Zuhause leben bis zuletzt

PALLIAMO

PalliativVersorgung mobil

Jahresbericht 2019

SAPV Regensburg

Impressum:

Erfassung der statistischen Daten: Claudia Brunner
Auswertung und Text, Dr. med. Katharina Rockmann
Layout und Diagramme: Dr. med. Felix Rockmann

PALLI*AMO* 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, Elisabeth Gold
Senior-Vorstand: Eva Witt
Bankverbindung: Volksbank Regensburg
IBAN: DE14 7509 0000 0000 6123 83
BIC: GENODEF1R01

1. Vorwort 6

2. Struktur von PALLI*AMO* 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 13

4. Betreuung der Patienten 29

4. 1 Besuche und Betreuungsdauer 29

4. 2 Ende der Betreuung 33

4. 3 Sterbeorte 36

4. 4 Krankenhauseinweisungen 37

4. 5 Medizinische Versorgung 40

4. 6 Nicht onkologische Patienten 41

5. Qualitative Erhebungen 46

5. 1 Beschreibung der Sterbesituation 46

5. 2 Belastung fürs Team 49

6. Verteilung der Arbeitszeiten 50

7. Sonderberatung: frühelektive palliativmedizinische Beratungen ...52

8. Rückblick 53

8. 1 Unsere SAPV-Tätigkeit im Jahr 2009 in Stichworten: 54

8. 2 Und 10 Jahre später? 54
8. 3 Sonst alles gleich? 55
8. 4 Der Blick in die Zukunft? 56

9. Informationen zu PALLI*AMO* e.V. 56

10. Fall- Geschichten 58

10. 1 Mein größter Wunsch 58
10. 2 Realität 60
10. 3 Versuchsballons 62
10. 4 Besuch bei Ehepaar B. 63

11. Mitarbeiter 64

11. 1 Palliativpflege (3,9 Vollzeitäquivalente) 64
11. 2 Palliativmedizin (2,6 Vollzeitäquivalente): 65
11. 3 Sozialarbeit (0,3 VZÄ) 66
11. 4 Seelsorge (0,2 VZÄ) 66
11. 5 Geschäftsführung und Verwaltung (1,4 VZÄ) plus Ehrenamt 66

1. Vorwort

PALLI*AMO* Jahresrückblick 2019:

Lieber Leser,

wenn ich an dieser Stelle aus Sicht der Teamleitung auf ein Jahr zurückblicke, so versuche ich, mich nicht von meinen persönlichen Eindrücken leiten zu lassen, sondern dasjenige Merkmal herauszufiltern, dass unsere Arbeit oder unser Team am meisten geprägt hat, oder am besten bezeichnet. Letztes Jahr sprach ich von unserer Aufgabe und Verantwortung, Entscheidungen zu treffen. Dieses Jahr möchte ich das Thema „Vertrauen“ aufgreifen.

SAPV Arbeit basiert auf Vertrauen. Wenn wir eine Familie das erste Mal zuhause besuchen, so wissen weder wir als Team, noch der Patient, was zu erwarten ist. Häufig sind bereits beim Erstbesuch essentielle Entscheidungen zu treffen, oder Änderungen der Medikation vorzunehmen, die massive Auswirkungen auf den Alltag, bzw. auf das Leben der Patienten und ihrer Familien haben können. Die Familien kennen uns nicht, sehen uns, bzw. ein Teammitglied zum ersten Mal und vertrauen dennoch auf unsere Expertise und Erfahrung. Mit diesem Vertrauensvorschuss müssen wir pflichtbewusst und sorgfältig umgehen, und zwar jedes Mal aufs Neue.

Gleichzeitig vertrauen wir, als SAPV Team vielen Informationen und Einschätzungen Dritter, sowie auf Politik und Gesellschaft, dass ein Weiterbestehen unserer Arbeit weiterhin möglich sein wird. Natürlich ist die Basis einer gelingenden Zusammenarbeit innerhalb des Teams ebenfalls Vertrauen, Vertrauen untereinander, und das gilt für alle bei PALLIAMO tätigen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen.

Der behutsame Umgang mit Vertrauen unterschiedlichster Art fällt mir also im Rückblick auf 2019 besonders auf. Zum einen, weil wir dieses Jahr das 10-Jährige Bestehen der SAPV Bayern feiern konnten und rückblickend erkennen, wieviel Vertrauen wir uns in diesen zehn Jahren aufgebaut haben, im kleinen Umfeld, aber auch grundsätzlich in unserer heutigen Gesellschaft. Zum anderen, weil die SAPV Zukunft in Bayern etwas ungewiss ist, da der bundeseinheitliche Rahmenvertrag bevorsteht, dessen praktische Auswirkungen aber noch völlig unabsehbar sind. Hier brauchen wir weiterhin Vertrauen und Zuversicht, dass wir unsere Arbeit wie gewohnt weiterführen können.

Schließlich haben wir dieses Jahr auch einen einschneidenden personellen Wechsel miterlebt, unsere langjährige Geschäftsführerin Frau Eva Körber hat uns in den wohlverdienten Ruhestand verlassen. An dieser Stelle nochmals ein herzlicher Dank an sie für über 10 Jahre hervorragende geschäftsführerische Tätigkeit und auch ihren persönlichen Einsatz für PALLIAMO. Wir wünschen ihr für die Zukunft alles Gute!
Auch bei derartigen personellen Umbrüchen zeigt sich, wie wichtig teaminternes Vertrauen ist, um Zuversicht zu vermitteln.

Diese Beobachtungen finden statt in einer Zeit, in der Misstrauen, Skepsis und Unsicherheiten zunehmend unseren Alltag begleiten. Umso mehr freue ich mich, auf unsere Arbeit und das Team vertrauen zu können und bedanke mich dafür an dieser Stelle ganz herzlich.

Wir blicken also auf das Jahr 2019 zurück, ein Jahr mit konstanten Zahlen, beständiger Arbeit und voller Vertrauen!

Vielen herzlichen Dank.

Dr. med. Katharina Rockmann
Teamleitung PALLIAMO Regenburg

2. Struktur von PALLI*AMO*

Die *spezialisierte ambulante Palliativversorgung* (SAPV) ist eine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen. Seit 2009 bietet die **PALLIAMO gGmbH** in Regensburg als erstes Team Bayerns SAPV Leistungen an. Derzeit sind wir für das Stadtgebiert Regensburg, sowie für den gesamten Landkreis Regensburg und den nördlichen Landkreis Kelheim zuständig. Im Landkreis Cham verfügt die PALLIAMO gGmbH über ein selbständig arbeitendes Satellitenteam (www.SAPV-Cham.de).
PALLIAMO e.V. wurde bereits 2004 als Verein gegründet, um über Spenden die Situation schwerstkranker Patienten und ihrer Familien zu verbessern. Der gemeinnützige Verein ist zugleich Hauptgesellschafter der PALLIAMO gGmbH (www.palliamo.de).

2. 1 Räumlichkeiten

Die PALLI*AMO* 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

PALLI*AMO* ist ein Team aus spezialisierten Palliative Care Fachkräften (s. Kapitel 11. 1 auf Seite 64).
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 PALLI*AMO* weicht etwas von dieser Kategorisierung ab. Für PALLI*AMO* 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 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 den folgenden Auswertungen werden die Kategorien „Beratung“ und „Koordination“ zusammengefasst, so dass meist nur noch zwischen

1. **„Koordination“** (=keine 24h Rufbereitschaft) und
2. **„Teilversorgung“** (= 24h Rufbereitschaft)

unterschieden wird.

3. Patienten

3. 1 Anzahl und Versorgungskategorien der betreuten Patienten

Im Jahr **2019** hat das SAPV-Team insgesamt **465 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.

- **154x Beratung <u>ohne Abrechnung</u>**
  - 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.
  - Hierin enthalten sind **13** Patienten, die im Rahmen einer Kooperation mit der Onkologie der Barmherzigen Brüder eine Sonderberatung erhielten (siehe Kapitel 7 auf Seite 52)
  - **39** Patienten von **154** wurden im weiteren Verlauf in unsere Betreuung aufgenommen.
- **73x Koordination** (davon 25 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 **14 Patienten** im *stationären Hospiz (Johannes Hospiz, Regensburg)* betreut, auch sie sind in dieser Kategorie enthalten.

Nach Abzug der Beratungen ohne Abrechnung, befanden sich insgesamt also **311** Betreuungen.
Diese **311** Fälle entsprechen bei 16 Wiederaufnahmen im Jahr 2019 tatsächlich **295** Patienten. Im folgenden Jahresbericht wird jedoch meist auf die *Anzahl der Begleitungen* Bezug genommen, also auf 311 „Fälle“.

Zum Jahreswechsel 2019/2020 wurden 14 Patienten betreut, sie werden in diesem Jahresbericht **nicht** miterfasst, da sie erst in der Statistik von 2020 auftauchen.

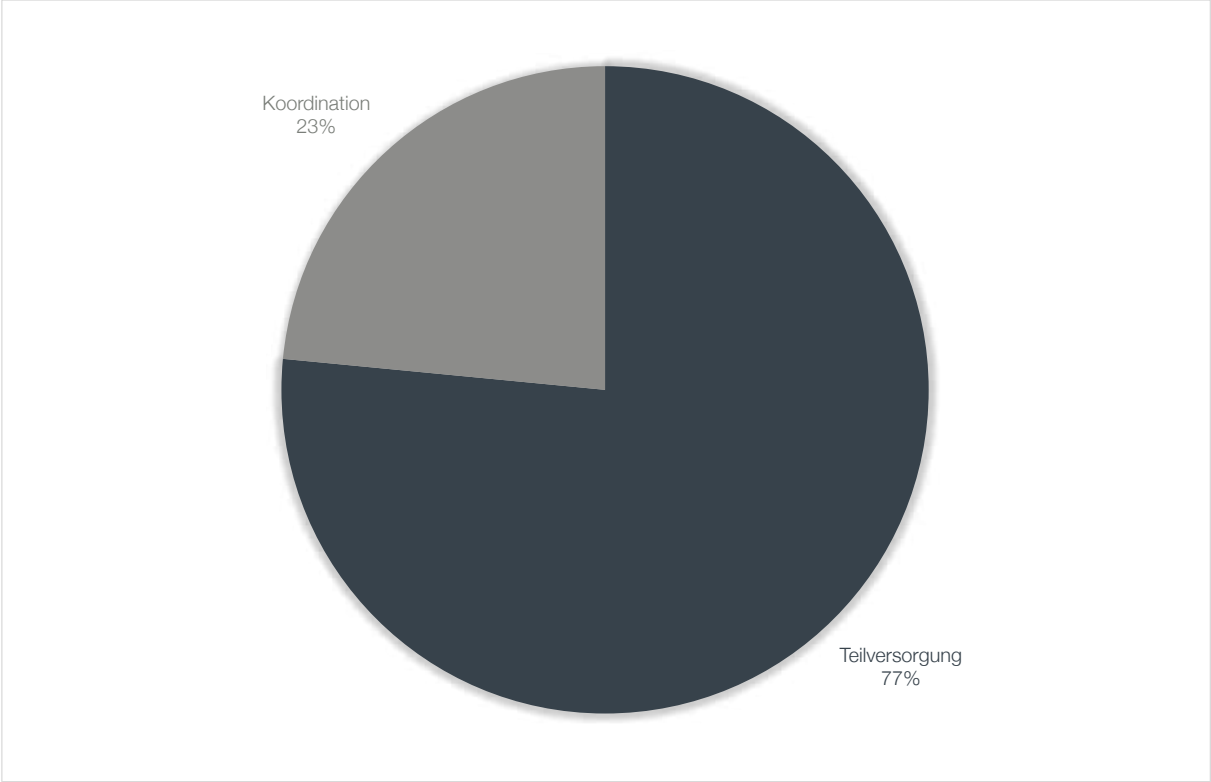


Abbildung 1: Versorgungskategorie bei Abschluss der Betreuung

Wie eingangs erwähnt, wechselten Patienten im Verlauf der Betreuung häufig die Versorgungskategorie. **38 von 83 Patienten (46%)**, die sich zu Beginn unserer Betreuung in „Koordination“ befanden, wechselten in die Versorgungskategorie „Teilversorgung“.
Neben einem Krankheitsprogress lag 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 (siehe Kapitel 4. 5 auf Seite 40), waren grundsätzlich in „Teilversorgung“, um eine 24h Rufbereitschaft zu gewährleisten.

Umgekehrt waren es nur **3 von 203 Patienten (1,5%)** die anfangs in „Teilversorgung“

aufgenommen und später in „Koordination“ zurückgestuft wurden. Bei ihnen konnte nach anfänglicher Unsicherheit eine Stabilisierung erreicht werden.

Im Vergleich zu 2018 haben wir ca 10% mehr Patienten betreut (2018: n=282). Dieser Anstieg ist vor allem auf eine größere Anzahl Patienten in der Kategorie „Koordination“ zurückzuführen (2019: 73 Patienten, 2018: 44 Patienten).

Kategorie bei Aufnahme	*Wechsel zu*
Koordination *83*	**Teilversorgung** 38
Teilversorgung 203	**Koordination** *3*

Tabelle 1: Versorgungsstufen bei Aufnahme der Patienten und im Verlauf

Grundsätzlich entsprechen diese Zahlen weiterhin den gesetzlich anvisierten 10% der Sterbefälle im Einzugsbereich (gerechnet mit 1 Prozent Sterbefälle im Einzugsgebiet von ca. 300.000 Einwohnern). Ein „Trend“ zu einem frühzeitigeren Betreuungsbeginn, bzw. frühelektiver Beratung ist durchaus denkbar und würde unserer subjektiven Wahrnehmung entsprechen, lässt sich anhand der vorliegenden Zahlen aber noch nicht eindeutig belegen.

Die Zahlen in der Kategorie „Beratungen ohne Abrechnung“ sind im Vergleich zum Vorjahr ebenfalls ansteigend (2019: 154; 2018: 138)
Dies ist im Wesentlichen auf die „Sonderberatungen“ zurückzuführen, die in dieser Kategorie gelistet sind (siehe auch Kapitel 7 auf Seite 52).
Tendenziell zeigt sich dennoch eine Zunahme der Beratungsleistungen in den letzten Jahren, was durch den weiteren Ausbau der sogenannten AAPV (allgemeinen ambulanten Palliativversorgung), also der ambulanten Betreuung von Palliativpatienten durch palliativmedizinisch geschulte Hausärzte und ambulante Pflegedienste, zu erklären ist: Eine zusätzliche Unterstützung durch ein SAPV Team ist oft zu diesem Zeitpunkt oder dauerhaft nicht erforderlich, es genügt zunächst ein einmaliger Besuch zum Beratungsgespräch mit Patienten/ Angehörigen und/ oder Hausarzt/ Pflegedienst.

Etwa ein Viertel dieser Patienten wurden im weiteren Verlauf dennoch in die SAPV-Betreuung aufgenommen.

3. 2 Charakterisierung der Patienten

3. 2. 1 Erstkontakt

Die Anmeldungen von Patienten bei PALLI*AMO* erfolgt meist telefonisch über unser Büro. Der Erstkontakt mit PALLI*AMO* kommt sehr unterschiedlich zustande.
Überwiegend erhalten wir Anmeldungen von niedergelassenen Ärzten (Hausärzten und Fachärzten), sowie von Krankenhäusern. Aber auch die Patienten oder deren Angehörige selbst treten in knapp ein Viertel der Fälle als erstes mit uns in Kontakt. Häufig werden wir auch von mehreren Personen / Institutionen zeitgleich informiert.
Je nach Dringlichkeit erfolgt eine Aufnahme bei PALLI*AMO* spätestens am nächsten Werktag. Eine Rücksprache mit dem zuständigen Hausarzt erfolgt regelhaft.

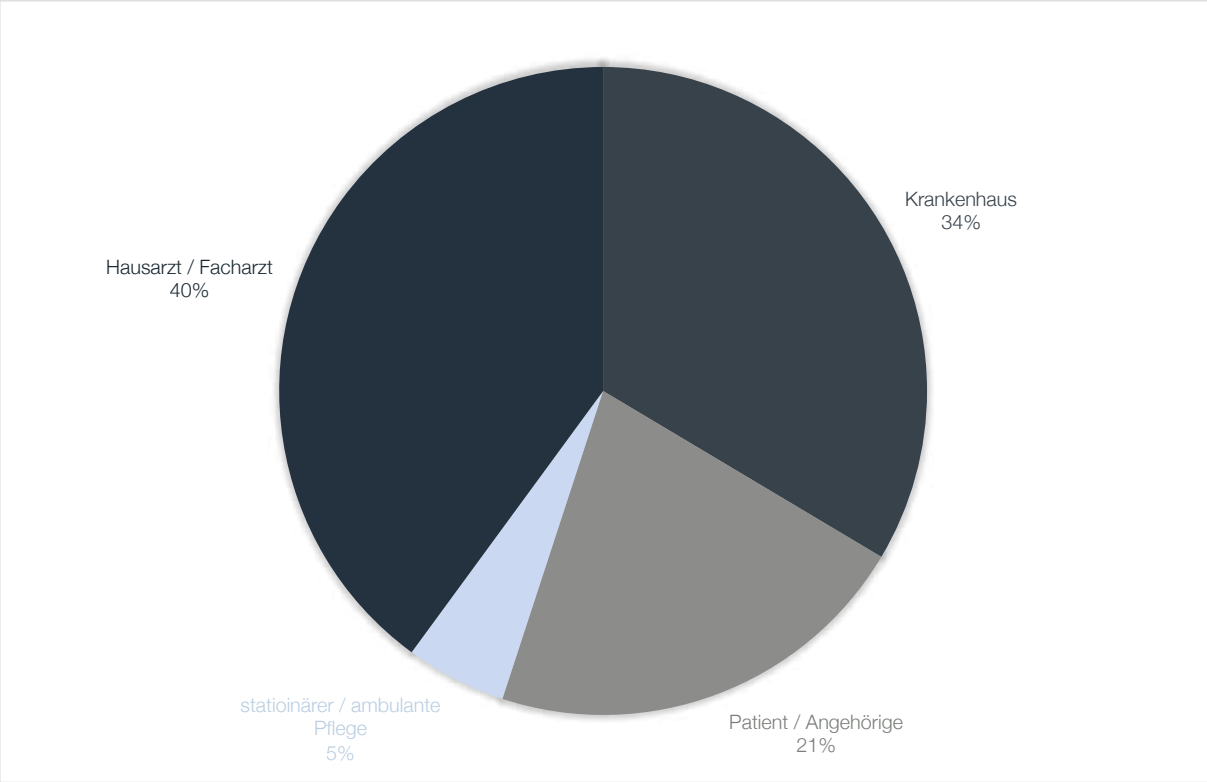


Abbildung 2: Erstkontakte

Viele unserer Patienten wurden bereits vor Aufnahme in unsere Betreuung palliativmedizinisch behandelt, bzw. beraten. In 144 Fällen wurde eine palliativmedizinische (Vor-)Behandlung dokumentiert, d.h. diese Patienten hatten schon vorher Kontakt zu einer palliativen Einrichtung (Palliativstation, palliativmedizinischer Dienst eines Krankenhauses oder SAPV Team). 16 davon befanden sich mehrfach in unserer Betreuung (z.B. zunächst Beratung und im weiteren Verlauf dann Aufnahme).

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.

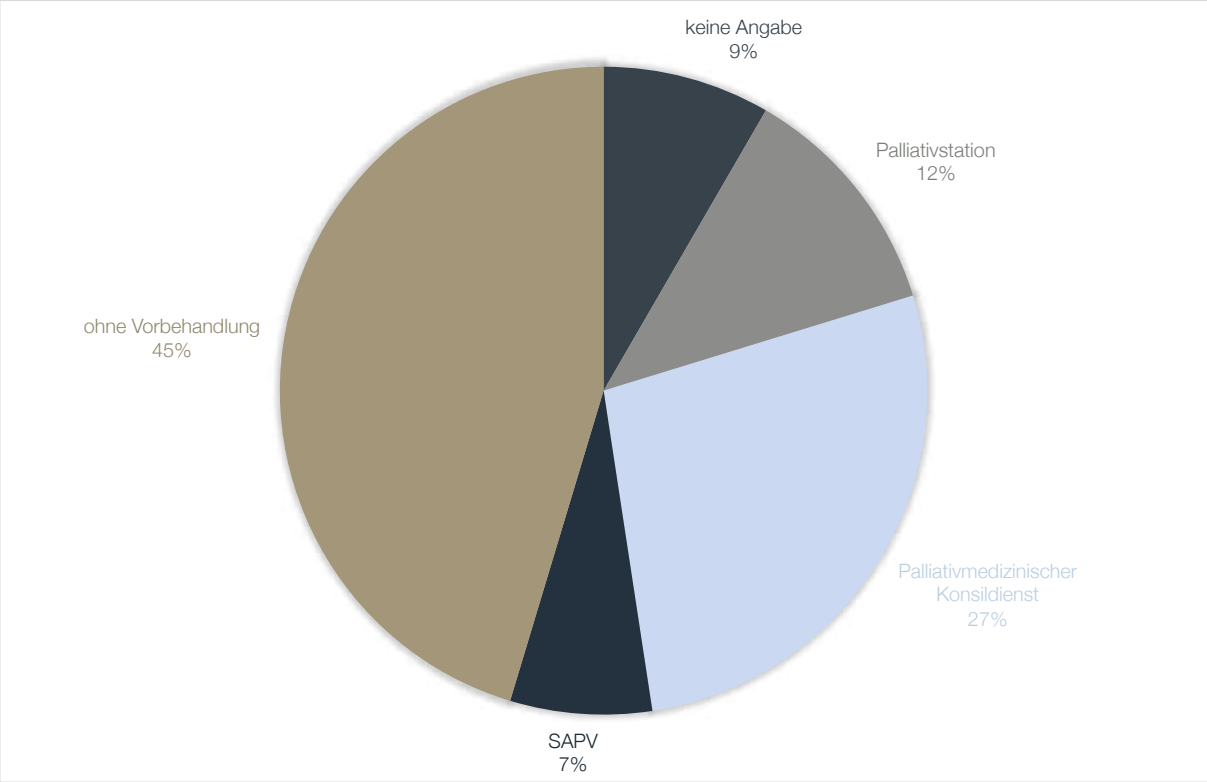


Abbildung 3: Palliativmedizinische Vorbehandlung

3. 2. 2 Alter und Geschlecht

Im Jahr 2019 lag das Alter unsere Patienten zwischen 26 und 99 Jahren. Der Mittelwert lag bei 73 Jahren, der Median bei 74 Jahren; das heißt, die Hälfte der Patienten war jünger als 74 Jahre.
Die Geschlechtsverteilung ergab eine annähernde Gleichverteilung mit 50,5% weiblichen und 49,5% männlichen Patienten.

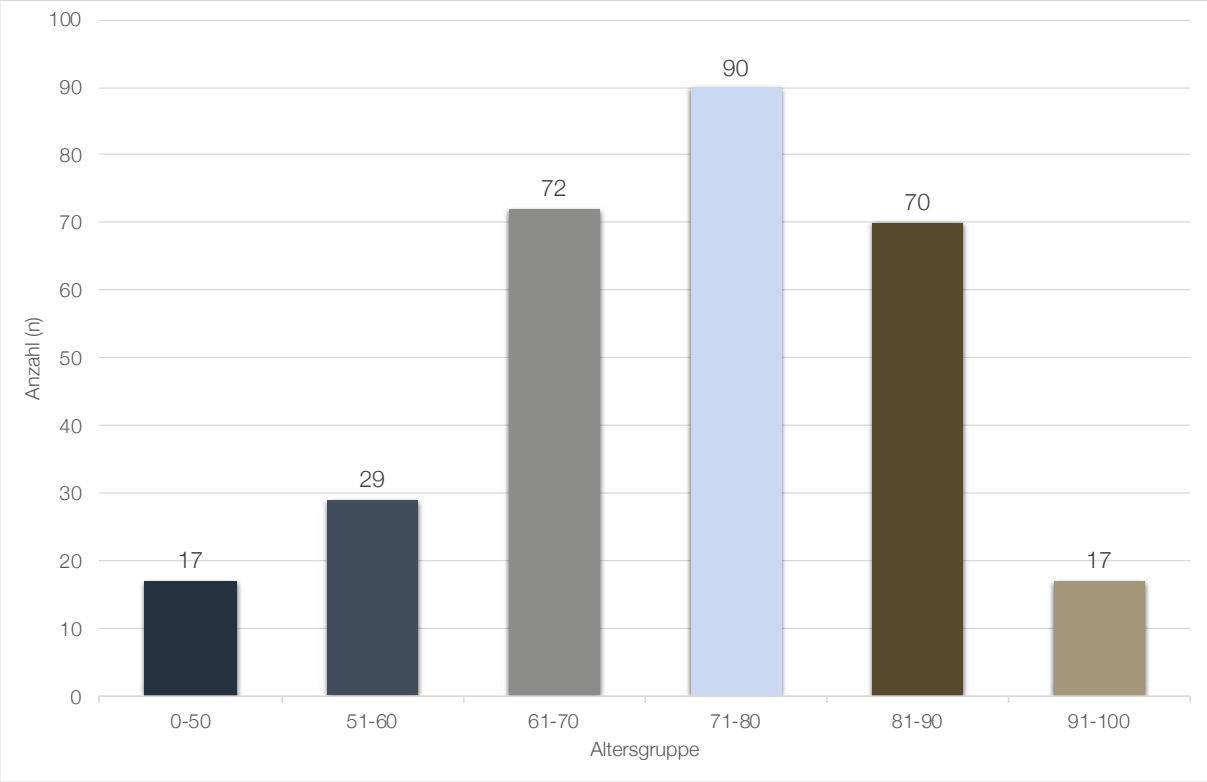


Abbildung 4: Alter der Patienten (n=295, da patientenbezogen, nicht fallbezogen)

3. 2. 3 Örtliche Verteilung und Wohnsituation

Wie eingangs erwähnt, bietet PALLI*AMO* Regensburg seine Dienste im gesamten Landkreis Regensburg und im nördlichen Landkreis Kelheim an. Somit kann es zu größeren Fahrtstrecken kommen (vor allem während der Bereitschaftszeiten). Daher versuchen wir, die Patienten innerhalb des Teams so zu verteilen, dass der Lotse seine Patienten möglichst wohnortnah betreuen kann.

Folgende Graphiken zeigen die Verteilung der betreuten Patienten im Jahr 2019.

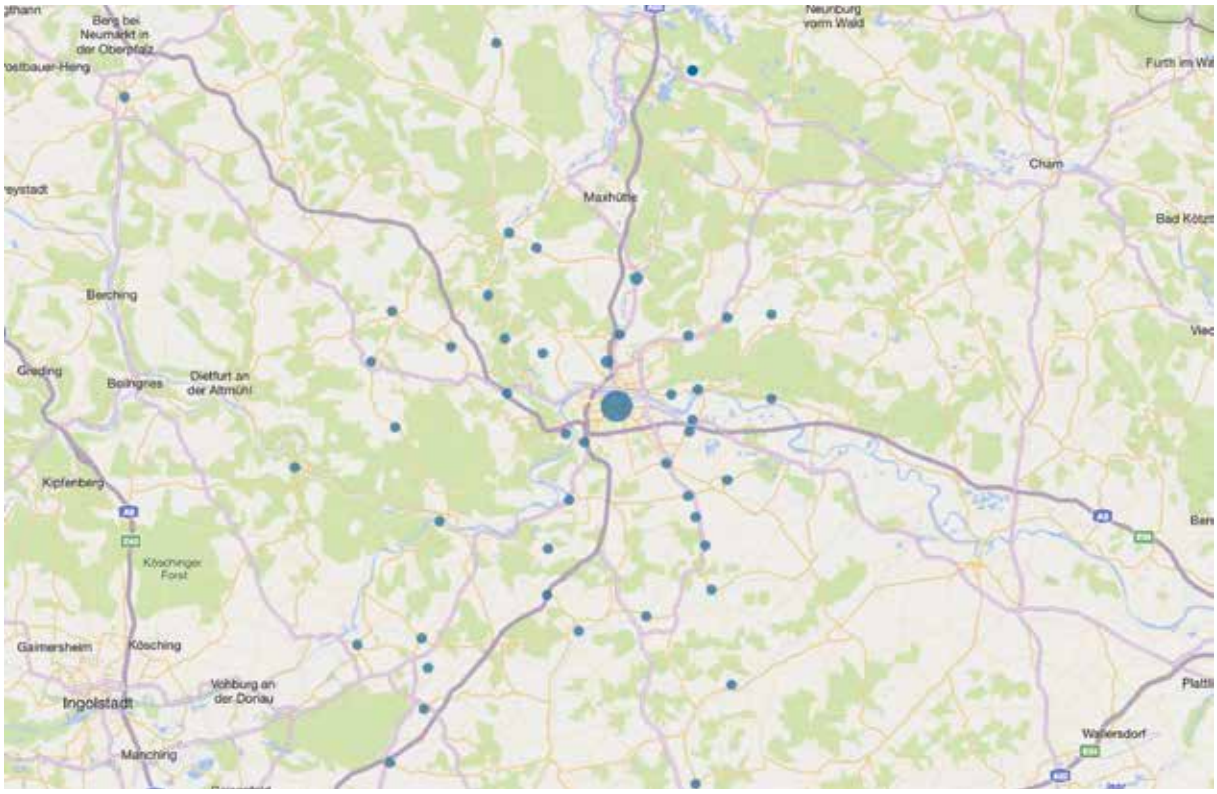


Abbildung 5: Räumliche Verteilung der Patienten

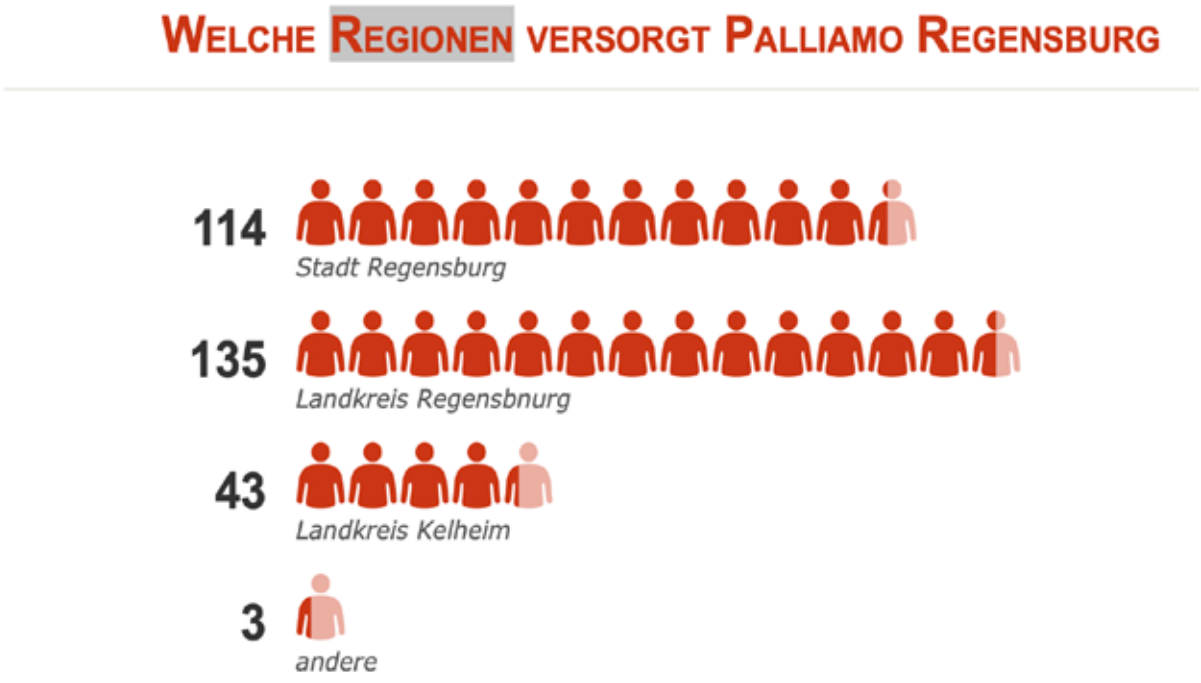


Abbildung 6: Verteilung nach Landkreisen

Die Wohnsituation zuhause spielt meist eine entscheidende Rolle bei der Versorgung unserer Patienten. Dabei ist es nicht nur maßgeblich, ob Angehörige vor Ort sind, die die 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 erhebliche Auswirkungen auf die aufzuwendende Betreuungsintensität haben.
Folgende Abbildung zeigt die Wohnsituation zu Beginn der Betreuung. Die Einschätzung, ob Angehörige belastbar sind oder nicht, beruht auf deren Aussagen oder Einschätzung des Lotsen. Nicht selten verändert sich die Situation im Verlauf der Betreuung, was statistisch mit den uns vorliegenden Daten aber nicht adäquat abgebildet werden kann.

19 Patienten (6%) hatten Angehörige, die von Anfang an nicht belastbar waren, weil sie zum Beispiel selbst erkrankt oder pflegebedürftig waren.
Von 31 Patienten, die alleine zuhause wohnten, verstarben 24 während unserer Betreuung. Bei knapp der Hälfte dieser Patienten (11) konnte mit Hilfe aller Beteiligten (Nachbarn, Freunde, Familie) ein Sterben zuhause ermöglicht werden, 5 Patienten verstarben im Hospiz, 8 in einem Krankenhaus.

Folgendes Diagramm zeigt, welche Formen der pflegerischen und hospizlichen Unterstützung bei unseren Patienten (im Laufe der Betreuung) 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

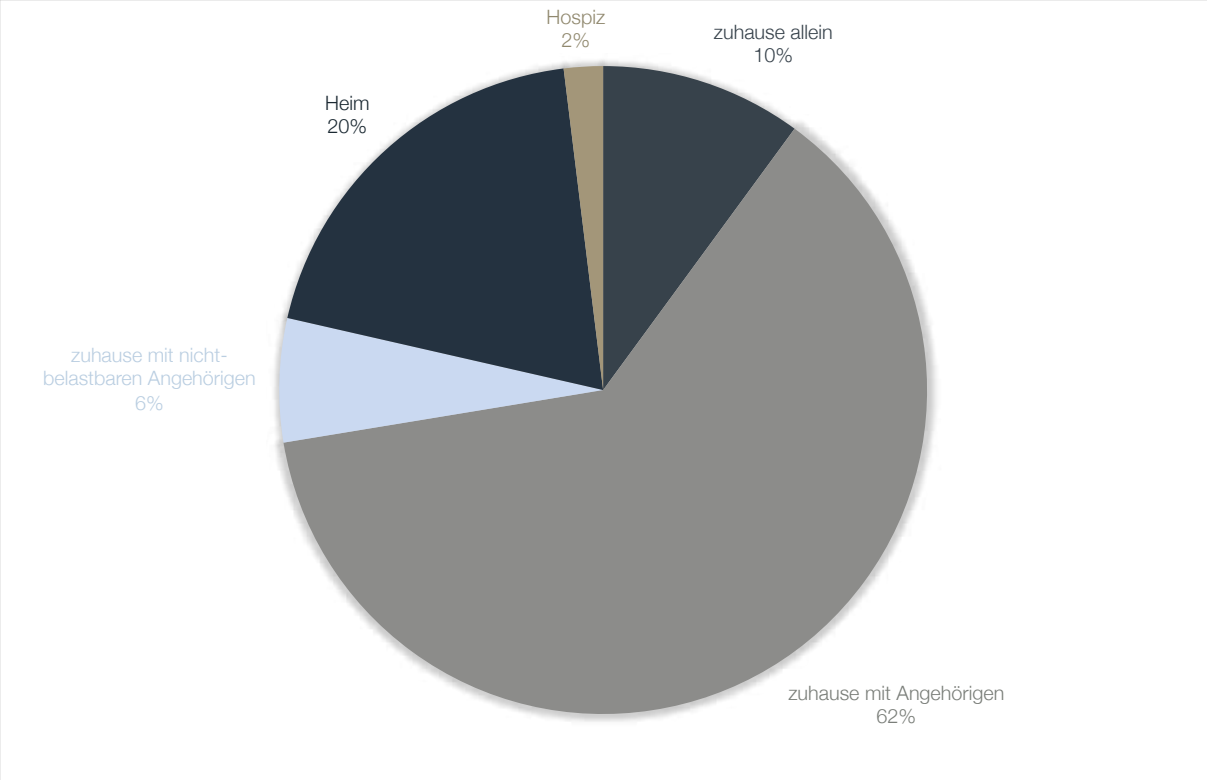


Abbildung 7: Wohnsituation zu Beginn der Betreuung

aber auch immer öfter, dass viele ambulante Pflegedienste vor allem für abgelegenen Wohngebiete keine ausreichenden Kapazitäten mehr haben.

Auffallend ist eine stetige Zunahme der SAPV-Betreuungen in stationären Pflegeeinrichtungen: 2019 wurden 60 Patienten in einem Pflege- oder Altenheim betreut, 2018 waren es 34 Patienten und 2017 noch 26 Patienten.
Die Anzahl der im stationären Hospiz in Pentling mitbetreuten Patienten war 2019 im Vergleich zu den letzten Jahren rückläufig (2029: 17; 2018: 29 Patienten; 2017: 27 Patienten).

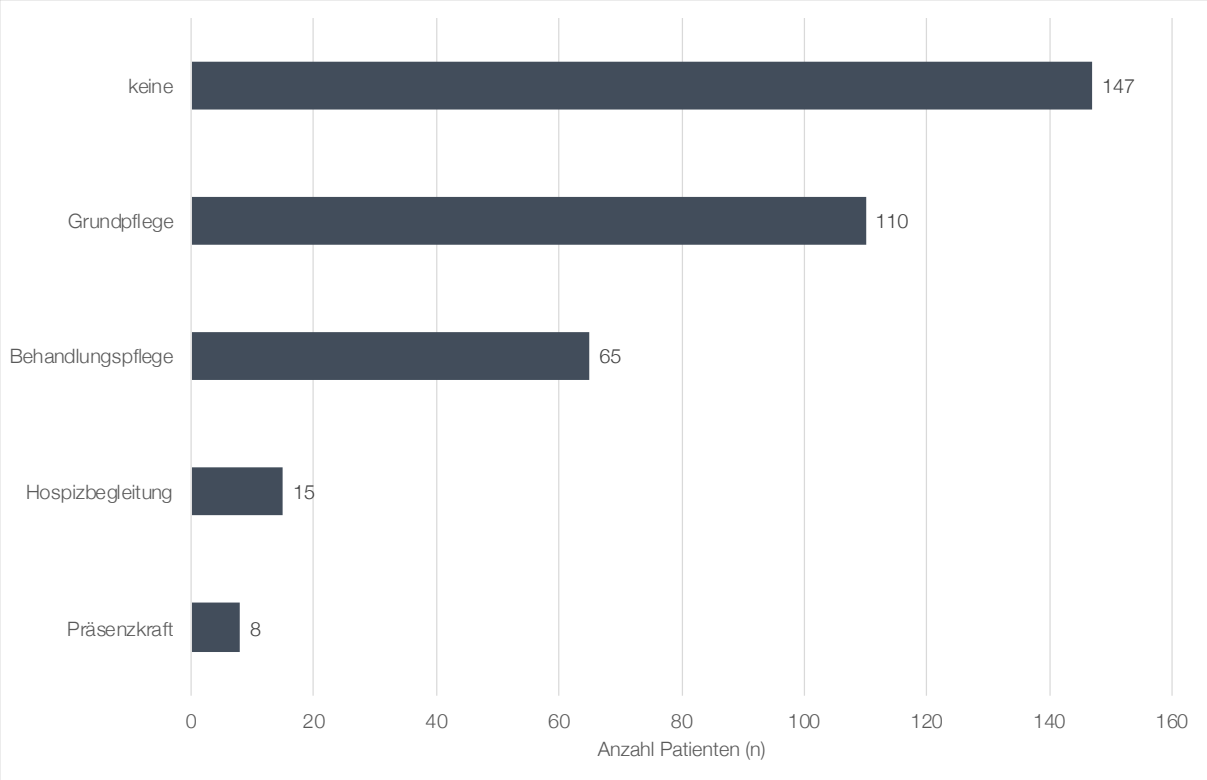


Abbildung 8: Ergänzende Versorgung der Patienten

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 Professionelle 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. Wir sehen also hiermit, in welcher allgemeinen Verfassung die Patienten waren, als PALLI*AMO* hinzugezogen wurde.
Erwartungsgemäß wiesen die Patienten in „Koordination“ gegenüber den Patienten in „Teilversorgung“ einen durchschnittlich besseren AKPS auf: Median 40% versus Median knapp 30%.
In der Teilversorgung waren 89% der Patienten überwiegend bettlägerig (Karnofsky 40% und darunter), in der Koordination waren es 61% der Patienten.

Ein Drittel aller Patienten (32%) war bei Aufnahme sogar vollständig bettlägerig (Karnowsky 20% und weniger).
14% aller Patienten waren bereits bei Aufnahme moribund.

An diesen Zahlen können wir erkennen, dass unsere Patienten bei Aufnahme durchschnittlich einen etwas besseren Allgemeinzustand aufwiesen, als im vergangenen Jahr. Allerdings waren auch deutlich mehr Patienten bei Aufnahme bereits moribund (2019: 43 Patenten; 2018: 25 Patienten)

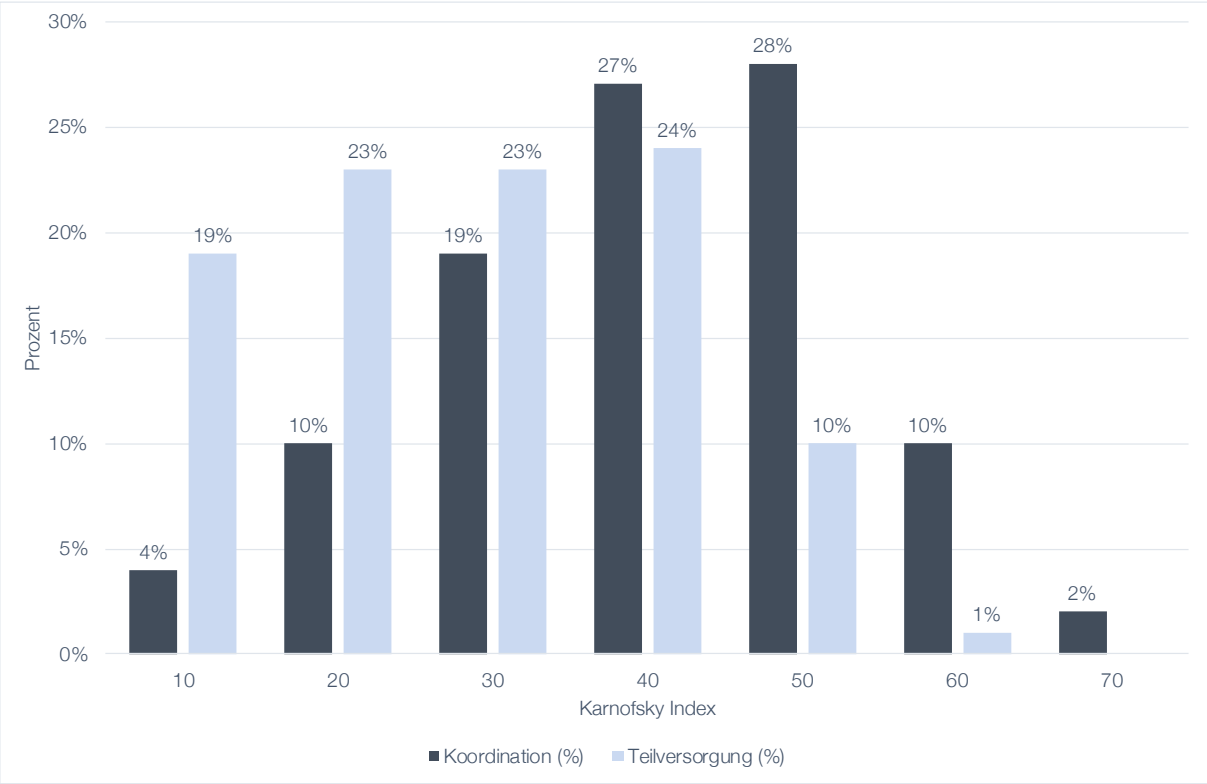


Abbildung 9: AKPS (Karnofsky Index) zu Beginn der Betreuung

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**[1] („Palliative Care Problem Severity Score“). Dieser Score wurde in Australien entwickelt und findet in unserem Team seit mehreren Jahren praktische Anwendung (PCOC, Palliative Care outcomes collaboration, Australien1).
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 Beschwerden
2 = mäßige Beschwerden
3 = starke Beschwerden/Probleme

werden diese Parameter bei Aufnahme erfasst.

Im Jahr 2019 ergab sich folgende Verteilung (Abbildung 10, Abbildung 11 und Abbildung 12).

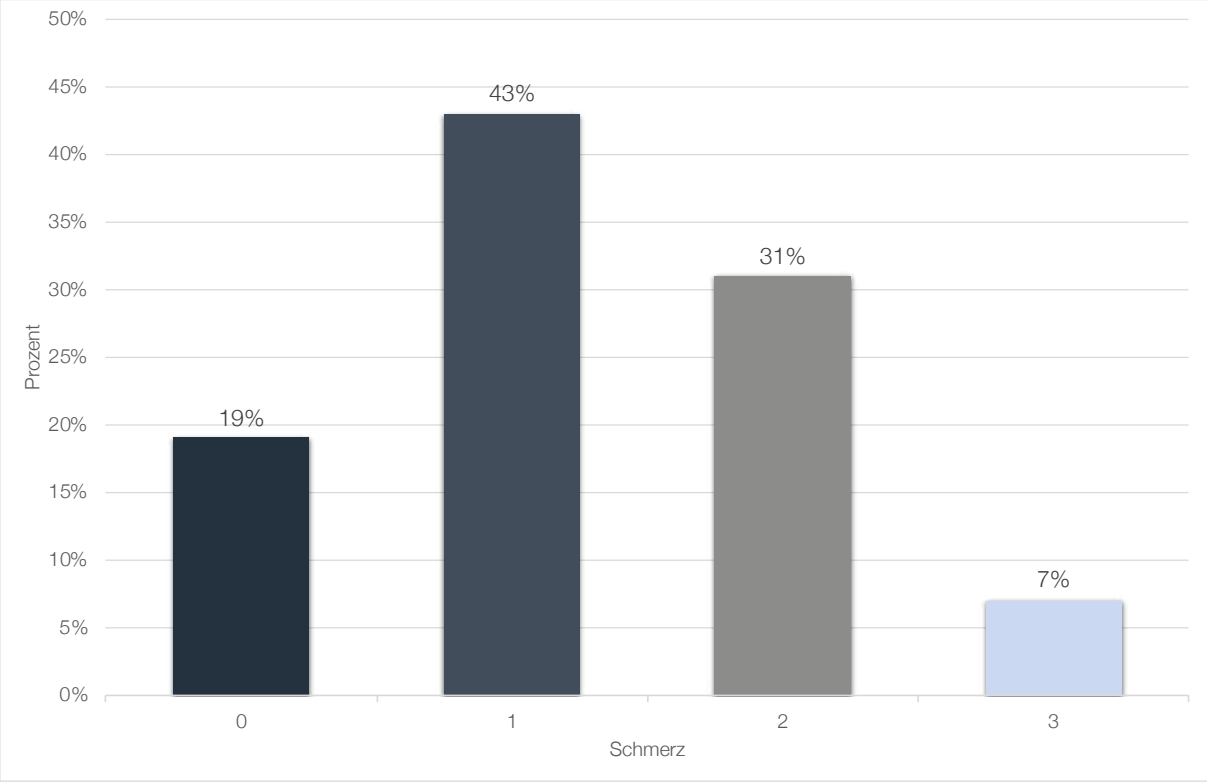


Abbildung 10: PCPSS: Schmerz zu Beginn der Betreuung

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.

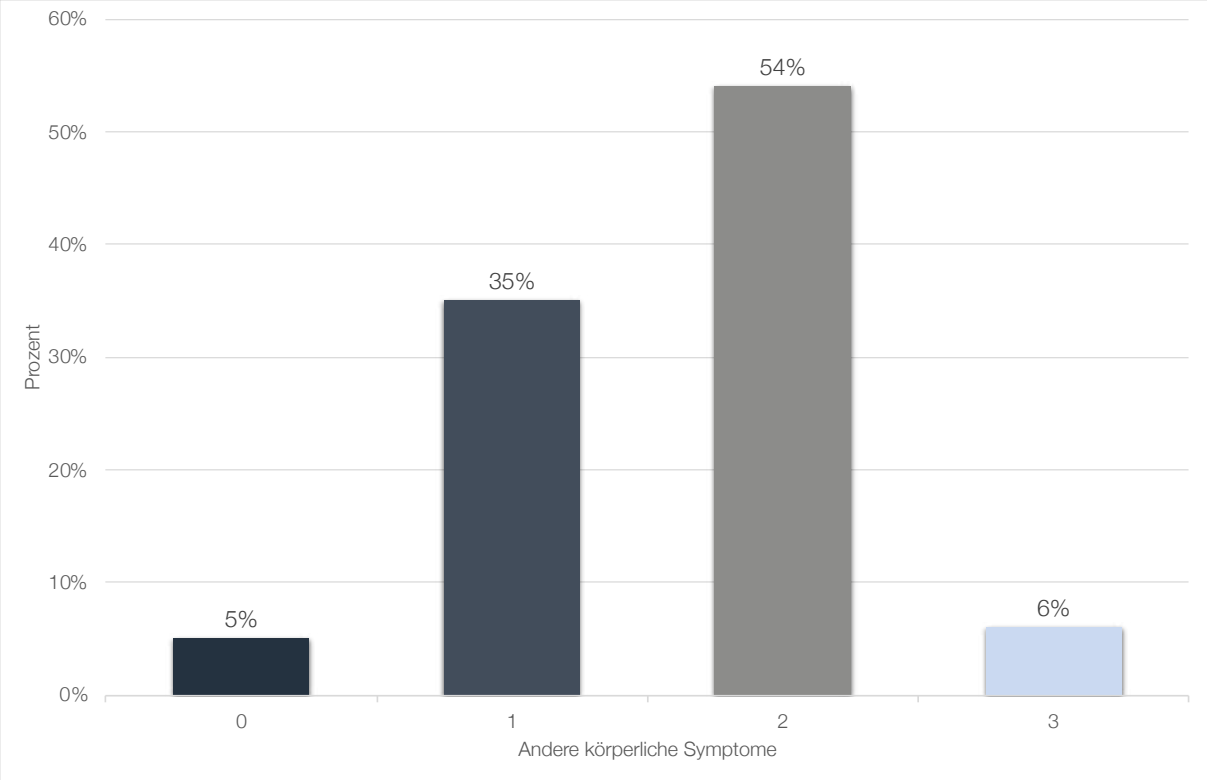


Abbildung 11: PCPSS: Andere körperliche Symptome zu Beginn der Betreuung

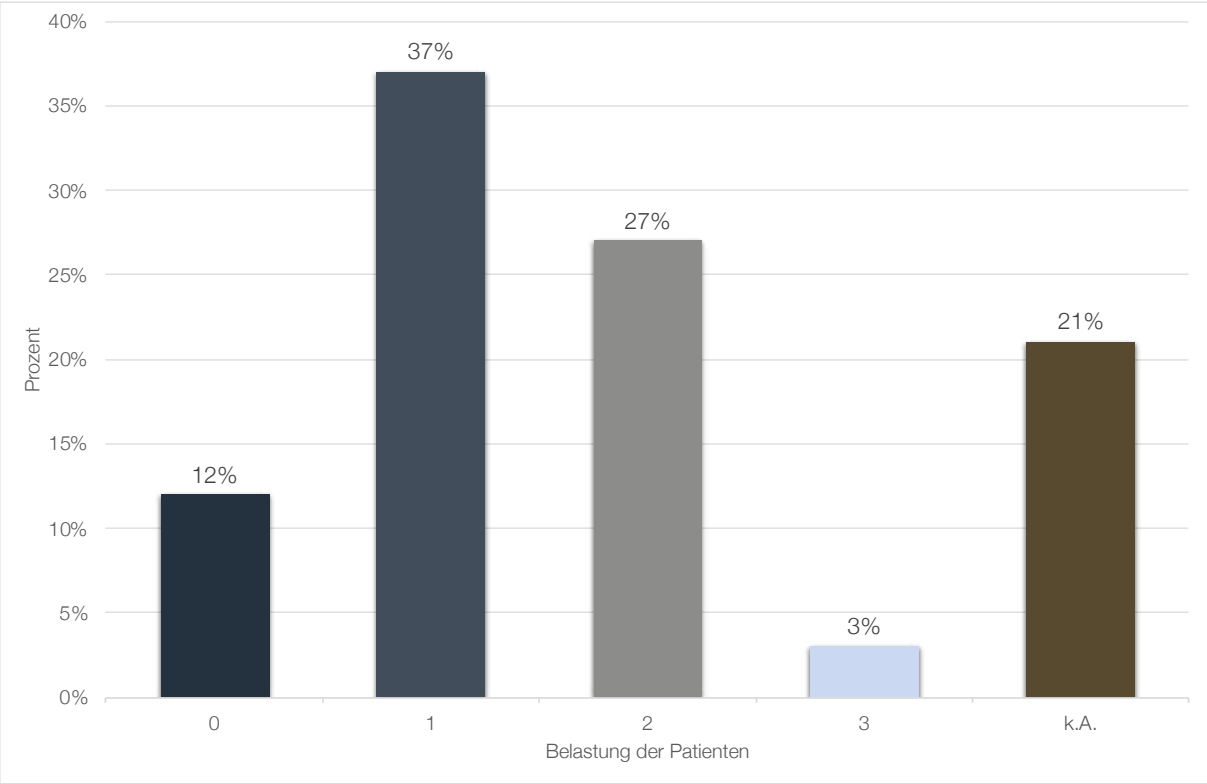


Abbildung 12: psychische/ spirituelle Belastung der Patienten zu Beginn der Betreuung

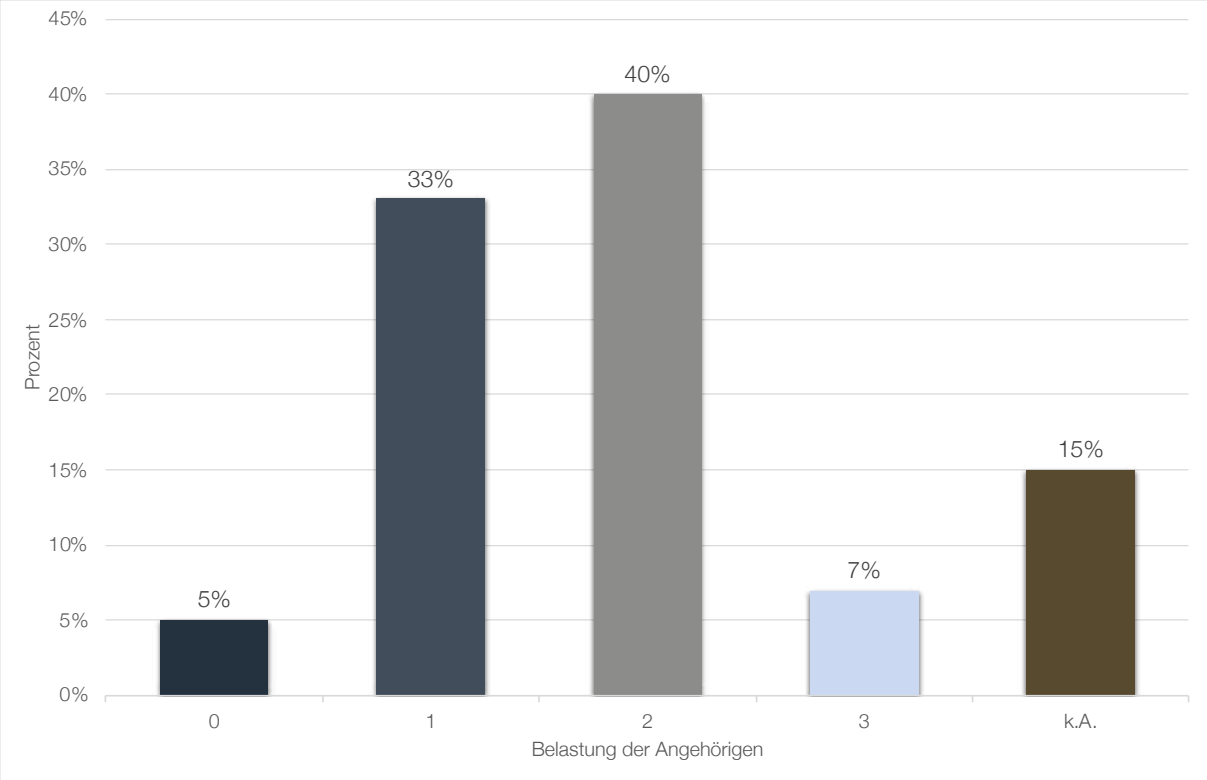


Abbildung 13: PCPSS: Belastung der Angehörigen zu Beginn der Betreuung

Bei diesem Score handelt es sich um eine subjektive Einschätzung des zuständigen Lotsen oder des zuständigen SAPV Arztes, die er nach Aufnahme während der Teamsitzung mit dem restlichen Team abstimmt. Es handelt sich also nicht um eine „Abfrage“ des Patienten oder der Angehörigen, sondern um die persönliche „Sorge“ des zuständigen Lotsen bezüglich dieser Bereiche.
Oftmals können psychische Sorgen oder Nöte nicht erfragt werden (beispielsweise, wenn ein Patient nicht kontaktfähig oder kognitiv stark eingeschränkt ist). In so einem Fall wurde „k.A.“ (=keine Angabe) erfasst.
Gleiches gilt für die Kategorie „Belastung der Angehörigen“, wenn diese zu Beginn der Betreuung wenig Kontakt zu uns haben (z.B. Situation im Altenheim).

Die anteilsmäßige Verteilung ist im Vergleich zu 2018 nahezu identisch: bei nur wenig Patienten spielen Schmerzen oder andere körperliche Symptome gar keine Rolle (=PCPSS 0) und auch nur wenig Patienten bereiten uns diesbezüglich größte Sorgen (=PCPSS 3).

Seit einigen Jahren beobachten wir eine subjektive Zunahme der **Komplexität** unserer Betreuungen. Das heißt, Betreuungen werden aufwendiger, schwieriger, komplexer. Die Gründe dafür sind sehr vielfältig. Faktoren wie mangelnde Belastbarkeit der Familie, Ambivalenz des Patienten oder der Angehörigen, unzureichendes Verständnis für Aufgabe und Arbeitsweise eines SAPV Teams oder unzureichende Symptomkontrolle (bei medizinisch komplexeren Situationen oder mangelhafter Compliance) sind in diesem Kontext vorrangig zu nennen. Auch strukturelle Faktoren wie räumliche Distanz zum SAPV Team oder Art der Versorgung durch Hausarzt oder Facharzt könnten zur Komplexität eines Falles beitragen. Der von uns erfasste PCPSS kann somit nur einen kleinen (und leider unzureichenden)

Aspekt der Komplexität abbilden: Er drückt die allgemeine „Sorge“ des Lotsen aus, ist somit aber sehr subjektiv und situationsabhängig:
Zum einen sind die Einschätzungen inter- und möglicherweise auch intraindividuell unterschiedlich. Zum anderen kann auch das Ausmaß an Komplexität während der Dauer einer Betreuung wechseln. Zudem entwickeln wir uns als Team auch weiter, passen uns an neue Situationen an und gewinnen Erfahrung. Deswegen sind „komplexere Begleitungen“ nicht immer gleichbedeutend mit mehr Belastung fürs Team.
Eine adäquate Erfassung der Komplexität, auch in Hinblick auf betriebsinterne Qualitätskontrolle ist derzeit weiterhin Gegenstand teaminterner Evaluationen.

Als dritter Parameter, der die Situation des Patienten beschreiben soll, wurde die sogenannte **Krankheitsphase**, ebenfalls analog dem australischen PCOC (*Palliative Care outcome collaboration*) 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. / i.v. Schmerzmittelgabe), dass also ein akutes Problem, eine Krise vorliegt. „Terminal“ bezeichnet den bereits eingetretenen Sterbeprozess, „Trauer“ ist für diejenigen (seltenen) Situationen vorgesehen, bei denen wir erstmals hinzukommen, der der Patient aber gerade akut verstorben war, wir also akut „Trauerarbeit“ leisten.

Im Vergleich zum Vorjahr haben wir deutlich mehr Patienten, deren Zustand wir bei Aufnahme als stabil einschätzten. Der Anteil der instabilen Patienten, bzw. derjenigen, die sich bei Aufnahme bereits in der Terminalphase befanden blieb hingegen konstant.
Dieses Ergebnis passt zu den etwas besseren Karnowsky-Scores: 2019 waren also mehr Patienten bei Aufnahme stabiler, was auf eine zeitlich gesehen frühere SAPV Mitbetreuung zurückzuführen sein kann.

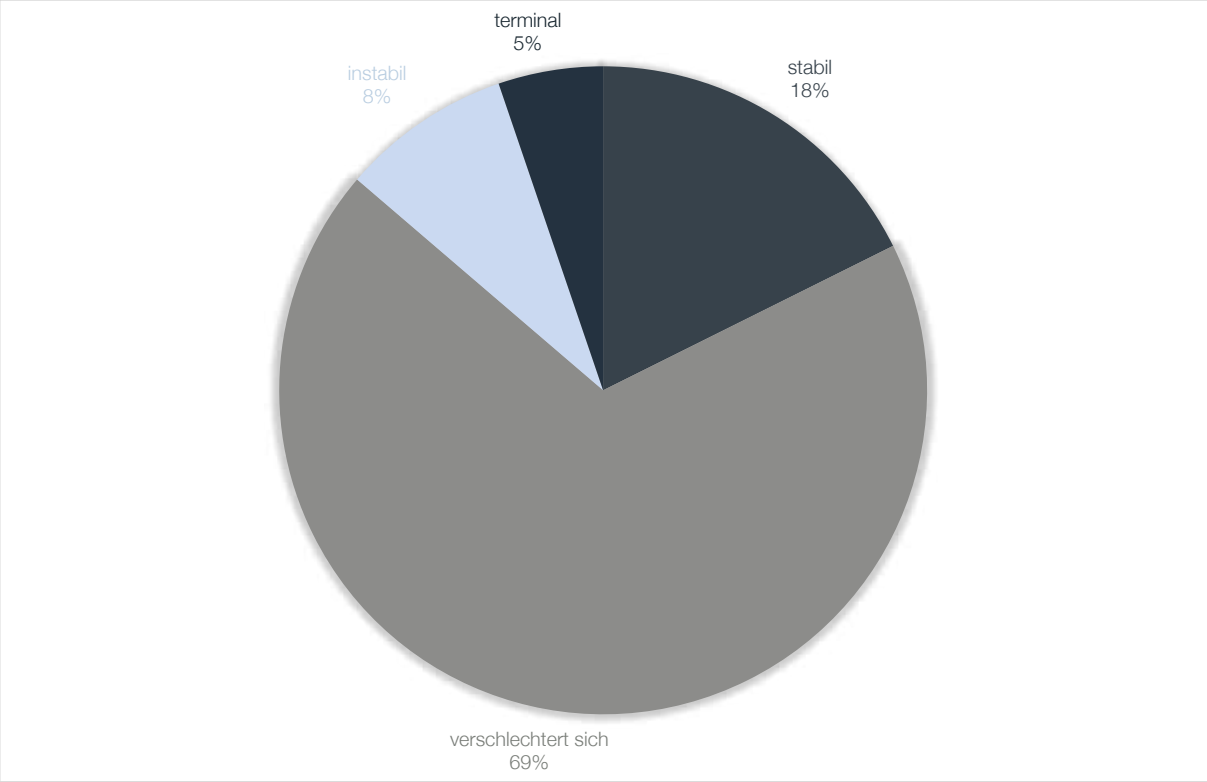


Abbildung 14: Krankheitsphase zu Beginn der Betreuung

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 241 von 311 (77%) einwilligungsfähig, 70 (23%) nicht. Das erleichtert uns die Arbeit, da Bedürfnisse und Behandlungswünsche somit meist mit den Patienten selbst besprochen werden können.

Allerdings ist im Verlaufe der letzten Jahre eine Tendenz zu einem höheren Anteil an nicht-einwilligungsfähigen Patienten zu beobachten, was möglicherweise an der Zunahme neurologischer Patienten liegen könnte (Demenz, kognitive Defizite, etc.), siehe Kapitel 4.6.

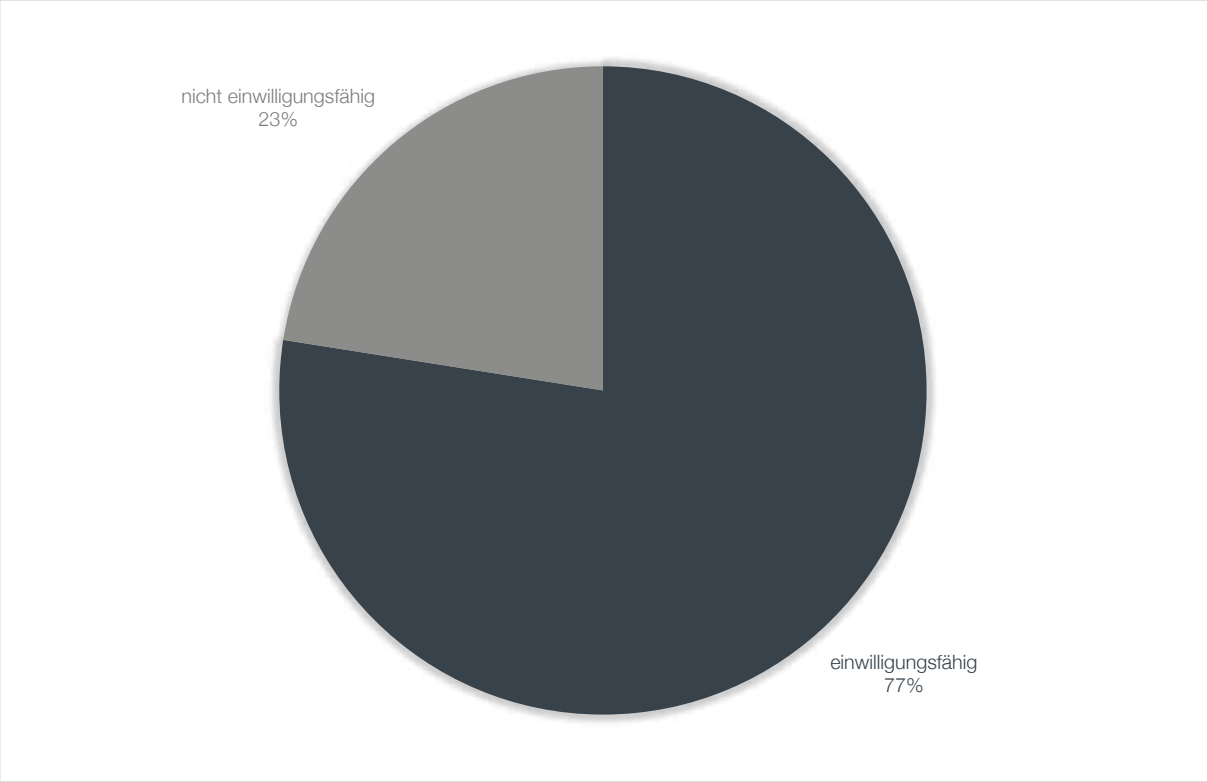


Abbildung 15: Einwilligungsfähigkeit zu Betreuungsbeginn

3. 2. 7 Diagnosen und Symptome

Auch im Jahr 2019 betreuten wir überwiegend Patienten mit maligner Grunderkrankung (76%). Der Anteil der Patienten mit nicht maligner Grunderkrankung steigt allerdings stetig an: 2017: 15%; 2018: 20%; 2019: 24%. Dies entspricht der bundesweiten Tendenz in der palliativmedizinischen Versorgung und auch unserer persönlichen Wahrnehmung des Bedarfs.
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 auf Seite 41).
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 zwei Symptome pro Patient dokumentiert.

Schmerzsymptomatik:	218 mal
gastrointestinale Symptomatik:	114 mal
respiratorische Symptomatik:	112 mal
neurologisch /psychiatrische Symptomatik:	121 mal
urogenitale Symptomatik:	17 mal
exulzerierende Wunden:	20mal
sonstiges komplexes Symptomgeschehen:	61mal

In über der Hälfte der Fälle (175 Fälle) wurde zusätzlich die „Unterstützung der Angehörigen“ als wesentliche SAPV Aufgabe dokumentiert.

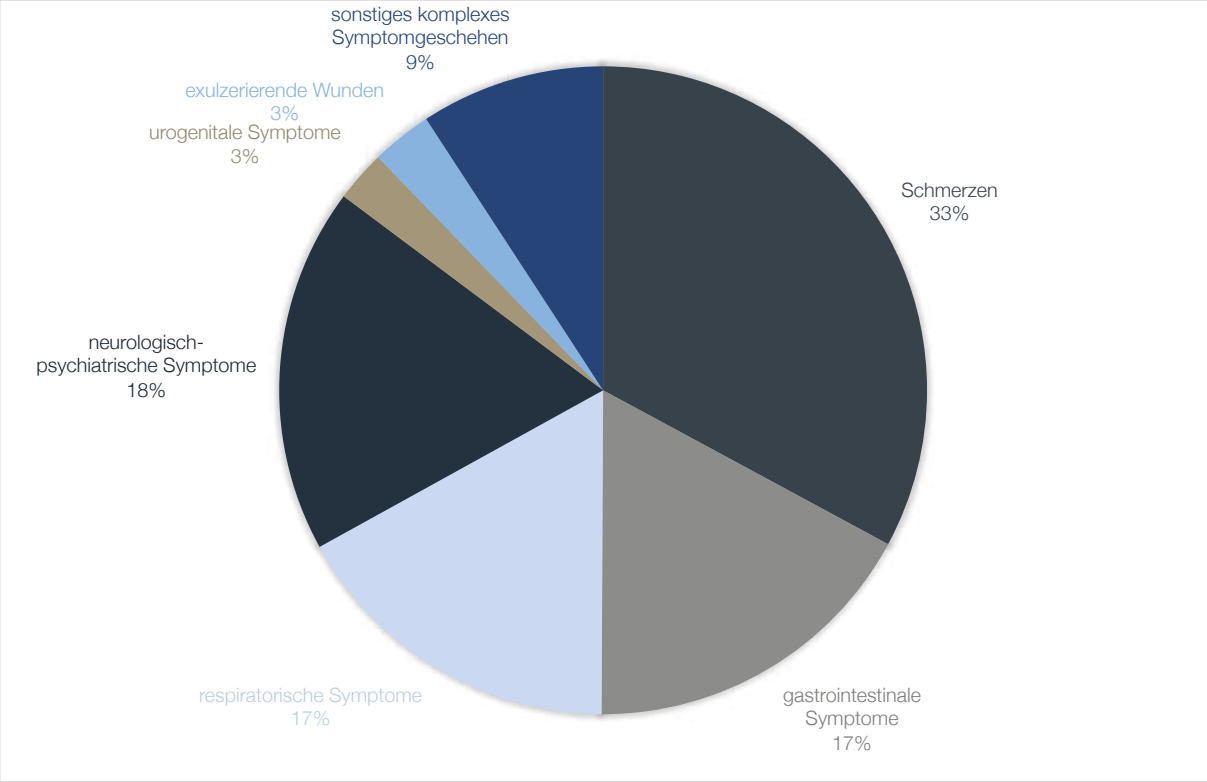


Abbildung 16: Hauptsymptome bei Betreuungsbeginn

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 aber ein persönlicher 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 bei Stabilisierung auch wieder 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, n=311) im Jahr 2019.

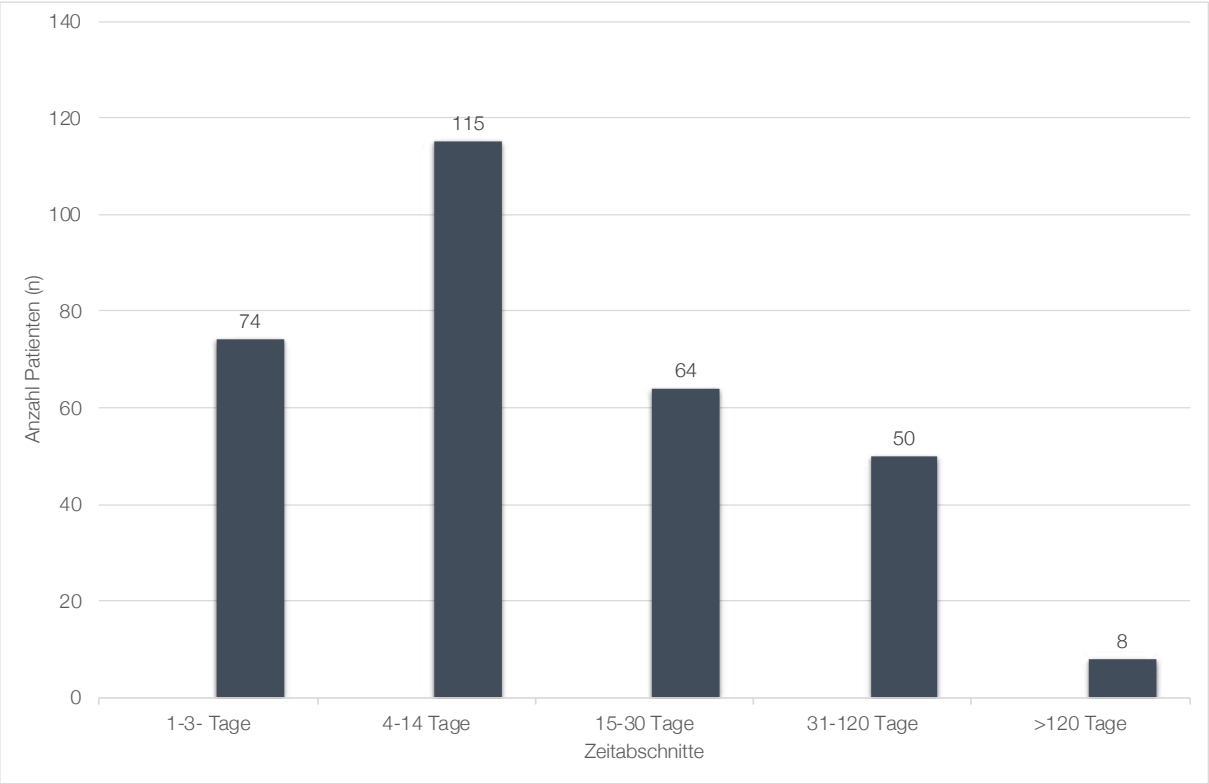


Abbildung 17: Betreuungsdauer aller Patienten

Der Durchschnitt lag bei 20 Tagen (Range 1-307 Tage). Der Median betrug, wie auch schon im vergangenen Jahr 11 Tage, das heißt, die Hälfte der Patienten befand sich weniger als 11 Tage in unserer Betreuung.
Unter den 8 Patienten, die über 120 Tage von uns betreut wurden (Range 130-307 Tage) waren 2 mit reiner „Pumpenversorgung“, d.h. zu Beginn noch sehr stabil und nur wegen der i.v. Schmerzpumpe durch die SAPV versorgt. Die anderen 6 Patienten stabilisierten sich überraschend, eine Beendigung der SAPV kam dennoch aufgrund der psychosozialen Situation nicht in Frage.

Im Vergleich zum vergangenen Jahr sind Mittelwert und Median im wesentlichen konstant geblieben.

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

4. 1. 1 Patienten mit „Beratung“

Unter den 73 Patienten der Kategorie „Koordination“ befanden sich 25 mit „Beratung“ Sie wurden per Definition und nach gesetzlicher Bestimmung nur ein- maximal zweimalig durch unser Palliativteam besucht.
Eine Beratung dauerte durchschnittlich 74 Minuten. In 22 Fällen erfolgte die Beratung durch Palliativpflegekräfte, in 5 Fällen durch einen Palliativarzt.
Nicht enthalten sind hier die sogenannten Sonderberatungen, die in Kapitel 7 auf Seite 52 beschrieben sind.

Abbildung 18: Durchschnittliche Besuchszeit bei „Beratung“ (in min)

4. 1. 2 Patienten in „Koordination“

Die übrigen 48 „Koordinations-Patienten“ waren im Durchschnitt 22,6 Tage in unserer Betreuung (1-252 Tage), der Median lag bei 16 Tagen. In dieser Zeit erhielten sie durchschnittlich 4,8 Besuche.
Im Vergleich zum Vorjahr war die durchschnittliche Betreuungsdauer bei gleichem Median etwas länger, was auf den weiteren Range zurückzuführen ist.
Die Anzahl der Patienten in „Koordination“ ist im Vergleich zum Vorjahr angestiegen (2018: 31; 2019: 44).

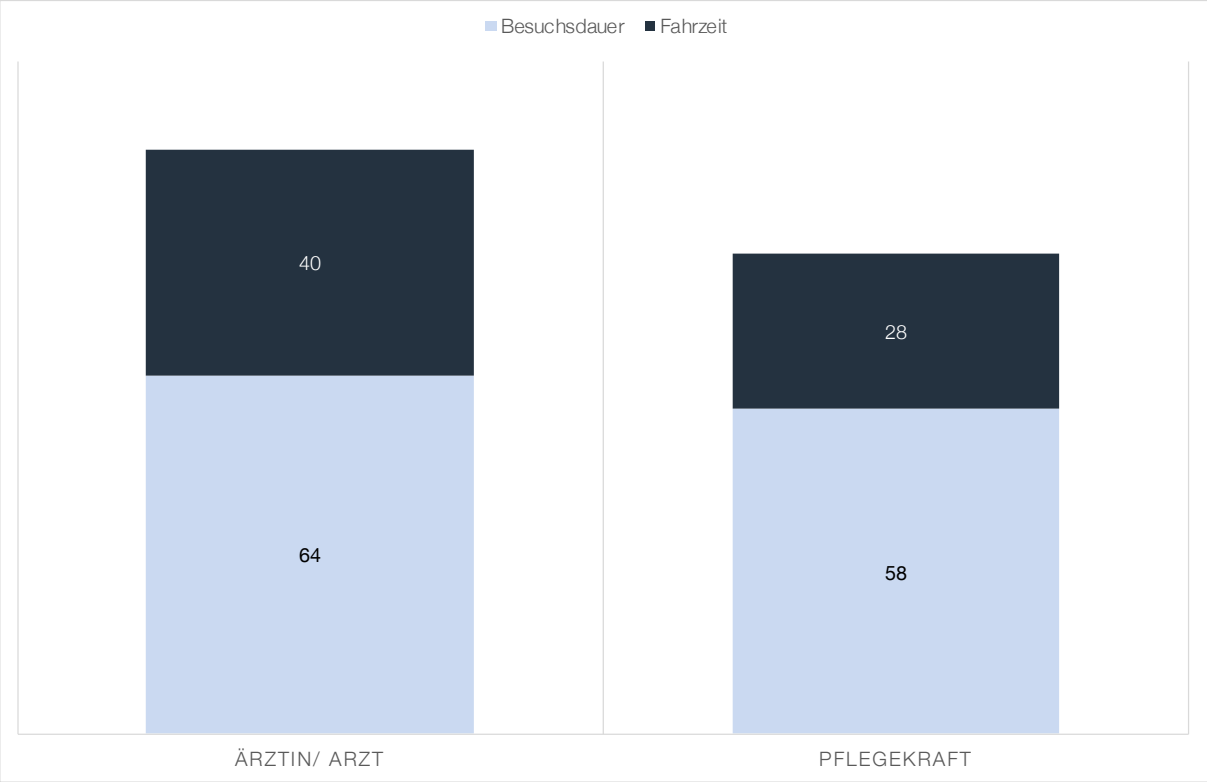


Abbildung 19: Durchschnittliche Besuchszeit bei „Koordination“ (in min)

Ein Besuch dauerte im Durchschnitt 61 Minuten bei einer Fahrtzeit von 34 Minuten.
Dieses Jahr wurden 73% der Besuche bei Koordinationspatienten durch Pflegekräfte durchgeführt, 27% der Besuche entfielen auf Ärzte der SAPV. Das sind anteilsmäßig deutlich weniger Arztbesuche als im vergangenen Jahr (2018: 42%).

4. 1. 3 Patienten in „Teilversorgung“

Wie im vorangegangenen Jahr, befanden sich 238 Patienten zum Betreuungsende in der Kategorie „Teilversorgung“.
Sie waren durchschnittlich 20,8 Tage in unserer Betreuung (1-307 Tage), also etwas kürzer als 2018 (25,1 Tage). Der Median lag, wie auch 2018 bei 11 Tagen, das heißt, die Hälfte aller

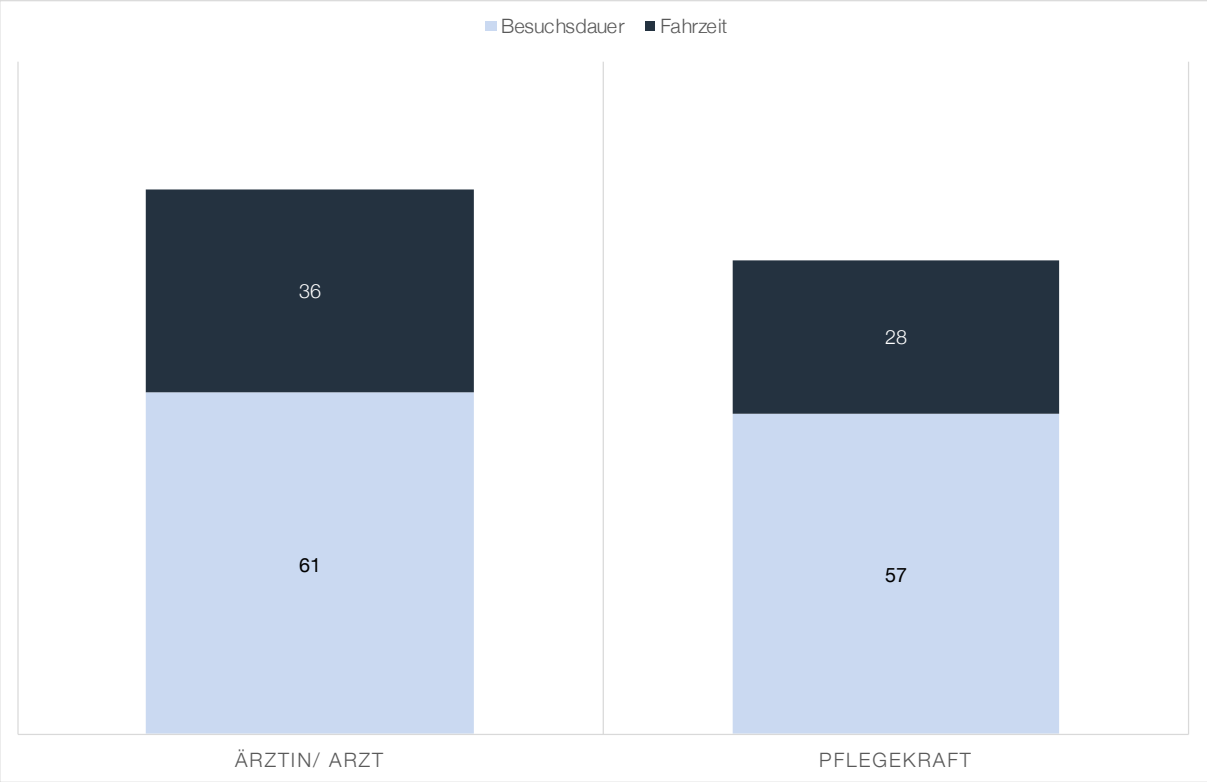


Abbildung 20: Durchschnittliche Besuchszeit bei „Teilversorgung“ (in min)

Patienten wurde 11 Tage oder kürzer betreut.
In dieser Zeit erhielten die Patienten 10 Besuche durch unser SAPV Team. Daraus ergibt sich durchschnittlich über den 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 59 Minuten, bei einer Fahrtzeit von 32 Minuten. Dabei entfielen 77% der Besuche auf Pflegekräfte und 23% der Besuche auf Ärzte. Auch hier zeigt sich im Vergleich zu 2018 eine leichte Verschiebung zu den Pflegekräften (Pflege 2018: 68%).

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“.

4. 2 Ende der Betreuung

Von den 311 Patienten, die sich im Jahr 2019 in unserer Betreuung befanden, verstarben insgesamt 233 Patienten (75%):

Die Betreuung der übrigen 78 Patienten wurde folgendermaßen abgeschlossen:

- **74/ 78** Patienten stabilisierten sich (inklusive der 25 Beratungen).
- **4 / 78** Patienten sind in ein stationäres Hospiz verlegt worden (eine SAPV Mitbetreuung war dann nicht mehr erforderlich)

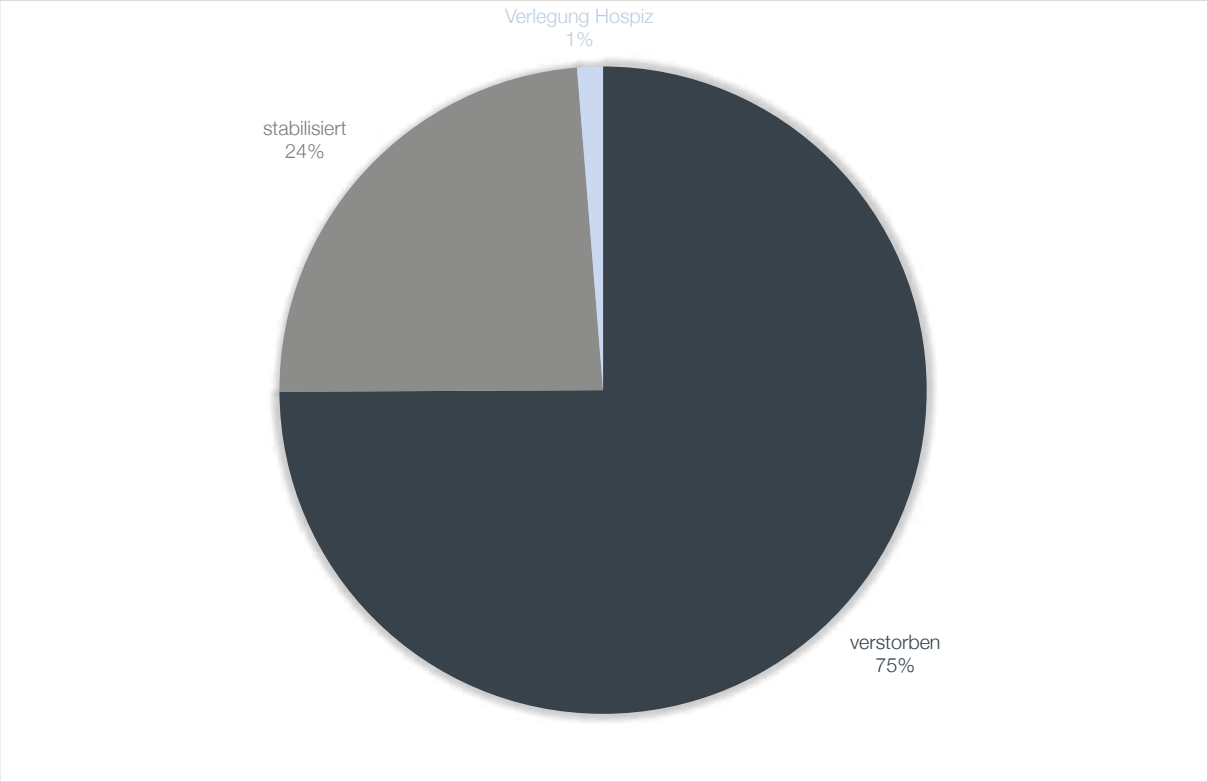


Abbildung 21: Ende der Betreuung gesamt (Beschriftung: Anzahl der Patienten)

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

Patienten der Kategorie „Koordination“:

- **18/ 73** Patienten verstarben (=25%)
- **54/73** Patienten stabilisierten sich (inkl. der Beratungen) die SAPV Betreuung wurde in Rücksprache mit dem Hausarzt wieder beendet.
- **1/73** Patient wurde ins stationäre Hospiz verlegt, eine SAPV Mitbetreuung war nicht mehr erforderlich

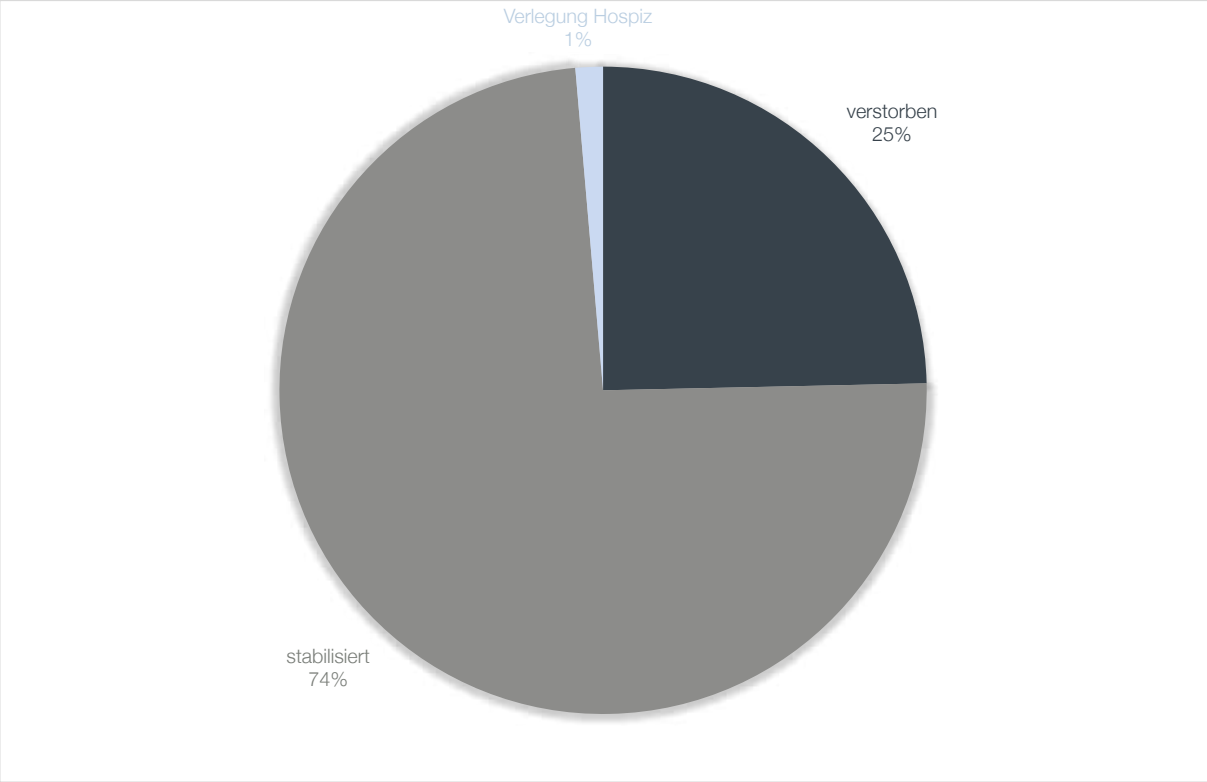


Abbildung 22: Ende der Betreuung bei Koordination (Beschriftung: Anzahl der Patienten)

Patienten der Kategorie „Teilversorgung“:

- **215/238** Patienten verstarben (=90%)
- **20/ 238** Patienten stabilisierten sich (6%)
- **3/ 238** wurden in ein stationäres Hospiz verlegt (eine SAPV Mitbetreuung war dann nicht mehr erforderlich)

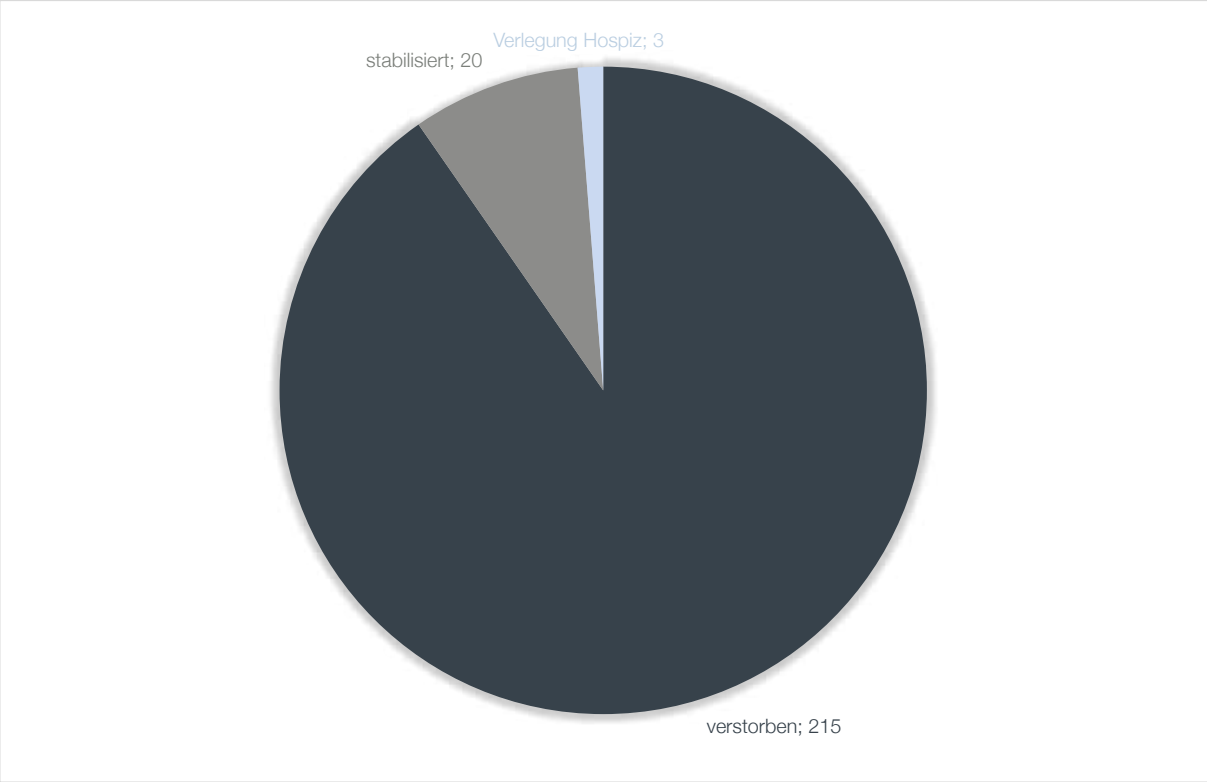


Abbildung 23: Ende der Betreuung bei „Teilversorgung“

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 der Wunsch auch 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 je nach Versorgungskategorie separat zu betrachten:

Koordination:

18/73 Patienten verstarben

- 10/18 verstarben im Krankenhaus (davon 5 Patienten auf einer Palliativstation)
- 7/18 verstarben zu Hause
- 1/18 verstarb im Heim

Teilversorgung:

215/238 Patienten verstarben

- 122/215 Patienten verstarben zu Hause
- 42/215Patienten verstarben im Heim
- 34/215 Patienten verstarben im Krankenhaus, davon 21 auf einer Palliativstation
- 17/215 Patienten verstarben im Hospiz

Somit verstarben im Vergleich zu 2018 deutlich mehr Patienten im Krankenhaus (vor allem auf der Palliativstation), aber auch in stationären Pflegeeinrichtungen.

Von den Patienten, die sich in Teilversorgung befanden, verstarben 94% am Wunschort, sofern bekannt.

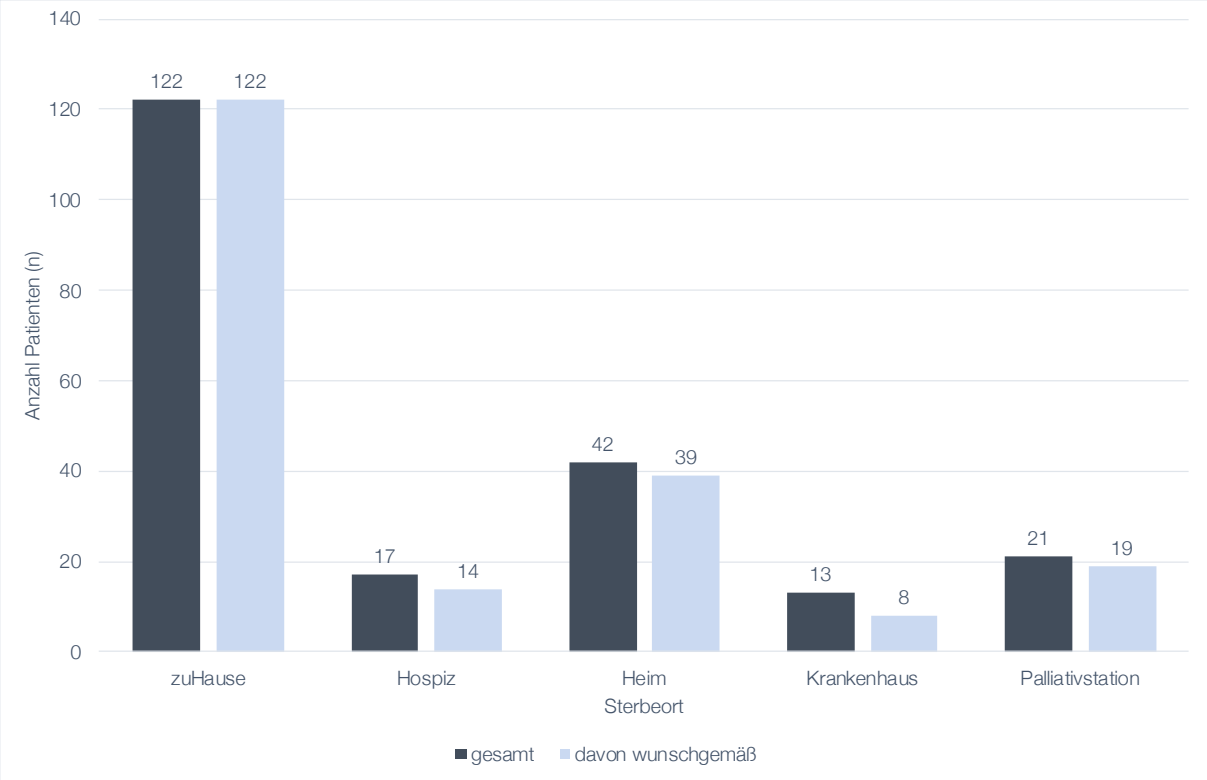


Abbildung 24: Sterbeort bei Teilversorgung

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 treten akute Verschlechterungen oder umschriebene Probleme auf (z.B. erwünschte Bluttransfusion), so dass Patient und Familie sich (durchaus auch spontan) für eine Krankenhaus-Einweisung 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 217 / 286 während der gesamten SAPV Betreuung trotz schwerster Erkrankung nicht im Krankenhaus (76%).

Von den 238 Patienten, die in der Teilversorgung betreut wurden, war es für 184 Patienten möglich, eine Krankenhaus-Einweisung zu vermeiden (77%).

43 Patienten waren während unserer Betreuungszeit einmal, 10 Patienten zweimal und 1 Patient dreimal stationär.

Im Vergleich zum vergangenen Jahr haben 2019 die Krankenhauseinweisungen zugenommen, beruhten dennoch stets auf den Wünschen der Patienten, bzw. deren Angehö-

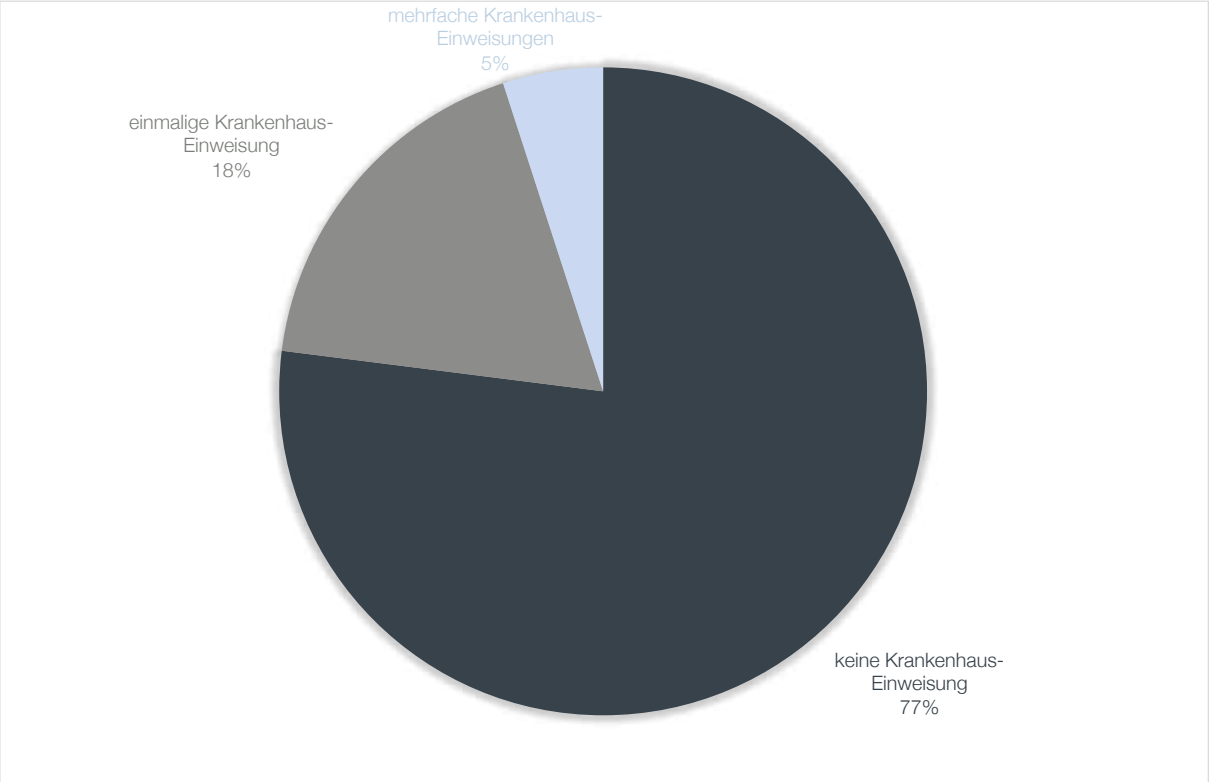


Abbildung 25: Häufigkeit von Krankenhauseinweisungen bei „Teilversorgung“

rigen. Eine generelle Tendenz zu mehr Krankenhaus-Einweisungen kann über die letzten Jahre daraus aber nicht abgeleitet werden.
Häufigste Ursachen für eine Krankenhauseinweisung war einen eine gezielte medizinische Intervention, die zuhause nicht durchgeführt werden konnte oder sollte (Transfusionen, Radiatio, PleurX-Anlage, Punktionen), gefolgt von einer erwünschten stationären medikamentösen Einstellung. Der explizite Wunsch von Angehörigen und Patienten zur Krankenhaus-Einweisung war in ca. einem Viertel der Fälle der Einweisungsgrund.
Die „medizinische Intervention“ hat 2019 die „stationäre Symptomkontrolle“ somit als Haupteinweisungsgrund abgelöst.

In 5 Fällen wurde einmalig der Notarzt gerufen, obwohl eine 24h Rufbereitschaft seitens PALLIAMO vorlag. Hier kam es akut zu einer massiven Verschlechterung oder Krisensituation, die die Familie zuhause nicht tragen konnte und eine sehr rasche Handlung erwünscht war. In zwei Fällen davon war der Patient alleine lebend, hier trafen wir zeitgleich mit oder kurz nach dem Notarzt ein; in einem weiteren Fall war der Notarzt kurz nach dem Versterben des Patienten gerufen worden.

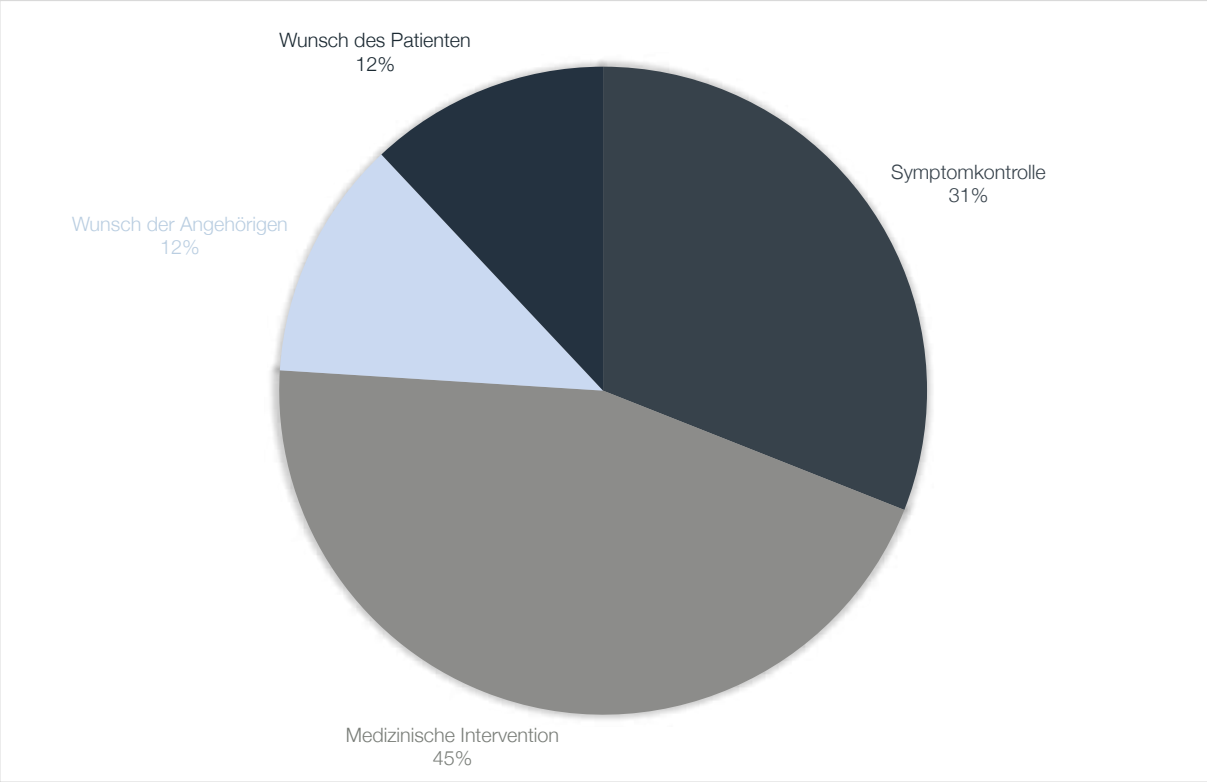


Abbildung 26: Grund für Krankenhauseinweisungen bei „Teilversorgung“

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 2019 führten wir bei 14 Patienten einmalig oder regelmäßig Aszitespunktionen und bei 4 Patienten Pleurapunktionen durch.

138/189 (73%) der im häuslichen Umfeld (oder Heim) verstorbenen Patienten hatten durch PALLI*AMO* eine parenterale, kontinuierliche Medikamentengabe über eine Pumpe.

- 38 Patienten hatten eine Mehrtagespumpe, die über einen Portkatheter i.v. appliziert wurde.
- 100 Patienten erhielten eine Ein-Tagespumpe, welche subkutan lief und täglich von uns gewechselt wurden. In den meisten Fällen wurden diese Pumpen nur noch über einen sehr kurzen Zeitraum (<1 Woche) appliziert.

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

4. 6 Nicht onkologische Patienten

Die Palliativmedizin gewinnt bei nicht onkologischen Patienten weiterhin an Bedeutung. In den vergangenen Jahren konnten wir eine jährliche Zunahme dieser Patienten um ca. 3-5% beobachten. Im Jahr 2019 haben wir 24% nicht onkologische Patienten in unsere Betreuung aufgenommen.

Im praktischen (palliativmedizinischen Alltag) ergeben sich zum Teil erhebliche 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 schwer zu finden zu sein und wird oft, vor allem von den Angehörigen nicht oder nur schwer akzeptiert.

Im Folgenden geben wir einen kurzen Überblick über die wichtigsten Gemeinsamkeiten / Unterschiede in der Betreuung dieser Patienten.

- Im Jahr 2019 betreuten wir **74 Patienten** mit nicht onkologischer Grunderkrankung (24%) (2018: 57 Patienten, 2017: 44 Patienten)
- 25% der nicht onkologischen Patienten hatten eine **palliativmedizinische Vorbehandlung** (im Vergleich zu 47% der onkologischen Patienten).
- Zu Betreuungsende ergaben sich folgende Kategorien:
  - **58/ 74** Patienten (78%) befanden sich in Teilversorgung
  - **16/74** Patienten (22%) befanden sich in Koordination (davon 3 Beratungen).

4. 6. 1 Beschreibung der Situation bei Aufnahme

Bei den nicht onkologischen Patienten waren **internistische** und **neurologische** Diagnosen führend.
Bei den **Lungenerkrankungen** lag überwiegend eine COPD vor, zudem betreuten wir drei Patienten mit Lungenfibrose.
Unter den Patienten mit **neurologischen Diagnosen** befanden sich 3 Patienten mit ALS (amyotropher Lateralsklerose), zwei Patienten mit M.Parkinson und eine Patientin mit MS (Multipler Sklerose). Die überwiegende Anzahl von Patienten hatte eine zerebrale Ischämie oder Hirnblutung. Zwei Patienten lagen seit Jahren im Wachkoma, bei ihnen wurden wir zur Unterstützung der geplanten Therapiezieländerung hinzugezogen. Bei 9 Patienten war die Demenz mit einhergehender Dysphagie und / oder rezidivierenden Aspirationen klinisch führend.
Bei den **nephrologischen** Patienten handelte es sich um 5 Patienten, die sich gegen eine

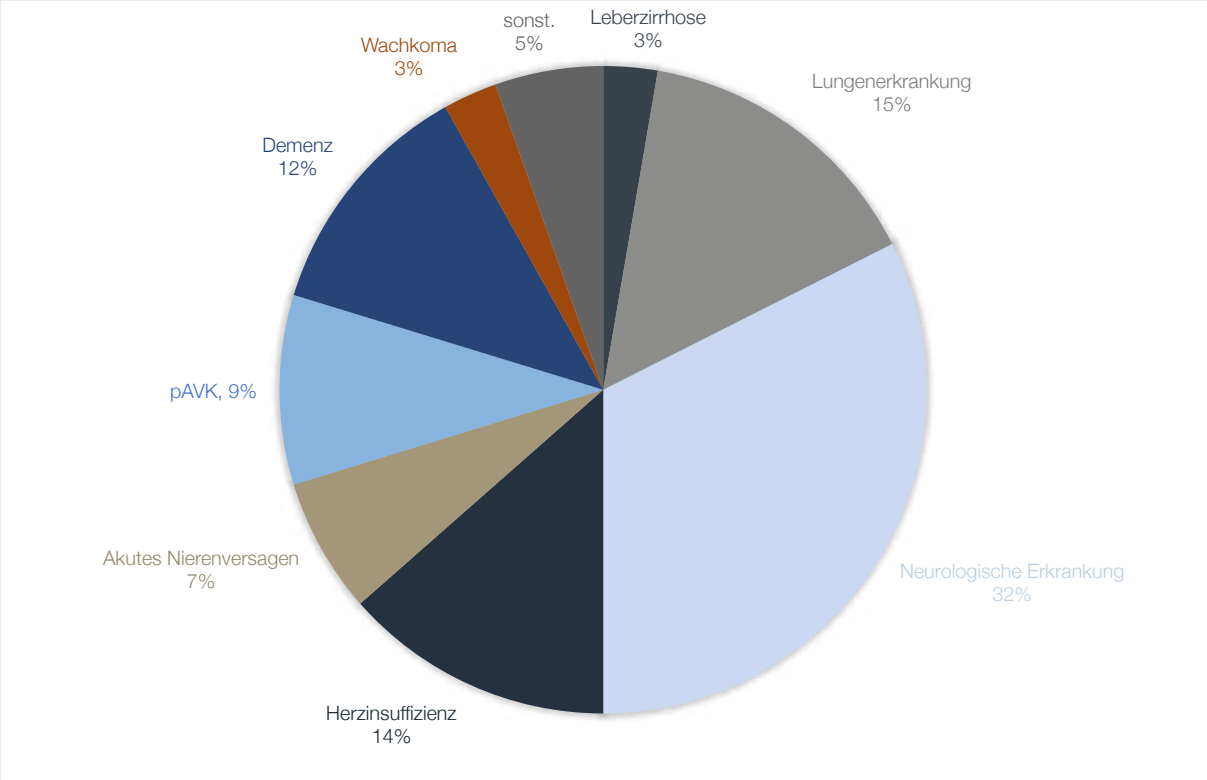


Abbildung 27: Diagnosen der nicht onkologischen Patienten

Dialyse, bzw. für einen Dialyseabbruch entschieden hatten.
Unter den **kardiologischen** Erkrankungen befand sich ein Patient mit Klappenendokarditis, bei den übrigen lag eine schwere Herzinsuffizienz vor.
Bei 7 Patienten mussten wir zur Schmerztherapie, bzw. Wundversorgung bei schwerster **pAVK** tätig werden.
Die vier **sonstigen** Patienten hatten eine Sepsis bei Spondylodiszitis oder schmerzhafte Frakturen, die nicht anderweitig therapiert wurden.

- Das **durchschnittliche Alter** war mit **81 Jahren** vergleichsweise höher als bei den onkologischen Patienten, der Alters-Median lag sogar bei 82 Jahren, das heißt , die Hälfte der Patienten war älter als 82 Jahre (im Vergleich zu 72 Jahren bei den 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 im Vergleich zu den onkologischen Patienten:

- Der AKPS war bei Aufnahme deutlich schlechter, das heißt, 70% der nicht-onkologischen Patienten war vollständig bettlägerig, ein Drittel moribund.

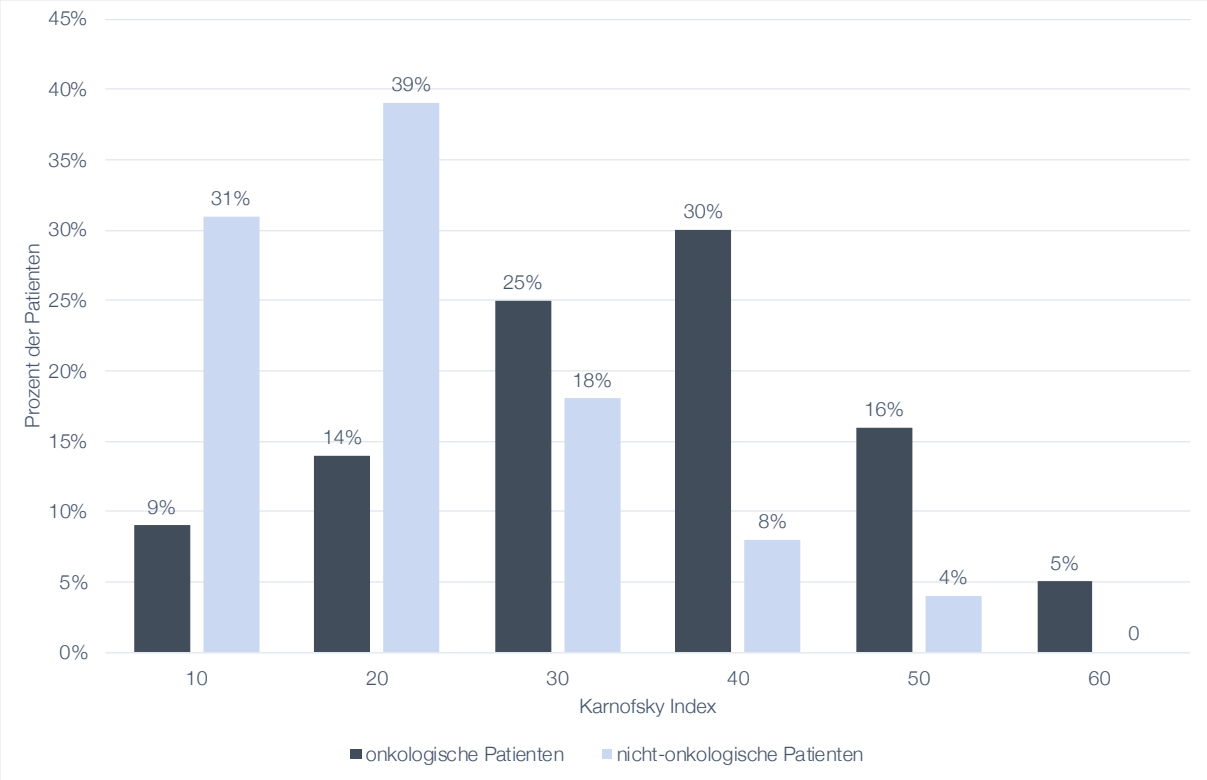


Abbildung 28: Vergleich AKPS

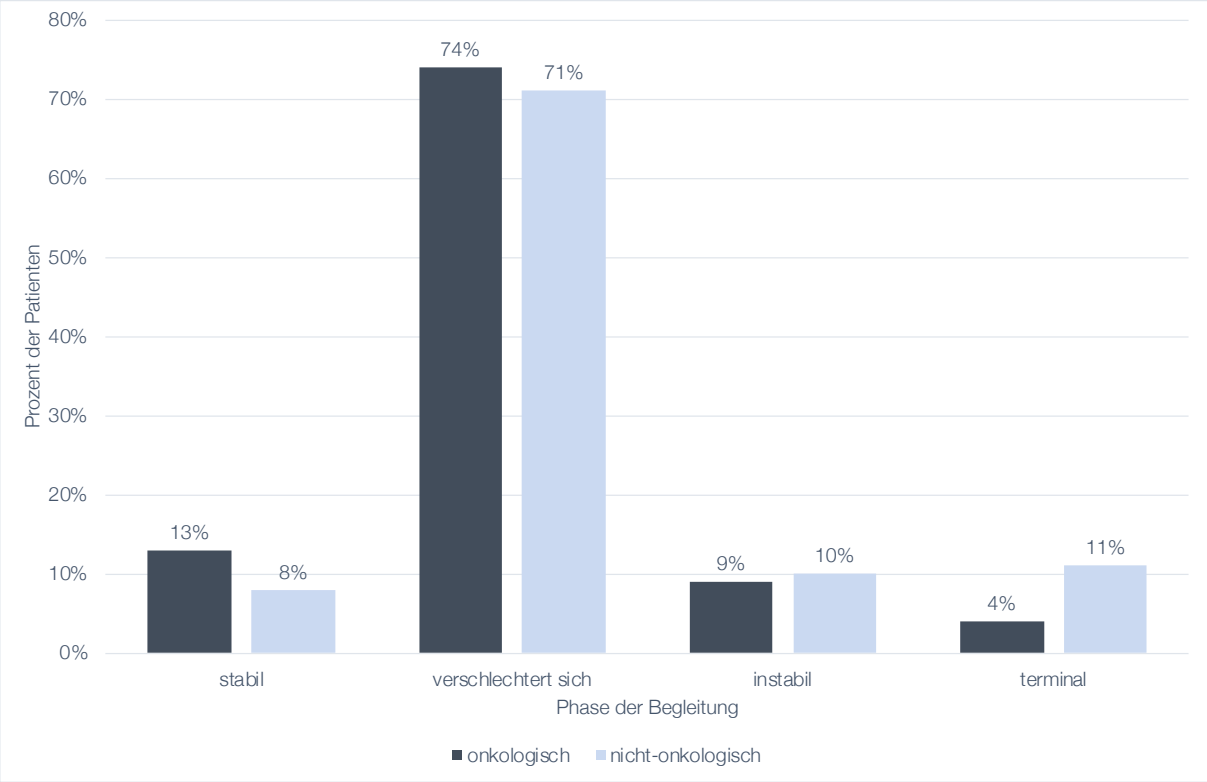


Abbildung 29: Vergleich Phase bei onkologischen und nicht-onkologischen Patienten

- Auch die Krankheitsphase bei Aufnahme macht deutlich, dass nicht onkologische Patienten vergleichsweise weniger stabil waren, sich dafür mehr in der Terminalphase befanden.
- Dazu passend waren 51% der nicht-onkologischen Patienten bei Aufnahme nicht (mehr) einwilligungsfähig (im Vergleich zu 13,5% der onkologischen Patienten).

4. 6. 2 Begleitung der nicht-onkologischen Patienten

Hinsichtlich der Dauer der Betreuung zeigten sich ebenfalls signifikante Unterschiede zwischen onkologischen und nicht onkologischen Patienten:

- Während onkologische Patienten durchschnittlich **23 Tage** in Teilversorgung betreut wurden (Median 16 Tage), waren es bei den nicht onkologischen Patienten nur **14 Tage** (Median 7 Tage).

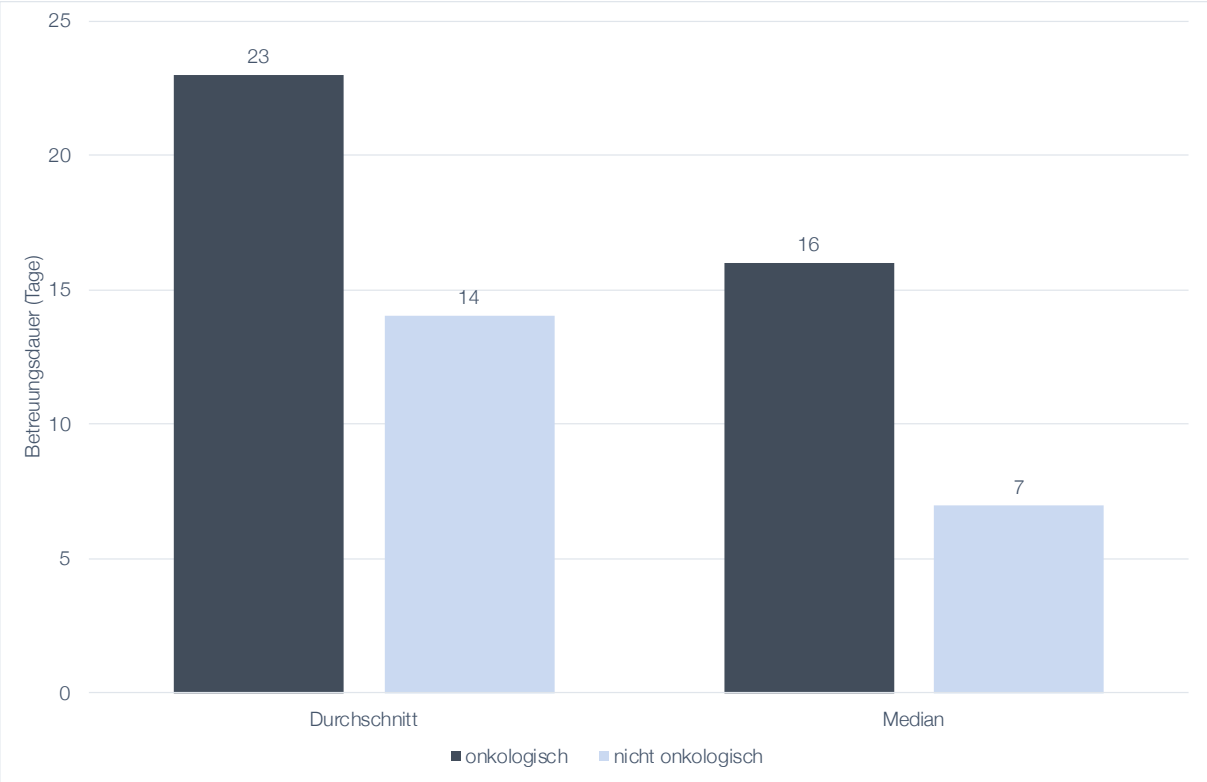


Abbildung 30: Vergleich Betreuungsdauer bei onkologischen und nicht-onkologischen Patienten

Die Betreuung der nicht onkologischen Patienten wurde folgendermaßen beendet:

- **53/74** Patienten verstarben (72%)
- **21/74** stabilisierten sich (darin enthalten sind die 3 Beratungen).

- **26/53** Patienten verstarben im Heim
- **23/53** Patienten verstarben zuhause
- **3/53** Patienten verstarben im Krankenhaus, 2 davon auf einer Palliativstation
- **1/ 53** Patient verstarb im Hospiz

Bis auf den einen Patienten, der im Krankenhaus verstarb, verstarben alle übrigen nicht onkologischen Patienten an ihrem Wunschort.

- **35/51** Patienten (66%) der bei uns verstorbenen nicht-onkologischen Patienten wurden im Verlauf mit einer **s.c. Pumpe, bzw. Schmerzpumpe via Port** versorgt.

Es zeigt sich zusammenfassend also, dass nicht onkologische Patienten später in ihrem Krankheitsverlauf aufgenommen werden, insgesamt „kränker“ sind, und einen kürzeren Krankheitsverlauf haben. Knapp die Hälfte von ihnen verstarb im Heim, nur drei Patienten verstarben im Krankenhaus.

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

Von 172 Patienten, die zuhause oder im Heim unter unserer Betreuung verstarben, war es bei 165 möglich, Sorgepunkte für den Sterbezeitpunkt zu vergeben, die folgende Aussagen erlauben:

Erste Gruppe: Ruhiger Sterbeprozess (41%)
Bei 67 Patienten war der Sterbeprozess ruhig und entspannt.

Zweite Gruppe: Zeichen von „Sterbearbeit“ ohne Interventionsbedarf (46%)
In dieser Gruppe befinden sich 76 Patienten.

Dritte Gruppe: Intervention erforderlich, dann ruhiger Sterbeprozess (10%)
In 17 Fällen wurde die Medikation im Sterbeprozess angepasst, danach konnte der Patient ruhig sterben.

Vierte Gruppe: Akute und unerwartete Verschlechterung (3%)
Bei 5 Patienten kam es zu einer akuten Krise, 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 zwei weiteren Patienten kam es zu einer ausgeprägten Rasselatmung, welche ebenfalls eine sofortige Intervention erforderte (Absaugen und subkutane Medikation). Einmal kam es zu einer oberen GI-Blutung, die ebenfalls sofortige sedierende Maßnahmen erforderlich machte.

5. 1. 2 Sorgepunkte der Angehörigen

In 158 Fällen waren Angehörige involviert, deren Reaktionen erfasst wurden.

Erste Gruppe: gefasst, ggf. erleichtert (5%).
In dieser Gruppe befanden sich 8 Angehörige.

Zweite Gruppe: gefasst, traurig (59%)
In dieser Gruppe befinden sich 92 Angehörige.

Dritte Gruppe: belastet (28,9%)
In 49 Fällen zeigten die Angehörigen deutliche Belastungsreaktionen.

Vierte Gruppe: überlastet, Hilfe erforderlich (2,4%)
In 9 Fällen lag eine akute Überlastung mit Interventionsbedarf vor:

Diese Fälle sind nicht komplett identisch mit den der Gruppe der Sorgepunkte der Patienten:

In zwei Fällen verstarb der Patient unmittelbar nach der Krankenhausentlassung, was für die Angehörigen höchst traumatisch erlebt wurde.
Drei verstorbene Patienten waren sehr jung, bzw. die soziale Situation äußerst komplex, was ebenfalls zu einer akuten Überforderung der Familien führte.
Zweimal führte eine akute, dramatische Verschlechterung zum Todeseintritt, und in 2 weiteren Fällen trat der Tod des Patienten plötzlich, also zu diesem Zeitpunkt unerwartet ein.
Meist ist ein Teammitglied von PALLI*AMO* 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.
Die „Probleme" verteilen sich dabei gleichermaßen auf folgende drei Bereiche:

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

sowie regelmäßig organisatorisch-strukturelle Herausforderungen.

Diese breit gefächerten Belastungen zeigen, wie wichtig ein multiprofessionell zusammengesetztes Team für unsere Tätigkeit ist, Pflege und Medizin allein reichen oft nicht aus.

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

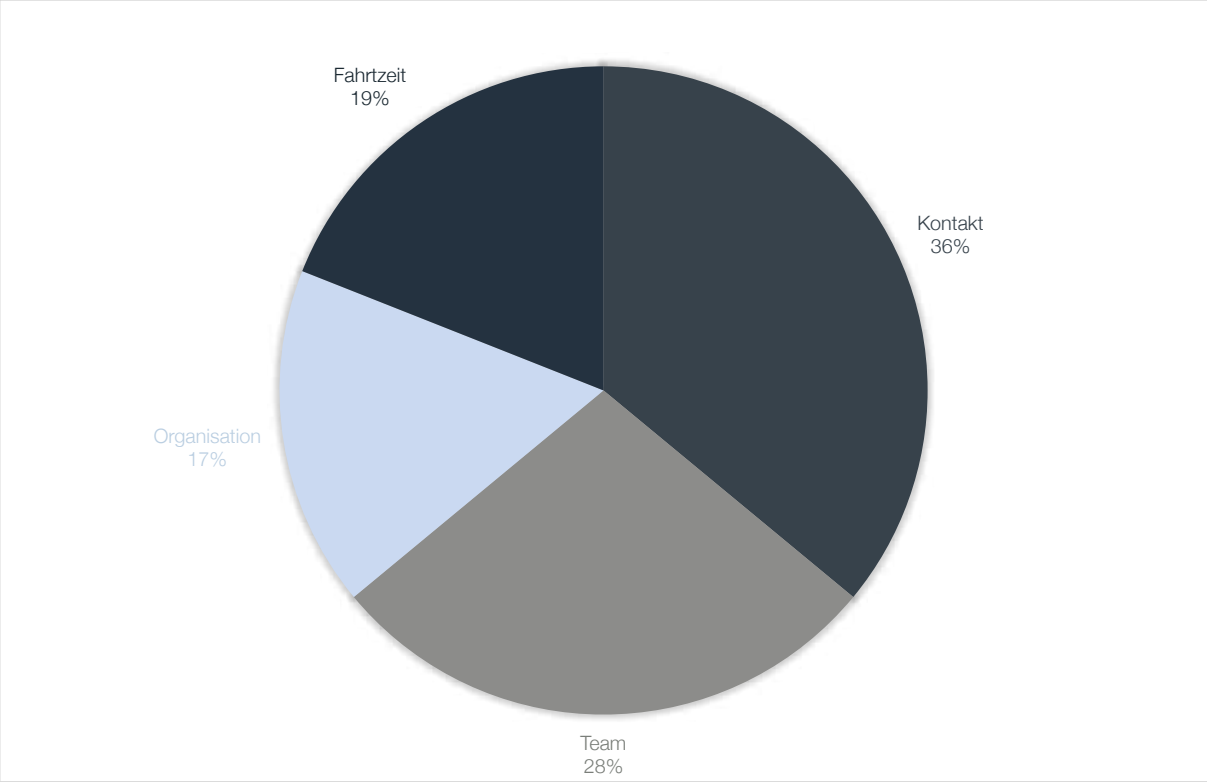


Abbildung 31: Aufteilung der Gesamtarbeitszeit

- **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 Arbeitsaufwand schlecht abschätzen lässt. Anfragen und Todesfällen treten oft gehäuft auf.
Somit ist eine hohe Flexibilität beim Arbeitseinsatz gefragt, was folgende Abbildung demonstriert:
In jeder Kalenderwoche starb mindestens 1 Patient, einmal verstarben innerhalb einer Woche 12 Patienten Hinzu kommen diejenigen Patienten, die wegen Stabilisierung (oder Beratung) wieder beendet wurden.

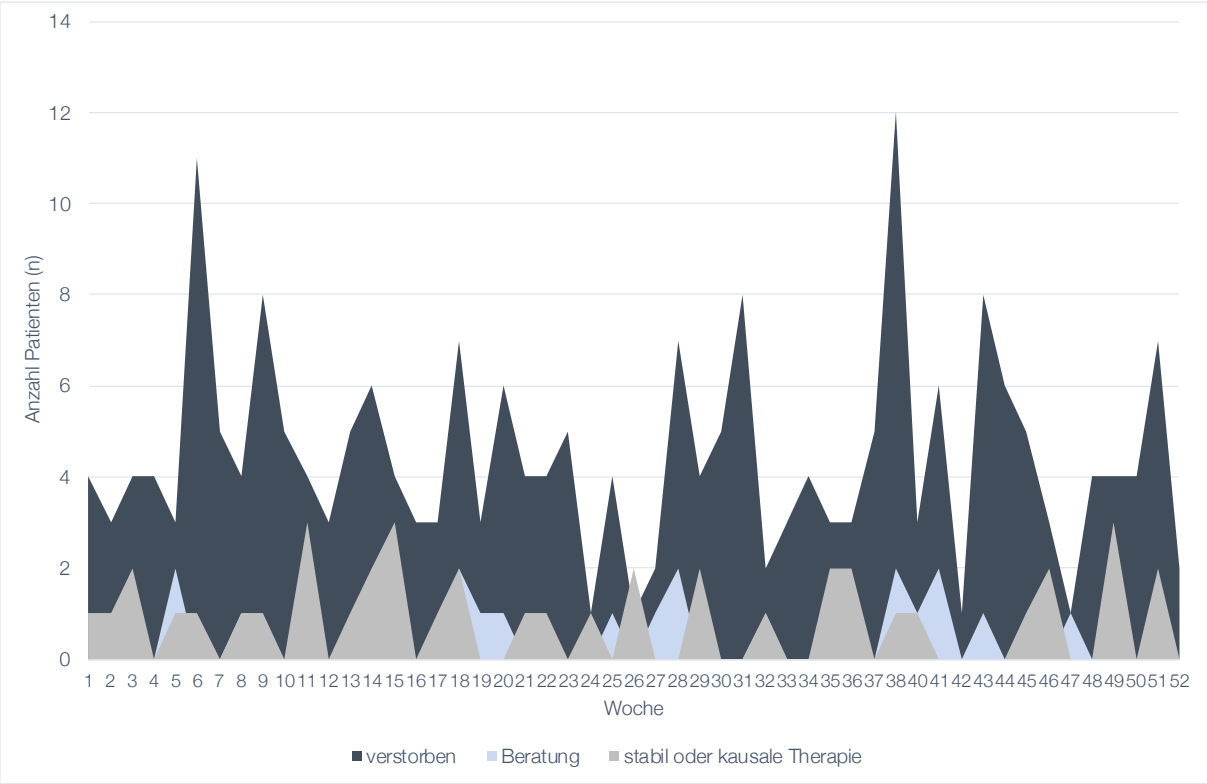


Abbildung 32: Verstorbene/beendete Patienten pro Kalenderwoche

7. Sonderberatung: frühelektive palliativmedizinische Beratungen

Bereits im letzten Jahr wurden im Rahmen einer Kooperation mit dem onkologischen Zentrum des Krankenhauses der Barmherzigen Brüder sogenannte „Sonderberatungen“ angeboten (diese sind NICHT in der Statistik berücksichtigt worden).
Dabei wurden uns aus der onkologischen Ambulanz Patienten zu einem frühelektiven palliativmedizinischen Beratungsgespräch vermittelt, das heißt, die Beratungen fanden zu einem sehr frühen Zeitpunkt statt.
2019 führten wir 13 derartige Beratungen in den Räumlichkeiten von PALLIAMO nach einem standardisierten Verfahren durch. Inhalt der Beratungen waren sowohl organisatorische und rechtliche Aspekte, die Darlegung von Grenzen und Möglichkeiten der Palliativversorgung, als auch individuelle Empfehlungen bezüglich der medizinischen / pflegerischen Versorgung des jeweiligen Patienten. Die ausgefüllten Dokumentationsbögen gingen nachrichtlich an die onkologische Ambulanz und an den Hausarzt.
Zu 8 Patienten hatten wir auch nach der Beratung noch mehrmals telefonischen Kontakt. 5 Patienten wurden im Laufe des Jahres schließlich in die SAPV aufgenommen.

Zur Evaluation der vorhandenen Daten, bzw. Optimierung des organisatorischen Ablaufes finden regelmäßig Treffen mit dem onkologischen Zentrum der Barmherzigen Brüder statt.

8. Rückblick

10 Jahre SAPV in Bayern – 10 Jahre SAPV PALLIAMO Regensburg

Elisabeth Albrecht

2019 feierten wir in Bayern 10 Jahre SAPV.

PALLI*AMO* war im Jahre 2009 allerdings schon seit fünf Jahren als Palliativteam tätig, mit einem Flickenteppich an Finanzierung, zusammengehalten durch ehrenamtliche Tätigkeit: Das wenigste brachte meine Tätigkeit als niedergelassene Ärztin ein, Ein Teil der Kosten wurde über Sonderregelungen mit zwei Kassen (AOK und DAK) finanziert, überwiegend jedoch über Spenden, die unsere damalige zweite Vorsitzende Eva Witt unermüdlich einwarb - insgesamt rund 200 000,- Euro, ohne die wir diese harten Anfangsjahre nicht überstanden hätten.

Dann aber kam die ersehnte finanzielle Absicherung: Am 1. Juli 2009 gingen wir als erstes SAPV-Team in Bayern mit Vertrag mit den Krankenkassen an den Start.
So gesehen konnten wir 2019 doppelt feiern und haben dies auch: allgemein 10 Jahre SAPV in Bayern und konkret 10 Jahre PALLI*AMO*-SAPV-Vertrag.
Die allgemeinen Feierlichkeiten wurden von dem SAPV Landesverband organisiert, hierzu gab es einen Festakt im Schloss Fürstenried sowie einen wissenschaftlichen Part in Würzburg. (www.sapv-bayern.de)
PALLI*AMO* feierte seine „eigenen“ 10 Jahre mit einer Festveranstaltung im Marinaforum, ein sehr gelungener, bunter Abend!

Der Rückblick auf 10 Jahre PALLI*AMO* könnte Bücher füllen und sprengt hier eindeutig den Rahmen. Dennoch - ein paar Gedanken seien erlaubt.

8. 1 Unsere SAPV-Tätigkeit im Jahr 2009 in Stichworten:

Wer?
insgesamt 4,9 Vollzeitäquivalente (VZÄ[1]) , verteilt auf 11 Köpfe

- **pflegerisch:** Almut Grigorakakis, Christine Wesch, Sabine Elb, Carola Woick-Kracher, Markus Wegmann
- **ärztlich:** Dr. Albrecht und Dr. Sieber, ab November Dr. Lins, immer wieder aushelfend unsere Kollegin Jutta Schabl
- **Verwaltung**: Claudia Brunner, Geschäftsführerin Simone Winkler-Pohl, Hans Rauh

Wo?

- Stadt Regensburg sowie ein Radius von 25 km im Landkreis Regensburg/ Kelheim

Wen?

- 67 Patienten wurden beraten
- 40 Begleitungen waren in Koordination
- 129 Patienten erhielten eine intensive Betreuung in Teilversorgung, davon verstarben 110.

Wie der vorliegende Jahresbericht zeigt, hat sich im Regensburger Team die Anzahl der durchgeführten Begleitungen verdoppelt, entsprechend auch die Anzahl und das Stundenkontingent unserer Mitarbeiter (nun 9,3 VZÄ). Wir sind also proportional zur gestiegenen Arbeitsleistung gewachsen.

8. 2 Und 10 Jahre später?

In den letzten fünf Jahren hat sich unser Satelliten-SAPV-Team für den Landkreis Cham etabliert. Dieses Team ist hier zwar nicht mit eingerechnet um einen Vergleich zu 2009 zu ermöglichen. Dennoch ist dies ein weiterer Zuwachs an SAPV-Leistung in der Region, der hier gebührend erwähnt und dargestellt werden soll. Interessanterweise sind - nach ebenfalls fünf Jahren Aufbau - die Zahlen des Chamer Teams aus dem Jahr 2019 fast deckungsgleich mit den Zahlen des Regensburger Teams aus dem Jahr 2009[1] , es wurden lediglich mehr Beratungen durchgeführt.

1 Die Details finden sich im Jahresbericht 2019 SAPV-Team Cham

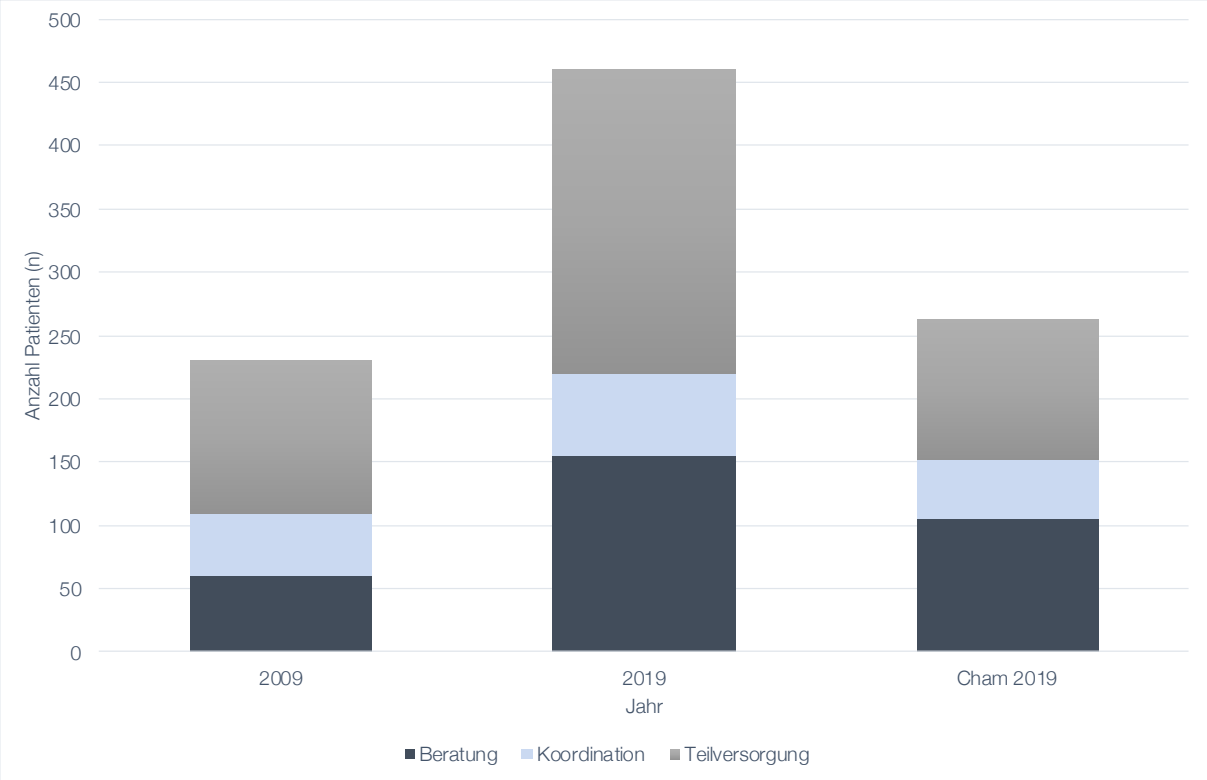


Abbildung 33: Zahlen der Begleitungen 2009 und 2019

8. 3 Sonst alles gleich?

Nicht ganz, denn bei näherem Hinsehen lassen sich zwischen SAPV Regensburg 2009 und SAPV Regensburg 2019 deutliche Veränderungen nachweisen:

- Das Einzugsgebiet hat sich vergrößert und umfasst nun den gesamten Landkreis Regensburg sowie den nördlichen und mittleren Landkreis Kelheim. Dadurch haben sich die durchschnittlichen Fahrzeiten pro Besuch von 22 auf 32 Minuten spürbar verlängert.
- Die Patienten sind kränker, ablesbar daran, dass der Anteil der Patienten mit AKPS[1] von 40% und darunter bei Aufnahme deutlich angestiegen ist (2009: 60%, 2019: 83%, umfasst Koordination und Teilversorgung)
- Inzwischen dauern auch die Besuche beim Patienten um 16% länger
- Auffallend ist auch, dass sich die sowieso schon kurze Betreuungsdauer weiter verkürzt hat: Waren im Jahr 2009 die Hälfte der Patienten 15 Tage und weniger in Betreuung, so liegt der Median im Jahr 2019 bei 11 Tagen (Teilversorgung).

Es ist zu vermuten, dass besonders die intensive Weiterbildungstätigkeit durch unseren PALLI*AMO* e.V. dazu beigetragen hat, die allgemeine ambulante Palliativversorgung zu stärken: Es haben in diesen 10 Jahren rund .... Pflegekräfte und Ärztinnen und Ärzte unsere Kurse besucht. Diese Verbesserung der Palliativ-Kompetenz in der Primärversorgung führt dazu, dass wir uns tatsächlich, wie es unsere gesetzliche Aufgabe ist, auf die komplexen

Problemsituationen bei absehbarem Lebensende konzentrieren können und diese Aufgabe auch konzentriert wahrnehmen.

8. 4 Der Blick in die Zukunft?

Inzwischen nähern wir uns einem gewissen Generationenwechsel, doch wenn ich die nachrückenden Mitarbeiterinnen betrachte, allen voran meine Kollegin Frau Dr. Katharina Rockmann, weiß ich die Weiterentwicklung in besten Händen.
Analog zur Situation, wie wir sie bei jeder Begleitung vorfinden, kann ich nur sagen: Wir werden gebraucht, wir wissen nicht was kommt. Aber wir stehen das zusammen durch.

Ich möchte mich ganz herzlich bedanken: bei unseren langjährigen Förderern und bei all unseren Mitarbeitenden in dieser zeitweise recht turbulenten Aufbauzeit. Jede und jeder einzelne war bzw. ist hoch motiviert und engagiert, arrangiert sich mit rasch wechselnder Arbeitsbelastung, stellt sich emotional schwierigen Situationen, bringt Ideen ein - jede und jeder hat diesen Aufbau mit geschaffen und geprägt.

DANKE.

9. Informationen zu PALLI*AMO* e.V.

Im Jahr 2019 erhielten 16 Patienten und deren Angehörige insgesamt 7042 Euro an Unterstützung.

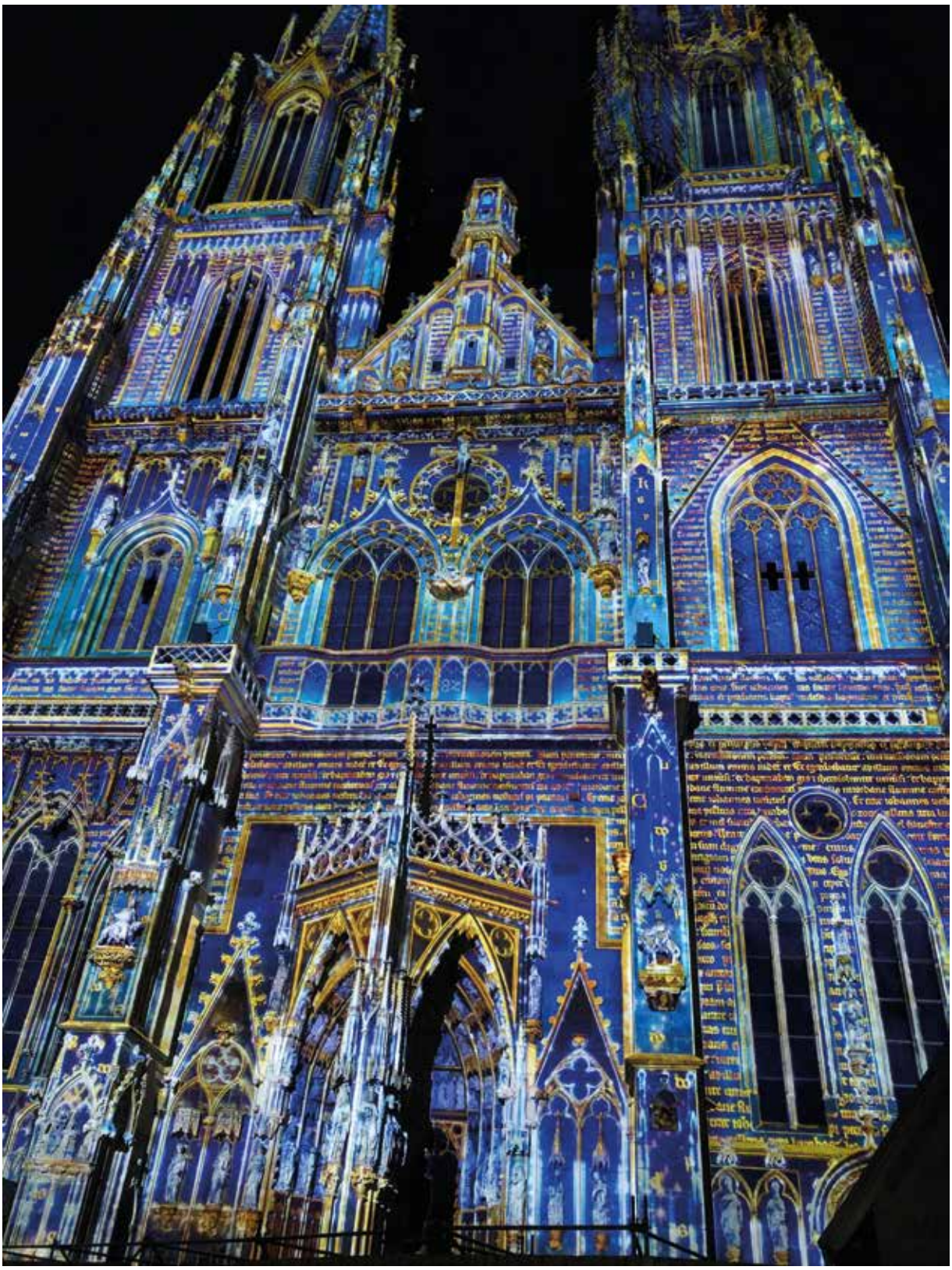
Aufstellung der durchgeführten Weiterbildungskurse für Fachpersonal:

Kurs-Weiterbildung Palliativmedizin (40 Stunden) für Ärzte:
Kursleitung: Dr. med. Katharina Rockmann, Dr. med. Roland Braun
Organisation: Eveline Schmuck

Palliative Care für Pflegekräfte (160h)
Kursleitung: Almuth Grigorakakis
Organisation: Eveline Schmuck

Grundlagenschulung Palliative Care (40h)
Kursleitung und Organisation: Markus Wegmann, Christine Heilmeier-Herz, Eveline Schmuck

Das Netzwerktreffen aller Regensburger Initiativen der Hospiz- und Palliativversorgung (Jour Fixe) fand 2019 vier Mal statt.
Organisation: Eveline Schmuck



10. Fall- Geschichten

Almuth Grigorakakis

10. 1 Mein größter Wunsch

„Mein größter Wunsch? - Könnten Sie mir wohl die Waschmaschine anstellen?“
Frau Sch. wohnt seit langem allein in ihrer wunderschönen Villa. Sie leidet seit Jahren an Lungenkrebs, ihr Zustand war aber über Jahre dank alternativer Medizin stabil. Jetzt bricht sie ein. Die Hausärztin bittet uns hinzu, macht aber gleich klar, dass die Patientin äußerst selbstbestimmt und misstrauisch sei. Unsere Ärztin macht den Erstbesuch, ändert die Medikation, und schickt mich dann, um alles Weitere zu organisieren.
Es dauert fast 10 Minuten, bis ich schlurfende Schritte hinter der Tür höre. Die Patientin öffnet und sinkt völlig erschöpft und atemlos auf einen Stuhl. Eine kleine, nachlässig gekleidete Person mit einer feschen Kurzhaarfrisur, sie wirkt viel jünger als 80. Nach weiteren 3 Minuten kann sie wieder sprechen. Auf den 15 m von der Haustür bis zu ihrem Platz am Esstisch stehen noch drei Stühle, die sie in Anspruch nehmen muss. Immer wieder verheddert sie sich im Schlauch des Sauerstoffkonzentrators und droht zu stürzen. Das große Haus ist in einem Zustand heillosen Durcheinanders. Überall Stapel von Zeitschriften, Büchern, gebrauchtem Geschirr, Kleiderhaufen. Dabei ursprünglich sehr geschmackvoll, großzügig und künstlerisch eingerichtet. Aber es ist klar, dass die alte Dame einfach keine Kraft mehr hat.
Endlich sind wir gelandet. Sie beäugt mich durchdringend. Ich schweige und äuge lächelnd zurück. Schließlich nickt sie: „Gefällt mir, dass Sie mir nicht sofort sagen, was ich zu tun und lassen habe.“ – „Gibt es denn etwas, was ich Ihnen jetzt gleich antun könnte?“ – „ Ja, ich müsste Tabletten nehmen und habe noch nichts im Magen.“
Umständlich holt sie die Medikamentenschachteln aus ihrer Umhängetasche, weiß aber nicht recht, was sie damit machen soll. Da ich eine Tablettenbox gesehen habe, biete ich ihr an, die Medikamente zu richten. Dann mache ich Tee und stelle ihr Brot, Butter und Marmelade hin. Setze mich wieder zu ihr, während sie sich langsam ein Butterbrot streicht. Nach dem Chaos in der Küche und ihrem momentanen Zustand zu urteilen, bin ich mir nicht sicher, wann sie das letzte Mal gegessen hat.
Ich fülle den Aufnahmebogen aus. Ein Punkt heißt: hat der Patient noch einen (großen) Wunsch? - Eigentlich will sie nur noch ihre Ruhe haben, erzählt sie mir- auf dem Sofa liegen und ihre Zeitung lesen. Aber gestern sei ihr ein Malheur passiert und sie habe Durchfall bekommen. Über eine Stunde habe sie gebraucht, um das Bad zu säubern, und nun könne sie nicht mal mehr in den Keller, um die Waschmaschine anzustellen. Außerdem wisse sie nicht, wo ihr Telefon seiirgendwo unter den Zeitungen wahrscheinlich, aber sie habe keine Kraft zu suchen. Zwischendrin schließt sie immer wieder erschöpft die Augen.– Nun, wenn es weiter nichts ist… ich stelle die Waschmaschine an und platziere das Telefon auf der Ladestation (es sind 17 Anrufe in Abwesenheit drauf!) – sie kaut noch immer an ihrem Brot.
Ich wage einen Vorstoß. Ob ihr ein Pflegedienst nicht bei der täglichen Körperpflege und im Haushalt helfen könnte… Überra-

schenderweise willigt sie ein- „ich mag zwar keine Fremden im Haus, aber nach der Party gestern im Bad sehe ich ein, dass ich es allein nicht mehr schaffe“ – Sofort greife ich zum Telefon und habe sogar Glück. „Aber erst nächste Woche!“, ruft sie dazwischen, „jetzt am Wochenende kommt mein Bruder zu Besuch.“
Mit einem mulmigen Gefühl fahre ich wieder, nachdem ich noch die Wäsche aufgehängt und sie aufs Sofa begleitet habe. Groß und dick habe ich unsere Notfallnummer aufgeschrieben, falls sie in der Zwischenzeit Hilfe benötigt.
„Ich glaube, eigentlich hätte ich Sie schon früher brauchen können. Sie sind in Ordnung, aber das weiß man ja vorher nie!“, sagt sie verschmitzt lächelnd zum Abschied- und gibt mir einen Hausschlüssel. Dann muss sie erstmal wieder zu Atem kommen. Ich fühle mich geehrt.
PS: Am Wochenende kollabierte sie, ihr Bruder brachte sie voller Panik ins Krankenhaus (ohne uns zu informieren), wo sie drei Tage später verstarb. Ihre Laborwerte waren genauso desaströs wie ihr Haushalt – ein Wunder, dass sie so lange durchgehalten hatte!

10. 2 Realität

Es ist Hochsommer. Mit geschäftsmäßig klingender Stimme erklärt mir eine Frau, sie habe sich über uns im Internet schlau gemacht und bitte mich um eine Beratung. Sie sei schließlich Laie und fühle sich mit der Situation überfordert, schließlich sei es das erste Mal, dass sie jemanden beim Sterben begleite. Wir machen einen Termin aus. Es geht um den Vater, einen alten Bauern, der daheim sterben darf, gepflegt von seinen beiden Töchtern. Als ich nach längerem Suchen den Hof abseits vom Dorf finde, fällt auf, dass die Gebäude schon lange nicht mehr renoviert worden sind, aber drum herum quillt in leuchtenden Farben ein wunderbarer Bauerngarten schier über - hier hat jemand einen grünen Daumen! Schwalben jagen durch die zerborstenen Stallfenster, ein roter Kater räkelt sich in der Sonne, es duftet nur zart nach Jauche – eine Idylle!
Zwei Frauen etwa in meinem Alter begrüßen mich, wie sie unterschiedlicher nicht sein können: die eine bunt wie ein Papagei mit einer blaugefärbten schrägen Frisur und überlangen glitzernden Nägeln, hauteng in pink und weiß gewandet, selbständige Geschäftsfrau. Die andere , unverheiratet auf dem Hof geblieben, völlig unscheinbar in blauer Latzhose, verblichenem T-Shirt und Schlappen, das dauergewellte graue Haar unter einem karierten Kopftuch. Sie führen mich in die völlig überheizte Küche, wo der alte, über 90-jährige Vater zusammengekrümmt in einem Krankenbett liegt. Der Holzherd glüht- „weil's dem Papa immer so friert!"
Der alte Herr ist ziemlich taub und dement und schaut mich verständnislos an. Ich bitte die Töchter bald wieder nach draußen, weil ich kaum Luft bekomme. Die „bunte" Tochter schildert mir die Lage: Der Vater sei eigentlich nicht krank- außer halt seinem kaputten Rücken, aber seit Tagen mochte er nichts mehr essen, nahm nur noch ein paar Schlucke Bier zu sich. Jeden Tag würde er schwächer und habe sichtbar Schmerzen, man dürfe ihn kaum noch anfassen. – Derweil macht sich die andere Schwester wortlos nützlich, räumt auf, wäscht ab, holt Holz, streichelt erst eine schwarze Katze, dann dem Vater im Vorübergehen über den Kopf.
Leider muss ich ihnen mitteilen, dass ihr Vater kein SAPV-Patient sei und hier der Hausarzt gefragt ist. Ich gebe noch ein paar Tipps zur Lagerung und Mundpflege, und spreche meine Hochachtung aus, dass sie sich der Aufgabe stellen. Dann verabschiede ich mich.
Eine Woche später kommt wieder ein Anruf, diesmal in großer Not. Der Vater liege jetzt offensichtlich im Sterben und würde sich sehr quälen. Sie machten sich große Sorgen und seien völlig überfordert.
Da ich sowieso in der Nähe zu tun habe, mache ich einen Schlenker zu ihnen. Die Situation ist wie beschrieben. In der Nacht hatte der alte Herr bereits Atemaussetzer, die den Töchtern große Angst bereiteten. Die „bunte" Tochter war bereits beim Hausarzt gewesen und hatte um Hilfe gebeten. Dessen Antwort war, wenn es jetzt dahin ginge, könne er auch nichts mehr machen. (!) Zumindest hatte sie ein Schmerzmittel bekommen – dass der Vater aber gar nicht mehr schlucken konnte. Seine Unruhe und sein Stöhnen habe von Stunde zu Stunde zugenommen… Beiden Töchtern standen Tränen in den Augen, sie hatten die ganze Nacht nicht geschlafen. - Ihre Mutter war seinerzeit allein und im Krankenhaus gestorben. Darauf hatten sie dem Vater in die Hand versprechen müssen, dass er einmal daheim bleiben dürfe …
Zuerst einmal erkläre ich den beiden Frauen, wie der Sterbeverlauf aussieht und dass sie sich keine Sorgen zu machen bräuchten, wenn der Vater Aussetzer habe- das sei

völlig normal. Trotzdem muss ich noch einmal drauf hinweisen, dass wir ohne eine Überweisung nicht tätig werden dürfen, ich brauche also einen Auftrag des Hausarztes. Andererseits würde es für diesen auch ein Leichtes sein, dem Patienten eine Infusion zu legen, der das Schmerzmittel und etwas zur Beruhigung beigemischt werden konnte. Nicht jeder Patient, der im Sterben liegt, braucht eine SAPV!
Die resolute Tochter fährt sofort wieder zur Hausarztpraxis. –
Am nächsten Tag ruft sie mich an. Der Vater sei in der Nacht gestorben, ohne, dass der Hausarzt vorher nochmal dagewesen sei. Er habe ihr das Schmerzmittel zwar in Tropfenform gegeben, aber „so einen neumodischen Kram“ mit Infusionen daheim würde er gar nicht erst anfangen…. Er habe aber angeboten, den Patienten ins Krankenhaus zu schicken, was die Tochter wiederum ablehnte.
Daraufhin hatten die Töchter dem Vater die Tropfen in einer satten Dosis und immer wieder eingeflößt, sodass er schließlich doch einschlafen konnte. Aber die Quälerei der letzten Tage hätte es wirklich nicht gebraucht und das Bild des leidenden Vaters habe sich tief eingebrannt in ihnen.
Ein paar Tage später wird ein riesiger Bauernblumenstrauß im Büro abgegeben… die beiden Frauen bedankten sich, meine Tipps seien sehr hilfreich gewesen und hätten den Schwestern viel Angst genommen, vor allem aber hätte ich sie ernst genommen und ihre Not erkannt…

10. 3 Versuchsballons

„Schön, dass Sie hergefunden haben in meine Einöde.“
Ein freundlicher älterer Herr mit grauem Vollbart und Pferdeschwanz streckt mir lächelnd die Hand entgegen.
Die Fahrt zu ihm war wirklich ein Erlebnis, und ohne detaillierte Angaben kaum zu schaffen.
Stöhnend legt er sich zurück. „Ich habe da so einige Baustellen, für die ich eine Lösung brauche...“ in dem ausgemergelten Gesicht blitzen himmelblaue wache Augen unter dichtem Brauengestrüpp. Prüfend mustert er mich von Kopf bis Fuß, dann lässt er einen Versuchsballon los:
“ Können Sie mir helfen an Zyankali zu kommen? Haben Sie da eine Adresse?
Ich habe nämlich nicht vor, diesen elenden unwürdigen Zustand bis zum bitteren Ende auszukosten. Schmerzen können ja so was von mürbe machen! Und mein Hausarzt kommt da an seine Grenzen!“ Aufmerksam wartet er auf meine Reaktion.
Ich schaue ihn ruhig an und schweige erst einmal.
2. Ballon: „Ich wollte mir auch schon eine Pistole besorgen- aber das gibt ja so eine Sauerei, die kann ich meinem Sohn nicht zumuten...!“ Der sitzt schweigend daneben und schaut versunken zu Boden- offenbar haben die beiden das Thema schon mehrfach diskutiert.
3. Ballon: „Ich weiß auch nicht, ob ich es noch bis in die Schweiz schaffe- außerdem soll das ziemlich teuer sein!“
Er lässt mich nicht aus den Augen.
Ich gehe auf seinen ironischen Ton ein.
„Und? Was soll ich jetzt machen? Soll ich jetzt mein Musterköfferchen aufklappen: Welche Todesart darf es denn sein? Ich höre Ihre Verzweiflung und Entschlossenheit. Aber ich denke, dass schmerztechnisch noch Einiges zu machen ist, wenn ich mir Ihre Medikamente ansehe. Vielleicht sollten wir damit erst mal anfangen?! Ich schicke Ihnen morgen unsere Ärztin und ich bin mir ziemlich sicher, dass die Ihnen ein paar gute Vorschläge machen kann! Was liegt denn sonst noch an?“
Offensichtlich reicht ihm diese Auskunft, Test bestanden.
Er wechselt das Thema- Punkt für Punkt arbeiten wir seine Fragen ab. Nach einer Stunde schläft er erschöpft ein.
Es ist der Anfang mehrerer guter Gespräche, in deren Verlauf der Wunsch nach einem Suizid nicht mehr aufkommt.
Zwei Monate später wird er von uns in stabilem Zustand ausgesteuert. Nach einigem Probieren waren die für ihn optimalen Medikamente in der richtigen Dosierung gefunden- und er weiß, dass er uns jederzeit wieder hinzuziehen kann.

10. 4 Besuch bei Ehepaar B.

Die 84-jährige Frau B. leidet seit langem unter einem Gehirntumor und verwirrt zunehmend. Heute ist es besonders schlimm. Sie spürt, dass ihre Zeit abläuft, will ihre Sachen regeln. Wie eine Schallplatte mit Sprung redet sie ohne Punkt und Komma immer dasselbe: sie muss zum Anwalt, um die Erbschaft zu regeln.
Ihr sonst sehr gutmütiger Mann (88) ist völlig entnervt und schreit sie im 5-Minuten-Takt an, endlich Ruhe zu geben. Dann ist es einen Moment still- und alles startet wieder bei null.
Als ich komme, strahlt mich die alte Frau an: „Gut, dass Sie da sind! Dann können wir ja gleich die Unterschriften leisten!“
Er verdreht die Augen, schlägt sich an die Stirn.
Sie: „Also das Haus bekommt der Sohn- und wenn der da“- sie zeigt mit einer Gabel auf ihren Mann- „dann wieder heiratet…“
Er:“ Was soll ich? Heiraten? Ich hab grad genug mit dir zu tun!“
Sie: „Magst nimmer heiraten?“
Er: „Naa!“
Sie:“ Naa?“
Er: „NAAA!“ – zwinkert mir zu: „Wissen’s, in meinem Alter ist es mit dem Sex ja auch längst vorbei…“
Sie: „Was, bei dir auch?“
Er: „Ja!“
Darauf kuschelt sie sich an ihn und schaut ihm verliebt in die Augen.
Sie: „Und was machen wir zwei dann nachher?“
Er: „Wir machen uns ein gutes Leben!“
Sie: „Meinst du wirklich?“
Er: „Ja.“
Sie: „Gehst du mit mir dann auch ins Bett? “
Er: „Klar, jeden Abend!“ - zwinkert mir zu.
Sie: “Na, dann können wir das ja mal versuchen. So 8 Tage zum Ausprobieren, was meinst du?“
Er lacht.
Ich: „Herr B., Ihre Probezeit beginnt genau jetzt!“
Er streichelt sie liebevoll, ich bin tief gerührt.

11. Mitarbeiter

11. 1 Palliativpflege (3,9 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, Mediatorin, Zertifizierte Kursleitung DGP

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, Betriebsrat (seit 11/2019) , derzeit Ausbildung zum Mediator

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

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

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

11. 2 Palliativmedizin (2,6 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. Vanessa Jantsch, Fachärztin für Innere Medizin, Zusatzbezeichnung Palliativmedizin

Selbständige Ärzte:

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)

11. 3 Sozialarbeit (0,3 VZÄ)

Eveline Schmuck, Diplomsoziologin, Referentin für Fortbildungsorganisation und Sozialarbeit, Palliative Care-Fachkraft, Zertifizierte Kursleitung DGP, derzeit Ausbildung zur Trauerbegleiterin

11. 4 Seelsorge (0,2 VZÄ)

Bernhard Götz, Pastoralreferent

11. 5 Geschäftsführung und Verwaltung (1,4 VZÄ) plus Ehrenamt

Eva Körber, Geschäftsführerin

Gerhard Michl, Geschäftsführer

Claudia Brunner, Weiterbildung Palliative Care für Berufe im Gesundheitswesen, Koordinatorin, Verwaltung

Lisa Minderlein, Verwaltung, Weiterbildung Palliative Care für Berufe im Gesundheitswesen

Kooperation:
Petra Füssl, Krankenschwester, Palliative Care Fachkraft, psychologische Atemtherapie