (alle Fahrtzeiten, also für Besuche und Besorgungen)
- Organisations- und Verwaltungsaufgaben (Teamleitung, Schreibtischarbeiten, Gespräche) wichtig für die Struktur des Teams, sowie notwendige Tätigkeiten, um die Leistungen abrechnen zu können.

Eine Besonderheit unserer Tätigkeit liegt darin, dass sich der zu erwartende Arbeitsaufwand schlecht abschätzen lässt. Anfragen und Todesfällen treten oft gehäuft auf.

Somit ist eine hohe Flexibilität beim Arbeitseinsatz gefragt, was folgende Abbildung demonstriert:

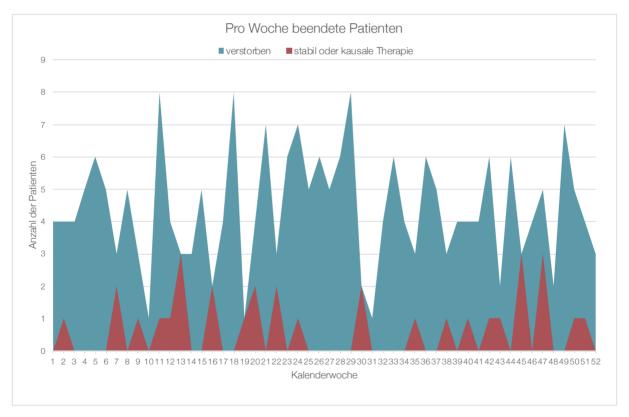


Abbildung 36: Verstorbene/beendete Patienten pro Kalenderwoche

In jeder Kalenderwoche starb mindestens 1 Patient, in vielen Wochen waren 6 oder mehr Todesfälle zuzüglich der Patienten, die wieder beendet wurden.

7. Neue Projekte im Jahr 2018

Dieses Jahr konnten drei neue Projekte auf den Weg gebracht werden, die im folgenden beschrieben werden.

7. 1 AugenBlicke VR

Vanessa Jantsch

Viele unserer Palliativpatienten können ihr Zuhause, ja manchmal selbst das Bett nicht mehr verlassen. So reifte die Idee, ihnen die Möglichkeit zu geben, ihre Lieblingsorte nochmals zu sehen und virtuell zu erleben.

Virtual Reality (virtuelle Realität – VR) bezeichnet eine Videotechnologie, durch die Videos mit 360°-Rundumsicht dargestellt werden können. Trägt der Anwender eine VR-Brille, hat er das Gefühl, von Bild und Ton umgeben zu sein, als wäre er tatsächlich Teil der gezeigten Bilder. Er kann zu Boden und in den Himmel blicken und fühlt sich so komplett als Teil der gefilmten Umgebung.

Für AugenBlicke VR erstellt eine professionelle Filmcrew mit speziellen Kameras 3D-Filmaufnahmen, die dann zu individuellen Filmen für unsere Patienten zusammengefügt und über eine Virtual-Reality-Brille angesehen werden können. Dies können z.B. Filme von beliebten Ausflugszielen in der Umgebung, der Regensburger Altstadt oder vielleicht auch einfach vom eigenen Garten der Patienten sein. Die Patienten können so die Orte, die ihnen wichtig sind, noch einmal virtuell erleben, wann und so oft sie das wünschen.

Wir freuen uns sehr, dass wir dieses Projekt gemeinsam mit Füsse Media GmbH und Dropin TV GmbH verwirklichen konnten.

Weitere Infos sind auf unserer Homepage (www.palliamo.de) abrufbar; Ansprechpartner: Dr. Vanessa Jantsch

7. 2 "Letzte Hilfe - Wie kann Sterben gelingen?"

Bernhard Götz und Eveline Schmuck

Freitagnachmittag, 19. Oktober 2018, 16.30-19.30 Uhr. Aufmerksam von der ersten bis zur letzten Minute hören etwa 200 Teilnehmerinnen und Teilnehmer im großen Saal des Kolpinghauses zu und stellen anschließend ihre interessierten Fragen an die Expertinnen und Experten. Diese haben täglich mit Sterben, Tod und Trauer zu tun: Als Hausärztin, im Hospiz-Verein, als Pflegedienst, im multiprofessionellen Team von Palliamo. Wie ist es zu diesem ungewöhnlichen Treffen gekommen?

Inspiriert von einer Idee, die bereits in Augsburg das Thema Sterben aus der Tabuzone holte, hat sich Palliamo auf den Weg gemacht, eine ähnliche Veranstaltung in Regensburg zu verwirklichen. So hat ein Mitarbeiter eine typische Patientengeschichte geschrieben als roten Faden für die Veranstaltung. Andere haben Netzwerkarbeit geleistet, zu Hausärztin, Pflegedienst und Hospizverein, zu den großen Bildungsträgern der Stadt und des Landkreises Regensburg und den weiteren Kooperationspartnern. Sieben aus der großen Runde haben ihre Fachkompetenzen in kurze und anschauliche Referate gepackt für die jeweils passenden Stellen der Patientengeschichte. Und eine hat für den Gesamtrahmen der Veranstaltung gesorgt. Die professionelle Werbung und Veranstaltungsleitung der KEB Regensburg-Stadt hat das Ihre zum Gelingen beigetragen.

So ist die Frage einer Teilnehmerin am Ende: "Wem darf ich für diese hervorragende Veranstaltung `Danke` sagen?" gar nicht so einfach zu beantworten. Klar ist jedenfalls, dass es einen Nachfolgetermin geben wird: Anfang 2020.

Die Powerpointpräsentation zur Veranstaltung finden Sie unter www.palliamo.de/ueber-uns/historie/

7. 3 Frühelektive palliativmedizinische Beratungsleistung

Katharina Rockmann

Onkologische Patienten, die ambulant im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder betreut werden, hatten bislang keinen regelhaften Zugang zu frühzeitigen palliativmedizinischen Beratungsgesprächen.

Aus umfangreichen Daten der Literatur und auch aus eigener Erfahrung wissen wir aber, dass eine frühzeitige palliativmedizinische Anbindung für den weiteren Verlauf sehr vorteilhaft sein kann.

Daher haben wir Ende 2018 begonnen, in Kooperation mit dem onkologischen Zentrum des Krankenhauses der Barmherzigen Brüder bestimmten Patienten palliativmedizinische Beratungen anzubieten. Diese finden in den Räumlichkeiten von PALLIAMO statt.

In regelmäßigen Treffen mit den Beteiligten des Onkologischen Zentrums wurden diejenigen Patienten definiert, denen eine Beratungsleistung angeboten werden soll, außerdem erfolgte der Entwurf eines Dokumentationsbogens für Information und Auswertung.

Regelmäßige Zwischenevaluationen finden statt.

Wir freuen uns über die gute Zusammenarbeit und darüber, dieses Angebot machen zu können, um auf diese Weise frühzeitig Informationen geben und Sicherheit vermitteln zu können.

Ansprechpartner PALLIAMO:

Dr. K.Rockmann und Frau Claudia Brunner

Ansprechpartner Onkologisches Zentrum, Krankenhaus Barmherzige Brüder:

Dr. B. Heilmeier und Frau Susanne Leipelt

8. Informationen zu PALLIAMO e.V.

Im Jahr 2018 erhielten 22 Patienten und deren Angehörige insgesamt 7548,00€ an Unterstützung.

Aufstellung der durchgeführten Weiterbildungskurse für Fachpersonal:

Kurs-Weiterbildung Palliativmedizin (40 Stunden) für Ärzte

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

Rockmann

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

Netzwerk:

Das Netzwerktreffen aller Regensburger Initiativen der Hospiz- und Palliativversorgung (Jour Fixe) fand sieben Mal im Jahr 2018 statt.

Organisation und Durchführung: Eveline Schmuck

Öffentlichkeitsarbeit

Infostände bei Informationsveranstaltungen: Eveline Schmuck

Homepage: Eveline Schmuck

9. Drei "Geschichten"

Almuth Grigorakakis

9. 1 Für Mama nur das Allerbeste

Eine Beratung im Altenheim steht heute auf meinem Programm.

Das angegebene Zimmer ist leer, aber bald wieselt eine winzige alte Dame mit ihrem Rollator auf mich zu und begrüßt mich überschwänglich mit falschem Namen. Sie bittet mich herein, bietet mir den einzigen Stuhl und einen Keks an und versichert mir immer wieder, wie sehr sie sich über mein Kommen freue- offensichtlich verwechselt sie mich. Ich frage nach ihrem Befinden- "Oh, sehr gut, keinerlei Beschwerden". Ich frage nach ihrer Krankheit- sie schaut mich erstaunt an und sagt, sie wüsste nicht, dass ihr etwas fehle. Sie sei zwar mal im Krankenhaus gewesen, aber das sei lange her und nun sei alles wieder gut.

Die Tür geht auf und ein hünenhafter massiger Mann füllt das kleine Zimmer schier aus. Ein aufdringliches Parfum und ein dicker Siegelring fallen mir auf. Die alte Dame strahlt ihn an: "Mein Wolferl, wie lange ich dich schon nicht mehr gesehen habe, dass du endlich da bist!" und hängt sich an seinen Arm. Unwirsch schüttelt er sie ab: "Mama, lass doch, ich war doch erst vorgestern da..." und streckt mir eine fleischige Hand ohne Druck hin: "Gestatten, ich bin H., ich hatte um Ihren Besuch gebeten. Sie sind also Ärztin - was halten sie von meiner Mutter, wie lange wird es noch dauern?" Erst einmal stelle ich klar, dass ich keine Ärztin, sondern Pflegekraft bin, worauf er stutzt und ungehalten wird. Er habe um den Besuch einer Ärztin gebeten, um eine Zweitmeinung zu hören. Seine Mutter sei sterbenskrank, daheim sei ihre Versorgung

nicht gewährleistet, weil er beruflich stark eingespannt sei. Daher habe er sie jetzt hier untergebracht, aber man wisse ja, wie die Heime so seien- und der Mama solle es an gar nichts mangeln, dafür würde er schon sorgen.

Derweil streichelt ihn die Mutter glücklich;" Mein Wolferl, mein Wolferl..." und schaut ihn verliebt an, sie hat völlig vergessen, dass da noch jemand ist. Ich versichere ihm, dass ich ihm die Sorge um die Mutter abnähme- aber so, wie ich sie hier und jetzt erlebte, glaubte ich nicht, dass PALLIAMO gebraucht würde. Natürlich habe sie ihre Krebsdiagnose und die Krankheit sei laut Arztbrief auch fortgeschritten, aber - und ich erkläre ihm, welchen Auftrag PALLIAMO hat. Wie er denn auf uns gekommen sei? Nun, die Nachbarin seiner Mutter habe uns empfohlen, nachdem wir bei ihrer Freundin so gelobt worden seien. Der Hausarzt sei zwar dagegen gewesen, da es seiner Mutter derzeit noch gut gehen würde- aber man weiß ja, dass die Hausärzte nur sparen wollten. Also habe er mit Nachdruck auf einer Überweisung bestanden- und sie auch bekommen. Er sei Geschäftsmann und wisse sich durchzusetzen. Die Mama habe schließlich einen fortgeschrittenen Krebs und solle aufgrund ihrer Demenzerkrankung nicht mehr ins Krankenhaus. Deshalb sei das Beste für sie grad gut genug!

Ich frage ihn, wie er sich denn unsere Begleitung vorgestellt habe. Also die Freundin von Mutters Nachbarin habe erzählt, dass PALLIAMO am Ende sogar mehrmals täglich vorbeigeschaut habe und der Patient

schmerzfrei und friedlich sterben konnte – so in etwa stelle er sich das auch vor, zumal er selbst ja beruflich bedingt einfach zu wenig Zeit habe. Und schließlich würde hier im Heim ja auch nicht viel geboten an Unterhaltung.... Ich kläre ihn nochmal auf, in welchen Fällen wir ausnahmsweise auch mehrmals täglich zum Patienten fahren würden. Vielleicht gäbe es in ihrer Gemeinde ja einen Besuchsdienst?

Ich schlage ihm einen Kompromiss vor: er habe ja nun den Kontakt zu uns und wenn es der Mutter massiv schlechter gehen sollte, könne der Hausarzt uns jederzeit wieder aktivieren. Im Moment aber hätte ich das Gefühl, dass sie beim Hausarzt in besten Händen sei. Außerdem würden die Pflegekräfte im Heim ja auch ein waches Auge auf sie haben und ihn umgehend benachrichtigen, wenn ihnen etwas auffallen würde... Zufrieden ist Herr H. nicht, denn er scheint gewohnt zu sein, alles zu bekommen, was er will, aber ich lasse mich nicht auf eine weitere Diskussion ein- dieser Besuch war wirklich überflüssig gewesen.

Wenige Monate später lese ich die Todesanzeige der alten Dame in der Zeitung – es war keine weitere Anforderung an uns gekommen.



9. 2 Sie, Frau Mutter!

Erstbesuch bei einer sehr alten Dame mit Pankreas-Ca. Eine ihrer Töchter, selbst im Rentenalter, hat sie zu sich genommen und pflegt sie.

Ich werde sehr freundlich begrüßt- sie habe schon Kaffee gekocht und einen Kuchen gemacht- die Mutter würde eh schlafen.... So könnten wir uns doch erstmal kennlernen. Mir ist das unangenehm, ich würde lieber erst zur Patientin, aber die Tochter zieht mich weiter an den Kaffeetisch. Die Familie kommt aus Kasachstan, ist von Vaters Seite aber deutschstämmig. Mittlerweile ist die ganze Großfamilie hier in Regensburg – 5 Geschwister mit vielen Kindern und Enkeln, dazu etliche Cousins und Cousinen. Und eben ihre Mutter, die jetzt so schwer krank sei. Die Tochter beginnt zu weinen, es geht ihr sehr nahe.

Schließlich darf ich doch zur Patientin, die mich matt, aber völlig gelassen anlächelt- sie spricht kein Deutsch. Ihr sei ständig übel, wird mir übersetzt, mehrmals täglich müsse sie sich übergeben, habe seit 10 Tagen auch keinen Stuhlgang gehabt, aber sie äße ja auch nichts. Da der Bauch weich ist, bitte ich darum, der Mutter am Abend Abführtropfen zu geben, und erkläre den Zusammenhang. Frage die Patientin, ob ich ihr eine Spritze geben dürfe. Ja, bitte. Nach wenigen Minuten wird die Übelkeit besser. Ich helfe der Tochter die Mutter zu lagern- sie ist perfekt gepflegt! Mir fällt auf, wie respektvoll die Tochter mit ihr spricht, die alte Dame wird gesiezt! Die Tochter ist ganz erstaunt, dass das Drehen ohne Erbrechen geht. - ich schlage eine s.c.Pumpe vor und erkläre auch diese. Die alte Frau nickt- Hauptsache, keine Übelkeit mehr! Dann schläft sie wieder ein.

Am nächsten Tag befülle ich ihr nach Rücksprache mit unserer Ärztin die Pumpe und mache einen Hebe-Senk-Einlauf – mit Erfolg! Ich komme nun jeden Tag, um die Pumpe individuell zu füllen. Die alte Dame wird zusehends schwächer, die Tochter reagiert fast panisch. Aber jeden Tag ist der Kaffeetisch überreich gedeckt, da geht kein Weg dran vorbei.

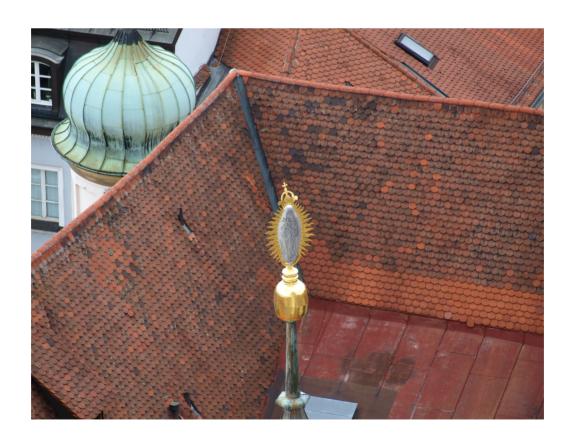
Ich lerne die Familiengeschichte kennen, und schnell wird klar, dass es gerade diese Tochter ist, die mit dem Sterben der Mutter nicht umgehen kann. Behutsam versuche ich herauszufinden, was ihr denn soviel Angst macht. Schließlich erzählt sie mir, dass sie ihr 1. Kind schon vor der Geburt verloren hatte und nach der 2. Geburt eine schwere Wochenbettdepression erlitt. Damals war es ihre Mutter, die das Neugeborene versorgte und für ihren Mann kochte, denn sie war zu gar nichts zu gebrauchen. Damit sei ihre Ehe gerettet worden. Das könne sie ihr nie vergessen.... sie habe das Gefühl ihre Schuld noch nicht abgetragen zu haben. Außerdem habe sie Angst wieder depressiv zu werden, wenn die Mutter jetzt sterben müsse. Erneut weint sie herzzerreißend.

Ich würdige ihre hervorragende Pflegeleistung. Aber ich versuche ihr auch den Zustand der Mutter zu verdeutlichen: alt, sterbenskrank und lebenssatt - alle Kinder sind versorgt, haben wieder Kinder und Kindeskinder. Aber dann ist da diese Tochter, die sie nicht gehen lassen will. Außerdem sei seit langem klar, dass die Mutter sterben würde- und bisher sei sie auch nicht wieder krank geworden. Das Sterben anderer könne einen selbst auch stärker werden lassen! An diesem Tag verlasse ich eine sehr nachdenkliche Tochter- die sogar vergisst, mir noch Kuchen mit auf den Weg zu geben Drei Tage später verstirbt die alte Dame mittags friedlich im Schlaf. Als ich komme, ist das Haus voller weinender Menschen- aber nur die Tochter hilft mir beim Herrichten.

Mit einem traditionellen schwarzen Spitzenschleier bedeckt, wirkt die Tote auf mich fremd, aber auch sehr würdevoll. – Bei den letzten Handgriffen gesteht mir die Tochter, dass sie nachts zur Mutter geschlichen sei, sich nochmal für alles bedankt habe und ihr einen Abschiedssegen gegeben habe: "Nie hätte ich mir vorstellen können, dass ich einmal diese Stärke haben würde! Ich habe nach unserem Gespräch verstanden, dass die Mutter ihren Weg gehen muss, und ich nicht das Recht habe, sie aus egoistischen Gründen aufzuhalten. Danke, dass Sie

mir geholfen haben, das zu verstehen."

Zum Abschied werden mir die Taschen wieder Köstlichkeiten gefüllt, die ich in den nächsten Tagen richtig vermisse...



9. 3 Hauptsache selbstbestimmt

Mein Gott, der arme Mann hängt ja wie ein Schluck Wasser in der Kurve- das war mein erster Eindruck von Herrn W. in seinem Sessel, als ich ihn von meiner Kollegin übernahm. Sie hatte nicht recht warm werden können mit ihm- aber bei uns flog der Funke zum Glück gleich über. (Das ist ja das Tolle in unserem Team, dass wir Patienten auch abgeben können, wenn die Chemie nicht stimmt!) Sein Gesicht erinnerte mich an das des Schauspielers Walther Matthau, auch seine Stimmgewalt. Als er später aufstand, brauchte er fast eine Minute, schwankend wie ein Rohr um sein Gleichgewicht kämpfend, bis er dann den ersten Schritt machen konnte.

Er wohnte in einer einfachen Wohnung am Stadtrand und legte größten Wert auf seine Unabhängigkeit. Seit Jahren litt er neben einer Skoliose unter einer Stenose im Wirbelkanal und Durchblutungsstörungen in den Füßen, die ihm große Schmerzen bereiteten- nun war noch ein metastasierendes Bronchial-Ca hinzugekommen, das er aber nicht behandeln ließ. Mit dem Rauchen aufzuhören, lohnte nun auch nicht mehr. Bis vor kurzem hatte er mit großer Mühe und Hilfe noch die Treppen in den 1. Stock bewältigen können, aber damit war es jetzt vorbei. Er "lief" an zwei Krücken, das Aufstehen und Hinsetzen war jedes Mal ein Riesenakt. Versorgt wurde er von seiner Lebensgefährtin. die er 10 Jahre zuvor im Internet kennen gelernt hatte. Aber Zusammenziehen, nein, das war ihm viel zu eng. Liebevoll ergeben kam sie jeden Tag über 10km mit dem Auto angefahren, kaufte für ihn ein, kochte und wusch und verbrachte den Tag bei ihm. obwohl er die meiste Zeit schlief.

Unsere Aufgabe bestand darin, seine Schmerzsituation erträglicher zu machen, und es dauerte eine ganze Weile, bis unsere Ärztin die geeignete Medikamentenmischung gefunden hatte. Das Problem war, dass sich Herr W. nicht immer an unsere Vorschläge hielt. Sowie es ihm einmal besser ging, ließ er die Schmerzmittel einfach weg, um sich dann am folgenden schlechten Tag gleich die doppelte oder gar dreifache Menge einzuverleiben und dann oft 48 Stunden durchzuschlafen. Ich dagegen versuchte ihn zu verschiedenen Hilfsmitteln zu überredenmit sehr wechselndem Erfolg. Aber nachdem ihm Flüssigsauerstoff und eine Sitzerhöhung für die Toilette doch Erleichterung brachten, wurde er sehr zugänglich (ein verstellbares Krankenbett aber akzeptierte er erst ganz am Schluss, als er von seinem Sofa wirklich nicht mehr hochkam). Partout wollte er wieder ganz unabhängig werden und kämpfte verbissen mit seiner Physiotherapeutin, um mehr Kraft zu bekommen.

Er war Musiker gewesen und ein Technikfreak. Zwei E-Gitarren hingen an der Wand, im Eck stand ein Keybord (auf dem sich Medikamentenschachteln stapelten) und der ganze Raum war verkabelt. Ich konnte ihn mir gut so als Allround- Althippie auf der Bühne vorstellen. Meiner Frage nach einer Familie wich er immer wieder aus. Er erzählte nicht viel aus seinem sicherlich abenteuerlichen Leben, war aber vielseitig interessiert und informiert an Politik, Sport, Kunst und Wissenschaft und verblüffte mich immer wieder mit seinem Fachwissen und vor allem seiner Ironie. Wir redeten wenig über seine Krankheit, nur ab und zu explodierte er lautstark aus Frust über die nachlassende Kraft. Ich brachte das Hospiz ins Gespräch, denn eigentlich konnte er nicht mehr allein bleiben (im Nachhinein erst erfuhr ich von etlichen Stürzen, die er natürlich nicht erwähnte.) Seine Lebensgefährtin schaute sich das Hospiz an und war begeistert - er lehnte dankend ab.

Dann stabilisierte sich sein Zustand auf niedrigem Niveau und ich musste ihn beenden, da es keine Voraussetzung für die SAPV mehr gab. Wir waren alle drei traurig über den Abschied, denn wir hatten einen guten Draht zueinander gefunden- "und eigentlich sollte die psychische Betreuung eines Palliativpatienten den gleichen Stellenwert haben wie die medizinische! Ihre Besuche haben mir richtig gutgetan, vor allem, weil Sie mich nicht betüdeln wollten und ich mit Ihnen immer was zu lachen hatte". (Zitat)

Zwei Monate später rief mich die Lebensgefährtin an (ich war einfach die 1. Nummer auf ihrer Telefonliste). Sie hatte ihn überraschend tot in seinem Sessel vorgefunden. Vormittags war er schon nicht ans Telefon gegangen, aber das kam ja öfters vor, wenn er sich mal wieder zugedröhnt hatte. Auch,

wenn er nicht mehr mein Patient war, fuhr ich sofort los, denn die arme Frau stand völlig neben sich. Herr W. saß völlig entspannt da. das eine Auge halb offen, als wollte er sich über uns lustig machen. Nachdem seine Lebensgefährtin sich etwas beruhigt hatte. kamen wir beide überein, dass er sich genau so einen Tod gewünscht hatte. - Während wir auf den Arzt warteten, erzählte sie mir noch so einige Episoden aus den letzten Wochen, die mir im Nachhinein noch die Haare aufstellten. Aber er hatte darauf bestanden weiterhin allein zu bleiben. Und was nun aus ihr werden würde? Ach, das sei nicht so wichtig, sie würde sich schon irgendwie durchschlagen...



10. Anhang:

10. 1 Mitarbeiter

10. 1. 1 Palliativpflege (3,8 Vollzeitäguivalente)

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, Mediatorin, Kursleiterin

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, Wickeltechnik

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

10. 1. 2 Palliativmedizin (2,6 Vollzeitäquivalente):

Dr. med. Katharina Rockmann, Fachärztin für Innere Medizin, Zusatzbezeichnung Palliativ-medizin,

Weiterbildungsermächtigung für Palliativmedizin, Teamleitung Regensburg

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

Weiterbildungsermächtigung für Palliativmedizin, Teamleitung Cham

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

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

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

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

10. 1. 3 Sozialarbeit (0,2 VZÄ)

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

10. 1. 4 Seelsorge (0,2 VZÄ)

Bernhard Götz, Pastoralreferent

10. 1. 5 Geschäftsführung und Verwaltung (1,4 VZÄ) plus Ehrenamt

Eva Körber, Geschäftsführerin

Gerhard Michl, Geschäftsführer

Claudia Brunner, Weiterbildung Palliative Care für Berufe im Gesundheitswesen

Lisa Minderlein, Verwaltung



