



Jahresheft 2022

SAPV Regensburg und Cham

Inhaltsverzeichnis

Seite

<u>Zu diesem Jahresheft</u>	<u>4</u>
<u>1. Betreuung in Zahlen</u>	<u>6</u>
<u>2. Helfende Angehörige brauchen Hilfe</u>	<u>17</u>
<u>3. Rückmeldungen der Angehörigen</u>	<u>23</u>
<u>4. Angehörigengeschichten</u>	<u>35</u>
<u>5. PALLIAMO e.V.</u>	<u>44</u>
<u>Impressum</u>	<u>46</u>

Zu diesem Jahresheft

Liebe Interessierte,

in guter Tradition lassen wir wieder das vergangene Jahr Revue passieren. Neben der Darstellung der geleisteten Arbeit widmen wir diesmal unser Jahresheft den Angehörigen. Bekanntlich haben sie eine Doppelfunktion: einerseits als wichtigste Hilfe daheim und Teil des Betreuungsnetzes - ohne sie geht es fast nie - , andererseits aber auch als die am meisten Betroffenen, die viel Fürsorge benötigen. Wie gut, dass unser Auftrag als SAPV-Team explizit beinhaltet, uns auch um sie zu kümmern.

Ganz herzlich möchten wir beiden Teamleiterinnen uns bei allen Mitarbeitenden bedanken. Die Tatsache, dass wir unterschiedlich und bunt gemischt sind - und diese Individualitäten ausbalancieren - , hilft uns, die nicht standardisierbaren Situationen in so unterschiedlichen häuslichen Gegebenheiten zu bewältigen. Hiermit ein dickes Lob für Expertise und Empathie, Flexibilität, Belastbarkeit und Kreativität!

Dr. Katharina Rockmann

Dr. Elisabeth Albrecht

„... Bedenket: Den eignen Tod, den stirbt man nur,
doch mit dem Tod der andern muss man leben“

Mascha Kaléko

1. Betreuung in Zahlen

1.1 Unsere Tätigkeit im Jahr 2022 in Cham

Dr. Elisabeth Albrecht

Bisheriges und Neues zum Team

Erste Anlaufstelle: unsere Bürokräfte

Da personelle Engpässe im Büro aufgefangen werden mussten, haben alle mit angepackt. Seit Frühjahr 2022 unterstützt Frau Alexandra Karl das Thema mit ihrer Fachkompetenz.

Sie sind die Lotsen: unsere Palliativkräfte

Während des Jahres 2022 arbeiteten bei uns Frau Stefanie Kienberger, Frau Kerstin Enderlein, Frau Uschi Fischer, Frau Melanie Fischer. Im Frühjahr verabschiedeten wir uns von Frau Petra Engl-Erhart, seit Sommer ergänzt Frau Silke Geiger das Team. Weiterhin können wir bei Engpässen Frau Hildegard Grassl und Herrn Karl Gschwendner in Anspruch nehmen.

Palliativmedizinische Betreuung: unsere Ärztinnen und Ärzte

Die Teamleitung Frau Dr. Elisabeth Albrecht hat mit Frau Anna Weinzierl nun eine Vertretung im Landkreis. Besuche und Bereitschaft-

ten übernehmen sie gemeinsam mit Frau Dr. Johanna Etti, Frau Dr. Alexandra Fraundorfer, Frau Dr. Bettina Kalischefski, Herrn Dr. Georg Mair, seit diesem Jahr ergänzt durch Herrn Dr. Matthias Deml.

Die Diözese Regensburg stellt uns Frau Tanja Six, Pastoralreferentin, zur stundenweisen Mitarbeit zur Verfügung, wofür wir uns herzlich bedanken.

Die Tätigkeit in Zahlen

Im Jahr 2022 wurden 235 Fälle abgeschlossen:

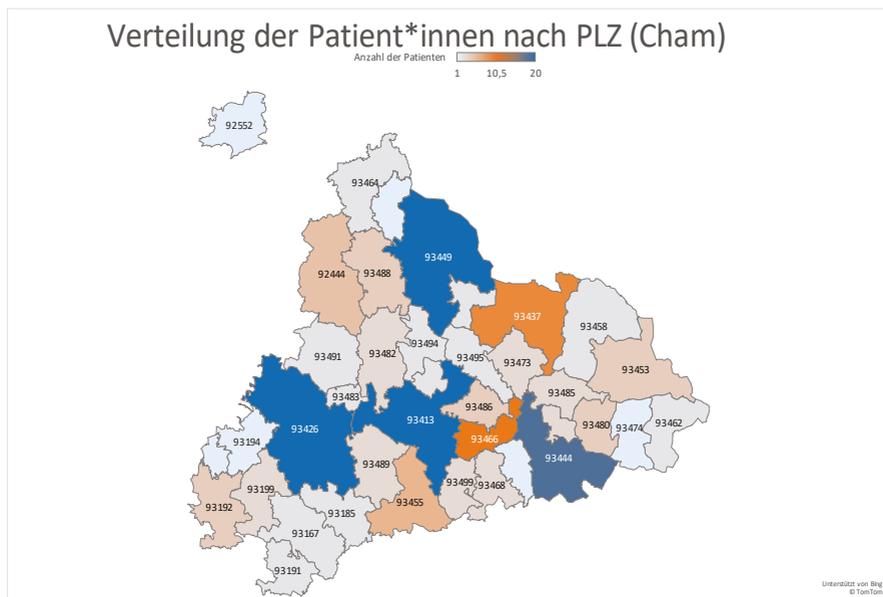
- 46 Patient*innen und ihre Angehörigen erhielten bei einem Hausbesuch eine ausführliche Beratung.
- In 25 Fällen wurden Symptomkontrolle und koordinierende Maßnahmen durchgeführt, ohne dass eine 24-Stunden-Bereitschaft erforderlich war.
- Unverändert lag der Schwerpunkt unserer Tätigkeit in der Teilversorgung; 165 Patient*innen erhielten eine umfassende Betreuung einschließlich der 24-Stunden-Bereitschaft. Dies entspricht einer Steigerung von 28% gegenüber dem Vorjahr.

Es ist bei diesen Zahlen wichtig zu wissen, dass für die Zuordnung zur jeweiligen Kategorie ausschlaggebend ist, ob die Patientin/ der Patient

bei Abschluss der Betreuung in unsere Rufbereitschaft aufgenommen war (dann Kategorie Teilversorgung) oder nicht (dann Beratung oder Koordination). Etliche Patient*innen werden zunächst beraten oder koordinierend begleitet, später jedoch in die Teilversorgung übernommen. Der Gesamtverlauf wird dann unter Teilversorgung eingeordnet.

Eine Koordination im Team Cham dauerte durchschnittlich 30 Tage, der Median von 18 Tagen zeigt an, dass die Hälfte dieser Begleitungen innerhalb von 2,5 Wochen beendet wurden. Wir führten im Schnitt 13 Besuche durch (Median 6 Besuche). In der Hälfte der Fälle stabilisierten sich die Patient*innen, so dass wir uns wieder zurückziehen konnten. In den anderen Fällen verstarben die Patient*innen, ohne unsere 24-h-Bereitschaft zu benötigen.

In Teilversorgung benötigten mehr als drei Viertel (78%) der Patient*innen keinerlei Krankenseinweisung. 152 Patient*innen verstarben, 127 davon in ihrer vertrauten Umgebung. Der Sterbeort entsprach bei 93% dem vorher geäußerten Wunschort, bei 11 Patient*innen war der Wunsch nicht bekannt. Die Betreuungsdauer lag durchschnittlich bei 24 Tagen, der Median bei 9 Tagen. In dieser Zeit erhielten die Familien durchschnittlich 12 Besuche (Median 8). Damit entsprechen Betreuungsdauer und -dichte den Vorjahreszahlen bei 27% mehr Patient*innen, welche mit unserer Begleitung im vertrauten Umfeld gestorben sind.



Qualitätskriterium: ein guter Sterbeprozess

In unserer Tätigkeit geht es nicht darum, wie viele Patient*innen sterben, sondern wie gut sie ihre letzten Tage verbringen können und wie sterben. Als wichtiges Qualitätskriterium für unsere Tätigkeit erfassen wir deshalb die Sterbesituation: Inwieweit ist es gelungen, den natürlichen Sterbeprozess so zu begleiten, dass er friedlich verlaufen konnte und die Angehörigen nicht überlastet waren?

Beides ist erneut im vergangenen Jahr zufriedenstellend gelungen: Zwar gab es in sieben Fällen akute Verschlechterungen, so dass sofort medikamentös interveniert werden musste - das ist nicht vermeidbar, aber gerade dafür muss die Bereitschaft funktionieren. Auch waren in

sechs Familien die Angehörigen mit der Realität des Todeseintritts überfordert und benötigten Hilfe. Der Hauptgrund für die Überlastung der Angehörigen zum Zeitpunkt des Todes waren auch bei ihnen rasche Verschlechterungen. Bei vier dieser sechs Begleitungen waren wir leider erst kurz vorher dazugeholt worden.

In zwei Drittel der Begleitungen (88 Patient*innen) war der Sterbeprozess so friedlich, dass keinerlei Intervention erforderlich war, da die bis dahin notwendigen Medikamente zur Symptomkontrolle ausreichten, in der Hälfte der Fälle über parenterale Dauergabe. 32 Patient*innen erhielten in den letzten Stunden einen vorgesehenen Bedarf, wodurch die Beschwerden ausreichend gelindert wurden.

1.2 Unsere Tätigkeit im Jahr 2022 in Regensburg

Dr. Katharina Rockmann

Bisheriges und Neues zum Team:

Erste Anlaufstelle: unsere Bürokräfte

Weiterhin steht unsere langjährige Koordinatorin Frau Claudia Brunner für alle telefonischen Anfragen montags bis freitags von 9.00h bis 13.00 Uhr zur Verfügung. Sie wird von Frau Lisa Minderlein unterstützt, die auch für die Buchhaltung und Personalverwaltung der gGmbH zuständig ist.

Für die gesamte Öffentlichkeitsarbeit, aber auch für unsere kleine Akademie (siehe PALLIAMO e.V.) ist weiterhin Frau Eveline Schmuck verantwortlich. Gleichzeitig ist sie als Sozialarbeiterin für wesentliche Belange unserer Patient*innen zuständig.

Eine bedeutende Veränderung hat es in unserer Geschäftsführung gegeben: so hat sich unser geschätzter Geschäftsführer Gerd Michl zum 31.12.2022 nach 10 Jahren (er ist am 1.1.2012 als Geschäftsführer angestellt worden) tatkräftiger Unterstützung bei PALLIAMO in den verdienten Ruhestand begeben. Wir danken ihm an diese Stelle noch einmal ganz herzlich. Unsere verbleibende Geschäftsführerin Frau Anne Vanek wird künftig von Dr. Katharina Rockmann als Prokuristin unterstützt.

Sie sind die Lotsen: unsere Palliativkräfte

Während des Jahres 2022 arbeiteten bei uns Frau Doreen Heindl, Frau Christine Heilmeier-Herz, Frau Gabi Lindner, Frau Heike Rehwald-Wilke, Frau Christine Sommer-Wesch, Herr Markus Wegmann. Frau Almuth Grigorakakis unterstützte uns gelegentlich mit Patientenberatungen und der Anwendung von „dignity therapy“.

Frau Petra Füssl ergänzt weiterhin unser Team mit ihrer wertvollen Arbeit als Atemtherapeutin.

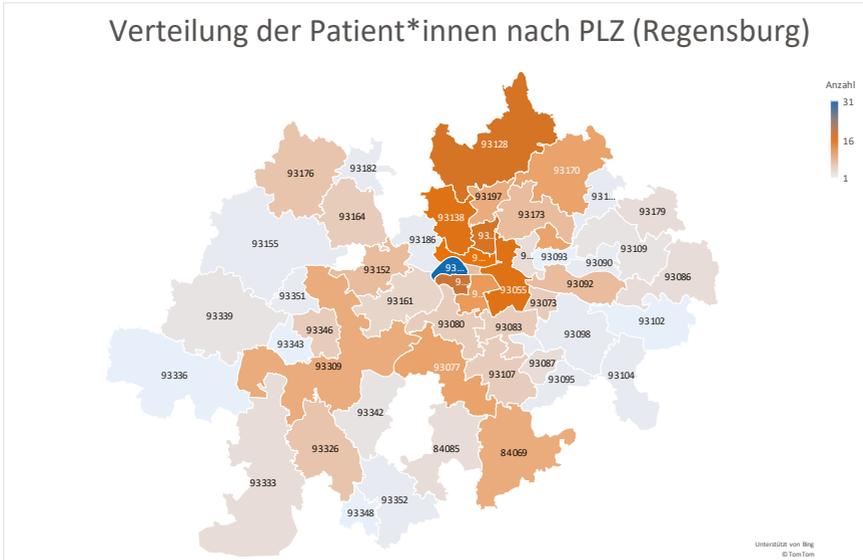
Palliativmedizinische Betreuung: unsere Ärztinnen und Ärzte

Die ärztliche Leitung und Teamleitung des Regensburger Teams hat weiterhin Frau Dr. Katharina Rockmann. Vertreten und ärztlich unterstützt wird sie in bewährter Weise von Frau Dr. Catharina Thrun. Frau Dr. Charlotte Zierl-Gruber, die bereits seit vielen Jahren unser Team ärztlich ergänzt, ist seit 1.11. fest angestellte Mitarbeiterin bei uns. Neu im Team ist seit 1.08. 22 Frau Dr. Veronika Berberich, die neben ihrer Hauptbeschäftigung im MVZ Onkologie (Krankenhaus Barmherzigen Brüder) nun auch für PALLIAMO Patienten ärztlich betreut. Unsere treuer ehrenamtlicher Mitarbeiter Dr. Christoph Gössl unterstützt uns dankenswerterweise auch weiterhin.

Die Diözese Regensburg ermöglicht es uns seit Jahren, dass Herr Bernhard Götz, Pastoralreferent, nicht nur für unsere Patienten mit ergänzender Seelsorge zur Verfügung stehen kann, sondern auch uns als Palliativteam seelsorgerisch zur Seite steht.

Die Tätigkeit in Zahlen

Jahr 2022 wurden im Regensburger Team 410 Fälle abgeschlossen:



- 137 Patient*innen und ihre Angehörigen erhielten bei einem Hausbesuch eine ausführliche Beratung (SAPV-Kategorie Beratung)
- In 22 Fällen wurden Symptomkontrolle und koordinierende Maßnahmen durchgeführt (SAPV-Kategorie Koordination), ohne dass eine 24-Stunden-Bereitschaft erforderlich war.
- Unverändert lag der Schwerpunkt unserer Tätigkeit in der Teilver-sorgung; 251 Patient*innen erhielten eine umfassende Betreuung einschließlich unserer 24-Stunden-Bereitschaft (SAPV-Kategorie:

additiv unterstützende Teilversorgung)

Patient*innen in Koordination wurden durchschnittlich 24 Tage betreut (Range 2-61 Tage), bei einem kurzen Medianwert von 7,5 Tagen. Ein Drittel dieser Patienten verstarb, zwei Drittel konnten sich erfreulicherweise stabilisieren, so dass die SAPV-Mitbetreuung wieder beendet wurde. Während unserer Betreuung wurden diese Patienten durchschnittlich alle 3,9 Tage besucht.

Patient*innen, die in Teilversorgung von uns betreut wurden, waren durchschnittlich 17,4 Tage in der SAPV (Range 1-127 Tage, Medianwert 7 Tage). In dieser Zeit erhielten die Familien durchschnittlich jeden zweiten Tag einen Hausbesuch durch uns. 238 Patienten verstarben, davon 231 im häuslichen Umfeld oder Heim. Der Sterbeort entsprach in 90% dem geäußerten Wunschort.

Qualitätskriterium: ein guter Sterbeprozess

In unserer Tätigkeit geht es nicht darum, wie viele Patient*innen sterben, auch nicht darum, dass sie unbedingt daheim sterben. Entscheidend ist, wie gut sie (und ihre Angehörigen) ihre letzte Zeit erleben können und wie sie versterben.

Als ein wichtiges Qualitätskriterium für unsere Tätigkeit erfassen wir daher semiquantitativ die Sterbesituation: Inwieweit ist es gelungen, den natürlichen Sterbeprozess so zu begleiten, dass er friedlich verlaufen konnte und die Angehörigen nicht überlastet waren?

Mit der Antwort auf diese Frage sind wir sehr zufrieden: Im vergangenen Jahr gab es nur in vier Fällen eine so akute, unvorhergesehene Verschlechterung, dass unmittelbar vor dem Tod durch uns interveniert werden musste. Gerade in solchen „Notfälle“ muss unsere Einsatzbereitschaft schnell und zuverlässig funktionieren. In acht Familien waren die Angehörigen mit der Realität des Todes eintritts überfordert und benötigten ebenfalls akut Unterstützung. Der Hauptgrund für die Überlastung zum Zeitpunkt des Todes waren rasante Verschlechterungen.

In über 80% der Begleitungen (171 Patient*innen) war der Sterbeprozess zu Hause so friedlich, dass keinerlei Intervention erforderlich war, da die bis dahin notwendigen Medikamente zur Symptomkontrolle ausreichten. Bei 149 der 231 zu Hause verstorbenen Patient*innen war eine kontinuierliche parenterale Therapie erforderlich, dabei lagen in 60 Fällen eine Intravenös- Schmerzpumpe (via Port), in 89 Fällen eine Subkutan-Pumpe vor.

Die vorausschauende, bedarfsgerechte Begleitung ist für jeden von uns eine tägliche Herausforderung, die viel Erfahrung und Einfühlungsvermögen, aber auch Flexibilität und Kreativität (kognitiv und organisatorisch!) erfordert.

Allen Mitarbeitern danken wir auch dieses Jahr aufrichtig für die besondere und wertvolle Arbeit, die sie leisten, für ihre unermüdliche Bereitschaft sich dafür einzusetzen, stets das „Beste“ für ihre Patienten herauszuholen.

Katharina Rockmann

Elisabeth Albrecht



2. Helfende Angehörige brauchen Hilfe

Dr. Elisabeth Albrecht

Für den diesjährigen Bericht haben wir uns vorgenommen, aus unserer Statistik Informationen zu sammeln, welche die Angehörigenarbeit betreffen. Patient*innen und ihre Zugehörigen bilden zu Hause eine „unit of care“. Diese zu stärken ist ausdrücklich Teil des Arbeitsauftrages an SAPV-Teams:

Aus der SAPV-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses:

§ 1 Grundlagen und Ziele

...

(5) Die individuellen Wünsche der Patientin oder des Patienten sowie die Belange ihrer oder seiner vertrauten Personen stehen im Mittelpunkt der Versorgung. (..)

Aus der der Präambel des Bayerischen Mustervertrags:

Das soziale Umfeld wird als wesentlicher Faktor für das Verbleiben im gewohnten Umfeld in die Versorgung mit einbezogen.

Unsere Tätigkeit soll es Schwerstkranken ermöglichen, im eigenen Umfeld zu bleiben, und das lässt sich eben nur verwirklichen - von wenigen Ausnahmen abgesehen - mit Hilfe der Angehörigen, ersatzweise mit Pflegekräften in Wohneinrichtungen.

Was lässt sich aus unserer Statistik über Angehörige herauslesen?
Dieser Frage gehen wir im folgenden nach.

a.) Wie häufig können wir auf die Mithilfe von Angehörigen zählen?

Im Jahr 2022 wurden von unseren beiden Teams 542 Patient*innen aufgenommen, davon lebten zu diesem Zeitpunkt 73% mit Angehörigen daheim, 9 % waren alleinstehend. Besonders schwierig waren für uns 9 Situationen, in denen ein schwerst pflegebedürftiger Angehöriger daheim war, der von unseren Patient*innen bisher versorgt wurde. 14% der Patient*innen begleiteten wir in einer stationären Pflege-Einrichtung ¹.

2022	mit Angehörigen	allein	nicht belastbar	pflegebedürftig	Heim/Hospiz
Regensburg (347)	258	34	5	3	47
Cham (195)	135	14	13	6	27
Summe	393	48	18	9	74
ges. 542	73%	9%	zusammen 5%		14%

¹ dies schließt Einrichtungen der Wiedereingliederungshilfe mit ein.

b.) Wenn wir als SAPV gerufen werden: Wie häufig stehen Probleme bei den Angehörigen im Vordergrund?

Bei Aufnahme benutzen wir, um die Gesamtsituation abzuschätzen, den „Palliative Care Problem Severity Score“². Bewertet werden Schmerzen, andere körperliche Beschwerden, psychisch-spirituelle Probleme bei den Patient*innen sowie die Belastung der Angehörigen.

Bei den meisten Anfragen überwiegt die Schwere der Patientenprobleme, aber: in etwa 10% der Begleitungen stehen tatsächlich die Angehörigen bereits bei Aufnahme mit ihren Belastungen im Vordergrund und nicht die Erkrankten.

c.) Im Verlauf: Wie häufig spielt die Unterstützung der Angehörigen eine besonders wichtige Rolle in unserer Tätigkeit?

Jede Begleitung wird rückblickend evaluiert. Dabei wird nach den hauptsächlichen Problemen während der Betreuung gefragt; Mehrfachnennungen sind die Regel. Am häufigsten werden hier genannt: erstens Schmerzen, zweitens Bedürfnisse der Angehörigen, drittens neurologisch-psychiatrische Beschwerden.

² ein von der australischen Palliative Care Outcome Collaboration entwickeltes und validiertes Messinstrument

	Schmerzen Pat.	Bedürfnisse An- gehörige	psych-neurol. Pro- bleme Pat.
Regensburg	221 x	169 x	141 x
Cham	163 x	160 x	110 x

Man könnte annehmen, dass daheim überwiegend Pflegedienste die tägliche Pflege übernehmen. Tatsächlich sind die Hälfte der Patient*innen, welche wir in Teilversorgung betreuen, ausschließlich von ihren Angehörigen gepflegt worden.

Einmal abgesehen von eigensinnigen Kranken, die jeden Fremden empört ablehnen, erleben wir, dass Partner oder Familien so viel wie möglich miteinander sein wollen, gerade wenn sich das Ende der gemeinsamen Zeit abzeichnet. Die Intimität der Pflege wird als wertvoll empfunden, trotz aller anfänglichen Unbeholfenheit und trotz eigener Belastung. Unsere Aufgabe ist dreigeteilt: Angehörige als Betroffene aufzufangen, sie trotzdem als Helfende so gut wie möglich anzulernen und gleichzeitig sie in ihrer wichtigen Funktion als liebende Angehörige zu bestärken.

d.) Wie häufig erleben unsere Mitarbeitenden die Familien als besonders problematisch?

Ist eine Begleitung abgeschlossen, so bewertet der jeweilige Lotse aus Sicht unseres Teams, inwieweit diese Tätigkeit unserer üblichen

Belastung entsprochen hat, oder ob es besonders aufwändig für uns war. Dann werden auch die Gründe dafür erfasst.



In der Hälfte der überdurchschnittlich intensiven Begleitungen lag dies an Schwierigkeiten mit den Angehörigen, etwa

- wenn Familienmitglieder die Realität der terminalen Krankheit nicht akzeptieren konnten,
- wenn sie vehement und auch gegen den Patientenwillen Therapien forderten,
- wenn sie einfach überfordert waren, aber keine Unterstützung akzeptieren wollten,
- wenn sie untereinander stritten.

Wir erleben manchmal den Kampf um die letzte Aufmerksamkeit oder Auseinandersetzungen darüber, wer eigentlich das Sagen hat. Innerfamiliäre Probleme werden leider mit der zusätzlichen Belastung durch den nahenden Tod manchmal verstärkt.

Was uns sehr freut ist der Umstand, dass wir sehr häufig erleben dürfen, wie Angehörige mit ihrer Aufgabe wachsen. Dank unseres Lotsensystems gewinnen sie Vertrauen zu der einen Mitarbeiterin/ dem einen Mitarbeiter, ihrem Lotsen, der sie anlernt, ermutigt, lobt und mit einem offenen Ohr für so viele Gespräche behutsam begleitet.

Auch wenn der Tod selbst immer noch ein Schicksalsschlag ist, den sie ertragen müssen: Zumindest konnten sie bis zuletzt ihre Liebe zeigen.

3. Rückmeldungen der Angehörigen – Wie bewerten diese die Begleitung durch unser SAPV-Team

Eveline Schmuck

Im Sommer 2015 reifte die Idee, die Angehörigen unserer Patienten einige Woche nach dem Versterben des Menschen, den sie begleitet haben, schriftlich zu befragen. Dabei haben wir mehrere Anliegen verfolgt. Zum einen hegten wir die Hoffnung, aus den Rücksendungen herauslesen zu können, was die Qualität unserer Arbeit ausmacht: Welche Faktoren und Bedingen tragen dazu bei, dass unsere Begleitung als gelingend empfunden wird? Wie erleben die Menschen die Begleitung, und was hilft besonders dabei, einen Menschen im häuslichen Umfeld begleiten zu können?

„Was empfanden Sie bei der Begleitung von *PALLIAMO* als hilfreich?“ ist daher die erste Frage im Fragebogen.

Zum anderen wollten wir unseren Befragten den Raum für Beschwerden geben. Die Rücksendung kann anonym erfolgen, somit kann offen Kritik geäußert werden. „Was hätten Sie sich bei der Begleitung von *PALLIAMO* anders von uns gewünscht?“

Da uns interessiert, ob unser Lotsensystem funktioniert, stellten wir auch die Frage: „Hatten Sie eine fest zugeordnete Person bei *PALLIAMO*?“

Und zuletzt waren wir gespannt, was die Angehörigen sonst noch auf dem Herzen haben: „Hier ist Platz für alles, was Ihnen in den letzten Wochen noch so durch den Kopf gegangen ist:“

Wir haben uns dafür entschieden, keine Antwortvorgaben zu machen. Jede der vier Fragen wird als Freitext beantwortet.

In dieser sensiblen Zeit nach dem Versterben einen Fragenbogen ausfüllen zu lassen erschien uns nur dann vertretbar, wenn wir die Bedürfnisse der Angehörigen berücksichtigen und dieser Brief ihnen auch einen gewissen Nutzen bringt: Wir lassen einen Abstand von etwa sechs Wochen nach dem Todesfall, bis der Fragebogen verschickt wird; im Anschreiben wird das von den Angehörigen Geleistete ausdrücklich gewürdigt, außerdem werden Informationen über die Trauerangebote der Hospizvereine beigelegt, da dies jetzt hilfreich sein könnte.

Bisher wurden 1390 Anschreiben mit Fragebögen samt Flugblättern von Trauerangeboten versandt. Dem Brief liegt ein frankiertes, adressiertes Rückkuvert bei. Mit einem Rücklauf von 482 Briefen bis zum Dezember 2022 haben wir eine Rücklaufquote von 34,68 %.

In der Auswertung orientiere ich mich an der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring. Das ist ein Verfahren, das der qualitativen Sozialforschung zuzuordnen ist. Dabei verwende ich die induktive Kategorienbildung, eine Technik der Zusammenfassung. Es geht dabei darum, das gesamte Material, also in unserem Fall 482 Briefe, auf die wesentlichen Aussagen zu reduzieren.

a.) Frage 1: „Was empfanden Sie bei der Begleitung von PALLIAMO als hilfreich?“

Für die 482 Antworten habe ich im Laufe der Zeit im ersten Schritt 31 Antwort-Kategorien gebildet. In einem zweiten Schritt habe ich Themenfelder zusammengefasst. Alle Antwortbriefe haben von mir einen Nummerncode erhalten, den ich in den Zitaten verwende.

Themenfeld Qualifikation und Arbeitsweise

Zur Qualifikation zähle ich die Erwähnung von „Fachwissen und Kompetenz“ (144 mal genannt), der „ärztlichen Versorgung“ (38x), des „Festen Ansprechpartners (58x) oder die „Symptomkontrolle“ (73x). Die Arbeitsweise spiegelt sich in den „Hausbesuchen“ (8x), der „24h-Rufbereitschaft“ (180x) der „Zeit und Ruhe“ (64x) wieder. Manche Antworten benennen auch die „Team“-Arbeit (16x).

Zitate aus den Briefen³:

Nr. 5: „sehr fundiertes Fachwissen und -können! schuf absolutes Vertrauen in Ihre Tätigkeit und tiefen Respekt vor Ihrer Arbeit! Sie leisten sehr wichtige und wertvolle Arbeit und dies mit so großartigem Einsatz und Fachkompetenz, die Hochachtung verdient!“

Nr. 195: „Notfallnummer für 24h Bereitschaft; genügend Zeit ohne Druck; hohe fachliche Qualifikation; Fähigkeiten mit Umgang von Angehörigen mit unterschiedlichen Voraussetzungen und Fähigkeiten; aber auch das Eingestehen, dass jeder Patient anders/ einzigartig ist und deshalb auch individuelle Behandlung benötigt und es

³ für eine bessere Lesbarkeit habe ich die Rechtschreibung korrigiert

ein „probieren“ ist.“

Nr. 72: „Alle Palliamo-Mitarbeiter waren sehr zugewandt und haben mit Ruhe und ohne Hektik gearbeitet. Sie haben sich Zeit genommen und schienen nicht unter zeitl. Druck zu stehen.“

Nr. 99: „Von den Ärzten und Pflegern ging eine Ruhe aus - man spürte die Sicherheit und die gute Atmosphäre - die uns immer wohl-tat, beruhigte, die schwere Situation entschärfte, Mut gab,“

Themenfeld Persönliche Kompetenzen der Begleiter*innen

Darunter verstehe ich neben kommunikativen Kompetenzen auch Empathie sowie das Engagement der Mitarbeiter*innen. Die Antworten beinhalten positive Aussagen zur „Kommunikation“ (151x), wie zum Beispiel, ein „offenes Ohr“ (17x) oder „offene Kommunikation“ oder „ehrliche Kommunikation“ (31x).

„Empathie/ Einfühlsamkeit“ (65x) oder auch eine „liebvolle Betreuung“ (85x) werden wertgeschätzt. Auch „Zuverlässigkeit“ (9x) sowie „volles Engagement“, „Hilfsbereitschaft“ (10x) sind Softskills der Mitarbeiterinnen, die auffallen. Beispielhaft möchte ich folgende Zitate anführen:

Nr. 321 „Die Ärztin u. Krankenschwester waren da, wenn wir sie brauchten, sie waren sehr einfühlsam, menschlich und auch für mich als Tochter eine sehr große Unterstützung...“

Nr. 169: „...die ruhige, liebevolle und respektvolle Art, mit meinem todkranken Mann umzugehen. Meine Familie und ich konnten dadurch in Ruhe Abschied nehmen. Sein Sterben war so, wie er es sich

immer gewünscht hatte“

Nr. 242: „...eine große Erleichterung für mich die psychische Unterstützung v. xy (Name Pflegekraft) u. seine einfühlsame verständnisvolle Art haben mir in den letzten schweren Tagen und Stunden sehr geholfen“

Nr. 318: „Frau xy (Name Pflegekraft) war für mich und meinen Lebenspartner ein sehr liebevoller Mensch. War sie nicht da hat mein Lebenspartner gefragt, wann sie denn wieder käme.“

Nr. 287: „Frau xy (Name Pflegekraft), die sehr einfühlsam u. kompetent war u. in ihrem Beruf eher eine Berufung sah. Tolles Engagement über das „Kerngeschäft“ hinaus. Frau Dr. xy, die ebenfalls ein Glücksfall war.“

156: „Alle Mitarbeiter waren ehrlich, nett, hilfsbereit und zuvorkommend“

169: „Die ruhige, liebevolle und respektvolle Art, mit meinem todkranken Mann umzugehen.“

Themenfeld umfassende Organisation und Verantwortung

Die Zusammenarbeit mit den anderen Versorgern, wie den Krankenhäusern und den Hausärzt*innen und Pflegediensten nehmen Angehörige wahr. Wenn die „Zusammenarbeit mit anderen“ (19x), oder „Organisation von Hilfsmitteln“, (37x) wie z.B. dem Pflegebett erwähnt wird, oder auch die „Versorgung und Organisation nach dem Tod“ (5x) fasse ich das mit der einer umfassenden Verantwortungsübernahme zusammen. Diese Kategorie richtet sich auf das Rollenverständnis der

Mitarbeiterinnen, vor allem der Pflege, aber auch auf die Zusammenarbeit:

Nr. 183: „Als besonders hilfreich empfanden wir die gute Zusammenarbeit von Palliamo mit der Palliativstation des Krankenhauses der Barmherzigen Brüder.“

Nr. 287: „... ebenso wie praktische Tipps/ Hilfestellung (z.B. bei Beschaffung Pflegebett)“

Nr. 347: „Die umfassende Betreuung, wir wurden mit nahezu allem versorgt, nötige Hilfsmittel wurden bestellt und nachgefragt, wir konnten uns ganz auf L. und ihre letzten Tage konzentrieren“

Nr. 453: „Fr. xy (Name Pflegekraft) hat uns sehr unterstützt bei der Organisation von Hilfsmitteln, Medikamenten u. Krankentransporten.“

Themenfeld autonomieunterstützende und individualitätsachtende Haltung

In der Haltung des einzelnen Mitarbeiters/ Mitarbeiterin spiegelt sich die Haltung wieder, die den Kern des Palliative-Care-Ansatzes ausmacht: Verbesserung der Lebensqualität und Förderung der Selbstbestimmung sind das Ziel. Die Angehörigen können auch das in Worte

fassen. Dabei habe ich folgende Kategorien gebildet „Respektieren der Wünsche/ des Willens“ (25x), „Entscheidung unterstützen“ (20x) oder auch „individuelle/ persönliche Behandlung“ (9)x.

Nr. 33: „...der große Respekt vor den Wünschen der Patientin, die große Hilfsbereitschaft“

Nr. 347: „...Sie waren auch immer bemüht auf die ganze Familie zu achten und haben aufrichtig gelobt. Sie haben sofort gefragt, welche Religion wir haben und auf was sie aufpassen sollen, um diese nicht zu verletzen.“

Nr. 450: „...Wunsch der Patienten hat oberste Priorität.“

Nr. 13: „Der liebevolle, persönliche Umgang mit unserer Oma hat uns sehr beeindruckt und sie selbst hat das sehr geschätzt. Ihr größter Wunsch war es, zuhause sein zu können. das haben Sie Ihr ermöglicht. Vergelt's Gott dafür!“

Nr. 196: „...aber auch das Eingestehen, dass jeder Patient anders/ einzigartig ist und deshalb auch individuelle Behandlung benötigt und es ein „probieren“ ist.“

Themenfeld Vermittlung von Sicherheitsgefühl

Das Gefühl von Sicherheit, das vermittelt wird, zeigt sich in Aussagen, wie „nicht allein sein“, „Angehörige mitbetreut“ (81x), „Angst nehmen/

beruhigend/ Sicherheit gebend“ (47) x . Das „Zu Hause bleiben können“ (49x) ist die Konsequenz daraus.

Nr. 220: „die beruhigende Gewissheit, dass ich mit Problemen nicht alleine bin, dass ich jederzeit einen Ansprechpartner kontaktieren kann“

Nr. 18: „In einer schwierigen Palliativsituation ist das Gefühl nicht alleine zu sein sehr hilfreich.“

Nr. 124: „bei Unsicherheit, das Gefühl zu nehmen: jemand ist für den Kranken aber auch für die Angehörigen da.“

Nr. 21: „Liebe Frau Dr. xy, Sie waren in dieser schweren Zeit wie ein Engel für mich und meinen Mann. Immer suchten Sie nach Lösungen um uns das Leben etwas leichter zu machen. Was ich ganz toll fand: Dass ich Sie immer erreichen konnte am Telefon oder auch eine SMS schreiben konnte. Nie waren Sie von mir genervt, Sie nahmen sich immer Zeit für uns!

Nr. 254: „Das Gesamtpaket: Die kompetente, freundliche Betreuung des Patienten, egal zu welcher Zeit. Die Unterstützung der Angehörigen, bei eigenen Nöten und Sorgen und beim Erledigen von „Behördendingen“ (Formulare ausfüllen, Telefonate etc.). Es ist schön zu wissen, dass man in solch einer schweren Zeit nicht alleine ist!“

b.) Frage 2: „Hatten Sie eine fest zugeordnete Person bei PALLIAMO?“

Darauf antworteten 421 Personen bzw. Familien mit ja, 32 antworteten mit nein. Im Rest der Bögen blieb diese Zeile leer.

c.) Frage 3: „Was hätten Sie sich bei der Begleitung von PALLIAMO anders von uns gewünscht?“

Hier lautete die Antwort 383 Mal, dass die Betreuung, sehr gut, optimal oder mindestens in Ordnung war. In 98 Bögen blieb das Feld leer. In 46 Fällen wurde Kritik geäußert.

Folgende kritischen Punkte wurden genannt.

Kritik	Häufigkeit der Nennung
<i>Kontakt früher gewünscht</i>	12
<i>SAPV früher gewünscht</i>	9
<i>Angebot sollte bekannter sein</i>	7
<i>mehr Gespräch gewünscht</i>	4
<i>allein gefühlt</i>	4
<i>zu langsam reagiert</i>	4
<i>Pflegekraft/andere Pflegekraft nicht einfühlsam</i>	3
<i>Erreichbarkeit für Neuaufnahmen am Wochenende/ Feiertagen</i>	2
<i>Fragebogen zu spät/ Flyer zu Trauer früher schicken</i>	2
<i>Absage eines Untersuchungstermins</i>	1
<i>Aussage über baldigen Tod/ unvorsichtige oder zu offene Kommunikation</i>	1
<i>unhöfliche Ansprache</i>	1
<i>unverständliche Rezeptierung</i>	1
<i>falsch behandelt</i>	1
<i>abrupt kein Kontakt mehr</i>	1
<i>zu viele verschiedene Ansprechpartner/ Leute</i>	1
<i>Alles sollte aus einer Hand sein, weniger Mitwirkende</i>	1
<i>Besser Kontakt zu Hausarzt gewünscht</i>	1
<i>Info über Hospiz-Verein früher gewünscht</i>	1
<i>Mappe mitgenommen, hätte gern behalten</i>	1
<i>zu Impfung überredet</i>	1
<i>Punktion lief schief</i>	1
<i>Videokontakt wäre gut</i>	1
<i>Kürze der verbleibenden Zeit nicht gewusst</i>	1

Zitat einer kritischen Stimme:

Nr. 134: Wusste vorher nicht viel von Palliativversorgung. Pallia-
mo wurde von meiner Schwester, welche selbst in einem Pflegeheim
tätig ist kontaktiert. Musste erst durch google lernen was es bedeutet,
wenn man Hospizplatz berechtigt. War etwas verwundert als man
sich den vorletzten Tag mit den Worten, wir werden uns dann wohl
nicht mehr sehen, verabschiedete. Meine Schwester meinte, es würde
sich keiner in Pflegeberufen mit Zeiten festlegen, weil es nie vor-
hersehbar ist und icht jeder Angehörige verständnis hat, wenn es
anders kommt.

d.) Antwortfeld: „Hier ist Platz für alles, was Ihnen in den letzten Wochen noch so durch den Kopf gegangen ist:“

Sehr interessante Antworten bekamen wir auf diese Frage nach den
Gedanken und Gefühlen, die die Angehörigen nun bewegen: Dabei
wird sehr häufig nochmals Dank geäußert oder ein Lob ausgesprochen
(237 mal).

Daneben wird auf eindrückliche Weise die aktuelle psychische Situa-
tion geschildert (60x).

Themenfeld psychische Situation

Nr. 11: „Seit 2007 wußte ich um die Situation meiner Frau und
konnte über die Jahre vorbereitet sein und trotzdem habe ich vieles
unterschätzt.“

Nr. 12: „Ich denke oft an die letzten Stunden meiner Mutter und
empfinde große Dankbarkeit und Zufriedenheit, daß sie Zuhau-

se war und ich ganz nah bei ihr sein durfte. Sie hatte ein einfaches Leben und es ist gut wie es jetzt ist. „Der Verstand erkennt die Erlösung, aber die Seele ist voller Traurigkeit.“

Nr. 159: „Leider werden sie von Ihren Patienten nie ein Dankeschön hören, aber dafür von den Angehörigen. Vielen Dank für Ihre tolle Arbeit und meine Hochachtung vor Ihrem Beruf. Es ist schön, dass es Sie gibt.“

Nr. 230: „Obwohl mir mein Mann sehr fehlt, bin ich dankbar, dass er nicht mehr leiden muss. Manchmal würde ich gerne mehr weinen, aber es geht nicht. Ich weiß, dass er auf uns aufpasst!“

Nr. 263: „Gähnende Leere, das Gefühl, mein Mann ruft nach mir, keine vertraute Nähe, meine Hilfe wird nicht mehr benötigt, die Wohnung ist still und doch erinnert alles an unsere gemeinsame Zeit...“

Themenfeld Reflexion und Resümee

Nr. 304: „Obwohl mit xy (Name Pflegekraft) besprochen und gut erklärt bekommen: kein Essen, kein Trinken, nicht mehr ansprechbar ... das war und ist psychisch am schwersten zu ertragen. DANKE für die Begleitung.“

Nr. 344: „Habe ich alles richtig gemacht? Hätte ich ihn doch noch ins Krankenhaus bringen lassen? der Tod zu Hause war für mich schlimmer. Er fehlt mir Tag für Tag.“

Nr. 355: „Wenn man einen Menschen, der einem sehr nahe steht, bis zu seinem Ende begleitet und pflegt, erkennt man erst was wichtig im Leben ist“

Nr. 364: „Der Mensch denkt und Gott lenkt.“

Resumée

Es erreichen uns erfreulich viele positive Rückmeldungen, die uns in unserer Arbeitsweise - besonders dem Lotsensystem - bestätigen.

Alleine schon der Rücklauf von einem Drittel der versendeten Briefe freut uns enorm, da dies zeigt, dass die Arbeit ein Feedback wert ist, auch in dieser schweren Situation der Trauer.

Interessanterweise beziehen sich die kritischen Äußerungen überwiegend auf Themen aus der Kommunikation. Wir müssen wachsam bleiben, und dafür sind wir dankbar für diese Rückmeldungen, gerade wenn sie kritisch ausfallen.

4. Angehörigengeschichten⁴

Almuth Grigorakakis

VIEL REDEN HILFT VIEL

Bei Frau M.. war seit vielen Jahren eine bösartige Erkrankung bekannt und behandelt worden. Nun lag sie auf der Palliativstation, litt unter Atemnot, Appetitmangel und Erbrechen. Sie hatte große Sorge, wie ihre Familie, speziell ihre 18-jährige Tochter, ohne sie zu recht kommen würde. Sie hatte ihnen noch so viel zu sagen!

Über ihren Zustand war sie sich im Klaren, sprach aber wenig darüber. Ihr allergrößter Wunsch war es, nach Hause zu dürfen. Davor aber hatte die Familie große Angst, ihr Mann hatte sie bereits mehrfach über den Notarzt einweisen lassen, weil er sich schnell überfordert fühlte. Schließlich wurde Frau M. trotz starker Bedenken selbst des Stationsarztes doch entlassen, ihr Zustand hatte sich nur geringfügig verbessert.

Am Nachmittag machte ich als PALLIAMO-Lotsin einen ersten Hausbesuch, die Familie wohnte auf dem Land, abseits vom Dorf. Gerade heute wurden im Wohnzimmer die Fenster ausgewechselt, sodass ihr Krankenbett fast im Freien stand- aber die Patientin lag glücklich lächelnd da und erzählte gleich von den Rehen, die sie am Waldrand gesehen hatte. Da die Handwerker am Arbeiten waren, zog ich mich mit dem Ehemann in die Küche zurück. Er war ein freundlicher, ein wenig schüchterner großer massiger Mann - von Beruf Handwerker - der dem Heimkommen seiner Frau sehr skeptisch gegenüberstand. Ob das wohl lange gut gehen würde? Er hatte sich zwar Urlaub genommen, aber wenn es seiner Frau wieder schlechter gehen würde, wüsste er sie im Krankenhaus einfach besser aufgehoben - schließlich war er kein Arzt, es tat ihm weh, sie leiden zu sehen.

⁴ Die hier geschilderten Ereignisse liegen bereits Jahre zurück. Die Personen wurden nicht nur anonymisiert, sondern die Gegebenheiten auch modifiziert, so dass selbst Teammitglieder keinen Rückschluss auf die Familien ziehen konnten.

Wir besprachen noch einmal den Medikamentenplan und die Bedarfsmedikation, die Notfalltelefonnummer, und wie verständlich es sei, dass er Bauchgrimmen hätte - andererseits wollte er seiner Frau ja gern jeden Wunsch erfüllen...

Ein Pflegedienst war für die Grundpflege beordert worden, alles war gut organisiert- ABER- er hatte einfach Angst! Ich bot ihm an, dass er jederzeit- auch nachts- unsere Bereitschaftsnummer anrufen dürfte, wenn er ein Problem hätte.

Die nächsten Tage ging alles gut, ich fuhr täglich hin - einfach, um Vertrauen aufzubauen und etwaige Fragen aufzufangen. Frau M. war wach, empfing Besuch, aß mit Appetit, kam mit Sauerstoff und ihren Medikamenten gut aus, war glücklich. Die Lage entspannte sich. Der Ehemann wurde deutlich ruhiger und sicherer, traute sich auch zu, die Pflege zu übernehmen. Der Pflegedienst wurde wieder abbestellt, denn so konnte er sie nach ihrem Rhythmus versorgen.

Eine Woche später rief er am frühen Morgen unsere Notrufnummer an - seine Frau habe auf den Toilettenstuhl gewollt und plötzlich wieder starke Atemnot bekommen. Er bekam den Auftrag, ihr den Bedarf zu geben, danach beruhigte sie sich, und er konnte ihr wieder ins Bett helfen.

Wieder ging es zwei Tage gut, die Tochter und der Ehemann kümmerten sich rührend um sie, die Familie redete sehr viel miteinander.

Dann kam morgens um 6.15 Uhr wieder ein Notruf, die gleiche Szene wie schon ein paar Tage zuvor, der Ehemann hatte bereits mehrfach den Bedarf gegeben. Ich fuhr sofort los. Wieder saß die Patientin auf dem Toilettenstuhl, hatte Stuhlgang gehabt und war durch das Pressen in die Atemnot geraten. Sie klammerte sich mit

weit aufgerissenen Augen an die Armlehnen.

Ich legte sie wieder ins Bett, lagerte sie mit senkrechtem Oberkörper, die Arme auf Kissenstapeln, Fenster auf. Durch Fußsohlendruck und leises beruhigendes Zureden versuchte ich sie auf mich zu konzentrieren, sie zum längeren Ausatmen zu bewegen. Sie gab sich Mühe, aber es wurde nicht besser. Das sah nach etwas Akutem aus - Lungenembolie?

Ich schloss mich mit unserer Ärztin kurz, verabreichte nach ihrer Anweisung erhöhten Bedarf, während sich die Ärztin sofort auf den Weg machte. Sie titrierte Medikamente gegen die Atemnot, dann entspannte sich Frau M. endlich und schlief ein. Eine Infusion mit diesen nun nötigen Medikamenten wurde für die nächsten 12 Stunden angehängt.

Für den Ehemann war es das größte Problem, wie er Essen und Trinken in seine schlafende Frau bekam. Zum Glück hatte er die Dramatik wohl nicht recht wahrgenommen. Es brauchte mehrerer Erklärungsanläufe, bis er verstand, dass das jetzt nicht mehr das Hauptproblem war. Dafür zeigte ich ihm, wie er seiner Frau den Mund befeuchten konnte, was er zuverlässig und eifrig machte.

Die Tochter hatte sich zwar morgens zur Schule verabschiedet, kam aber am Vormittag zurück, weil sie keine Ruhe hatte.

Mittags schaute ich wieder nach Frau M. Die Infusion lief, sie war wach ohne Atemnot und verlangte zu trinken, aß zur Freude des Mannes sogar ein paar Löffel Pudding.

Nachmittags wollte sie unbedingt wieder auf den Toilettenstuhl, weil sie unmöglich in eine Windel pieseln konnte. Sofort bekam sie wieder Atemnot. Ich fuhr hin und legte ihr einen Blasenkatheter, den sie bislang immer abgelehnt hatte. Dann wusch ich sie gleich und lagerte sie mit Hilfe des Ehemannes.

Es folgte ein langes Gespräch mit Mann und Tochter über den Ernst der Lage und was geschehen würde, wenn die Mutter in naher Zu-

kunft verstürbe. Herr M. wollte sich nachts mit der Tochter abwechseln und bei ihr wachen - inzwischen war er so sicher und hatte so viel Vertrauen gefasst, dass er seine Frau daheimlassen wollte.

Abends ersetzte ich die Infusion durch eine Medikamentenpumpe. Am nächsten Morgen erzählte der Ehemann strahlend, dass seine Frau die ganze Nacht ruhig geschlafen habe.

Ich füllte die Pumpe wie gehabt - offensichtlich hatten wir jetzt die richtige Mischung - doch bei der geringsten Bewegung kam sofort wieder die Atemnot und die Patientin zeigte eine eigenartige blaue Marmorierung an den Oberarmen.

Nachdem sich Frau M. diesmal wieder beruhigt hatte, wurde sie nicht mehr wach.

Zum xten Mal besprach ich mit Mann und Tochter, was und wie es wäre, wenn Frau M. in der Nacht sterben würde. Die zwei hatten die letzte Zeit gut genutzt zum Reden. Beide waren jetzt soweit, dass sie die Mutter und Ehefrau gehen lassen konnten. Dem Leiden zuzusehen war für sie kaum mehr aushaltbar.

Nachts um 1.00 Uhr hörte die Patientin zu atmen auf und war tot.

Ich bot an zu kommen - aber Vater und Tochter fühlten sich stabil genug, allein zurechtzukommen! Bei der Leichenschau am Morgen war die Ärztin überrascht, wie ruhig und erleichtert der Ehemann wirkte. Er bedankte sich vielmals für die Hilfe. Nie hätte er gedacht, dass er die Situation daheim durchstehen könnte, aber die vielen Gespräche und das Ernstgenommen-Werden mit seinen Bedenken hätten ihn ungemein gestärkt.

Später am Vormittag rief ich ihn an und sprach ihm und seiner Tochter meine Anerkennung aus, dass sie trotz ihrer Angst seiner Frau diesen letzten großen Wunsch, daheim sterben zu dürfen, ermöglicht hatten.

„Und ich danke meiner Frau, dass sie uns mit auf den Weg genommen hat und damit die Angst vor dem Sterben!“ war die Antwort.

„STERBEHILFE“

Zwei aufgeregte Töchter mittleren Alters empfangen mich bereits auf der Straße, als ich komme, um ihren Vater als neuen Patienten aufzunehmen. Der Hausarzt hat uns darum gebeten.

„Bitte, Sie dürfen unserem Vati nicht sagen, dass er bald sterben muss, sonst können Sie gleich wieder gehen!“, sagte die eine energisch.

„Er glaubt, dass er nur eine vorübergehende Schwäche hat.. und dass die Schmerzen bald wieder vergehen...“, die andere.

„Und sagen Sie bloß nicht, was Ihr Verein macht. Sterbehilfe – da weiß er dann doch gleich, wo es hingeht!“, die erste wieder.

Ich versichere ihnen, dass ich das Thema Sterben von mir aus nicht aufgreifen werde, dass ich aber auch nicht lügen werde, wenn der Patient mich selbst darauf anspricht.

Und dass Sterbehilfe und Sterbebeistand zweierlei seien!

Kurz beraten sich die beiden. Die eine will mich vom Vater fernhalten, die andere verweist auf seine Schmerzen und dass er doch Hilfe braucht. Schließlich darf ich mit hineinkommen, beide Schwestern die ganze Zeit in Habachtstellung direkt auf den Fersen.

„Papi, schau, das ist die Krankenschwester, die uns der Hausarzt geschickt hat, um nach dir zu sehen“, werde ich vorgestellt. Ich frage ihn, wie es ihm geht.

„Schlecht!“ ist die Antwort, „mit mir geht es zu Ende! Zum Glück dauert es nicht mehr lang!“

Die erste Tochter will sofort intervenieren, ich mache ihr ein Zeichen und sie verstummt. „Aha, und woraus schließen Sie das?“ – „Den Krebs hab ich ja schon seit zwei Jahren und jetzt nehmen die Schmerzen immer mehr zu. Irgendwann muss es ja auch mal gut sein.“

Wenn mir nur nicht so grottenübel wäre...nicht mal das Schmerzmittel behalte ich.....“ Er greift nach einem Eimer und würgt. Die Töchter machen große Augen, woher weiß der Vater von der Diagnose? Sie haben doch alles drangesetzt, sie vor ihm geheim zu halten!

Sind bei jedem Arztgespräch dabei gewesen und haben aufgepasst, dass kein falsches Wort fiel. Im Krankenhaus hatte es den Anschein gehabt, dass er die tödliche Diagnose gar nicht verstand. Sie hatten sich nur gewundert, dass er sich so vehement gegen jegliche Behandlung wehrte. Er war nach Hause gegangen und hatte weitergelebt wie bisher. Und bis auf die Tatsache, dass er immer schwächer wurde, war die Zeit auch nicht so schlecht gewesen. Halt wie immer.

Er rauchte weiter seine Pfeife, ging jeden Tag in seinen Schrebergarten, fütterte seine Hasen, ratschte mit den Gartennachbarn und versorgte sein Gemüse. Sogar im Urlaub am Gardasee waren sie noch gemeinsam gewesen – und nie- nie! hatte er ein Wort über seine Krankheit verloren! –

Der Patient bekommt eine s.c.Pumpe mit einer Medikamentenkombination gegen die Übelkeit und die Schmerzen. Er verstirbt zwei Tage später friedlich im Schlaf.

Das Wort Tod ist nicht einmal gefallen.

ECHTE FREUNDE

Ich werde zu einem schwerkranken Patienten geschickt, der mit seiner Tochter in einer ziemlich vermüllten Wohnung in einem Hinterhaus lebt. Der Patient ist sehr übergewichtig, zudem ist er beinamputiert.

Er liegt auf dem (viel zu harten) großen Sofa- liebevoll, aber eben ohne Sachkenntnis von der Tochter versorgt. Ein riesiger Fernseher flimmert als einzige Lichtquelle. Da der Vater sich selbst nicht drehen kann, hat er inzwischen mehrere Dekubiti entwickelt, zudem hat er jetzt eingestuhlt. Ein Pflegedienst ist nicht involviert, vermutlich braucht die Tochter das Pflegegeld. Der Patient stöhnt schmerzgeplagt, kann kaum noch schlucken. Nach Rücksprache mit unserer Ärztin spritze ich ihm ein Schmerzmittel und versorge ihn gleich mit einer subcutan laufenden Schmerzpumpe - nach wenigen Minuten schläft er erschöpft ein. Aber so kann er nicht liegenbleiben.

Für ein Krankenbett ist in dem engen Raum kein Platz, der Patient will auch nicht in ein anderes Zimmer, da er seinen Fernseher und den täglichen Besuch seiner drei Kumpel zum Dämmerstich liebt. Jetzt ist Kreativität gefragt. Ich schlage vor, die Matratze aus dem väterlichen Bett im ersten Stock zu holen. Dann besorge ich Verbandsmaterial aus dem Auto, während die Tochter die Kumpel zusammenschleppelt.

Als ich wieder hereinkomme, herrscht bereits feuchtfröhliche Stimmung, das erste Bier wurde schon mal geköpft. Zu dritt ziehen sie den massiven Couchtisch weg. Die drei Herren stellen sich vor das Sofa, damit der Patient nicht fallen kann. Ich quetsche mich dahinter und drehe den Patienten zu seinen Freunden. Dann wird er sauber gemacht, die Wunden versorgt, eine Decke unter ihn gezogen und wir drehen ihn zurück.

Die Tochter reicht unsichtbar und ruhig die Hilfsmittel an, die ich vorher auf dem Tisch zurechtgelegt hatte. Mit vereinten Kräften wird der

schwere Marmortisch vor das Sofa gerückt und der Patient mithilfe der Decke darauf gezogen. So kann ich in Ruhe die Matratze auf dem Sofa beziehen, während sich die Herren die trockenen Kehlen anfeuchten und lauthals ihren ungewöhnlichen Einsatz kommentieren.

In einem letzten Akt wird der Patient wieder ins Bett gezogen und die Decke unter ihm entfernt. Mit etlichen Mickey Mouse-Kissen versuche ich ihn so gut es geht zu lagern, die Kumpel feiern mit dem nächsten Bier und prosten ihrem Freund zu. Dann wird das Fest in die Küche verlagert, weil ich dem Patienten einen Blasenkatheter lege, und das ist ihnen denn doch zu intim.

Ich zeige der Tochter noch, wie sie die Mundpflege und Lagerung selbst übernehmen kann und verabschiede mich. Der Patient lächelt müde, bedankt sich und sagt: "Ich fühl mich wie im Paradies!"- Na, dann hat sich die Aktion doch gelohnt! Und wie gut, wenn man Freunde hat!

(Er verstirbt am nächsten Abend, schmerzfrei und entspannt in den Armen seiner Tochter- und im Kreise seiner Kumpel.)



5. PALLIAMO e.V.

Dr. Elisabeth Albrecht

Aktivitäten der PALLIAMO-Akademie

Unser Fort- und Weiterbildungsangebot ist weiterhin die wichtigste Aktivität des Vereins, um unsere Tätigkeit unter den Mitarbeitern im Gesundheitswesen bekannt zu machen. Im letzten Jahresheft (2021) hatte wir die Akademie als Schwerpunktthema dargestellt, daher diesmal lediglich in Stichpunkten ein kurzer Überblick über die Aktivitäten des Jahres 2022:

- Trotz Pandemie konnten ein 160-Stunden-Pflegekurs und zwei 40-Stunden-Kurse für Ärzt*innen durchgeführt werden. Die Kurse wurden sehr positiv, insbesondere als praxisrelevant bewertet.
- Die Veranstaltung „Letzte Hilfe“ fand am Freitag, den 21. Oktober 2022 statt, wie gewohnt gemeinsam mit den anderen Netzwerkpartnern.
- Neu: Unsere Akademie-Leiterin Frau Eveline Schmuck hat einen Flyer entwickelt, der in kurzer Form unser regelmäßiges Angebot erläutert. Die Termine werden mit einem Einlegeblatt aktuell ergänzt.

Selbstverständlich finden sich alle Kurse auf unserer Homepage und werden bei der Palliativ- und Hospizakademie Regensburg aufgeführt.

Ein großes Dankeschön an all unsere hochqualifizierte Referent*innen und Kursleiterinnen aus den eigenen Reihen, die diese zusätzliche Arbeit auf sich nehmen.

Denn genau das zeichnet unsere Kurse aus: hohes Fachwissen und Praxisbezug durch In-der-Arbeit-stehen.

Unterstützung von Individuen oder Familien in einer palliativen Lebenssituation

Schon seit Gründung des Vereins ist es möglich, unbürokratisch finanzielle Unterstützung zu gewähren. Dies beschränkt sich nicht auf SAPV - Patient*innen und deren Zugehörige, jedoch entdecken wir im Arbeits-Alltag am ehesten finanzielle Nöte oder sehen Möglichkeiten, etwas Positives in einer schwierigen Situation in die Wege zu leiten. Insofern unterstützen wir immer noch meistens SAPV-Patient*innen.

Im Jahr 2022 waren es 32 Patient*innen und / oder deren Angehörige, welche individuelle Unterstützung erhielten. Rund 40 Patient*innen profitierten von den beiden Aktionen „Amaryllis zu Weihnachten“ und „Aromatherapie“, in einigen Fällen hatte unsere Atemtherapeutin ausreichend Kapazitäten, um auf Vereinskosten Patient*innen außerhalb der SAPV zu betreuen.

Wir bedanken uns bei all den Menschen, die uns so großzügig mit Spenden bedenken, sei es als Privatleute - darunter viele dankbare Angehörige - sei es als Verantwortliche in Organisationen, etwa Richter*innen, die uns manches Bußgeld zuweisen, Vorsitzende bei Rotary- und Lions-Club. Es hilft uns zu helfen.



Impressum:

Texte:

Dr. med. Elisabeth Albrecht
Dr. med. Katharina Rockmann
Eveline Schmuck
Almuth Grigorakakis

Layout und Diagramme:

Eveline Schmuck
Dr. med. Felix Rockmann

Erfassung der statistischen Daten:

Claudia Brunner, Gabi Kagermeier

Bilder:

Almuth Grigorakakis
pixabay

Herausgeber:

PALLIAMO e.V.
Cranachweg 16
93051 Regensburg
Tel.: 0941 - 630998 0
Fax: 0941 - 630998 20
info@palliamo.de - www.palliamo.de

Vorstand:

Dr. med. Elisabeth Albrecht, Dr. med.
Katharina Rockmann, Silke Leicht

Senior-Vorstand:

Eva Witt

Bankverbindung:

Volksbank Regensburg
IBAN: DE14750900000000612383

