

Jahresbericht 2018



Impressum:

Erfassung der statistischen Daten: Brigitte Schörghuber, Gabi Kagermeier, Andrea Sommer-Stich

Auswertung und Text, Layout und Diagramme: Dr. med. Elisabeth Albrecht



Bahnhofstr. 1
93413 Cham
info@sapv-cham.de
www.sapv-cham.de
Telefon 09971 76 68 550
Telefax 09971 76 68 551

PALLIAMO e.V.
Cranachweg 16
93051 Regensburg
Tel. 0941 - 56 76 232
Fax: 0941 - 584 04 97

palliamo@t-online.de
www.palliamo.de

Vorstand: Dr. med. Elisabeth Albrecht, Dr. med. Katharina Rockmann, Eva Maria Körber
Senior-Vorstand: Eva Witt
Bankverbindung: Volksbank Regensburg
IBAN: DE14 7509 0000 0000 6123 83
BIC: GENODEF1R01

Inhaltsverzeichnis

1. Vorwort	6
2. Struktur der SAPV im Landkreis Cham	8
2.1 Räumlichkeiten	8
2.2 Arbeitsweise und Versorgungskategorien	8
3. Patienten	10
3.1 Überblick	10
3.2 Situation bei Aufnahme / Charakterisierung der Patienten	12
4. Betreuung der Patienten	19
4.1 Besuche und Betreuungsdauer	19
4.2 Krankenhauseinweisungen	23
4.3 Sterbeort bei Patienten in Teilversorgung	24
4.4 Retrospektive Erkenntnisse zu den Begleitungen	25
5. Qualitative Erhebungen	27
5.1 Beschreibung der Sterbesituation: die Sorgepunkte	27
5.2 Ergebnis bei den Patienten	28
5.3 Ergebnis bei Angehörigen	28
5.4 Parenterale Medikation in der Sterbephase	30
5.5 Einwilligungsfähigkeit beim letzten Kontakt (Teilversorgung, daheim/Heim)	31
6. Arbeitsleistung des pflegerisch-ärztlichen Teams	32
7. Weitere Aktivitäten und Ereignisse im Jahr 2018	34
7.1 Kommunikationsseminar für unsere Mitarbeiter (Veranstalter PALLIAMO e.V.)	34

7. 2	Grundlagenschulung für Alten- und Pflegekräfte (Veranstalter PALLIAMO e.V.)	34
7. 3	Finanzielle Unterstützung in Notsituationen durch PALLIAMO e.V.	34
7. 4	Entstehung des Pilotprojektes „Hospiz daheim“	34
8.	Zwei Fallbeispiele	36
8. 1	Es kann nicht sein	36
8. 2	Wertvolle Zeit	38
9.	Anhang:	40
9. 1	Mitarbeiter der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) im Land- kreis Cham	40
9. 2	Zukunftsvision: Pilotprojekt „Hospiz DAHEIM“	41

1. Vorwort

Jahresrückblick 2018:

Etliche Neuerungen haben sich im aufstrebenden Chamer SAPV-Team ergeben:

In der Verwaltung hat Frau Brigitte Schörghuber ihre Tätigkeit beendet, ihr gilt unser Dank für die turbulenten ersten Jahre des Aufbaus. Unsere neue Sekretärin Frau Andrea Sommer-Stich ist inzwischen gut eingearbeitet und residiert gemeinsam mit Frau Gabi Kagermeier seit Dezember in schönen neuen Büroräumen - endlich haben wir gute Arbeitsbedingungen und ausreichend Platz auch für die Teamsitzungen.

Es ist gelungen, Verstärkung für unser Team zu finden: Seit Januar arbeitet Frau Stefanie Kienberger bei uns mit. Somit verteilen sich die Bereitschaftsdienste endlich auf vier angestellte Palliativpflegekräfte, unterstützt durch unsere beiden Kräfte auf Honorarbasis. Diese personelle Erweiterung war dringend nötig, da erneut die Kontaktzahlen im Jahr 2018 um insgesamt 30%, bei den betreuten Patienten um 18% gestiegen ist.

Eine spannende Entwicklung zeichnet sich durch unsere Teilnahme in der Projektgruppe „Palliativversorgung im Landkreis Cham“ der Gesundheitsregion plus ab: Initiiert von unserer Mitarbeiterin Frau Steindl wird derzeit dort gemeinsam das Projekt „Hospiz daheim“ vorangetrieben, welches die im Landkreis vorhandenen Hilfen für Palliativpatienten bündeln und ergänzen soll. Es handelt sich bei diesem Projekt also um eine Stärkung der allgemeinen Palliativversorgung - dies würde uns in der SAPV die Arbeit wesentlich erleichtern.

An dieser Stelle geht ein herzlicher Dank an alle Mitarbeiter des Chamer Teams sowie an die Verwaltung der SAPV Regensburg für ihre jederzeitige Unterstützung, insbesondere an die Geschäftsführerin Frau Eva Körber. Wir müssen nicht mehr das Rad neu erfinden und können uns auf ihre Expertise verlassen. Ebenfalls ein großes Dankeschön an Frau Dr. Katinka Rockmann, Teamleitung Regensburg, die dank ihres jahrelangen Engagements für den Teamaufbau in Cham die Gegebenheiten kennt und weiterhin mit Rat und Tat zur Seite steht.

Dr. med. Elisabeth Albrecht
Teamleitung PALLIAMO Cham

Gutmaninger Str. 31 c
93413 Cham

2. Struktur der SAPV im Landkreis Cham

Bekanntlich besteht seit 2007 ein Rechtsanspruch gegenüber den gesetzlichen Krankenkassen auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Unter der Trägerschaft der PALLIAMO gGmbH bietet die Regensburger SAPV diese Leistung vertraglich seit 2009 an. Beginnend im Jahr 2012 hat sich inzwischen ein Satelliten-Team im Landkreis Cham etabliert: Anstellungsträger sowie Vertragspartner der Kostenträger ist für beide Teams die PALLIAMO gGmbH, im Arbeitsalltag sind nun zwei Teams eigenständig tätig. Dabei bestehen im ärztlichen sowie im Verwaltungsbereich personelle Verzahnungen.

2.1 Räumlichkeiten

Nach langer Suche haben wir im Dezember 2018 neue, bestens geeignete Räumlichkeiten bezogen: hell und freundlich, behindertengerecht, genügend Platz für die Bürodamen und unsere Teamsitzungen, ausreichend Lagerraum für Hilfsmittel und Medikamente, gute Anbindung an die großen Bundesstraßen, zentral im Landkreis gelegen.

2.2 Arbeitsweise und Versorgungskategorien

Für unsere schwerstkranken Patienten hat sich als Betreuungsweise das Lotsensystem bewährt: Für jede Patient-Familien-Einheit ist als Lotse eine Palliativfachkraft zuständig, die wochentags von 9 bis 18 Uhr für „ihre“ Patienten erreichbar ist und die gesamte Betreuung koordiniert. Sie wird unterstützt durch einen der SAPV-Ärzte, der nach seinem Erstbesuch je nach Bedarf zugezogen wird. Die Besuche der Lotsen wie der Palliativärzte erfolgen ergänzend zu Hausarzt und zu Pflegediensten, mit denen die Vorgehensweisen abgesprochen werden.

Die Vorgaben zur SAPV geben verschiedene Versorgungskategorien vor. Bei PALLIAMO unterscheiden wir grundsätzlich zwischen

- einer Betreuung zur Lösung umschriebener Aufgaben (z.B. Schmerzeinstellung), der Patient ist in der Kategorie „Koordination“
- einer Betreuung mit unserer eigenen 24-h-Fahrbereitschaft, wenn auch bei Krisen eine Einweisung ins Krankenhaus nicht mehr erfolgen soll, also Sterben daheim stattfinden darf und daher das existierende Notarztsystem nicht adäquat ist; der Patient befindet sich in der Kategorie „Teilversorgung“.

Es existiert zwar gesetzlich auch eine Kategorie „Beratung“, jedoch führen wir diese derzeit ohne Abrechnung gegenüber den Kostenträgern durch. Diese meist einmaligen Besuche zur Klärung, ob und wie die SAPV helfen kann, bezeichnen wir als „Beratung ohne Abrechnung“. Die sogenannte „Vollversorgung“ bieten wir bewusst nicht an, da wir unsere Leistung als ergänzend zu den bestehenden Versorgungsformen verstehen, also ausdrücklich die Versorgung gemeinsam mit Pflegediensten und Hausärzten durchführen. Gerne weisen wir auch auf den Hospizdienst der Caritas Cham hin, welcher Hospizbegleiter zur Verfügung stellt.

Somit besteht unsere Tätigkeit aus

- Beratung ohne Abrechnung,
- Koordination oder
- Teilversorgung (mit 24-h-Fahrbereitschaft).

Für die Patienten in Teilversorgung ist nachts sowie am Wochenende oder an Feiertagen eine Palliativfachkraft ständig erreichbar. Sie kann jederzeit telefonisch um Rat gefragt werden, zum Patienten fahren oder einen Palliativarzt hinzuziehen - meist telefonisch, ein ärztlicher Besuch ist auch am Wochenende möglich. Es hat sich gezeigt, dass gerade diese Rufbereitschaft entscheidend ist für den Anspruch der SAPV-Tätigkeit, selbst in komplexen Situationen das Verbleiben und auch Sterben daheim zu ermöglichen.

3. Patienten

3.1 Überblick

Im Jahr 2018 hat die SAPV Cham 244 Betreuungen abgeschlossen:

- Es wurden bei **81** Patienten ein oder mehrere Besuche als „Beratung ohne Abrechnung“ durchgeführt (insgesamt 101 Besuche),
- **59** Patienten wurden als Koordination abgeschlossen,
- **104** Patienten befanden sich bei Abschluss der Betreuung in Teilversorgung.

Damit sind die Betreuungszahlen im Vergleich zu den Vorjahren erneut gestiegen. Schon allein die Beratungen ohne Abrechnung haben um über die Hälfte zugenommen. Besonders bemerkenswert ist die Zunahme in der Gruppe der - arbeitsintensivsten - Teilversorgungen. Hier zeigt sich gegenüber 2017 eine **Steigerung von 21%**.

Von den 81 Patienten mit Beratung ohne Abrechnung wurden 39 später in die SAPV aufgenommen. Darüber hinaus gab es 19 Wiederaufnahmen, so dass sich hinter diesen 245 Fällen 187 Patienten und deren Familien verbergen. Im folgenden zählt jede Neuaufnahme als Fall und wird - etwas vereinfachend - als Patient bezeichnet.

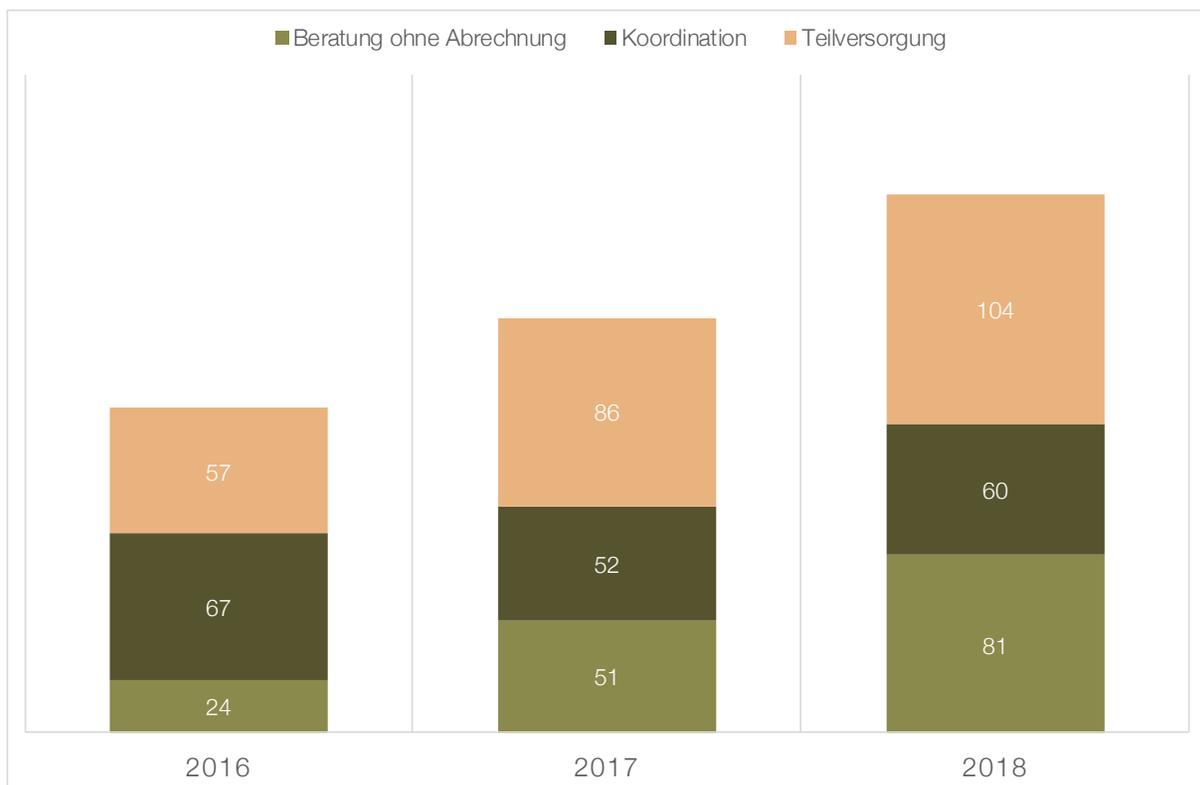


Abbildung 1: Zahlen im Überblick

Bei Aufnahme wurden **75** Patienten als Koordination eingestuft, **88** Patienten als Teilversorgung. Im Verlauf ändern sich die Kategorien, so dass sich **bei Abschluss 59** Patienten in Koordination sowie **104** Patienten in Teilversorgung befanden. Insgesamt wurden also **163 Begleitungen** im Jahr 2018 abgeschlossen.

Darüber hinaus befanden sich am Ende des Jahres 2018 13 Patienten in unserer Betreuung; sie sind in der folgenden Statistik nicht berücksichtigt.

3. 2 Situation bei Aufnahme / Charakterisierung der Patienten

3. 2. 1 Erstkontakt

Die Anmeldung bei der SAPV Cham erfolgt telefonisch über unseren Stützpunkt, außerhalb der Öffnungszeiten direkt bei der Teamleitung. Der Erstkontakt wird überwiegend von Fachpersonal initiiert:

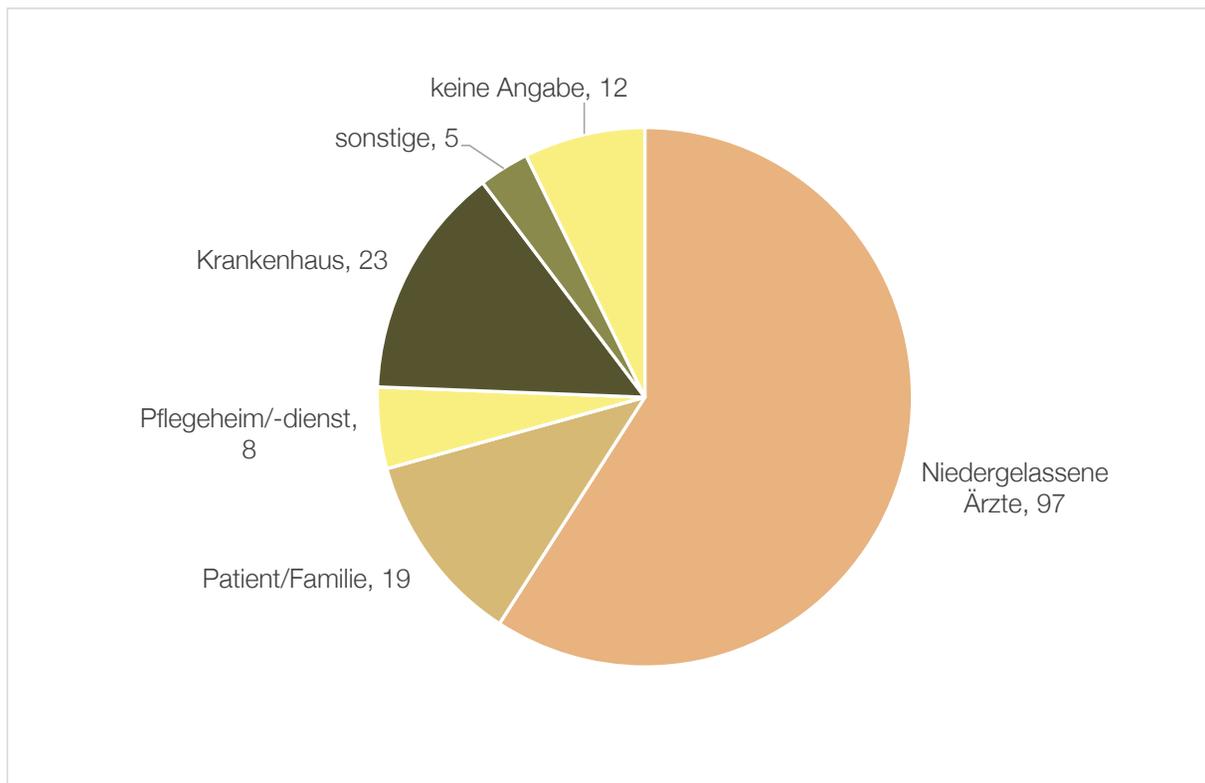


Abbildung 2: Zuweisungen

3. 2. 2 Alter und regionale Verteilung

Die Altersverteilung ist in der folgenden Abbildung dargestellt. Die Hälfte der Patienten war jünger als 77 Jahren, der Mittelwert lag bei 73 Jahren (jüngster Patient 24, ältester 95 Jahre). Die regionale Verteilung lässt erahnen, welche Fahrstrecken zurückgelegt werden müssen (Abbildung 4).

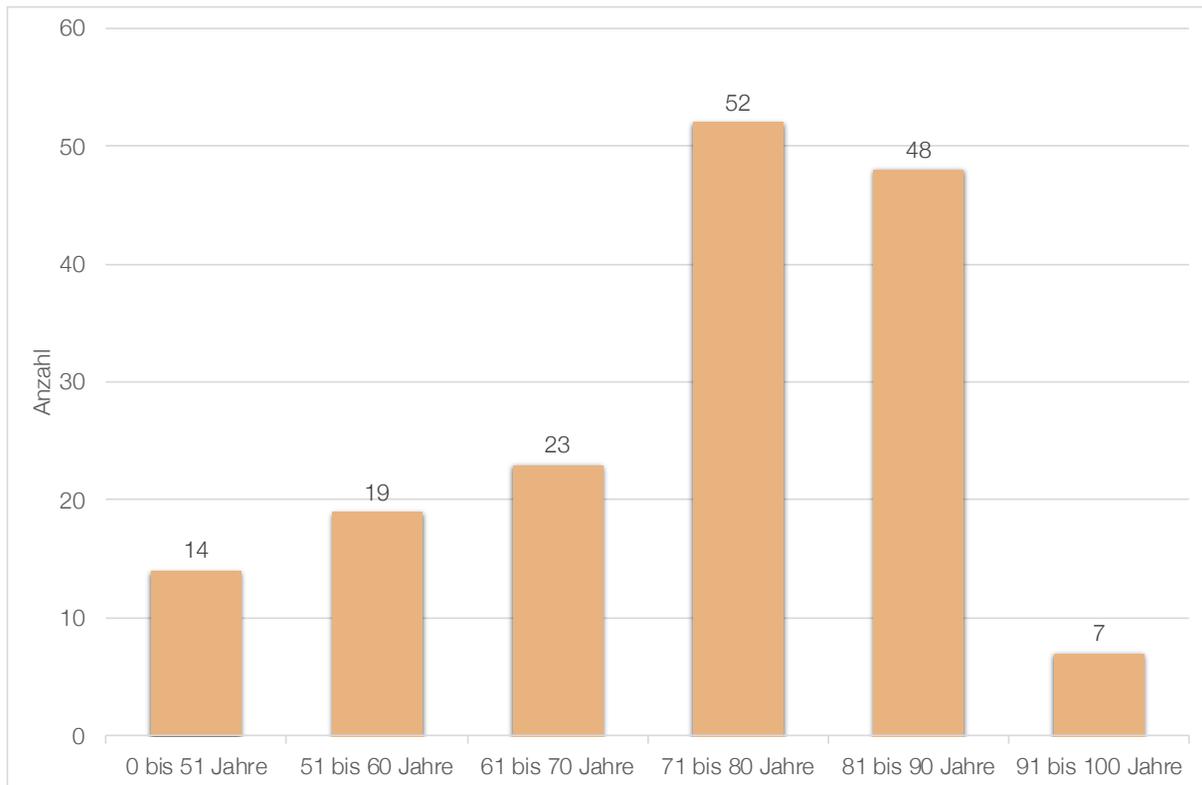


Abbildung 3: Altersverteilung

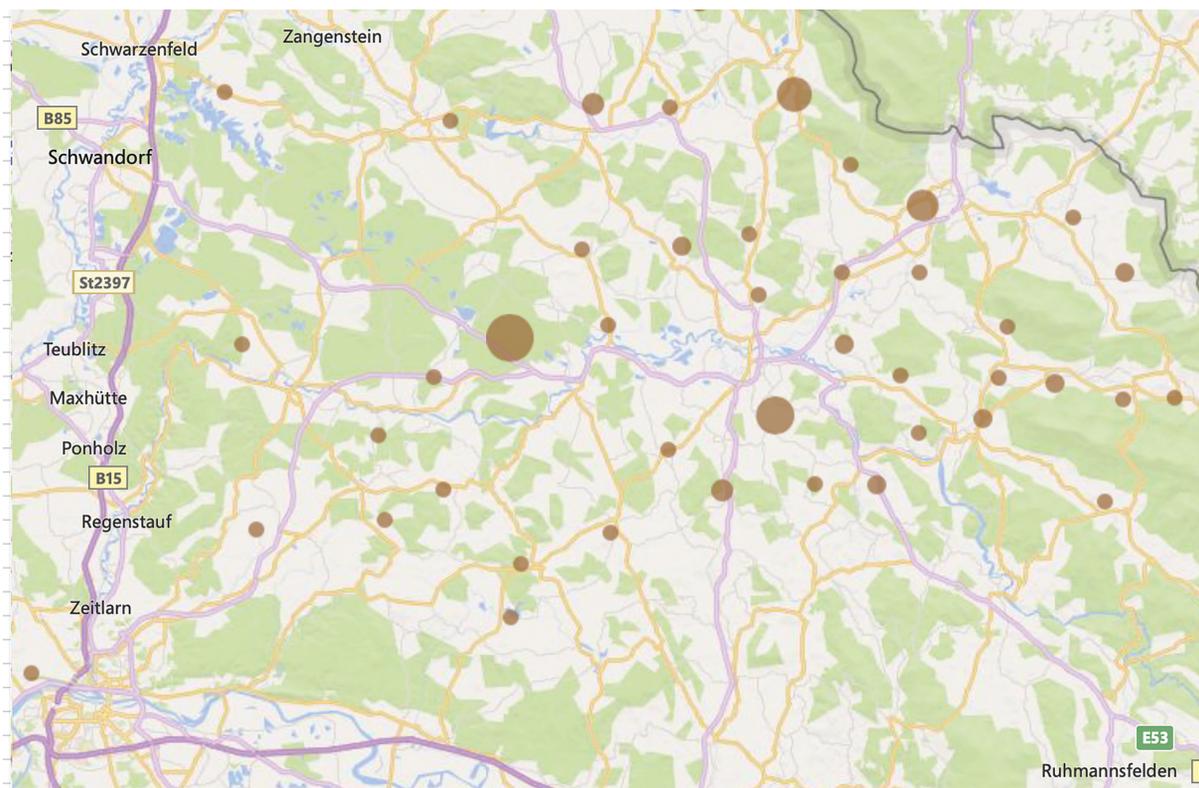


Abbildung 4: Verteilung der Besuche im Landkreis Cham mit Schwerpunkten.

3. 2. 3 Körperlicher Zustand und soziales Umfeld

Bei Aufnahme wird der körperliche Zustand anhand des modifizierten Karnofsky-Index beurteilt (AKPS = Australia-modified Karnofsky Performance Status):

Der AKPS (Australia-modified Karnofsky Performance Scale)

<i>Skala</i>	<i>Beschreibung</i>
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

Für die Betreuung am Lebensende ist es besonders wichtig, wie sich die häusliche Situation darstellt, gerade wenn - wie überwiegend - der Patient bei Aufnahme bereits bettlägerig ist (Karnofsky 30% und darunter). Besonders wichtig ist es auch, die Belastbarkeit der Angehörigen einzuschätzen, um rechtzeitig Unterstützung anzuregen. Zum Aufnahmezeitpunkt war bei den 123 Patienten, welche daheim lebten, lediglich 41 mal ein Pflegedienst involviert und zweimal eine Präsenzkraft¹.

¹ Von den 8 Patienten, die allein daheim lebten, hatten zwei einen Pflegedienst, einer wurde von Pflegedienst und Präsenzkraft betreut; von den 12 Patienten mit nicht belastbaren Angehörigen war 8x ein Pflegedienst involviert, einmal eine Präsenzkraft.

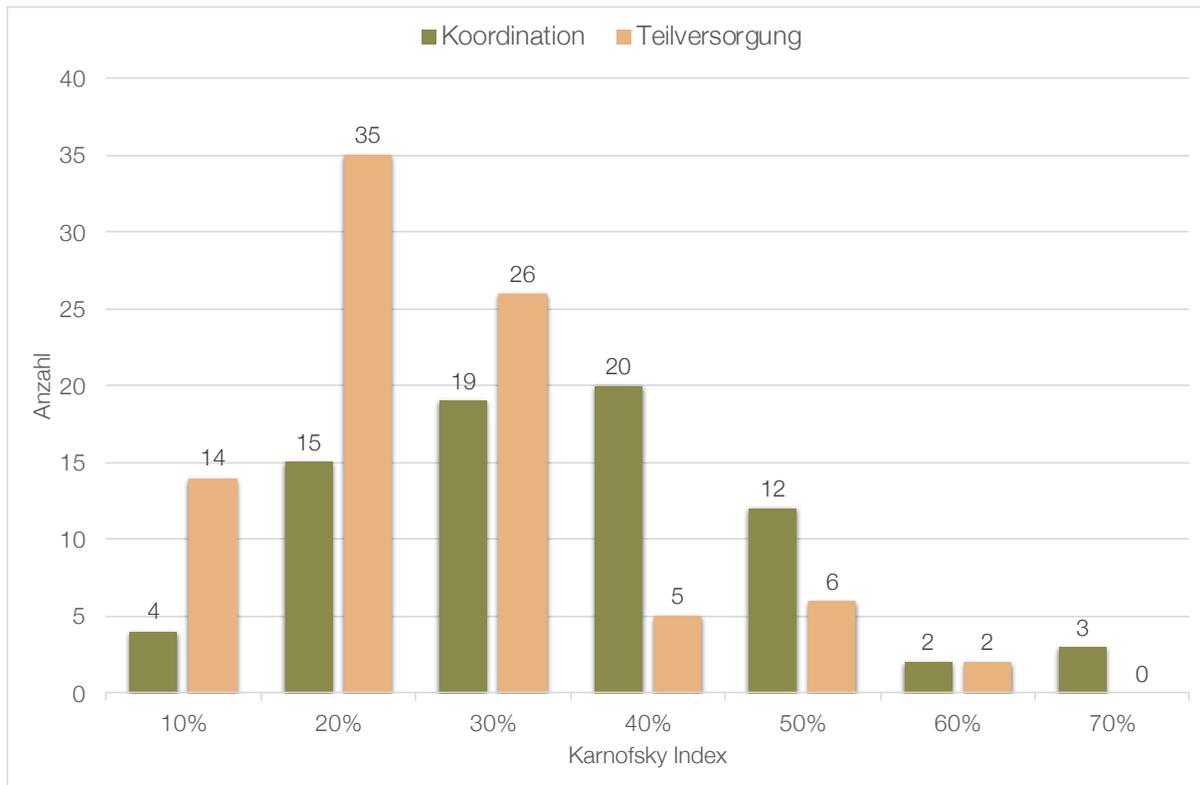


Abbildung 5: AKPS bei Aufnahme (Koordination bei Aufnahme n = 75, Teilversorgung n = 88)



Abbildung 6: Wohnsituation bei Aufnahme

3. 2. 4 Diagnosegruppen und Einwilligungsfähigkeit

80% der Patienten litten an einer onkologischen, 20% an einer neurologischen oder internistischen Erkrankung. Trotz weit fortgeschrittener Erkrankung war lediglich ein Viertel der Patienten bei Aufnahme nicht einwilligungsfähig, überwiegend deshalb, weil sie sich bereits im Sterbeprozess befanden¹.

Die Einwilligungsfähigkeit ist aus folgenden Überlegungen heraus wichtig:

Wird jemand in die SAPV aufgenommen, so liegt bekanntlich eine progrediente Erkrankung vor, das Lebensende zeichnet sich ab. Bis jedoch der Sterbeprozess tatsächlich beginnt, können Akutsituationen entstehen, die reversibel sind (z.B. ein septischer Schock), jedoch ein sofortiges notfallmedizinisches Handeln erfordern. Will der Patient dieses Vorgehen, oder möchte er auch dann - in Anbetracht seiner Gesamtsituation - der Natur ihren Lauf lassen? Dies kann nur er selbst entscheiden.

Nur wenn keine medizinische Indikation für eine Reanimation mehr besteht, ist der Wille des Patienten irrelevant - sie wird nicht durchgeführt.

Dies trifft zu auf

- Patienten, die sich im Sterbeprozess befinden (AKPS 10%)
- Patienten mit so weit fortgeschrittenen neurologischer oder internistischer Erkrankung bzw. ZNS-Befall durch die maligne Grunderkrankung, dass ebenfalls keine Reanimation indiziert ist (AKPS meist 20%).

Lediglich bei drei Patienten ohne Einwilligungsfähigkeit lag eine ausreichend gute körperliche Verfassung vor, so dass wir Behandlungsoptionen mit den beiden Bevollmächtigten bzw. dem Betreuer besprachen. Im Regelfall können wir also mit dem Patienten selbst zum Zeitpunkt der Aufnahme das Vorgehen - auch im Notfall - festlegen.

¹ Von den 26 Patienten mit AKPS von 10% = moribund bei Aufnahme waren aber 6 noch einwilligungsfähig.

3. 2. 5 Symptomlast und Krankheitsphase

Jeder Patient kommt mit mehr als einem Problem, durchschnittlich mit **2,3 Beschwerden**, zu uns, genannt wurden:

Schmerzsymptomatik	115 x
Gastrointestinale Symptomatik	51 x
Neurologisch- psychiatrische Symptomatik	49 x
Respiratorische Symptomatik	37 x
urogenitale Symptomatik	18 x
Exulzierende Wunden	11 x
Sonstiges komplexes Symptomgeschehen	95 x

Um einen raschen Überblick über die Relevanz der vorherrschenden Probleme zu erhalten, wird die Situation **zu Beginn** anhand des „*Palliative Care Problem Severity Score*“ (PCPSS) eingeschätzt. Dabei erhalten die Bereiche Schmerz - sonstige Symptome - psychisch-spirituelle Verfassung - Belastung der Angehörigen eine Bewertung:

0 = keine Beschwerden/Probleme

1 = leichte

2 = mäßige

3 = schwere Beschwerden / Probleme.

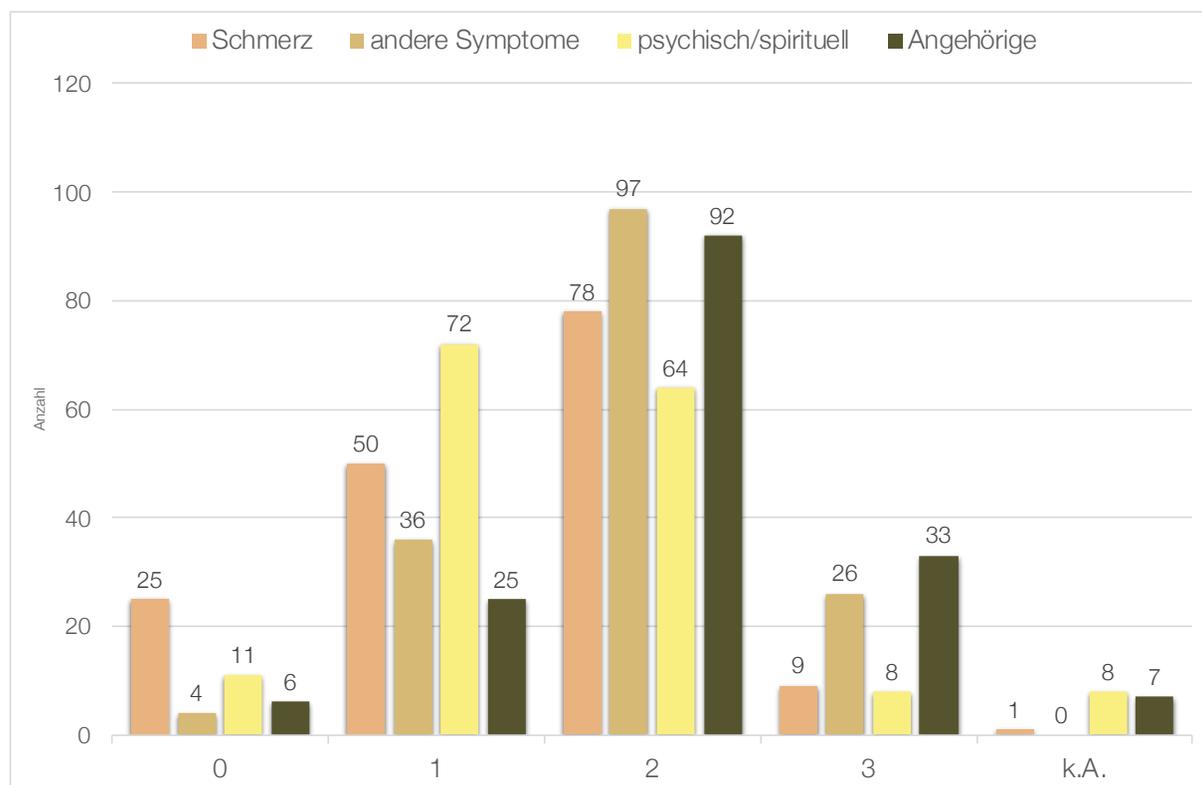


Abbildung 7: PCPSS bei Aufnahme (n= 163)

Damit erfassen wir also die Symptomlast **zu Beginn** unserer Begleitung im Überblick, die Zusammenfassung für das Jahr 2018 zeigt die folgende Abbildung. Es wird deutlich sichtbar, wie komplex sich die Situationen darstellen. Die Problematik umfasst weit mehr als „nur“ Schmerzen.

Zum Aufnahmezeitpunkt wird die vorliegende Situation folgenden Krankheitsphasen zugeordnet:

stabil	=	Patient kommt mit der derzeitigen Versorgung zurecht, die Angehörigen ebenfalls; Medikamentendosierung unverändert
schlechter	=	erwartete Verschlechterung, Anpassung erforderlich
instabil	=	unvorhergesehene Verschlechterung, auch bei Angehörigen,
akute Krise	=	sofortige Intervention / Änderung des Vorgehens erforderlich
terminal	=	in bis zu zwei Tagen ist der Todeseintritt zu erwarten
(Trauerbeistand	=	der Patient ist beim Erstbesuch bereits verstorben, dies kam im Jahr 2018 nicht vor)

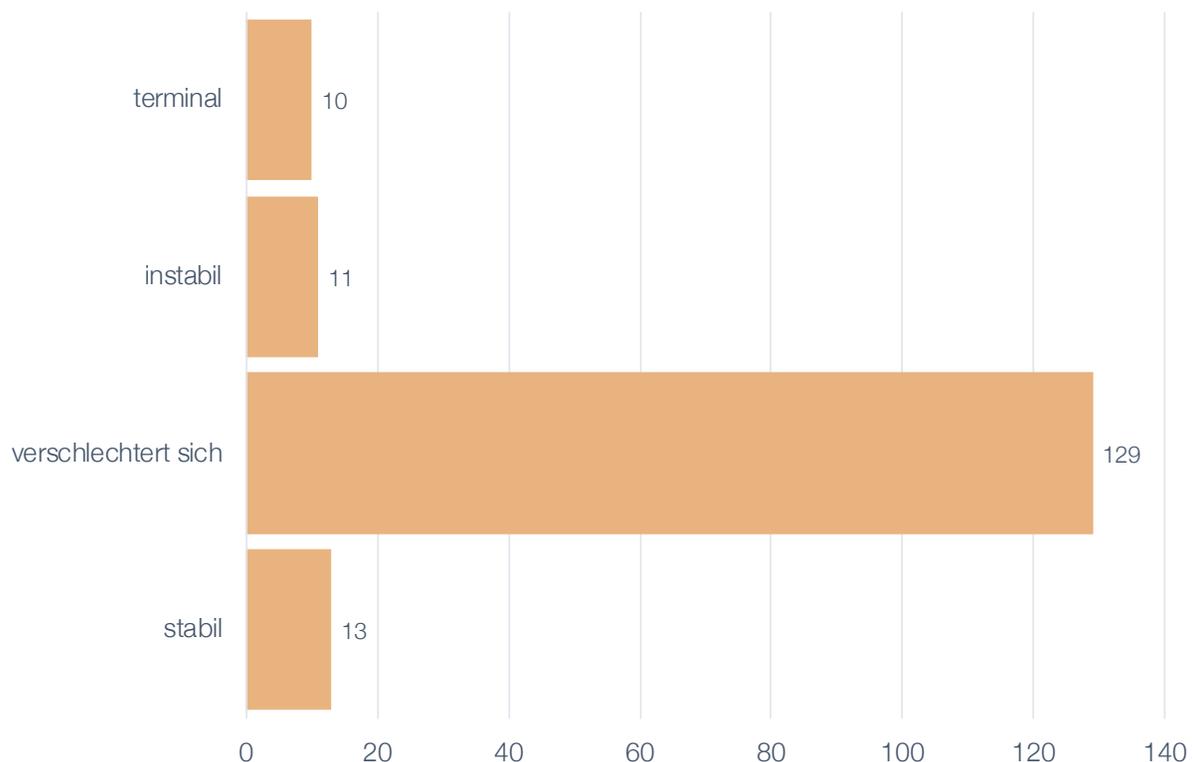


Abbildung 8: Krankheitsphase bei Aufnahme (n = 163)

4. Betreuung der Patienten

Die Informationen im folgenden Abschnitt beziehen sich zunächst auf alle Patienten, deren Betreuung wir im Jahre 2018 abgeschlossen haben. Weiterführende Analysen werden dann noch bei der Gruppe von Patienten vorgenommen, die sich am Ende der Betreuung in der Kategorie Teilversorgung befunden haben.

4.1 Besuche und Betreuungsdauer

4.1.1 Besuchsparemeter

Bei den 163 Patienten wurden insgesamt 2726 Besuche durchgeführt, und zwar in 85% durch unsere Fachkräfte in Palliativpflege. Sie stehen dabei in engem telefonischen Kontakt mit dem jeweils zuständigen Palliativarzt sowie mit der ärztlichen Teamleitung, so dass jede Veränderung im Vorgehen gemeinsam diskutiert wird.

Die deutlich längere Fahrzeit bei den ärztlichen Besuchen ist darauf zurückzuführen, dass weiterhin die Teamleitung sowie ein Arzt von Regensburg aus arbeiten. Alle Pflegekräfte wohnen im Landkreis, und bei der Zuordnung der Patienten wird darauf geachtet, möglichst kurze Anfahrten zu ermöglichen.

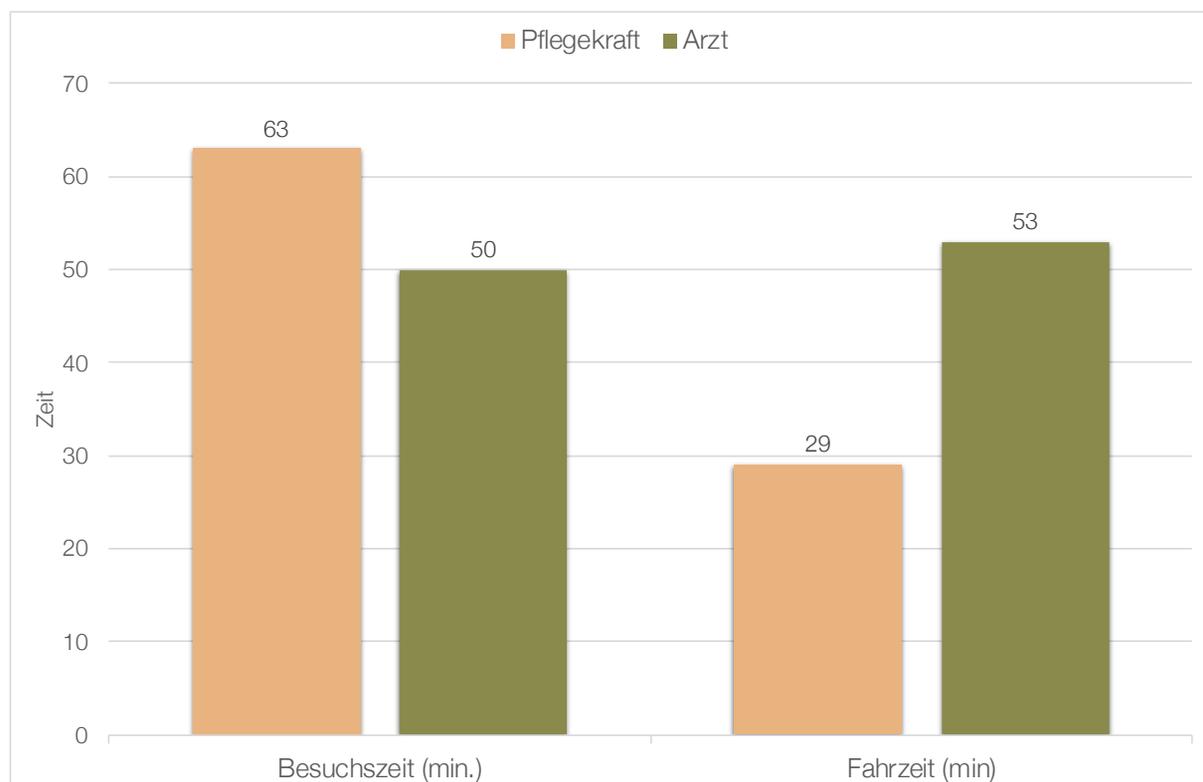


Abbildung 9: Besuchs- und Fahrzeiten bei Ärzten und Pflegekräften

Unverändert zum Vorjahr dauert ein Patientenbesuch im Durchschnitt für die Pflegekräfte 1,5 Stunden, wobei ein Drittel der Zeit für die Fahrt gerechnet werden muss. Der Palliativarzt bleibt durchschnittlich 50 Minuten beim Patienten und benötigt genauso viel Zeit für die Fahrt.

Im Durchschnitt erhielt **jeder Patient 16,6 Besuche** (Koordination 15,3, Teilversorgung 17,4).

4. 1. 2 Betreuungsdauer und Beendigung in Koordination

Die Hälfte dieser Patienten befand sich bis zu 15 Tage in unserer Begleitung, durchschnittlich ergab sich eine Betreuungsdauer von 31 Tagen. Es wurden also einige Patienten über einen recht langen Zeitraum (ein Patient länger als 6 Monate) in der SAPV belassen, häufig zur Absicherung der Angehörigen. Im Vergleich zum Vorjahr ist der Median gleichgeblieben, der Durchschnitt angestiegen.

Die Gründe für die Beendigung der Koordination sind in der folgenden Abbildung dargestellt.

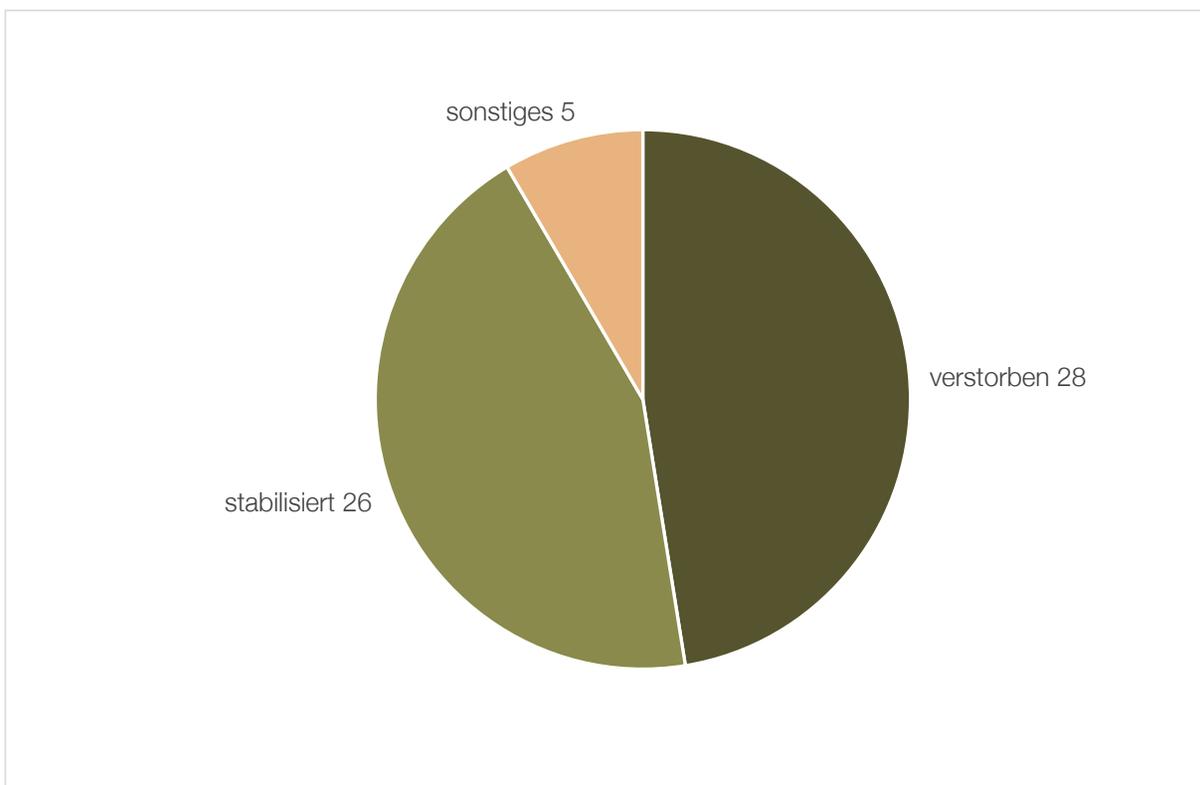


Abbildung 10: Endgrund bei Patienten in Koordination (n=59)

Die „sonstigen Gründe“ umfassen zwei Verlegungen (Hospiz bzw. Krankenhaus) aus sozialer Indikation, zwei Umzüge in einen anderen Landkreis sowie eine Beendigung auf Wunsch der Patientin.

4. 1. 3 Betreuungsdauer und Beendigung in Teilversorgung

Auch wenn die Patienten in Teilversorgung beendet wurden, so befanden sich doch 19 Patienten zunächst in Koordination. Diese Zeitspanne ist der Übersichtlichkeit halber in die Betreuungsdauer der Kategorie Teilversorgung mit eingerechnet. Dies ist sicher gerechtfertigt, denn der Übergang von Koordination zu Teilversorgung ist fließend, da viele Familien auch außerhalb der Zeiten unserer Erreichbarkeit „ihren“ Lotsen um Rat und manchmal auch Tat bitten.

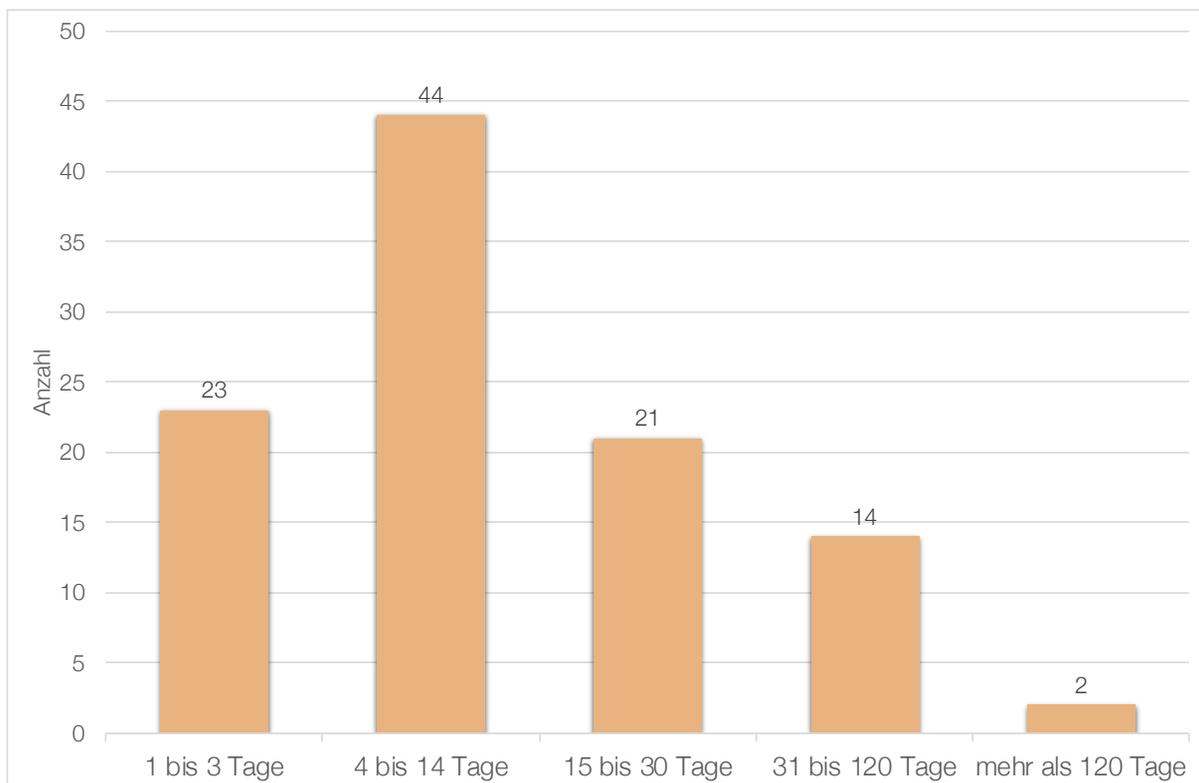


Abbildung 11: Dauer der Begleitung bei Teilversorgung (n = 104)

Die Hälfte der Patienten war 16 Tage lang in unserer Betreuung, der Durchschnitt lag bei 19,8 Tagen.

Die folgende Abbildung zeigt die Gründe für die Beendigung unserer Begleitung auf; 95 Patienten sind verstorben.

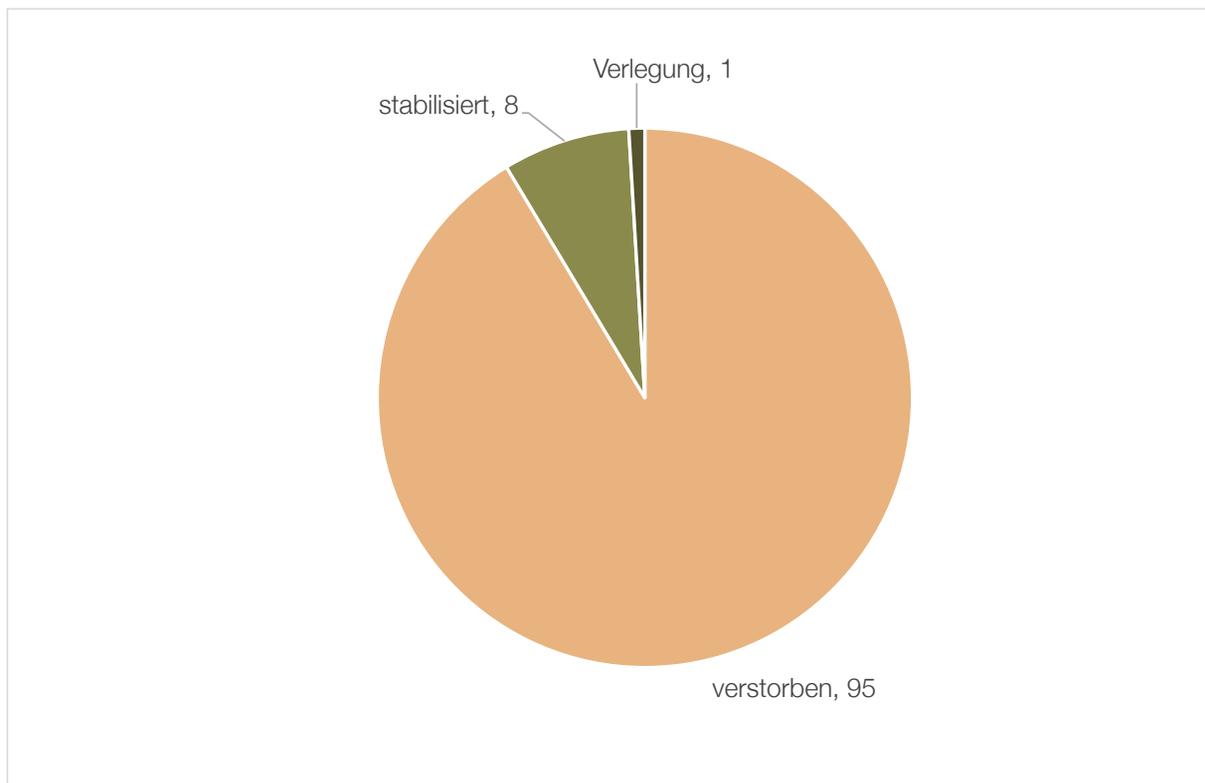


Abbildung 12: Beendigung der Patienten in Teilversorgung (n = 104)

4.2 Krankenhauseinweisungen

Patienten in Teilversorgung sind in unserer 24-Stunden-Bereitschaft und benötigen daher trotz ihrer komplexen Probleme selten das Krankenhaus; wir als SAPV-Team werden bekanntlich besonders deshalb involviert, damit eine möglichst gute Zeit daheim verbracht werden kann. Dennoch helfen Aufenthalte im Krankenhaus aus unterschiedlichen Gründen. Wir erfassen am Ende der Betreuung **Anzahl und Gründe für diese Einweisungen**, welche im Jahr 2018 **16 mal erfolgte**:

- 6 x für medizinische Interventionen (z.B. Wechsel von Harnleiterschienen)
- 4 x zur Symptomlinderung (z.B. Bestrahlung bei Knochenmetastasen)
- 4 x zur kurzfristigen Entlastung der Angehörigen
- 2 x auf Wunsch des Patienten (z.B. nochmalige Diagnostik)

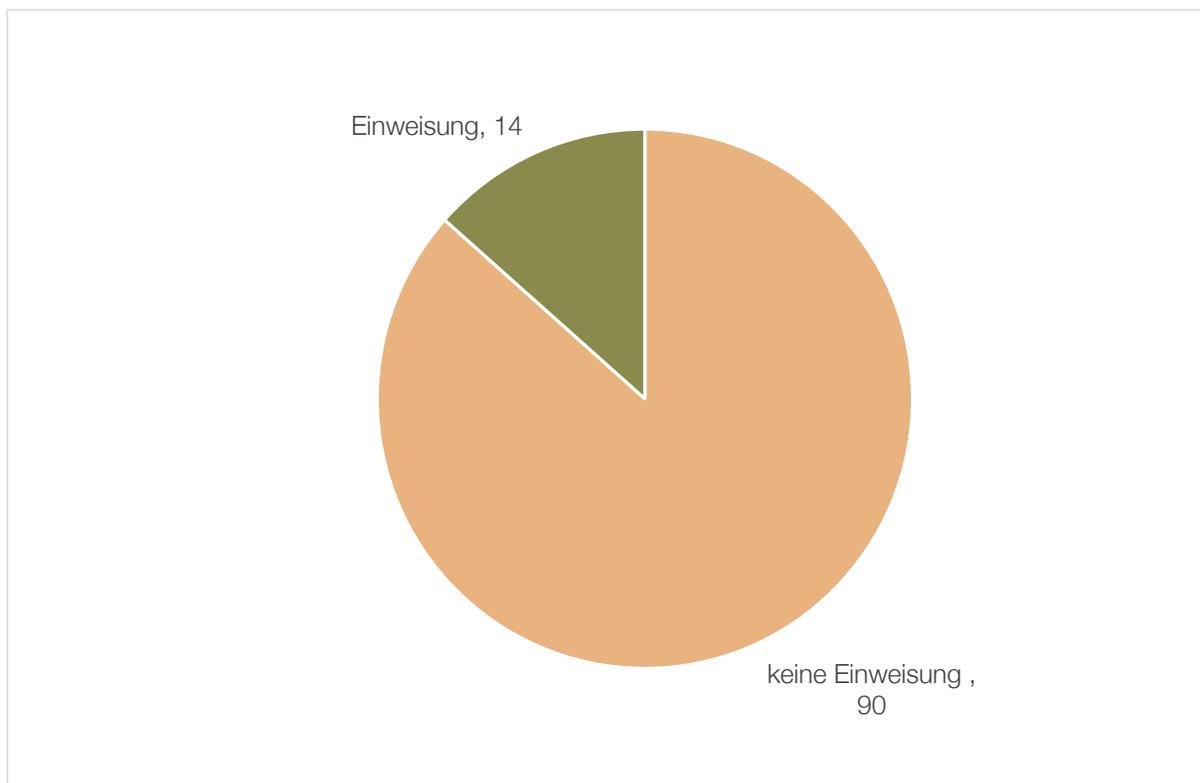


Abbildung 13: Stationäre Einweisungen bei Patienten in Teilversorgung (n = 104)

4.3 Sterbeort bei Patienten in Teilversorgung

Von den 104 Patienten in Teilversorgung verstarben 95:

- 68/95 Patienten verstarben daheim
- 18/95 Patienten verstarben im Pflegeheim
- 7/95 Patienten verstarben auf einer Palliativstation
- 2/95 Patienten verstarben im Krankenhaus.

Ein häufiger Wunsch unserer Patienten besteht darin, bis zu ihrem Lebensende in ihrer vertrauten Umgebung bleiben zu wollen, sei es in der eigenen Familie oder im Pflegeheim als Zuhause. Dies war gemeinsam mit den vielen Pflegenden und Helfenden fast immer möglich. Fünf Patienten wünschten es sich, auf der Palliativstation zu sterben.

Geht man davon aus, dass die sieben Patienten, bei denen kein Wunsch eruiert war, mit ihrem Sterbeort einverstanden waren, so ist es in 96% gelungen, die Patienten im Sterbeprozess dort zu belassen, wo sie es wollten.

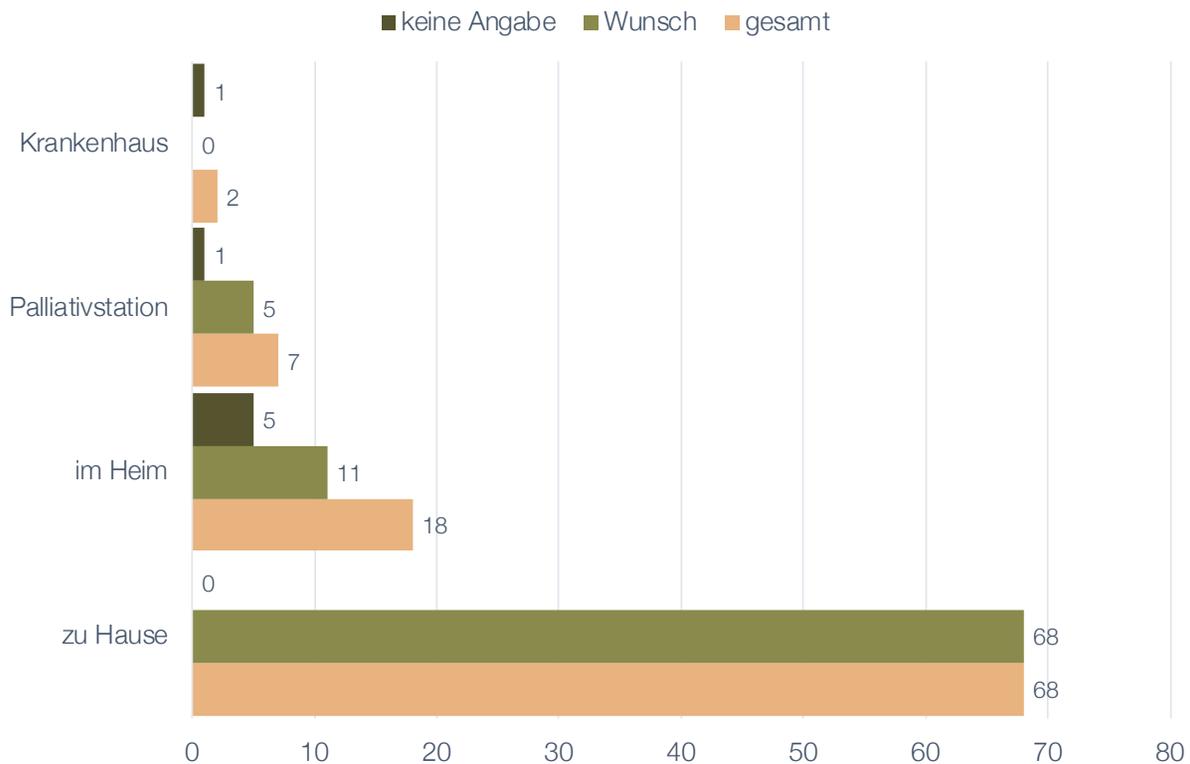


Abbildung 14: In Teilversorgung Verstorbene, Sterbeort (n = 95)

4.4 Retrospektive Erkenntnisse zu den Begleitungen

Im Jahr 2018 haben wir bei jeder Begleitung bei Beendigung zusätzliche Informationen zusammengetragen, um unsere Arbeit besser darstellen und hinterfragen zu können.

Wir erfassten, was uns retrospektiv tatsächlich Arbeit bereitet hat. Wenn man diese Angaben mit den zu Beginn genannten Problemen vergleicht, so zeigt sich bei den patientenbezogenen Symptomen eine recht große Übereinstimmung. Erwartungsgemäß sind im Krankheitsverlauf noch Probleme dazugekommen.

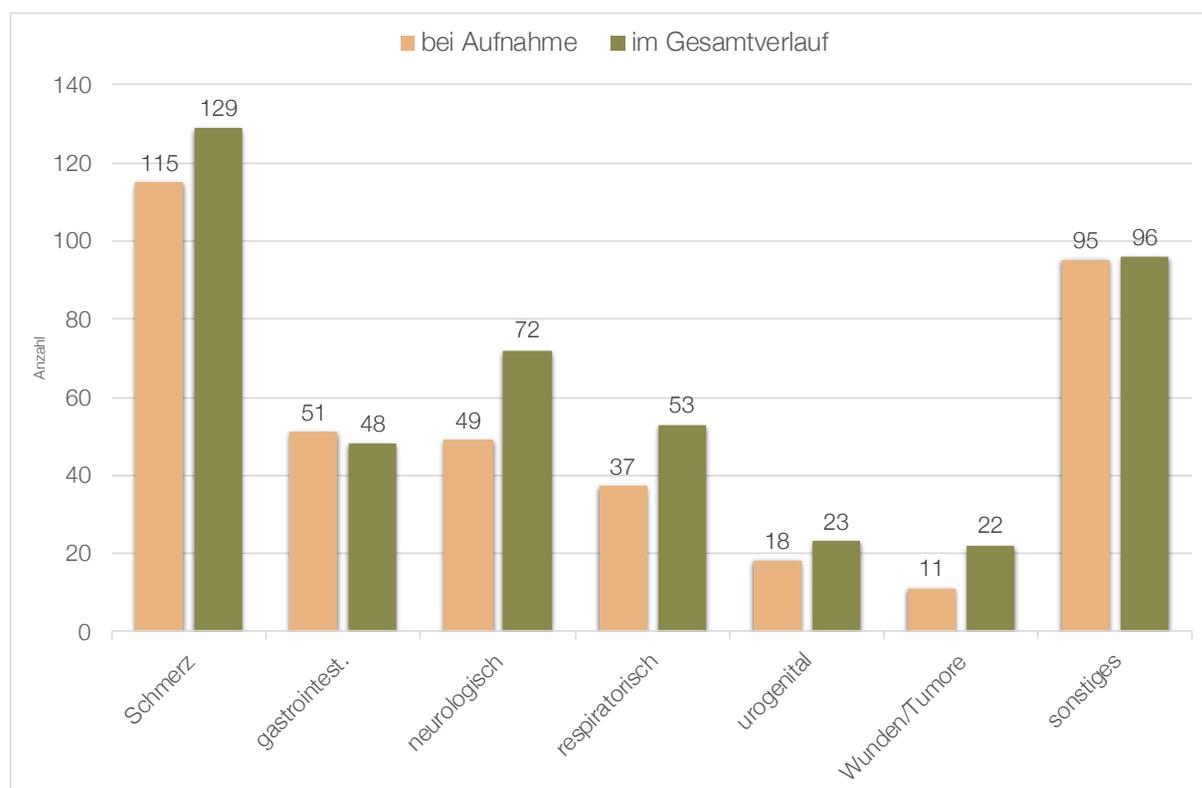


Abbildung 15: Komplexes Symptomgeschehen bei Aufnahme und im Gesamtverlauf (Mehrfachnennungen)

Hinzu kommt noch die explizite Angabe in diesem Evaluationsformular, dass bei 119 Begleitungen die Unterstützung der Angehörigen besonders viel Arbeit bereitet hat. Damit liegt dieser Tätigkeitsbereich in der Bedeutung sozusagen gleichauf mit der Schmerztherapie. Der zeitliche Aufwand für die Angehörigen - erklären, anleiten, zuhören, stützen - kann nicht separat erfasst werden, beansprucht jedoch bei Begleitungen in den Familien mindestens die Hälfte der Besuchszeit.

Unter „Sonstiges“ findet sich eine bunte Palette an Themen, die bei einzelnen Patienten mindestens so problematisch sind wie körperliche Symptome: existenzielle Ängste,

handfeste soziale Probleme, der unrealistische Wunsch auf Heilung oder die Frage nach Lebensverkürzung. Arbeitszeit fließt auch in die Unterstützung der AAPV, also der ebenfalls involvierten professionellen Kräfte. In Pflegeheimen wie bei Pflegediensten müssen immer wieder „Erklärungsstunden“ gehalten werden, um z.B. zu verhindern, dass im Sterbeprozess Essen und Trinken aufgezwungen wird.

Ebenfalls wichtig für uns ist es festzustellen, ob - nach Meinung des Lotsen - die SAPV rechtzeitig, zu früh oder zu spät dazu geholt wurde. In 80% war der Zeitpunkt für die SAPV-Einbindung gerade rechtzeitig, manchmal zu früh (7,5%), oder leider zu spät (12,5%).

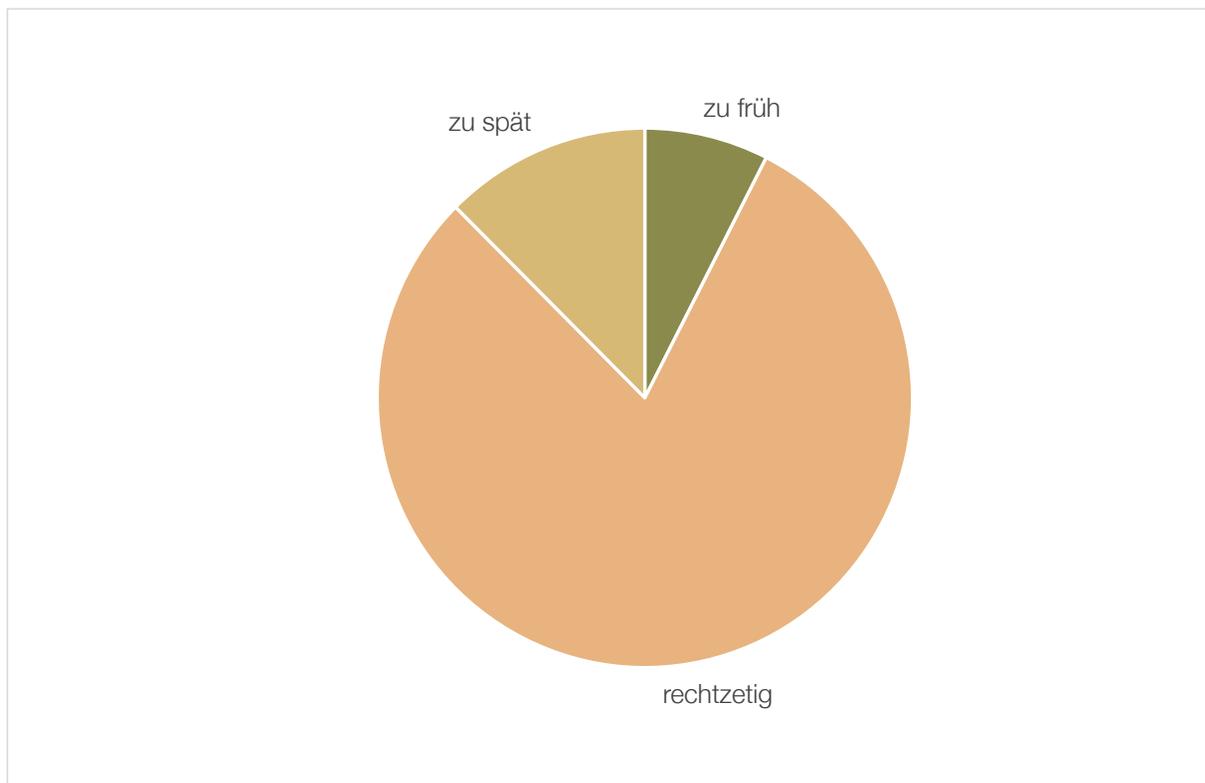


Abbildung 16: Zeitpunkt der SAPV-Einbindung (Kreisdiagramm) n = 160 (3x k.A.)

5. Qualitative Erhebungen

5.1 Beschreibung der Sterbesituation: die Sorgepunkte

Seit vielen Jahren verwenden wir bei PALLIAMO die von uns entwickelten Sorgepunkte, um mit einem übersichtlichen Score die Situation in der Sterbephase zu erfassen. Dies ist schließlich das Ziel unserer Bemühungen: einen ruhigen Sterbeprozess zu ermöglichen, bei dem Angehörige dabeibleiben und auch später noch daran zurückdenken können. Wenn wir den Satz hören: „Wie gut, dass ich dabei war - dass es so gut gehen kann, habe ich gar nicht gewusst“, dann ist das ein Erfolg.

Die Punkte werden folgendermaßen vergeben:

Sorgepunkte zur Beurteilung des Patienten im Sterbeprozess:

- | | | |
|---|---|--|
| 0 | = | ruhig, entspannt |
| 1 | = | „Sterbearbeit“, jedoch keine Intervention erforderlich, auch nach Einschätzung der Angehörigen |
| 2 | = | Intensivierung der Medikation erforderlich (bzw. Neueinstellung mit Medikamenten zu Beginn einer SAPV-Betreuung ¹) |
| 3 | = | akute Verschlechterung, die in den Sterbeprozess mündet, unvorhergesehene Intervention erforderlich. |

Sorgepunkte zur Beurteilung der wichtigsten Bezugsperson nach Todeseintritt:

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

Im Jahr 2017 hatten wir mit dieser Beurteilung bereits begonnen und zunächst die Zuordnung in der jeweils auf das Sterbedatum folgenden Teamsitzung besprochen. Somit können wir nun die Ergebnisse des Jahres 2018 mit hoher Reliabilität auswerten.

¹ Bei Patienten, welche innerhalb von Stunden nach dem Erstbesuch versterben, verwischen die Grenzen zwischen dem Bereich 2 und 3. Wenn es sich beim medikamentösen Vorgehen noch um die Einstellung der bereits bekannten Symptome handelt, wird die „2“ vergeben, bei einer akuten Verschlechterung die „3“.

5.2 Ergebnis bei den Patienten

Wir betrachten im folgenden die Sorgepunkte der Patienten, welche in Teilversorgung ambulant verstorben sind (n=86). Bei 84 dieser Patienten liegen Sorgepunkte vor.

Bei 80% der Sterbenden war es nicht nötig, eine Bedarfsmedikation zu geben. Sie hatten eine ganz ruhige Sterbephase (35%) oder zeigten Zeichen von „Sterbearbeit“, ohne dass die Umstehenden ein medikamentöses Eingreifen für erforderlich hielten (45%). Bei 19% wurde eine Bedarfsmedikation verabreicht. Im Jahr 2018 ereignete sich ein Notfall in der Sterbephase (Bluterbrechen), bei dem aber noch Notfallmedikation gegeben werden und wirken konnte.

Es ist also im Jahr 2018 erneut gelungen, ein ruhiges Sterben zu ermöglichen - unser wichtigster Anhaltspunkt für die Qualität unserer Tätigkeit.

5.3 Ergebnis bei Angehörigen

Bei 80 Patienten konnten Angehörige beurteilt werden. 30% der Angehörigen waren nach dem Tod zwar traurig, aber gefasst. Über die Hälfte der Angehörigen zeigte deutliche Belastungszeichen.

Bei sechs Personen löste der Tod interventionsbedürftige Krisen aus, wobei in allen sechs Fällen Dasein und Gesprächsbereitschaft unserer Pflegekräfte die Situation wieder ausreichend stabilisieren konnten. Für diese Reaktionen waren folgende Faktoren mit verantwortlich:

- unerwartet rapide Verschlechterung: Zwei Patienten, beide noch nicht im Rentenalter, verschlechterten sich über ganz kurze Zeit, für Ehepartner und Kinder
- war der Todeseintritt ein Schock
- plötzliches Ereignis: Der Angehörige, welche das Bluterbrechen miterleben musste, war dadurch besonders stark belastet, ebenso eine Angehörige, deren Ehemann unerwartet tot in sich zusammensackte
- Mehrfachbelastung durch Todesfälle: Bei zwei Familien hatte es kurz zuvor bereits Todesfälle gegeben, eine Angehörige erhielt zudem selbst gerade Chemotherapie.

Es ist für uns schwer, gerade diese besonders harten Schicksale mit auszuhalten. Erfolg misst sich hier nicht daran, dass solche schlimmen Verläufe nicht passieren - sie sind unvermeidbar - , sondern dass wir weiter daran arbeiten, selbst emotional stabil zu bleiben und dadurch echten Beistand leisten zu können.

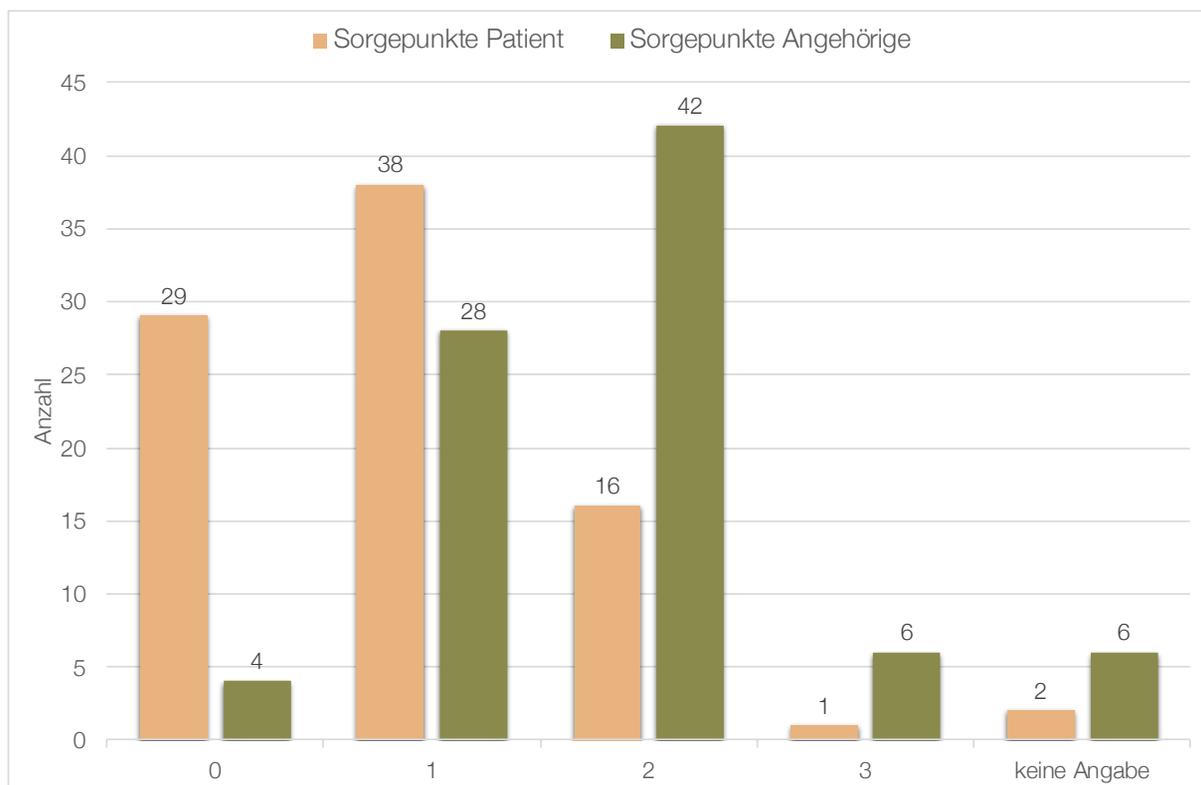


Abbildung 17: Sorgepunkte zur Beurteilung des Sterbeprozesses bei Patienten und Angehörigen (n = 86)

5.4 Parenterale Medikation in der Sterbephase

Im natürlichen Sterbeprozess führt die ausgeprägte Schwäche in der Regel dazu, dass die Sterbenden in den letzten Stunden bis Tagen nicht mehr schlucken können. Gerade bei SAPV-Patienten mit ihren besonders komplexen Symptomen ist es jedoch erforderlich, die bisher nötigen, meist oral verabreichten Medikamente weiterzuführen, damit die Beschwerden gerade in der Sterbephase gelindert bleiben. Es hat sich bewährt, die notwendigen Medikamente über Pumpen entweder unter die Haut (subcutan) oder über ein vorhandenes Portsystem intravenös zu verabreichen.

Von den 86 Patienten, die zu Hause und im Heim verstorben sind (Teilversorgung), erhielten 68 ihre Medikamente zuletzt kontinuierlich über eine Medikamentenpumpe (55 x subcutan, 13 x über Port). 79% der Patienten hatten also zuletzt eine parenterale Medikamentengabe. Bei 12 Patienten war eine parenterale Medikamentengabe schon vor der Sterbephase zur Linderung der Symptome erforderlich gewesen.

Bei den 18 Patienten ohne Medikamentenpumpe war es lediglich zweimal erforderlich, in der Sterbephase eine Bedarfsmedikation zu geben.

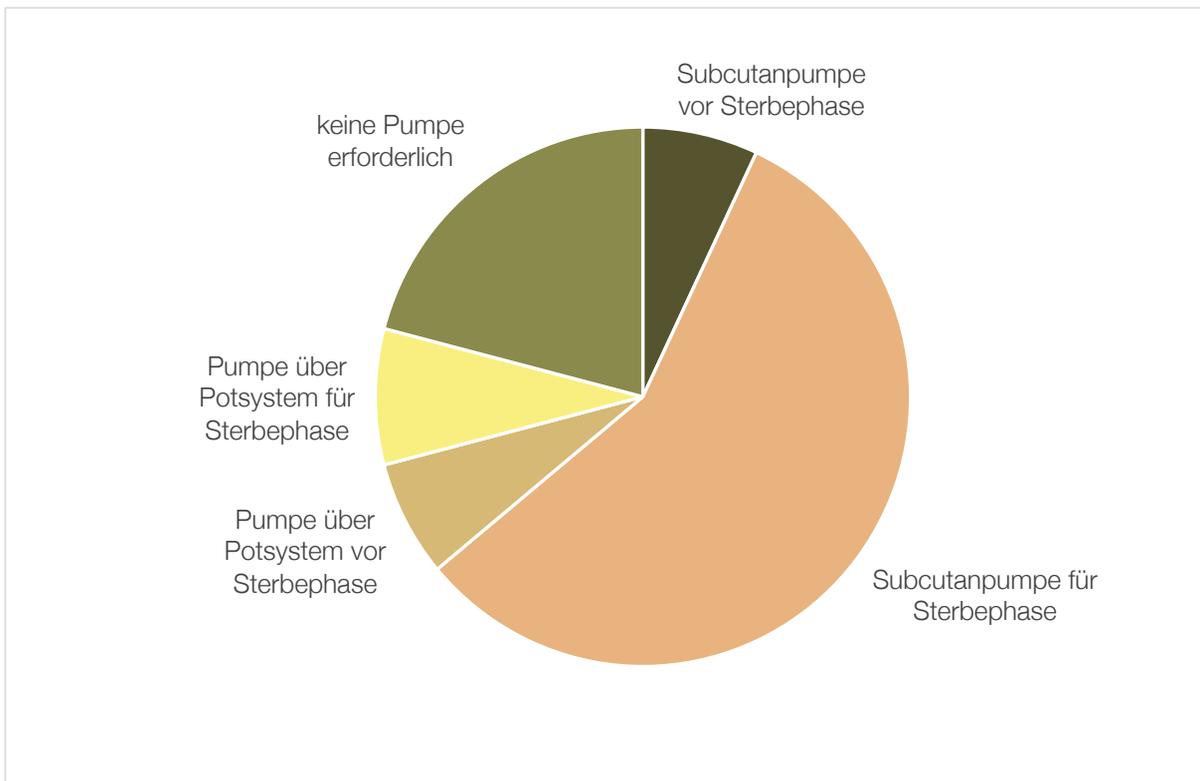


Abbildung 18: Verwendung von Medikamentenpumpen in der Sterbephase

5.5 Einwilligungsfähigkeit beim letzten Kontakt (Teilversorgung, daheim/Heim)

In der Sterbephase waren 13 von 86 Patienten beim letzten Kontakt mit einem Teammitglied einwilligungsfähig: 8 waren beschwerdefrei, 5 äußerten Beschwerden (3x Schmerzen, 1x Atemnot, 1x Fieber/Unwohlsein). Unter diesen 13 kommunikationsfähigen Patienten lief bei 9 eine Medikamentenpumpe. Dies zeigt deutlich, dass die Patienten trotz parenteraler Medikamentengabe klar im Kopf bleiben, solange es der Krankheitsprozess erlaubt.

6. Arbeitsleistung des pflegerisch-ärztlichen Teams

Unsere Pflegekräfte haben im Jahr 2018 rund 6300 Arbeitsstunden geleistet, dazu kommen noch mehr als 1000 Stunden der Teamleitung und der Ärzte. Diese geben ihre Arbeit pauschaliert an (durchgeführte Patientenbesuche), während die Tätigkeit der angestellten Pflegekräfte in der Zeiterfassung verschiedenen Kategorien zugeordnet ist. Somit können wir deren Arbeitszeit weiter aufschlüsseln:

- Direkter Kontakt zum Patienten und Angehörigen (Besuche, Telefonate, Trauerkontakte)
- Team-Zeiten (Teambesprechung, Supervision, Bereitschaft, Fortbildung)
- Fahrzeiten (Besuche, Besorgungen)
- Organisationstätigkeiten (Schreibtischarbeiten, Organisatorisches für die Patienten, Gespräche)

Die Tätigkeit unserer beiden Verwaltungskräfte wird zusätzlich erbracht, auch erfolgt ein Teil der Verwaltung sowie die Geschäftsführung weiterhin über die Zentrale in Regensburg.

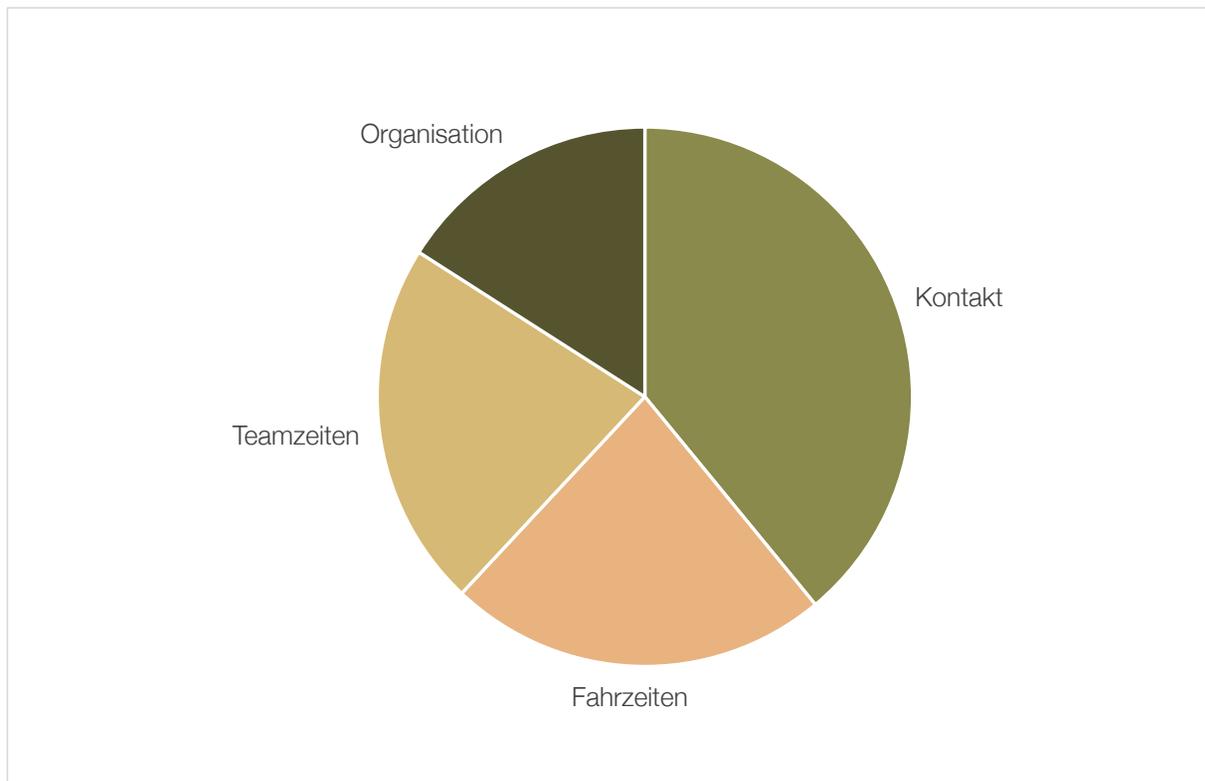


Abbildung 19: Aufteilung der Arbeitszeit der Palliativpflegekräfte

Im Vergleich zum Vorjahr sind die Gesamtstunden der Pflegekräfte um 24% angestiegen. Die Aufteilung auf die oben genannten Bereiche ist dagegen unverändert geblieben. Nicht erfasst sind die zusätzlichen Hintergrunddienste durch die beiden Leitungen ambulanter Pflegedienste, Frau Grassl und Herrn Gschwendner, die für Patienten, welche sie als Lotsen betreuen, ihre eigene 24-h-Bereitschaft anbieten.

7. Weitere Aktivitäten und Ereignisse im Jahr 2018

7.1 Kommunikationsseminar für unsere Mitarbeiter (Veranstalter PALLIAMO e.V.)

Im Frühjahr fand ein Seminar zum Thema „Kommunikation unter erschwerten Bedingungen im Umfeld Sterbender“ statt. Angeleitet von der erfahrenen Referentin Frau Isabell Schupp lernten und übten wir zwei Tage lang, wie wir Schwierigkeiten bei der täglichen Arbeit verringern können.

7.2 Grundlagenschulung für Alten- und Pflegekräfte (Veranstalter PALLIAMO e.V.)

Erstmalig haben wir im Jahr 2018 einen 40-Stunden Kurs Palliative Care für Mitarbeitende einer Senioreneinrichtung abgehalten. Diese Fortbildung wurde sehr gut angenommen, so dass wir sie im nächsten Jahr erneut durchführen wollen, nun als offenes Angebot für Alten- und Pflegekräfte verschiedener Einrichtungen.

7.3 Finanzielle Unterstützung in Notsituationen durch PALLIAMO e.V.

Glücklicherweise stehen ausreichend Spenden zur Verfügung, so dass wir dort, wo Geld helfen konnte, dieses einsetzen

- pflegerisch ausgebildete Sitzwachen für einzelne Nachtwachen, so dass auch in schwierigen Fällen die Angehörigen nachts Kraft tanken können
- - finanzielle Unterstützung bei notwendigen Anschaffungen (z.B. Schlafsofa neben dem Krankenbett)
- - Erfüllung eines Wunsches, damit etwas Positives in einer negativen Situation passiert (z.B. kleiner Ausflug)

7.4 Entstehung des Pilotprojektes „Hospiz daheim“

Immer wieder benötigen wir Hospizbetten für unsere Patienten, sei es, weil sie alleinstehend sind und ihre Pflege zu aufwendig im Pflegeheim ist, sei es, dass die Unterstützung daheim durch die Komplexität überfordert ist oder aus anderen Gründen ein Sterben daheim nicht gewünscht ist.

Bei den geringen Bevölkerungszahlen ist derzeit weder eine eigenständige SAPV noch ein eigenes stationäres Hospiz in Aussicht. Wir sind froh über die gute Zusammenarbeit mit den beiden benachbarten Hospizen (Niederaltaich bei Deggendorf und Pentling bei Regensburg), jedoch bedeutet eine Verlegung dorthin für die Angehörigen weite Strecken für

Besuche.

Zunächst haben wir überlegt, ob Hospizzimmer in Pflegeheimen oder als Betreutes Wohnen eine Lösung wären, und uns in entsprechenden Modelleinrichtungen informieren lassen. Dann haben wir festgestellt, dass die eigentliche Engstelle - auch dort - das fachlich qualifizierte Pflegepersonal darstellt, anders herum gesehen: Ein stationäres Hospiz kann in erster Linie seine Arbeit dadurch leisten, dass in Palliativversorgung geschultes Personal mit einem adäquaten Stellenschlüssel zur Verfügung steht. Erst in zweiter Linie sind geeignete Räumlichkeiten zu nennen.

Daraus entstand die Idee, anstelle eines Gebäudes oder fixer Zimmer das Daheim zusätzlich zu unterstützen, eben „Hospiz daheim“, und zwar mit zusätzlichem Fachpersonal:

- zur rechtzeitigen Beratung über Hilfsmöglichkeiten, die den meisten Betroffenen nicht bekannt sind (zentrale Auskunftsstelle)
- zur Beratung und Anleitung, da die Familien überwiegend die Pflege selbst übernehmen bzw. Pflegeheime punktuell Unterstützung benötigen (Beratungsschwestern)
- für Sitzwachen, die medizinisch-pflegerische Tätigkeiten übernehmen und in kritischen Situationen die pflegenden Angehörigen überbrückend entlasten (stundenweise tätige Pflegekräfte).

Diese Überlegungen, initiiert von Frau Anita Steindl, haben wir in die Projektgruppe Palliativversorgung der Gesundheitsregion Plus des Landkreises Cham (Leitung Herr Peter Fleckenstein) getragen und dort im Laufe des Jahres gemeinsam mit dem Hospizdienst der Caritas weiterentwickelt. Im November wurde das Projekt im Gesundheitsforum der Gesundheitsregion plus vorgestellt und erfuhr einstimmige Unterstützung. Im Anhang findet sich eine Vision, wie dieses Konzept in Realität funktionieren könnte.

Erste Zusagen für die finanzielle Unterstützung liegen vor, derzeit suchen wir für das Konzept weitere Unterstützer im Landkreis Cham und eine tragfähige Organisationsform z.B. in Form eines Trägervereins.

Gerade bei unseren häufigen Beratungen ohne Abrechnung übernehmen wir derzeit Funktionen aus diesem Modellprojekt. „Hospiz daheim“ wäre in etlichen Situationen adäquat und ausreichend, wir als SAPV wären entlastet und könnten - weiterhin - ergänzend einbezogen werden.

8. Zwei Fallbeispiele

In den folgenden beiden Beispielen kommen Angehörige zu Wort. Gerade im ersten Fall sind Aktionen und Reaktionen seitens unserer Mitarbeiter bewusst nicht beschrieben, da es nicht um Protokolle unserer Arbeit geht, sondern darum, emotionale Situationen zu skizzieren und darüber einen Einblick in die tägliche Arbeit zu gewähren.

8.1 Es kann nicht sein

Eine der Töchter meldet ihren Vater bei uns an, Herrn Hans S.. Dem Vater würde es seit dem Wochenende gar nicht gut gehen, er habe Krebs. Die Pflege fände bewusst und gewollt zu Hause durch Mama statt. Ob jemand kommen könne, der Hausarzt würde keinen Hausbesuch machen können und habe empfohlen anzurufen.

Erstbesuch bei der Familie: Herr S. liegt auf dem Sofa im Wohnzimmer, Augen geschlossen, intermittierende Stöhnlaute bei entspannter Gesichtsmimik, Ikterus, multiple Hautmetastasen.

Auf Ansprache durch die Ehefrau, welche am Fußende des Sofas sitzt und die Beine massiert, kommen verwaschene Lautäußerung.

Frau S. erzählt, ihr Mann sei vor dem Wochenende noch in der Wohnung mobil gewesen, vor kurzem hätten sie noch gemeinsame Autofahrten unternommen. Jetzt sei alles rasch schlechter geworden, ihr Mann sei kaum noch wach, wolle auch nicht essen oder trinken, obwohl sie im ständig etwas anbiete. Auch sei er immer wieder verwirrt und unruhig, vor allem nachts. „Das belastet mich auch. Wir müssen doch beide schlafen, um wieder Kraft zu haben für den nächsten Tag. Mein Mann ist ein Arbeitstier. Er kennt keine Pause. Nicht mal zum Essen hat er sich Zeit genommen – nur um schnell wieder am Platz zu sein...Gell Hans. So ist das bei uns!“

Weint still. Die Tochter sitzt mit auf dem

Sofa, will wissen, wie das denn nun mit den Medikamenten sei, morgens habe er doch seine Tabletten nicht geschluckt.

Ehefrau: „Darauf gebe ich jetzt mal noch gar nichts. Es ist doch nicht jeder Tag gleich. Morgen geht es bestimmt wieder besser.“

Massiert erneut die Beine ihres Mannes.

Hausbesuch durch Palliativarzt? Die Tochter nickt überzeugt, die Ehefrau zögert. Tochter: „Wenn aber Papa heute Abend die Tabletten nicht nehmen kann und wieder so unruhig ist in der Nacht... vielleicht hat ja der Arzt, der kommen würde, eine Idee...“ Frau S. willigt ein, nach längerer Diskussion auch bei den Hilfsmitteln: „Nun ja, ein fahrbarer Stuhl wäre schon gut. Dann kommen wir leichter vom Wohnzimmer ins Schlafzimmer und zurück. Heute morgen hast Dich ganz schön hängen lassen, Hans! Das bin ich gar nicht gewohnt von Dir...“ „Ja. und vielleicht brauchen wir doch auch ein breiteres Bett hier im Wohnzimmer. Mein Mann ist doch so gerne hier im hellen Wohnzimmer...“

Weint still. Herr S. weiter in Oberkörperhochlagerung am Sofa, Augen geschlossen, leises Stöhnen.

Der Palliativarzt kommt und darf zumindest die Tabletten auf Tropfen umstellen.

Nächster Vormittag:

Herr S. am Sofa im Wohnzimmer, komatös, Atmung über den offenen Mund. „Heute früh waren wir sehr froh, den rollenden Stuhl zu haben. Das hätten wir sonst nicht hin und her geschafft. Mein Mann ist seit gestern soo

schwach. Ich habe heute morgen meinem Mann aus dem Bett aufgeholfen und es ging nicht sehr gut. Dann habe ich gesagt: Komm Hans, komm wir tanzen. Und dann hat er seine Arme hinter meinem Rücken verschränkt halten können und gesagt: tanzen wir. Irgendwie hab ich ihn dann vom Bett in den Stuhl gekriegt.“

Frau S. weint still. „Nachher machen wir das wieder, gell Hans. Geht schon. ... Wir haben uns beim Tanzen kennengelernt und immer, immer getanzt – in jeder freien Minute.... Wir sind richtige Tanztiger!“

Herr S. hat Kuchenbrösel am Mund und im Mundraum.

„Komm Hans, Du musst doch essen. Was ist für einen Mann ein Bissen von einem Hörnchen. ... Wie lange es dauert, bis ein Bissen geschluckt ist ...

Ist das so, wenn man krank ist – gibt es da keinen Trick?“

Töchter nicht vor Ort.

Besuch nachmittags:

Herr S. mit eingefallenen Schläfen in Oberkörperhochlagerung am Sofa liegend. rasselnde Mundatmung. „Das ist seit dem Mittag so. Ich wollte meinem Mann ein wenig Suppe geben. Wir essen sonst viel Suppe. Vielleicht hat ihm die heute einfach nicht geschmeckt?“

Tochter mit besorgtem Blick neben dem Vater.

Frau S. hilft mit beim Aufbau des Pflegebetts und ist kurz beschäftigt.

Tochter flehentlich: „Bitte, sagen Sie der Mama nochmal, dass das mit dem Essen und Trinken keine gute Idee mehr ist. Sie muss es doch endlich kapieren... Uns glaubt sie das nicht. Wir haben Angst um Papa - und um Mama....!“

Frau S. wieder am Sofa: „Dass mein Mann so müde ist! Er macht die Augen gar nicht mehr auf. Heute morgen hab ich doch wieder alles für ihn gemacht. Er kann doch eigentlich gar nicht müde sein?“

Mühsam und mit vereinten Kräften kommt Herr S. ins Pflegebett.

„Oh. Mein Mann mag bestimmt jetzt schlafen. Jetzt war schon viel Hektik um ihn rum den ganzen Tag. Gell, Hans, jetzt schläfst Du erst mal ein bisschen.“

(Kein Lidreflex auslösbar. Atmung frei. Atemmuster ruhig) Es ist 16:00 Uhr.

19:15 Uhr Anruf der Ehefrau. „Mein Mann atmet nicht mehr. Mein Hans hat einfach aufgehört zu atmen. Er lebt nicht mehr.“

8.2 Wertvolle Zeit

Erster Akt: Vorstellung der Akteure

Alte Bäuerin, Frau F., mit schwersten internistischen Erkrankungen, nun ist das Lebensende absehbar. Sehr gläubig, tiefes Vertrauensverhältnis zum örtlichen Pfarrer.

Schwieriges Verhältnis zur einziger Person, die tagsüber für sie da ist, der Schwiegertochter: „Hat mir meinen Sohn genommen UND ein Kind mit in die Ehe gebracht.“

Gelebtes Credo von Frau F: „Mach mei Sach selber – brauch DICH (Schwiegertochter) nicht!“

Schwiegertochter (langjährig als Hauswirtschafterin tätig):

„Ich mag meinen Mann sehr. Übernehme für ihn die Unterstützung seiner Mutter... Zum Waschen kommt der Pflegedienst. Das kann ich nicht. Es ist zu viel zwischen uns passiert.“

„Habe auch den Schwiegervater zu Hause gehabt – wie es ihm sehr schlecht ging. Das war sehr schlimm - . Er ist dann im Krankenhaus verstorben.

Mein Mann möchte das nicht mehr so haben. Der Tod des Vaters beschäftigt ihn immer noch.“

Sohn der Patientin, einziges Kind:

Sehr zurückhaltend bezüglich der Mutter. Abstand/Abwesenheit statt Hilfeleistung bei der Pflege der Mutter .

Urenkel der Pat: gelegentlich anwesend bei der Oma, die sichtlich entspannt während deren Anwesenheit.

Anita Steindl: Lotse

Zweiter Akt: Bei der Arbeit

Frau F. ist inzwischen häufig zu schwach zum Schlucken

Immer wieder erklärt Anita der Schwiegertochter, dass Essen und Trinken aufgrund des fortschreitenden Kräfteverfalles der Pat NICHT mehr im Vordergrund steht: „Nein, Sie tun doch alles, dass es Ihrer Schwiegermutter gut geht. Sie sind nicht schuld, dass Ihre Schwiegermutter nicht mehr essen und trinken kann. Es liegt nicht an Ihrem Unvermögen, Essen und Trinken richtig anzureichen. Sie tun doch Ihr Bestmöglichstes!“

Subkutane Medikamentengabe aufgrund Unvermögen, Medikamente zu schlucken (u.a. Antiepileptika erforderlich). Kontrolle der Einstichstelle der Nadel wichtig. Pflegedienst und Schwiegertochter werden angeleitet in wahrnehmender Beobachtung.

Frau F. wird unruhiger, Schwiegertochter: „Ich habe Angst. Meine Schwiegermutter start immer mal wieder in genau eine Ecke des Zimmers. Lässt sich nicht davon abbringen. Sagt dann nichts. Was ist da?“ Anita erklärt, dass der schwache Körper manchmal den Kopf in Mitleidenschaft zieht, delirante Momente auftreten können. Sie fordert den Hospizdienst zur Unterstützung der Schwiegertochter an. Leider ist der vertraute Pfarrer in Urlaub.

Nach und nach zeigt Anita der Schwiegertochter Tipps bei der täglichen Pflege. Nach einiger Zeit: “Schau Schwester, jetzt kann ich das schon mit dem Einlage wechseln. Wir zwei werden ein immer besseres Team, die Oma und ich – gell Oma.“

Inzwischen kommt der Pflegedienst dreimal am Tag. Schwiegertochter: „Das sind Trittschritte für mich. Ich kann mich rückversichern, dass ich es richtig mache.“

Nun ist Frau F. zu schwach zum Sprechen. Anita erklärt der Schwiegertochter den „Dialog im Monolog“ als immer noch mögliche Form der Kommunikation. „Das ist komisch.... kann ich das?“ Nach einigen Tagen hat es die Schwiegertochter gelernt, im Tun ihre Arbeit zu beschreiben oder einfach im Erzählton mit der Patientin zu „plaudern“. „Das tut mir so gut. Und ich glaub der Oma auch. Das eine oder andere, was zwischen uns geschehen ist – das spreche ich kurz an. Dann schweigen wir wieder. Schauen uns an. Sie sieht jetzt auch immer mehr entspannt aus – meine Schwiegermutter. Es ist geradezu so, als bräuchten wir beide das, um ins Reine miteinander zu kommen.“

Schlussakt

Frau F. verstirbt 14 Tage nach Anitas Erstbesuch daheim.

Schwiegertochter: „Diese 14 Tage waren eine so wichtige und wertvolle Zeit für uns beide – wenn auch unglaublich anstrengend. Es war es wert. Wir haben uns ausgesprochen. Es ist gut.“

9. Anhang:

9.1 Mitarbeiter der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) im Landkreis Cham

Fachpflegekräfte in Palliative Care (3,2 VZÄ):

Frau Kerstin Enderlein

Frau Hildegard Grassl (Wundmanager, Einrichtungsleitung)

Herr Karl Gschwendner (Wundmanager, Einrichtungsleitung, ACP, Fachpflege Intensiv/Anästhesie)

Frau Stefanie Kienberger (Fachweiterbildung OP-Pflege)

Frau Gisela Schötz (Wundmanager)

Frau Anita Steindl (Fachpflege Intensiv/Anästhesie, Onkologie, Hygiene-Fachkraft)

Kooperationen im Landkreis Cham (Palliativmedizin, 0,4 VZÄ):

PD Dr. Reiner Caspari, Facharzt für Innere Medizin und Onkologie

Dr. Johanna Etti, Fachärztin für Allgemeinmedizin

Frau Bettina Kalischefski, Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe

Frau Anna Weinzierl, Fachärztin für Allgemeinmedizin

Verwaltung (0,9 VZÄ):

Frau Andrea Sommer-Stich

Frau Gabi Kagermeier

Für die SAPV Cham und Regensburg tätig (in Cham 0,6 VZÄ)

Dr. Elisabeth Albrecht, Fachärztin für Innere Medizin (Teamleitung SAPV Cham), Weiterbildungsermächtigung Palliativmedizin

Dr. Georg Mair, Facharzt für Anästhesie und Notfallmedizin

administrative Leitung: Geschäftsführung PALLIAMO gGmbH

Frau Eva Maria Körber

Herr Gerhard Michl

9. 2 Zukunftsvision: Pilotprojekt „Hospiz DAHEIM“

Sicherlich stellen die Begrifflichkeiten, welche im folgenden Text verwendet werden, noch nicht die Endformulierungen dar. Auch so manche fachlichen Details müssen noch überdacht werden - work in progress.

Mitdenkende sind ganz herzlich willkommen und mögen sich bei Frau Steindl melden.

Hospiz DAHEIM

„Hospiz DAHEIM“ als neues Angebot umfasst alle, die derzeit die allgemeine ambulante Palliativversorgung durchführen,
UND ergänzt diesen Kreis mit Pflege-Fachkräften für Beratung sowie für Sitzwachen mit Pflegetätigkeit.

Ziel: Überlastungen im häuslichen Umfeld rechtzeitig vermeiden, somit Lebenszeit daheim ermöglichen, eben „Hospiz DAHEIM“.

Hospiz DAHEIM im Landkreis Cham ist eine kostenlose Leistung für Betroffene und deren Familien, Hausärzte, Pflegeheime und -dienste.

9. 2. 1 Eine Nummer für den ganzen Landkreis - die Zentralkraft am Palli-Telefon

Das Palli-Telefon wird am häufigsten von belasteten Angehörigen oder Patienten angerufen.

Dieses Telefonat ist bereits Erste Hilfe, da die Zentralkraft am Telefon heraushören kann, wie dringlich die Situation ist und eventuell schon am Telefon erste sinnvolle Soforthilfen nennt. Wenn der Anrufende dies wünscht, werden für ihn nach diesem ersten Telefonat Kontakte hergestellt, also ohne dass der Anrufende weitere Telefonate führen muss (Soforthelfende melden sich bei dem Anrufenden telefonisch). Damit ist dieser akut entlastet.

Lässt sich das Hauptproblem des Patienten oder der durch die Pflege und Betreuung

des Patienten belasteten Angehörigen am Telefon nicht direkt ermitteln, kann die Zentralkraft die Brückenpflege zur Bedarfsermittlung – aufsuchend – lossenden.

Die Zentralkraft am CHA-Palli-Telefon trifft sich in regelmäßigen Abständen mit weiteren Akteuren aus dem Landkreis; vorstellbar wären z.B. Besprechungen auf der Palliativstation Bad Kötzting mit der dortigen Überleitungskraft, der Zentralkraft, der Hospizkoordinatorin, SAPV-Mitarbeitern und der Brückenpflege.

9. 2. 2 Befähigung im Pflegeheim: wahrnehmende Beobachtung/gelingender Dialog

Die Zentralkraft organisiert Kurse im Bereich Palliative Care. pflege organisiert und durchgeführt.

Palliative Care setzt zur möglichst optimalen Vermittlung von Ruhe und Sicherheit die ganzheitliche wahrnehmende Beobachtung UND den gelingenden Dialog voraus. Gelingender Dialog bedeutet vor allem zuhören, sich selbst zurücknehmen, heraushören was bewegt. In der Kommunikation mit schwerstkranken Menschen und deren Angehörigen ist „eine Sprache sprechen“ – also die Wissensvermittlung auf der Ebene, die der Patient und seine Angehörigen verstehen – unerlässlich. Alle Akteure müssen sich dessen bewusst sein.

Die Organisation von Kursen für professionell Pflegende im Rahmen eines neu aufgelegten 40h-Grundlagenkurses Palliative Care, eines Fortbildungskalenders sowie von Informationsveranstaltungen für die Öffentlichkeitsarbeit (z.B. „Letzte Hilfe – Abende“) ist eine weitere Aufgabe der Zentralkraft.

In stationären Pflegeeinrichtungen werden vor Ort beim Patienten Fallbesprechungen durch die ausgewiesenen Scouts (siehe unter 9. 2. 3) und die zugezogene Brücken-

9. 2. 3 Ressourcen stärken in Pflegeeinrichtungen: Scouts/Brückenpflege/Entlastung Hausarzt

Um die Ressourcen der stationären Pflegeeinrichtungen weiter zu stärken, weisen diese sogenannte Scouts aus. Scouts sind langjährige Mitarbeiter mit Erfahrung im Bereich Palliative Care und Interesse an der Weiterentwicklung Palliative Care in der eigenen Institution. Die Scouts haben einen Stundenanteil von 4h/7d. In diesem Zeitrahmen filtern sie aus den Übergabebesprechungen in den Pflegeeinrichtungen Hilfsbedarf in palliativen Situationen heraus. Nach Einverständnis von Patient oder dessen Vertreter aktiviert dieser Scout dann zur Optimierung der Symptomlinderung oder Angehörigen-Arbeit die Brückenpflege. Die Brückenpflege (allgemeine ambulante Palliativversorgung) wird von Pflegefachkräften mit der Weiterbildung Palliative Care und langjähriger praktischer Erfahrung übernommen.

Bei ihrem Besuch im Heim analysiert sie die Situation vor Ort, bespricht das weitere Vorgehen mit dem Scout und gibt Hilfestellungen, z.B. Angehörigengespräche, Optimieren des individuellen Behandlungsplanes

gemeinsam mit dem Hausarzt. Hat der Hausarzt Änderungen veranlasst, werden diese gemeinsam von Brückenpflege und Scout in der stationären Pflegeeinrichtung implementiert und der Erfolg kontrolliert. Die Brückenpflege übernimmt die Überwachung der eingeleiteten medikamentösen Therapie bezüglich Wirkung/Nebenwirkung sowie Benefit, meldet dies zeitnah an den Hausarzt zurück und entlastet ihn durch dieses „Plan-Do-Check-Act“.

Ein erste 50%-Stelle für die Brückenpflege (allgemeine ambulante Palliativversorgung) ist im Rahmen des Pilotprojekts Hospiz DAHEIM für die Dauer von 2 Jahren von PALLIAMO Regensburg e.V. finanziert.

Unterstützend für die Situation in Pflegeheimen ist hier auch die Zusammenarbeit mit dem Hospizdienst Cham, der für das so wichtige Da-Sein Hospizbegleiter zur Verfügung stellt. Auch dafür ist der Scout eine sinnvolle Ansprechperson innerhalb der Pflegeeinrichtung.

9. 2. 4 Ressourcen schonen ambulant: Brückenpflege/Entlastungskraft

Aus der Erfahrung der SAPV zeigt sich, dass die letzten Lebenstage für die Angehörigen oftmals am schwersten mit auszuhalten sind. Da die Familie meist bereits seit längerer Zeit durch die Pflege und Betreuung des Patienten gefordert ist, gehen häufig in den letzten Tagen die Kraftreserven zur Neige. Glücklicherweise gibt es im Landkreis Cham die Palliativstation Bad Kötzing – wo der Patient dann ruhig versterben kann. Jedoch ist dies nicht immer der Wunsch des Patienten. Auch die Angehörigen sind im Nachgang vielfach mit Schuldgefühlen geplagt: „Ich habe ihr/ihm den letzten Wunsch – zu Hause versterben – nicht erfüllen können.“ Pflegefachkräfte mit Erfahrung in Palliative Care und mindestens 40h-Grundlagenkurs unterstützen die Familien in dieser sensiblen Phase vor Ort.

Individuell angeleitet durch die AAPV (Brückenschwester) oder SAPV-Cham bezüglich Symptomlinderung und Bedarfsmedikation übernehmen die Pflegefachkräfte die „Nachtwache“ für einen Zeitrahmen von jeweils 6h für die Familien.

Durch die Möglichkeit einer erholsamen Ruhephase können die pflegenden Angehörigen in dem Wissen der sicheren Versorgung ihres Angehörigen die eigenen

Kraftreserven wieder etwas aufbauen. Die „Nachtwache“ kann pro Patient bis zu 5x6h in Anspruch genommen werden.

Die erfahrenen Pflegefachkräfte sind Akteure aus den stationären Pflegeeinrichtungen und ambulanten Pflegediensten aus dem Landkreis Cham, die sich im Bereich Palliative Care zusätzlich zu ihrer Regelarbeit einbringen möchten.

Im Verlauf des Projekts Hospiz DAHEIM soll ein Pool aus Entlastungskräften entstehen, die beim Verein Hospiz DAHEIM als geringfügig Beschäftigte angestellt sind. Die Finanzierung erfolgt über Spenden, Leistungen der Pflegekasse sollen geltend gemacht werden können.

Dieser Pool kann von Pflegediensten wie auch von Hausärzten oder der SAPV abgerufen werden.

9. 2. 5 Befähigung vor Ort (Hilfe zur Selbsthilfe)

Eine Besonderheit im Landkreis Cham besteht darin, dass viele Angehörige die Pflege und Betreuung ALLEINE übernehmen und sich scheuen, Hilfen von außen anzunehmen (was die Erfahrungen der letzten fünf Jahre SAPV im Abgleich zeigen). Dann fühlen sich jedoch pflegende Angehörige – vor allem bei rasantem Krankheitsverlauf – oft überfordert und machtlos. Berührungsängste („weiß nicht wie“) fördern die Distanz zwischen Patient und Angehörigen und belasten zusätzlich.

Hier kann die Brückenpflege Anleitung und Hilfestellung im Bereich Unterstützung bei der Nahrungs- und Getränkeaufnahme, Betten, Lagern, Grundpflege und Inkontinenzversorgung geben, Handlungsabläufe werden gemeinsam geübt und optimiert. Durch diese „Anleitung zum Selbertun“ unterstützt die Brückenpflege die Selbständigkeit und das Selbstwertgefühl der pflegenden Angehörigen.

Die Brückenpflege kann über das CHA-Pallio-Telefon (über die Zentralkraft) kontaktiert und aktiviert werden.

Zur Klärung sozialrechtlicher Fragen werden die Sozialpädagogen der Caritas Cham

beauftragt.

Therapeuten aus Krankengymnastik, Lymphdrainage, Atemtherapie werden bei Bedarf mit hinzugezogen.

Die Organisation der Hilfsdienste übernimmt die Brückenpflege in Absprache mit Patient und pflegenden Angehörigen.

9. 2. 6 Nachhaltigkeit (Förderverein)

Das Pilotprojekt Hospiz-DAHEIM ist aus dem Arbeitskreis Hospiz und Palliativversorgung Landkreis Cham der Gesundheitsregion plus gewachsen.

Fördergelder für das Pilotprojekt werden über die Gesundheitsregion plus (in Person Herr Fleckenstein) beantragt.

Der Zeitrahmen für das Pilotprojekt Hospiz DAHEIM ist für 2 Jahre ausgewiesen.

In dieser Zeit soll im Landkreis Cham der Verein Hospiz DAHEIM entstehen und die langfristige Absicherung und Weiterentwicklung vorantreiben.

Mitglieder dieses Vereins sollen Akteure aus dem Landkreis Cham mit grundsätzlichem Interesse an der ganzheitlichen Versorgung Palliative Care sein.

Nun gilt es, aktive Mitarbeiter zu finden, so dass diese das Projekt aufbauen, weiterentwickeln und mit Einwerbung von Spenden und Mitgliedsbeiträgen, aber auch durch Meinungsbildung und Öffentlichkeitsarbeit dazu beitragen, dass Hospiz-DAHEIM nicht nur langfristig finanziell abgesichert wird, sondern auch in Anspruch genommen wird.

*In dieser Fassung der Projektgruppe Palliativversorgung vorgelegt am 5.2.2019
Anita Steindl, Dr. med. Elisabeth Albrecht*

