



**JAHRESBERICHT 2008**

# Inhaltsverzeichnis:

<b>1. PALLIAMO – GmbH im Jahre 2008</b>	<b>3</b>
<b>2. Statistische Daten der Patienten</b>	<b>4</b>
2.1 Beginn	
2.1.1 Anzahl	
2.1.2 Erstkontakt	
2.2 Beschreibung der Patienten	
2.2.1 Geschlecht und Altersverteilung	
2.2.2 Karnowsky-Index	
2.2.3 Erkrankungen	
2.3 Betreuungsnetz	
2.4 Abschluss	
2.5 Vergleich zu 2007	
<b>3. Geleistete Arbeit für Patienten und Angehörige</b>	<b>9</b>
3.1 Umfang	
3.1.1 Anzahl der Besuche	
3.1.2 Dauer der Besuche und Fahrtzeit	
3.1.3 Betreuungsdauer	
3.1.4 Medikamentenpumpen	
3.2 Zu Hause leben	
3.3 Aussagen zur Qualität: Sorgepunkte	
3.3.1 Veränderungen bei Sorgepunkten	
3.4 Vergleich 2006 bis 2008	
3.5 Der Aufbau des SAPV-Teams von 2005 bis 2008	
3.5.1 Quantitative Entwicklung und Stellenbedarf	
3.5.2 Patientenkategorien und Arbeitsintensität	
<b>4. Finanzierung und Verwaltung</b>	<b>19</b>
4.1 Finanzierung	
4.2 Verwaltung	
<b>5. PALLIAMO – der Verein</b>	<b>21</b>
5.1 Vorstand, Beirat und Mitarbeiterinnen	
5.2 Weiterbildung für Fachpersonal	
5.3 Förderpreis der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin	
<b>6. Patientenbeispiele</b>	<b>22</b>
<b>7. Impressum</b>	<b>27</b>

Im Text wird zugunsten der Lesbarkeit die männliche Form gewählt, wenn entweder weibliche und männliche oder nur männliche Personen gemeint sind. Die Autorinnen erlauben sich diese Freiheit.

### **Hinweis**

Im Herbst 2008 ist eine ausführliche Beschreibung der Tätigkeiten des PALLIAMO-Teams entstanden, welche auf der Internetseite [www.palliamo.de](http://www.palliamo.de) erhältlich ist: das „Konzept Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung“. Dieser Jahresbericht beschränkt sich daher auf die statistischen Daten, inhaltliche Details unserer Arbeitsweise bitten wir dem „Konzept“ zu entnehmen.

# 1. PALLIAMO - GmbH im Jahre 2008

Während des Jahres 2008 waren folgende Mitarbeiterinnen bei uns tätig:

## **Palliativmedizin:**

Dr. med. Elisabeth Albrecht, Fachärztin für Innere und Palliative Medizin ausschließlich in Palliativmedizin tätig, in darauf spezialisierter Praxis niedergelassen ehrenamtlich Teamleitung und fachliche Verantwortung für das Palliativteam

Dr. med. Sabine Lins, Fachärztin für Anästhesie, Schmerztherapie und Palliative Medizin angestellt im Krankenhaus St. Josef, dort 20% palliativmedizinische Tätigkeit gemeinsam mit Palliative-Care-Pflegekraft gegenseitige Urlaubs- und Wochenendvertretung (Kooperationsvertrag)

Frau Elisabeth Lenocho, Fachärztin für Anästhesie, Kursweiterbildung Palliativmedizin als Hausärztin niedergelassen, Urlaubs- und Wochenendvertretung für PALLIAMO

Frau Jutta Schabl, Fachärztin für Allgemeinmedizin, Kursweiterbildung Palliativmedizin als Hausärztin niedergelassen, Urlaubs- und Wochenendvertretung für PALLIAMO

Frau Petra Sieber, Fachärztin für Allgemeinmedizin, Kursweiterbildung Palliativmedizin Hospitationen auf der Palliativstation und bei PALLIAMO, halbtags tätig an der Universitätsklinik Regensburg (Abteilung Thoraxchirurgie), ab Oktober 2008 regelmäßige Vertretungen für PALLIAMO

## **Palliativpflege:**

Frau Christine Wesch, Fachkrankenschwester für Anästhesie und Intensivpflege, Palliative-Care-Fachkraft

- Halbtagsstelle an der Universitätsklinik Regensburg, Intensivstation
- Mitarbeit bei Home-Care-Firma (spezialisiert auf Schmerzpumpen- und Ernährungstherapie)
- Halbtagesstelle bei PALLIAMO GmbH

Frau Almuth Grigorakakis, Krankenschwester (Pflegedienstleitung ambulanter Bereich), Palliative-Care-Fachkraft, Palliative-Care-Ausbildungsschwester, Leitungs- und Einsatzbefähigung Hospizarbeit

- Halbtagesstelle bei PALLIAMO GmbH (Patientenbezogen und Fortbildungen)
- Selbständig tätig in Aus- und Weiterbildung

Frau Sabine Elb, Krankenschwester, Palliative-Care-Fachkraft

- 30-Stunden-Stelle auf der Palliativstation des Krankenhauses der Barmherzigen Brüder
- 400-Euro-Stelle plus Referententätigkeit für PALLIAMO GmbH

Frau Birgit Fischer, Krankenschwester, in Ausbildung zur Palliative-Care-Fachkraft

- 20-Stunden-Stelle auf der Palliativstation des Krankenhauses der Barmherzigen Brüder
- 400-Euro-Stelle bei PALLIAMO GmbH (bis Oktober 2008)

## **Psychosoziale Unterstützung:**

Kooperationsvertrag mit dem Hospizverein Regensburg e.V.,

- regelmäßige Teilnahme der Einsatzleiterin an Teamsitzungen
- direkter Kontakt zwischen Hospizhelfern und Mitarbeiterinnen von **PALLIAMO**

Kooperation mit Frau Susanne Strobel, Psychosoziale Beratungsstelle der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V. in Regensburg,

Dipl. Sozialpädagogin (FH), Psychoonkologin (DKG)

- Enge Zusammenarbeit am Patienten
- Regelmäßige Teilnahme an den Teamsitzungen.

## **GmbH- Verwaltung:**

Geschäftsführer bis März 2008:

Herr Hans Rauh, kaufmännischer Angestellter i.R.

Stellvertretende Geschäftsführerin bis März 2008, dann Geschäftsführerin:

Frau Simone Winkler-Pohl, Betriebswirtin (VWA)

Sekretärin:

Frau Claudia Brunner

## **2. Statistische Daten der Patienten**

### **2.1 Beginn**

#### **2.1.1 Anzahl**

Im Jahr 2008 nahmen 166 Patienten den Palliativdienst mit mindestens einem Besuch in Anspruch. Bei 162 Patienten war die Betreuung bis zum 31.12.2008 beendet:

- bei 58 Patienten wurden beratende Hausbesuche durchgeführt; dies bezeichnen wir als Konsil oder Beratung;
- bei 104 Patienten wurde eine Begleitung vereinbart und diese im Jahr 2008 abgeschlossen.

Am Jahreswechsel 2008/2009 waren 4 Patienten in der Betreuung.

Die folgenden Daten beziehen sich auf die Patienten, bei denen die Beratung oder Begleitung abgeschlossen wurde (n = 162). Einige Fragestellungen werden nur auf die Begleitungen bezogen (n = 104), dies wird jeweils angegeben.

Die Arbeit am Telefon wurde nur unvollständig dokumentiert und daher nicht ausreichend statistisch erfasst. Somit werden im Folgenden keine Aussagen getroffen zur Anzahl von Patienten, zu denen ausschließlich telefonischer Kontakt bestand, oder zu telefonischen Beratungen von Pflegekräften und Ärzten. Gleichwohl wurden diese Leistungen durchgeführt.

#### **2.1.2 Erstkontakt**

Zum größten Teil kam der Erstkontakt über Fachleute zustande. Von wem die Angehörigen Informationen über das PALLIAMO-Team erhielten, ist in der Abbildung 1 nicht enthalten.

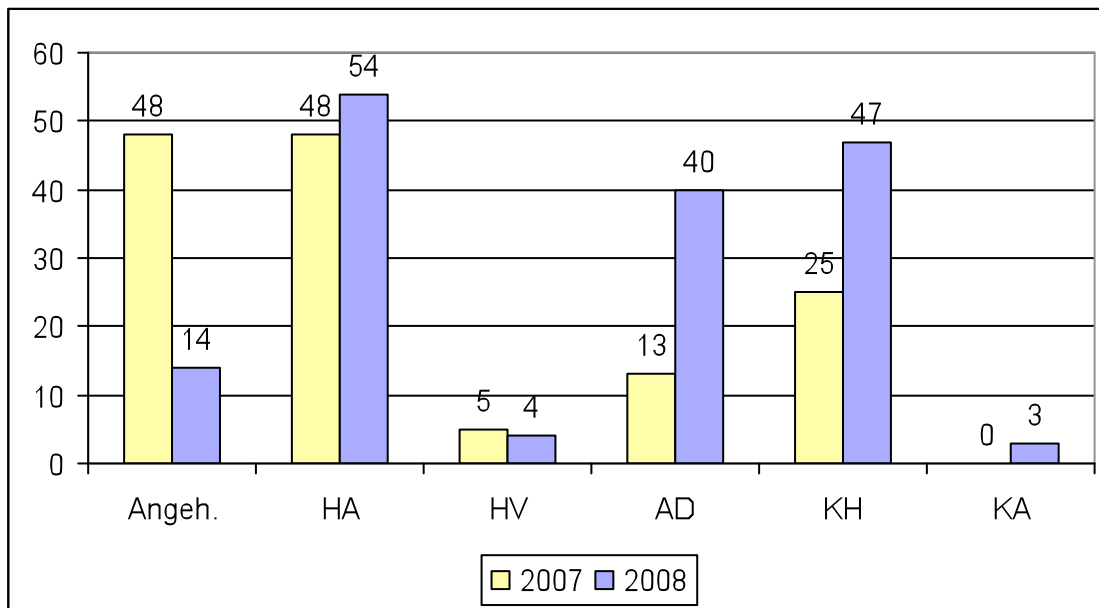


Abbildung 1: Erstkontakt ( 2007:n=139;2008:n=162); Angeh = Angehörige, HA = Hausarzt, HV = Hospizverein, AD = ambulanter Pflegedienst, KH = Krankenhaus, KA = keine Angaben

## 2.2 Beschreibung der Patienten

### 2.2.1 Geschlecht und Altersverteilung

Im Jahr 2008 betreute das Palliativteam 79 Frauen (49%) und 83 Männer (51%).

Da es in Regensburg einen Palliativpflegedienst gibt, der sich auf die Pflege von Kindern spezialisiert hat, kann sich PALLIAMO auf die Betreuung Erwachsener beschränken. Die jüngste Patientin, die von PALLIAMO in diesem Jahr betreut wurde, war 28 Jahre alt, die älteste 94.

Das mediane Alter der Patienten betrug 69,5 Jahre (2007: 70 Jahre).

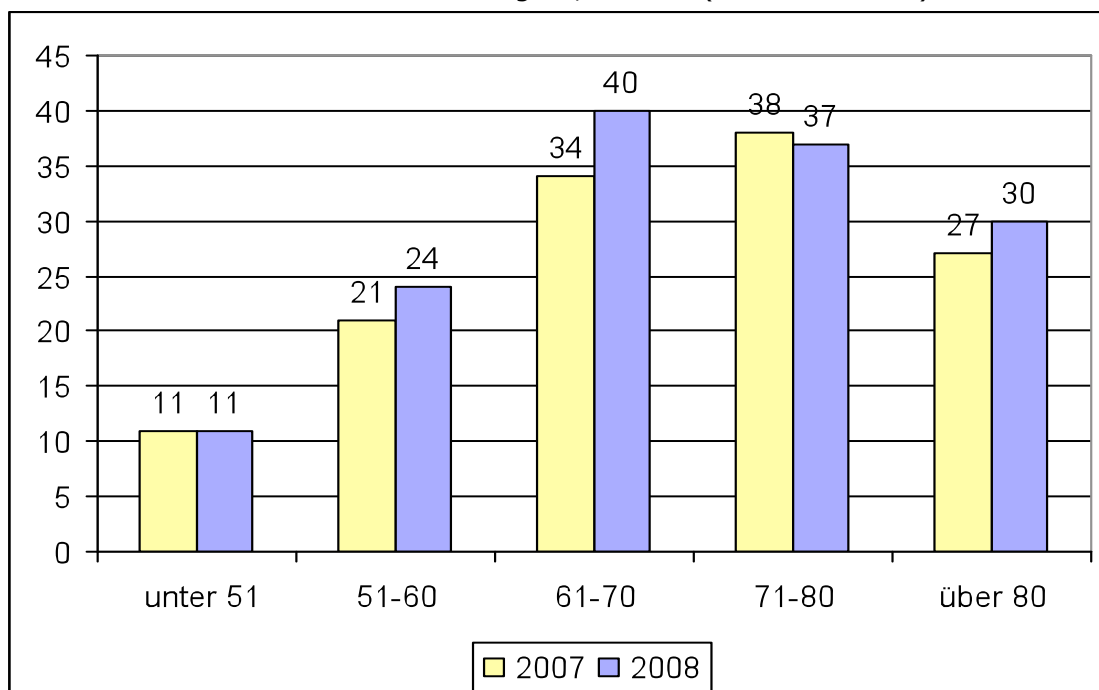


Abbildung 2: Alter der betreuten Patienten (2007: n=131; 2008: n=142; bei 162 Patienten waren 20 doppelt geführt, da sie erst ein Konsil erhielten und später in die Betreuung aufgenommen wurden)

### 2.2.2 Karnowsky-Index

Dieser Index gibt einen Anhaltspunkt für den Gesamtzustand eines Patienten, wobei nicht das Vorliegen von Beschwerden, sondern die Einschränkungen durch die Krankheit im täglichen Leben bzw. der Pflegebedarf gewertet werden:

#### Karnowsky-Index

100%	Pat. beschwerdefrei Keine Krankheitszeichen
90%	Fähig zur normalen Aktivität Nur geringe Krankheitszeichen
80%	Mit Anstrengung normale Aktivität möglich, mäßige Krankheitszeichen
70%	Selbstversorgung möglich, unfähig zur Entfaltung einer normalen Aktivität oder aktiven Tätigkeit
60%	Pat. benötigt gelegentlich fremde Hilfe
50%	Erhebliche Hilfeleistungen nötig Häufig medizinische Pflege
40%	Pat. ist behindert und pflegebedürftig
30%	Stark behindert Krankenhausaufnahme ist indiziert
20%	Schwerkrank Krankenhausaufnahme ist zur aktiven unterstützenden Therapie notwendig
10%	Moribund Rasches Fortschreiten der lebensbedrohlichen Erkrankung

Drei Viertel der Patienten hatten einen Karnowsky-Index von 50% oder darunter. Mit aufgeführt sind Konsilpatienten, welche meist eher noch mobil sind. Bei der Hälfte der Patienten war bereits zu Beginn der Betreuung eine Krankenhausaufnahme indiziert (Karnowsky 30% oder darunter). Im Vorjahr lag dieser Wert bei einem Drittel.

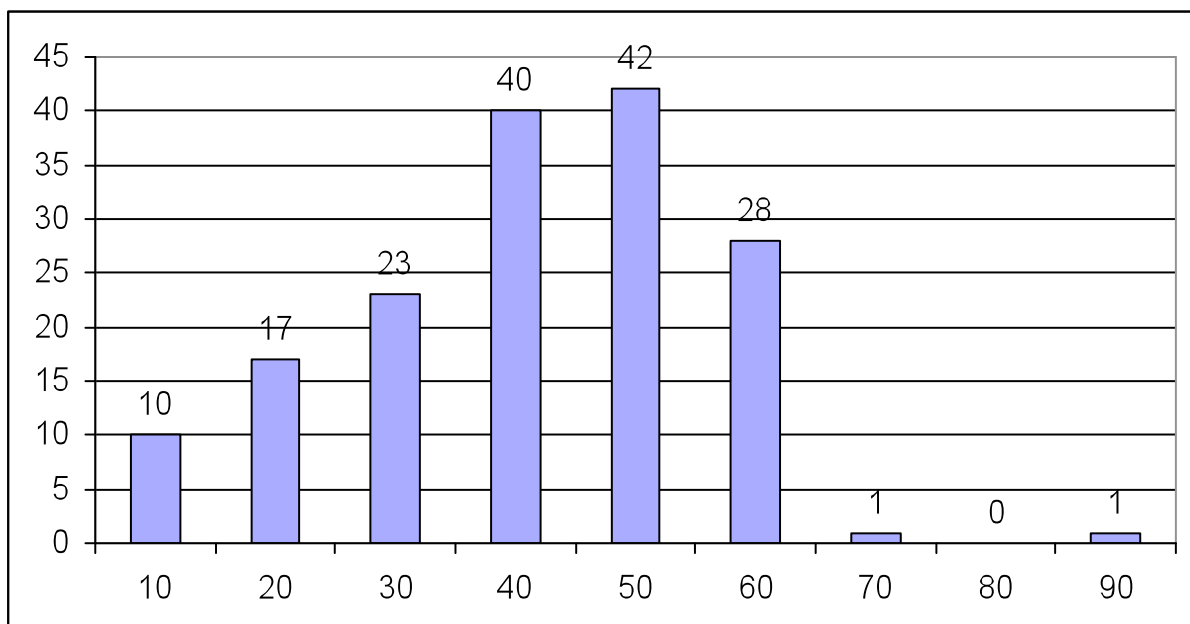


Abbildung 3: Verteilung des Karnowsky-Index (n=162)

### 2.2.3 Erkrankungen

Die Patienten waren erkrankt an

- malignen Erkrankungen 143
- neurologischen Erkrankungen 7
- internistischen Erkrankungen 12

### 2.3 Betreuungsnetz

Im Folgenden wird untersucht, in welcher Häufigkeit und Kombination das bereitstehende Angebot aus Palliativteam und Hospizverein von allen Patienten des Jahres 2008 in Anspruch genommen wurde (Palliativmedizin, Palliativpflege, Hospizhelfer).

Die „Grenze“ zwischen Palliativteam und Hospizverein ist fließend, schon allein deshalb, weil beim Hospizverein eine Palliative-Care-Pflegekraft angestellt ist, die ebenfalls Beratungen durchführt, und die Palliativärztin von PALLIAMO ehrenamtlich für den Hospizverein tätig ist. Gemeinsam mit Hospizhelfern wurden 27 Patienten und deren Angehörige betreut. Der Hospizverein kümmerte sich im Jahr 2008 darüber hinaus um 103 Sterbende und ihre Familien, bei denen das Fachwissen von PALLIAMO nicht nötig war.

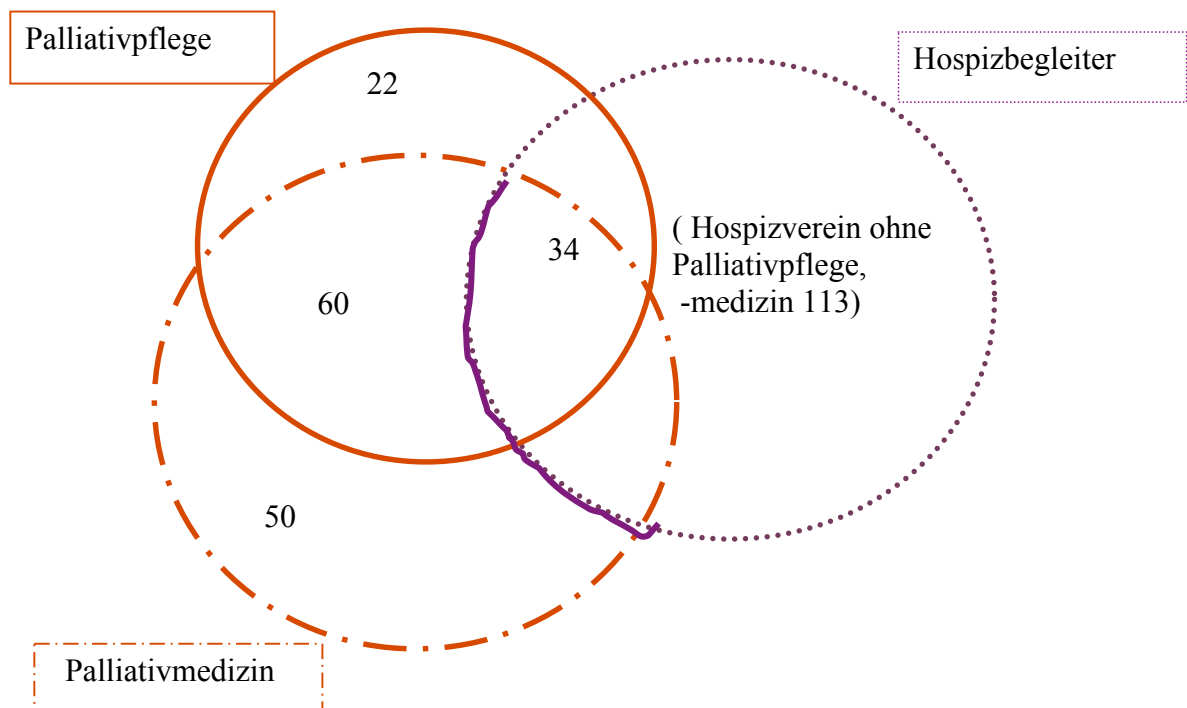


Abbildung 4: *Betreuungsnetz Palliative Care (n=166)*

In Anspruch genommen haben also:

- Palliativpflege allein: 22 Patienten (also mit Hausarzt oder Konsil)
- Palliativmedizin allein: 50 Patienten (überwiegend Konsile)
- Palliativpflege und -medizin: 60 Patienten
- Palliativpflege, -medizin und Hospizhelfer: 34 Patienten



Bei den 104 abgeschlossenen Begleitungen war bei 59 Patienten ein Pflegedienst involviert, 84 Patienten hatten einen Hausarzt (20 aber nicht, 14 Patienten davon hatten weder Pflegedienst noch Hausarzt).

Es zeigt sich, dass für jeden Patienten ein individuelles Unterstützungsnetz geknüpft wurde. Die Angehörigen übernahmen häufig auch aufwändige pflegerische Maßnahmen und ersetzten nicht nur Grund-, sondern auch Behandlungspflege. Sie sahen dies als Möglichkeit an, dem Sterbenden nahe zu sein. Dies wird durch das Palliativteam ausdrücklich gefördert: Angehörige, die es wünschen, werden zeitaufwändig und mehrfach angeleitet, ein Pflegedienst jedoch sofort eingeschaltet, wenn eine Überlastung droht.

## 2.4 Abschluss

Bei 162 Betreuungen wurde die Inanspruchnahme im Jahr 2008 beendet:

- 58 Konsilpatienten wurden meist ein- bis zweimal besucht, selten öfter, um eine umschriebene Problemstellung zu lösen
- 104 Patienten wurden längerfristig begleitet und die Betreuung im Jahre 2008 abgeschlossen:
  - 9 Patienten wurden einer adäquateren Therapie zugeführt, ein Patient stabilisierte sich
  - 94 Patienten verstarben.

Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung möchte Leben trotz schwerer Krankheit und Sterben in Geborgenheit unterstützen. Von den 94 Patienten sind verstorben:

	<b>Anzahl Patienten</b>	<b>davon am Wunschort</b>
Zu Hause	66	66
Im Heim	6	6
Krankenhaus allgemein	9	8
Palliativstation	13	12
<b>Gesamtzahl:</b>	<b>94</b>	<b>92</b>

72 der Patienten sind ambulant verstorben (77%). Wichtiger als diese Zahl ist jedoch, dass es unter der Betreuung von PALLIAMO zu 98% gelang, die Patienten in dem von ihnen gewünschten Umfeld sterben zu lassen.

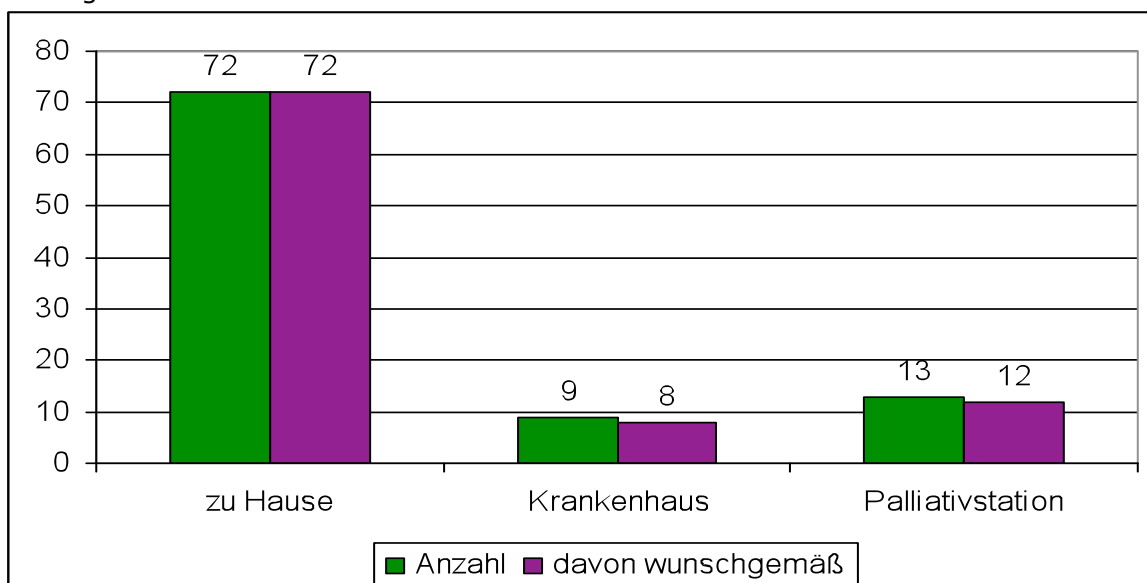


Abbildung 5: Sterbeort 2008

## 2.5 Vergleich zu 2007

Die Gesamtzahl der betreuten Patienten hat sich zwischen 2007 und 2008 nicht wesentlich geändert. In beiden Jahren sind etwa 100 Patienten verstorben, die PALLIAMO begleitet hat.

Die Anmeldung erfolgte im Jahr 2008 deutlich häufiger über die Hausärzte, Pflegedienste und Krankenhäuser.

Der körperliche Zustand der Patienten ist bei Aufnahme deutlich schlechter gewesen, somit sind eher schwerer erkrankte Patienten beraten oder betreut worden.

Es ist erneut gelungen, fast allen Patienten das Sterben an dem Ort zu ermöglichen, den sie sich gewünscht haben.

## 3. Geleistete Arbeit für Patienten und Angehörige

### 3.1 Umfang

Um den Betreuungsaufwand einer Begleitung abschätzen zu können, betrachten wir im Folgenden die im Jahr 2008 abgeschlossenen Begleitungen (n=104)

#### 3.1.1 Anzahl der Besuche

Das Palliativteam führte bei den 104 abgeschlossenen Patienten 1496 Besuche durch, das ergibt im Schnitt 14,4 Besuche pro Patient (Spanne 1-75). Dabei entfielen etwa ein Drittel der Besuche (534) auf die Palliativärztin, zwei Drittel (962) auf die Palliativpflegekräfte.

Abbildung 6 zeigt die Verteilung der Besuchsanzahl bei den 104 abgeschlossenen Patienten

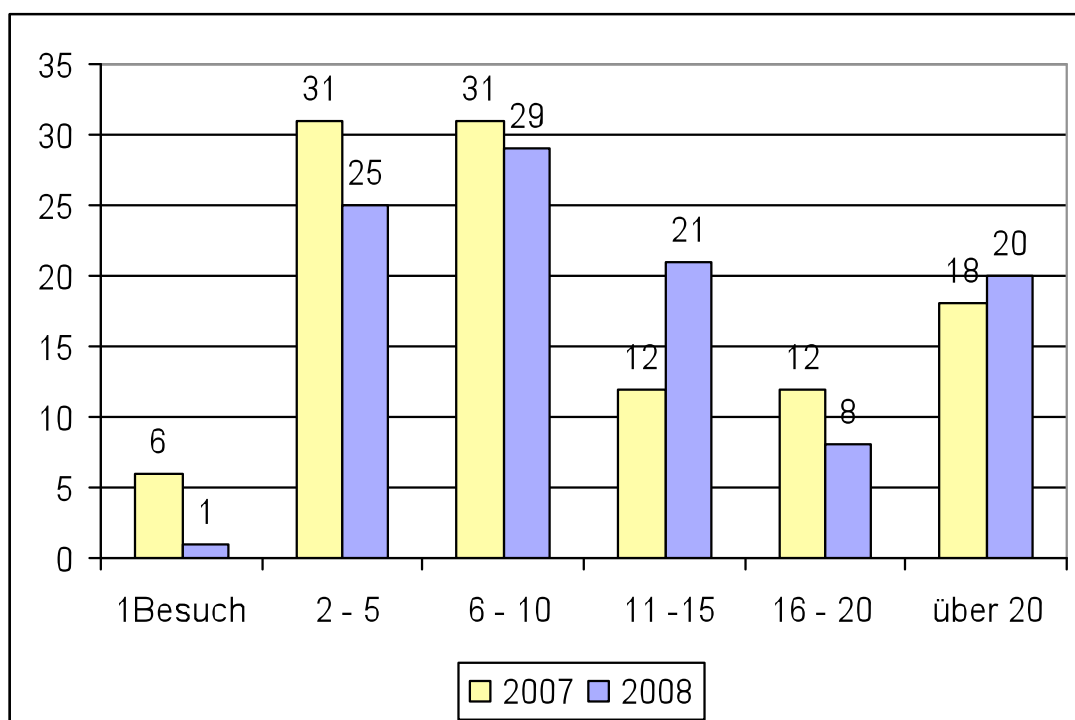


Abbildung 6: Anzahl der Besuche durch das PALLIAMO-Team (2006: n=107, 2008: n=110)

In diesem Zusammenhang sei noch einmal auf die zahlreichen Telefonate hingewiesen, die vor allem den Angehörigen viel Sicherheit vermitteln. Deren ständige Dokumentation ist zu zeitaufwändig, weswegen sie statistisch nicht erfasst und hier nicht dargestellt werden. Ebenso wenig wurden die Telefonate zur Beratung von Pflegediensten oder Hausärzten ausreichend dokumentiert, so dass auf die Darstellung verzichtet wurde. Es kommt aber bei der Palliativärztin zu etwa einer ausführlichen kollegialen Beratung pro Woche, Dauer meist ca. 30 Minuten.

### 3.1.2 Dauer der Besuche und Fahrtzeit

Für die 1496 Besuche benötigte das Palliativteam insgesamt 1261 Stunden, die Fahrtzeit betrug 471 Stunden.

Damit ergibt sich ein durchschnittlicher Zeitaufwand von über einer Stunde pro Besuch einschließlich Fahrt. Wie schon in den letzten Jahren ist die Fahrtzeit erheblich: Mehr als ein Drittel der Zeit am Patienten muss zusätzlich für Fahrtzeit aufgewendet werden, und dies bei einer Besuchsdauer beim Patienten von fast einer Stunde.

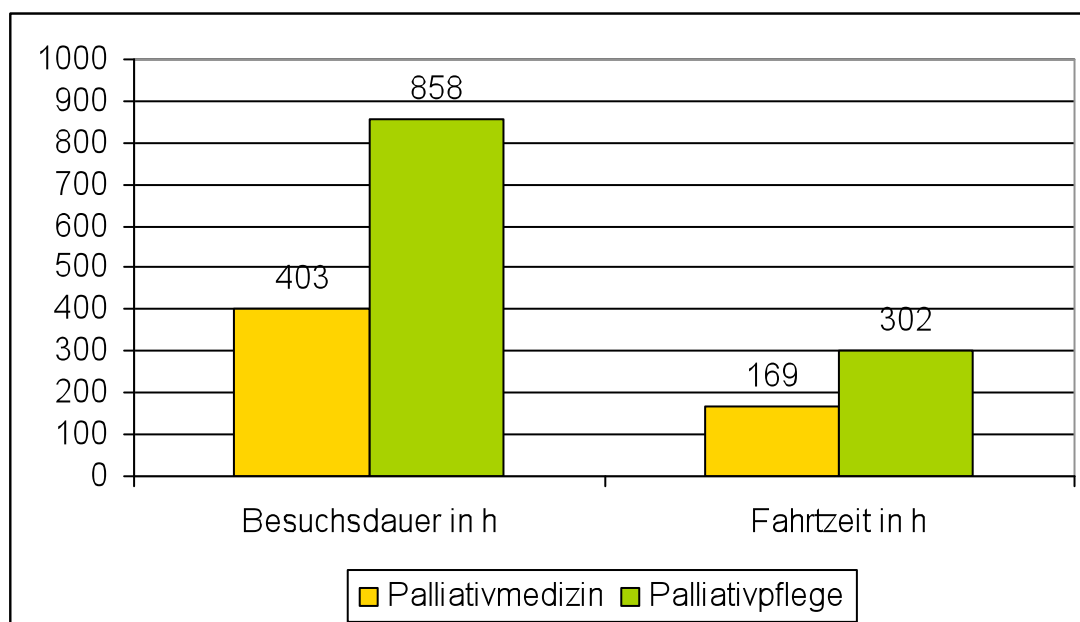


Abbildung 7: Besuchsdauer und Fahrtzeit im Jahr 2008

### 3.1.3 Betreuungsdauer

Bei der Betreuungsdauer sind wiederum die im gesamten Jahr abgeschlossenen Begleitungen berücksichtigt (104), nicht die Beratungspatienten.

Die mittlere Betreuungsdauer betrug 13 Tage (1 – 595 Tage). Das bedeutet, dass die Hälfte der Patienten bis zu 13 Tage betreut wurden. Errechnet man den Durchschnitt, so ergeben sich 34,4 Tage.

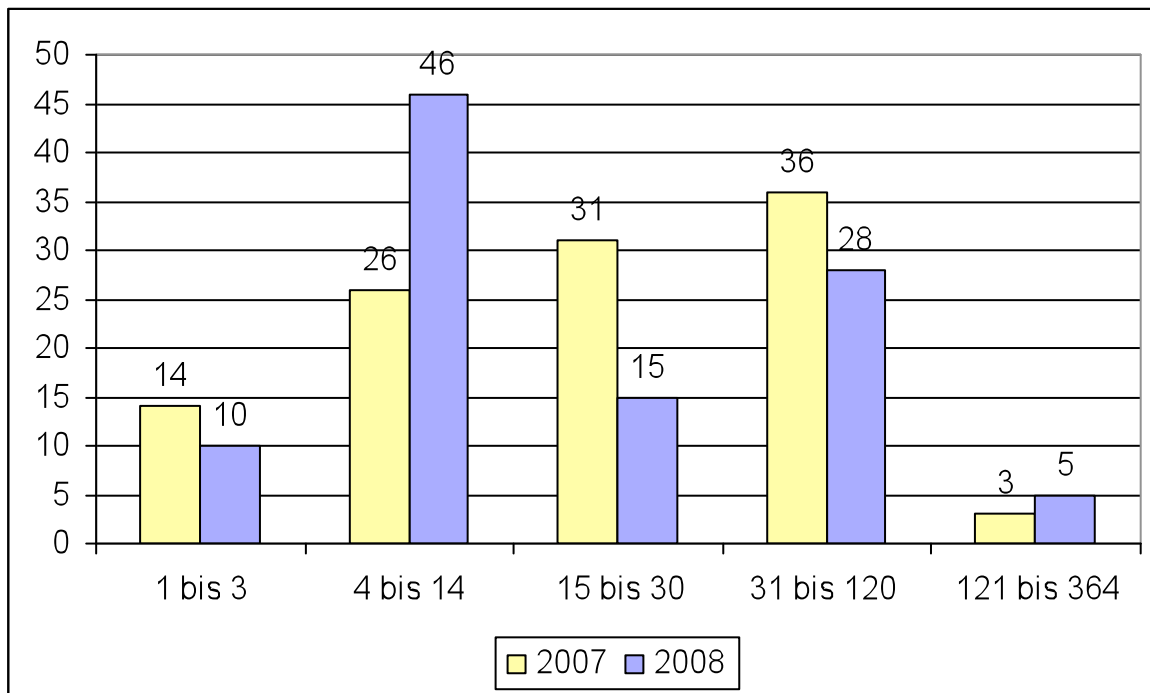


Abbildung 8: Betreuungsdauer in Tagen ( 2007: n=110, 2008: n= 104)

### 3.1.4 Medikamentenpumpen

Erneut wurde erfasst, wie häufig Medikamentenpumpen bei Patienten zum Einsatz kamen.

Es benötigten im Jahr 2008 von den 72 ambulant Verstorbenen

- 30 Patienten eine Subcutanpumpe (2007:23)
- 19 Patienten eine Infusionspumpe über Port (2007: 17)

Die Subcutanpumpen wurden während der letzten Tage oder Stunden verwendet<sup>1</sup>, wenn Schlucken nicht mehr möglich war. Damit zeigt sich, dass bei etwa 40% der ambulant Verstorbenen ein Umstellen auf diese Form der Symptomkontrolle nötig war. Insgesamt erhielten etwa die Hälfte der betreuten Patienten eine parenterale Medikamentengabe zur Symptomkontrolle.

## 3.2 Zu Hause leben

Ein wesentlicher Aspekt von Palliative Care besteht darin, den Betroffenen eine lebenswerte Zeit im häuslichen Umfeld zu ermöglichen. Bei Durchsicht der 104 abgeschlossenen Begleitungen zeigte sich folgende Häufigkeit von stationären Aufenthalten während der Betreuungszeit durch das Palliativteam:

- 71 Patienten waren kein einziges Mal stationär und sind zu Hause gestorben
- 27 Patienten waren einmal (meist kurz) stationär,
- 6 Patienten waren mehr als einmal stationär (bis zu 3x).

In diesen Zahlen enthalten sind 22 Patienten, die im Krankenhaus starben.

<sup>1</sup> Die Subcutanpumpen sind Eigentum des PC-Teams und werden den Kassen nicht in Rechnung gestellt – eine erhebliche Kostenersparnis!

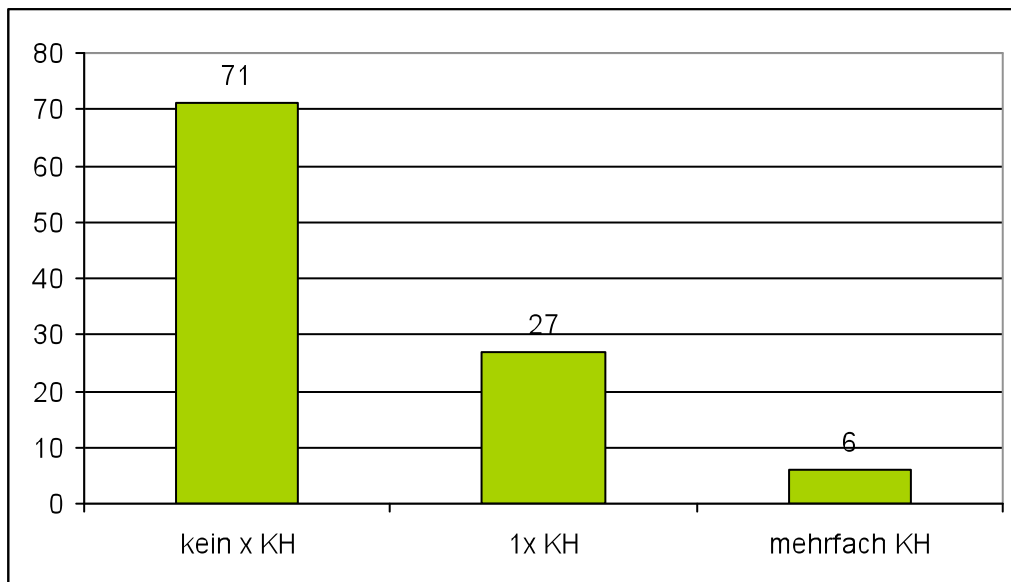


Abbildung 9: Häufigkeit von stationären Aufenthalten 2008 (n= 104)

### 3.3 Aussagen zur Qualität: Sorgepunkte

Um die Qualität der Arbeit von PALLIAMO zu erfassen, wäre es natürlich am besten, die individuelle Lebensqualität des Patienten sowie Veränderungen im Lauf der Begleitung zu betrachten. Allerdings existiert in der wissenschaftlichen Literatur kein Instrument, welches die Lebensqualität bei Sterbenden unabhängig von der Grundkrankheit erfasst. Bei den zahlreichen Faktoren, welche diese beeinflussen, ist es auch schwierig, einen so prägnanten und trotzdem validen Fragebogen zu entwickeln, dass er von der Länge her überhaupt von häufig moribunden Menschen bewältigt werden kann.

Deshalb hat das PALLIAMO -Team Abstand genommen von dem Anspruch, die gesamte Lebensqualität zu messen. Stattdessen entwickelte das Team „Sorgepunkte“, um zu untersuchen, inwieweit es gelingt, trotz schwerster und progredienter Krankheit die Belastungen zu reduzieren. Nach einer Testphase Ende 2005 wurden diese Sorgepunkte 2006, 2007 sowie 2008 folgendermaßen angewendet:

Bei Aufnahme vergibt das zuständige Teammitglied drei Sorgepunkte: einen für die Gesamtheit der körperlichen Probleme des Patienten, einen für die psychischen Probleme des Patienten sowie einen für die Situation der Angehörigen. Folgende Punkte stehen zur Auswahl: 0 = alles in Ordnung, 1 = Probleme hin und wieder, 2 = kleine Schwierigkeiten, 3 = mittlere Probleme, 4 = große Probleme, 5 = besorgniserregend.

In der nächsten Teamsitzung wird diese Bewertung dann nochmals besprochen. Nach dem Tod eines Patienten beurteilt wenn möglich dieselbe Person erneut diese drei Bereiche. Im laufenden Jahr wird versucht, die Sorgepunkte auch eine Woche nach Betreuungsbeginn zu erfassen.

Auch wenn die Sorgepunkte nur ein grobes Raster darstellen, so zeigen Veränderungen doch an, inwieweit Verbesserungen oder Verschlechterungen aufgetreten sind bzw. die Situation unverändert geblieben ist.

Die folgende Auswertung bezieht sich ausschließlich auf die Patienten, welche zu Hause bzw. im Heim während der Begleitung durch PALLIAMO gestorben sind, da nur bei diesen Sorgepunkte anfangs und am Schluss zu erheben waren. Von diesen 72 Patienten wurden leider bei 2 Patienten einer der beiden Datensätze nicht notiert, so dass für die Auswertung 70 Sorgepunkte-Paare zur Verfügung stehen.

### 3.3.1 Veränderungen bei Sorgepunkten

In den drei folgenden Abbildungen sind die Kategorien Probleme: Patient körperlich – Patient psychisch – Angehörige getrennt voneinander dargestellt, jeweils zu Beginn der Begleitung und beim letzten Kontakt vor dem Tod (meist wenige Stunden davor).

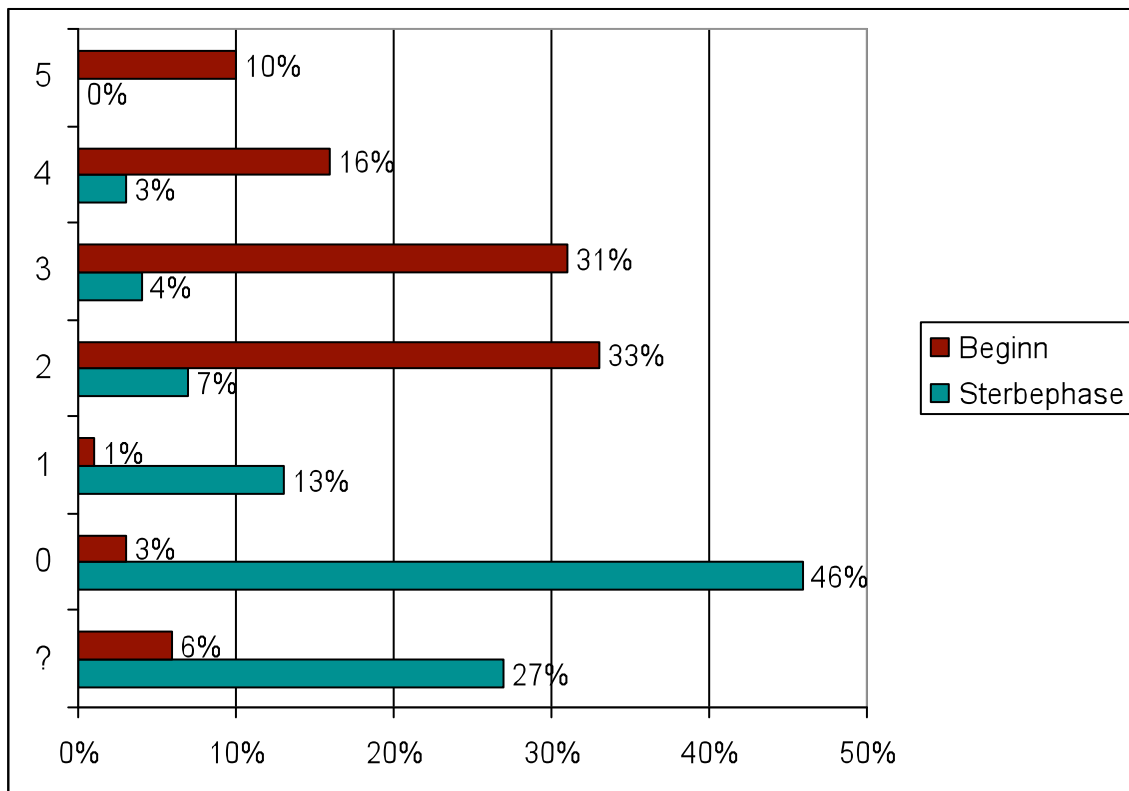


Abbildung10: Sorgepunkte für körperliche Probleme, Beginn und Ende der Betreuung (gerundete Prozentangaben von n= 70)

Bei nicht ansprechbaren Sterbenden ist es nicht möglich, bei Unruhe eine Unterscheidung zwischen psychischer und körperlicher Ursache für das gezeigte Missempfinden zu fällen. Deshalb wurde folgendes Vorgehen gewählt:

Sichtbare Unruhe wurde als Zeichen für körperliche Beschwerden gewertet, die psychische Komponente mit Fragezeichen versehen (in der Abbildung 11 ? = 27%). War ein Sterbender völlig ruhig und entspannt, so wurde auch für die psychischen Probleme eine „0“ eingetragen.

*Beispiel für Bewertung in den letzten Stunden:*

*Etwas Rasselatmung, Patient völlig entspannt, Angehörigen traurig, aber recht gefasst, ergibt Patient körperlich 1, psychisch 0, Angehörige 1.*

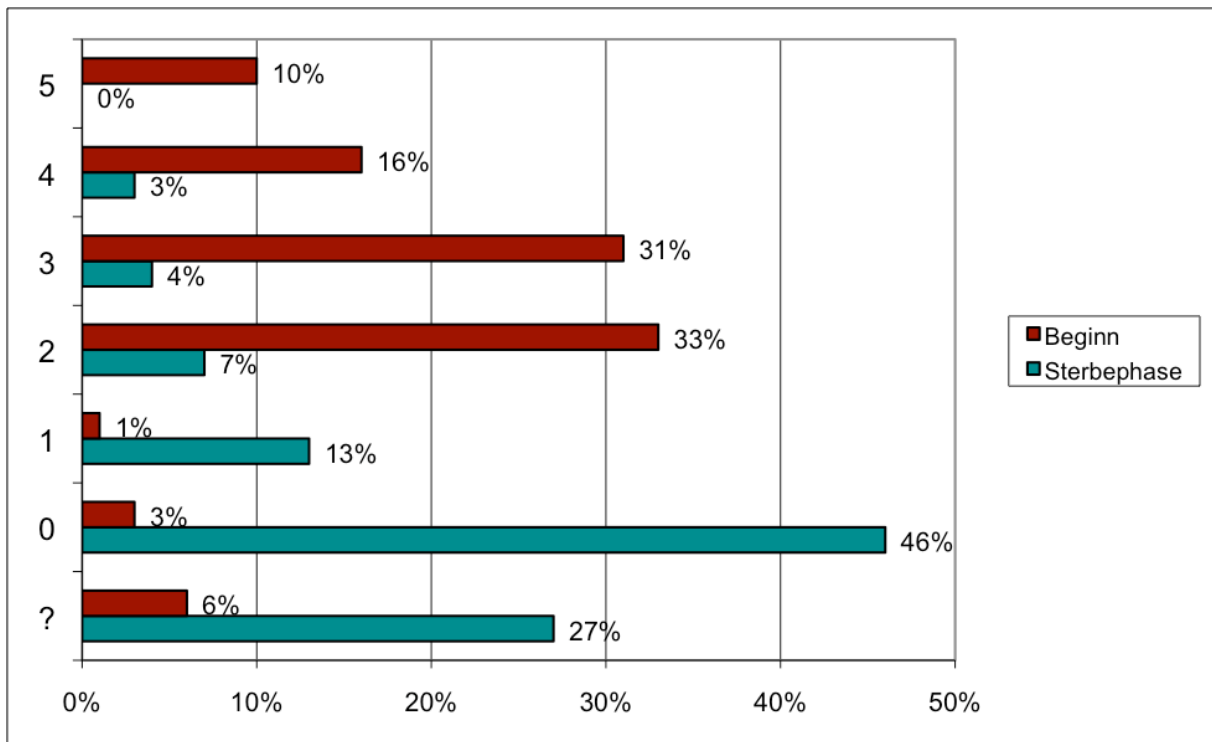


Abbildung 11: *Sorgepunkte für psychische Probleme der Patienten, Beginn und Ende der Betreuung (gerundete Prozentangaben von n= 70)*

Bei einem Heimpatienten waren keine Angehörigen anwesend, so dass eine Beurteilung ausbleiben musste (in der Abbildung 12 ? = 1%).

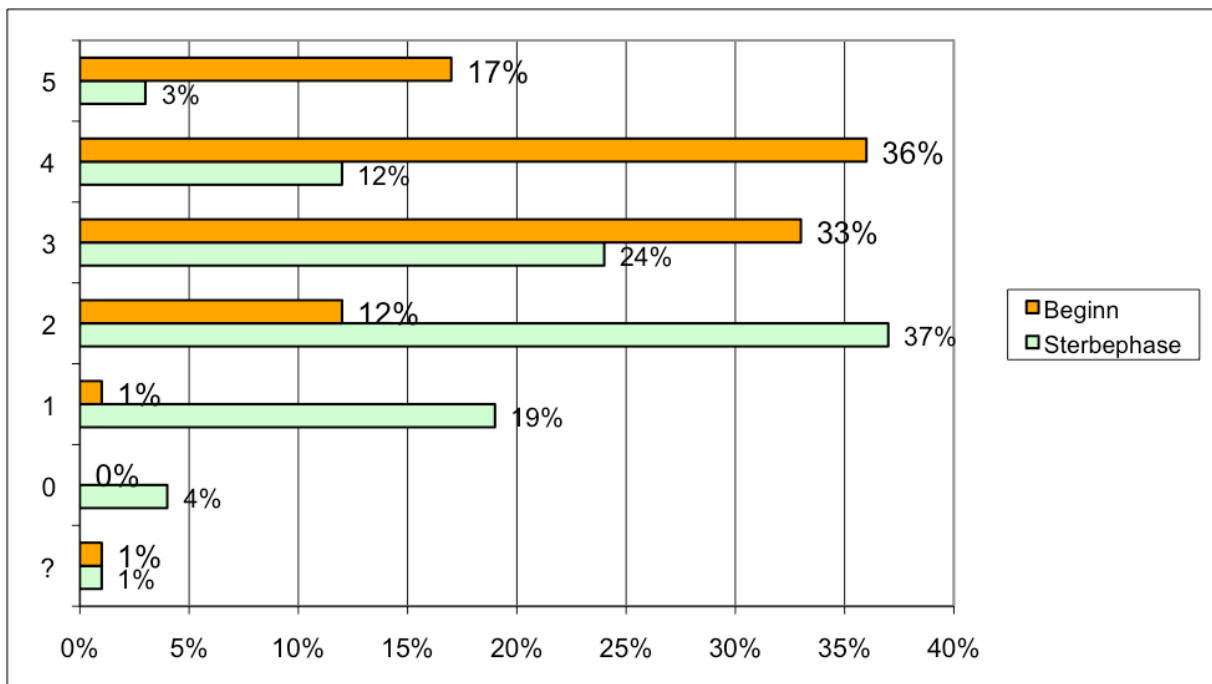


Abbildung 12: *Sorgepunkte für die Belastung der Angehörigen, Beginn und Ende der Betreuung (gerundete Prozentangaben von n= 70)*

Die Abbildungen zeigen, dass zu Beginn starke körperliche und psychische Belastungen beim Patienten bestehen, diese aber im Verlauf deutlich zurückgehen. Die Punkte spiegeln die Wahrnehmung des Teams, dass der Patient somato-psychisch spürt, dass Leben mit dieser Krankheit nicht mehr möglich ist.

Die psychische Belastung der Angehörigen lässt sich nicht so deutlich reduzieren, auch geht für sie die Trauer weiter, ebenso die Belastungen durch den Sterbefall. Eine gewisse Besserung kann jedoch auch hier beobachtet werden.

Deutlicher zeigen sich die Veränderungen, wenn man sie individuell erhebt, also bei jedem Patienten pro Kategorie Anfangs- und Endwert vergleicht. Dabei kann jedoch nicht gezeigt werden, wie stark die Probleme insgesamt waren.

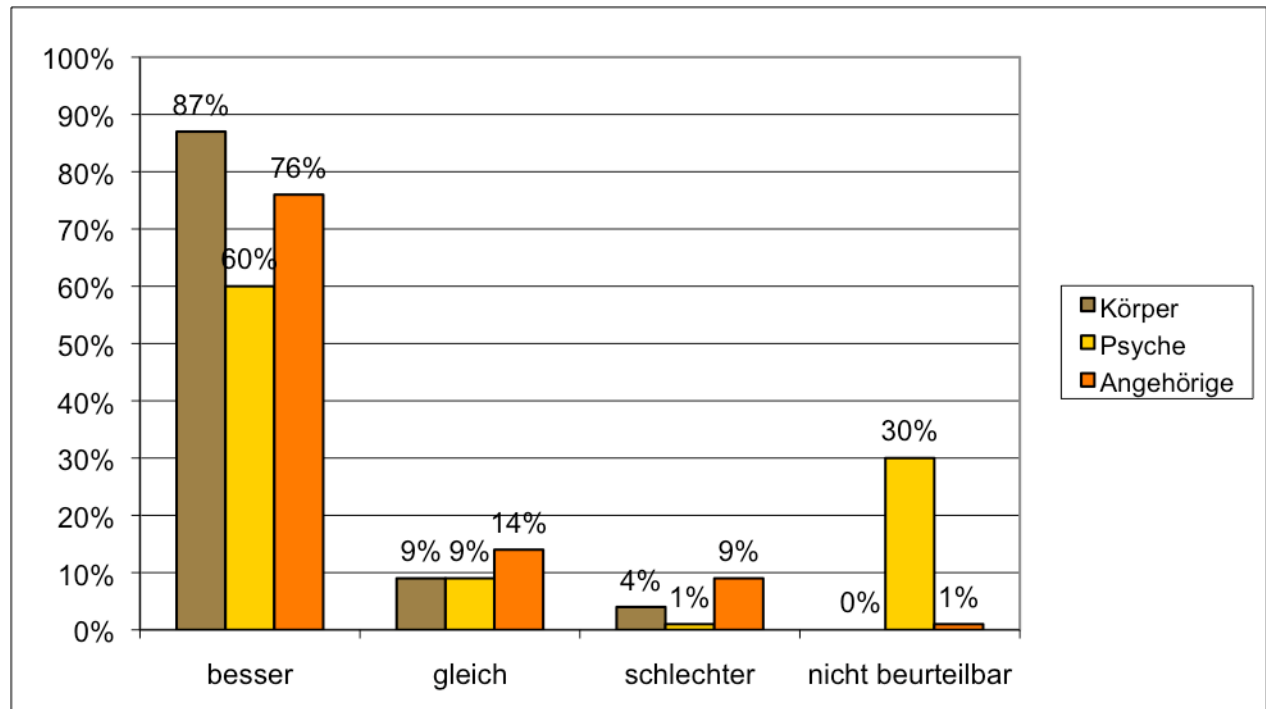


Abbildung 13: Sorgepunkte im individuellen Verlauf (gerundete Prozentangaben von n= 70)

Schon die absoluten Werte der Sorgepunkte haben gezeigt, dass körperliche Beschwerden am ehesten gebessert werden können. Bei den psychischen Beschwerden kann aufgrund der Bewusstseinsstrübung im Sterbeprozess bei einem knappen Drittel am Ende keine sichere Aussage mehr getroffen werden, was die Beurteilung erschwert.

Die weitere Evaluation der Sorgepunkte ist momentan Bestandteil einer Dissertationsarbeit.



### 3.4 Vergleich 2006 bis 2008

Die quantitative Beschreibung der Arbeit hat sich von 2006 auf 2008 wenig geändert: Die Zahl der abgeschlossenen Betreuungen ist in etwa gleich geblieben, stabil blieb der hohe Anteil von Patienten, die während der Betreuungszeit kein einziges Mal stationär waren.

	2006	2007	2008
Betreuungen abgeschlossen	107 Patienten	110 Patienten	104 Patienten
Besuche pro Patient	9,5 Besuche	13 Besuche	14,4 Besuche
mittlere Betreuungsdauer	17 Tage	21,5 Tage	13 Tage
durchschnittliche Betreuungsdauer	46 Tage	44 Tage	34,4 Tage
durchwegs zu Hause	69 Patienten	74 Patienten	71 Patienten

Jeder im Team stellte jedoch fest, dass die Arbeitsbelastung von 2006 bis 2008 zunahm. Zum einen lässt sich das durch die höhere Besuchsdichte erklären, zum anderen hilft ein Blick auf die Sorgepunkte im Jahresvergleich.

Hierzu wurden – wie schon in den letzten Jahren – zunächst alle Sorgepunkte eines Erhebungszeitpunktes addiert und dann vier Kategorien gebildet (0 bis 4 Punkte, 5 bis 7 Punkte, 8 bis 10 Punkte, 11 bis 15 Punkte). Nun kann man vergleichen, wie viele Patienten sich in diesen drei Jahren in der jeweiligen Kategorie befunden hatten, und zwar am Anfang der Betreuung sowie am Abschluss.

Hier zeigt sich, dass 2008 zu Beginn der Betreuung mindestens gleich viele Sorgepunkte vorlagen wie in den Jahren zuvor, es aber besser gelang, sie zu reduzieren. Dies erklärt ausreichend die hohe und vor allem zunehmende Arbeitsbelastung.

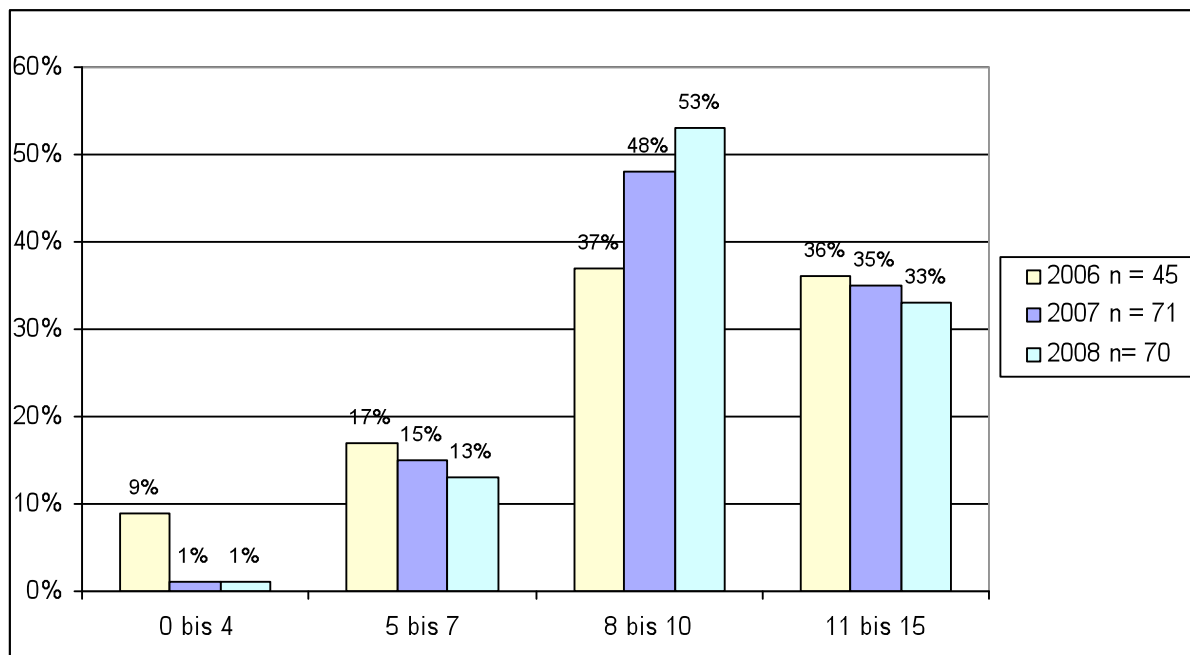


Abbildung 14: Sorgepunkte summiert am Beginn der Betreuung

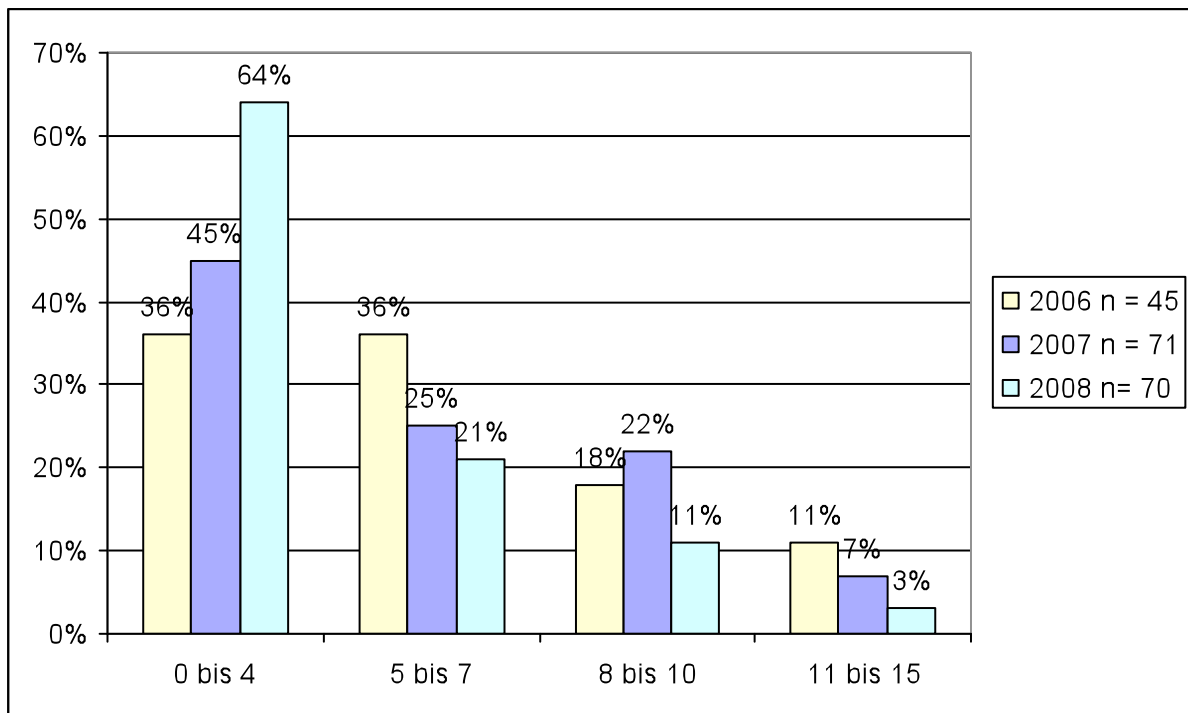


Abbildung 15: Sorgepunkte summiert am Ende der Betreuung

Die Sorgepunkte helfen also erfreulicherweise, eine – wenn auch grobe – Aussage über die Qualität der erbrachten Leistung zu treffen, welche die Intensität mit einschließt.

### 3.5 Der Aufbau des SAPV-Teams von 2005 bis 2008

#### 3.5.1 Quantitative Entwicklung und Stellenbedarf

Im Januar 2004 begann das Palliative-Care-Team des PALLIAMO e.V. seine Tätigkeit mit einer niedergelassenen Ärztin, die eine Halbtagesstelle für Palliativversorgung ehrenamtlich einbrachte, sowie einer Krankenschwestern auf 400-Euro-Basis. Seit 2005 wurden Jahresstatistiken erstellt.

Seitdem wurde das Team kontinuierlich erweitert, wenn auch die Arbeitsleistung immer noch nicht durch bezahlte Kräfte allein erbracht werden kann – es fehlt das Geld dafür, Ehrenamt ist weiter an der Tagesordnung.

Als Vorbereitung für die zu erwartenden Verhandlungen mit den Kassen über die gesetzlich geschaffene Finanzierung musste nun aber erstmals ernsthaft der Frage nachgegangen werden, wie viel Arbeitszeit insgesamt nötig ist, die Teamarbeit einschließlich 24-Stunden-Bereitschaft zu sichern.

Zunächst versuchte das Team alle erdenklichen Arbeiten zeitlich zu dokumentieren, dies gelang jedoch nur in ruhigen Zeiten einigermaßen zuverlässig. Unter hoher Arbeitsbelastung wurde die Dokumentation dann doch wieder hintangestellt, so dass die Erfassung lückenhaft war und daher nicht verwendbar. Jedoch haben die Erfassungsversuche zumindest dazu geführt, dass die Nebenzeiten praxisnah eingeschätzt werden konnten, etwa Briefe an die Hausärzte zu verfassen oder den Medikamentenbedarf nachzusortieren.

Im eingangs erwähnten „Konzept SAPV“ trugen dann Frau Winkler-Pohl und Frau Dr. Albrecht all diese notwendigen Nebenzeiten zusammen, addierten die recht genau erfassten Arbeitszeiten am Patienten (samt Fahrtzeiten) und errechneten daraus den Zeitbedarf für eine Arbeitsweise, die den SAPV-Richtlinien entspricht.

Folgende Tabelle fasst diese Zahlen der Aufbaujahre zusammen. Die Berechnungen sind genauer begründet in: „PALLIAMO – Konzept SAPV“ vom Oktober 2008, ab Punkt 3 Personalplanung.  
VZÄ = Vollzeitäquivalent

Jahr	Anzahl - Betreuungen (Besuche im Durchschnitt) - Konsile (Besuche im Durchschnitt)	Benötigte VZÄ fürs Team (errechnet aus der Anzahl der Besuche)	Tatsächlich waren angestellt (in VZÄ)	Verwaltung Bedarf (in VZÄ)	Tatsächlich waren angestellt (in VZÄ)	Bedarf Personal gesamt gedeckt in Prozent
2005	79 Betreuungen (je 9 Besuche) 14 Konsilpatienten (Anzahl der Besuche nicht erfasst)	nötig 2,42	angestellt 1,1	nötig 1,0	angestellt 0,15	37%
2006	107 Betreuungen (je 9,5 Besuche) 14 Konsilpatienten (Anzahl der Besuche nicht erfasst)	nötig 2,96	angestellt 1,3	nötig 1,0	angestellt 0,15	37%
2007 (ab 1.7.2007 GmbH)	110 Betreuungen (je 13 Besuche) 29 Konsilpatienten (je 1,6 Besuche)	nötig 3,68	angestellt 1,55	nötig 1,5	angestellt 0,7	45%
2008	104 Betreuungen (je 14,4 Besuche) 58 Konsilpatienten (je 1,6 Besuche)	nötig 3,87	angestellt 1,8	nötig 1,5	angestellt 1,0	52%
2009			2,3 (Feb.)		1.0 (Feb.)	

Die Unterbesetzung in der Verwaltung wurde und wird vom ehrenamtlich tätigen Vorstand und Beirat des PALLIAMO e.V. ausgeglichen, zusätzlich durch ehrenamtliche Überstunden der beiden Angestellten.

Die Unterbesetzung im Team wird von allen Angestellten durch unbezahlte Überstunden ausgeglichen<sup>2</sup> – ein unhaltbarer Zustand gerade in Palliative Care, dieser sehr belastenden Tätigkeit. Der Arbeitsumfang kann deshalb erst erweitert werden, wenn der Mitarbeiterstamm ausreichend nachbesetzt ist.

### 3.5.2 Patientenkategorien und Arbeitsintensität

Die Gesetzgebung zur SAPV hat indirekt die Intensität der Betreuung festgelegt, und zwar durch Angabe von Patientenzahlen sowie Vollzeitäquivalenten: 250 Patienten sollen in etwa von 8 Vollstellen betreut werden. Im Gesetzestext wurden die Kategorien Beratung – Koordination – Teilversorgung – Vollversorgung angegeben, die Aufteilung der 250 Fälle auf diese Kategorien wurde aber nirgends präzisiert.

Die Intensität der Betreuung hängt somit davon ab, wie die 250 Patienten auf diese Kategorien verteilt werden.

Bei PALLIAMO wird Koordination bei allen anderen Kategorien erbracht, es ist integraler Bestandteil unserer Arbeit. Im Jahr 2007 wurde zwischen Vollversorgung und Beratung unterschieden und ein Umrechnungsfaktor gefunden, nach dem 8 Beratungen in etwa dem Arbeitsaufwand einer Vollversorgung entsprechen.

Im Jahr 2008 wurde bei jedem Patienten ein Antrag auf Einzelleistungsvergütung gestellt, hierbei wurde bereits Beratung, Voll- und manchmal auch Teilversorgung angegeben, wobei in vorliegender Statistik weiterhin, wie eingangs beschrieben, lediglich in Beratung = keine Rufbereitschaft und Versorgung = Rufbereitschaft unterschieden wurde.

<sup>2</sup> Zusätzlich stehen drei Ärztinnen ehrenamtlich als Aushilfen zur Verfügung

Die Teilversorgung sehen wir inzwischen als einen auf eine Aufgabe begrenzten Handlungsauftrag, für den dann eine auf diese Aufgabe begrenzte 24-Stunden-Rufbereitschaft besteht. Führend (auch in der Bereitschaft) bleibt jedoch ein anderer Arzt. Diese Fälle befanden sich 2008 zum Teil bei den Beratungspatienten (diejenigen mit mehreren Hausbesuchen, z.B. zur Schmerztherapie), zum Teil bei den Vollversorgungspatienten. In unserer retrospektiven Analyse haben wir je 10 Patienten aus Beratung und Vollversorgung in die Kategorie Teilversorgung eingeordnet.

Dadurch ergibt sich im Jahr 2008 in etwa folgende Aufteilung:

- 94 x Vollversorgung (VV) mit Koordination
- 48 x Beratung meist mit Koordination (entspricht je 1/8 von VV)
- 20 x Teilversorgung mit Koordination(entspricht je 1/2 von VV)

Das ergibt rechnerisch 110 Versorgungsäquivalente, insgesamt 162 Patienten (+ 4 Patienten in Betreuung am Jahreswechsel).

Nach unseren Berechnungen benötigen wir 3,8 VZÄ am Patienten. Mit 0,5 Teamleitung, 1,0 Verwaltung ergeben sich 5,3 VZÄ.

Bei 250 Patienten mit dieser Verteilung würden wir 1,5-mal so viel Personal benötigen. Damit sind wir bei 7,95 VZÄ. Dies entspricht ziemlich genau den 8 Vollzeitstellen, welche von der Politik auf 250 Patienten gerechnet wurden.

Somit entspricht unsere Arbeitsintensität den politischen Vorgaben.

## **4. Finanzierung und Verwaltung**

### **4.1 Finanzierung**

Vom 1.4.2006 bis 30.9.2008 wurden Patienten der AOK über einen Vertrag zur Integrierten Versorgung teilweise finanziert. Seit 1.4.2007 besteht der Rechtsanspruch auf Bezahlung von SAPV, immerhin können seitdem immer häufiger (Teil-)Zahlungen auf Einzelfallregelung durchgesetzt werden. Im Jahr 2008 betragen die Ausgaben für das SAPV-Team (bei einer Stellenbesetzung von 60%!) rund 160 000.- Euro. Davon sind rund 70 000.-Euro von Krankenkassen bezahlt worden, 90 000.- Euro mussten immer noch über Spenden finanziert werden, obwohl das Team alle Voraussetzungen der gesetzlichen Vorgaben erfüllt und somit die Leistungen bezahlt werden müssten.

Im Ergebnis haben also im Jahr 2008 die Krankenkassen rund ein Viertel der erbrachten Arbeitsleistung finanziert, ein Drittel wurde über Spenden bezahlt, 40 Prozent sind ehrenamtlich erbracht worden.

Im Jahr 2006 wurde das Datenbank-Programm ACCESS erworben und für die Fragestellungen bei PALLIAMO eingerichtet. Eingegeben werden alle relevanten Daten der Patienten aus dem Aufnahme- und Abschlussbogen sowie die Arbeitszeiten der Mitarbeiterinnen.

Seit Anfang 2008 ist es daher möglich, alle Abfragen, die dieser Jahresbericht wiedergibt, jederzeit zu erhalten. Darüber hinaus kann flexibel reagiert werden, wenn einzelne Krankenkassen zwar bereit sind, unsere Arbeit zu bezahlen, dafür aber genauere Angaben z.B. zur Anzahl oder Dauer der Hausbesuche erwarten.

Bei unseren kleinen Fallzahlen ist es darüber hinaus von Vorteil, jahresübergreifende Durchschnittswerte zu ermitteln.

Wir hoffen, damit für die zumindest in diesem Jahr erwartete Finanzierung unserer Arbeit durch die gesetzlichen Krankenkassen gut gerüstet zu sein.

## 4.2 Verwaltung

Für die Verwaltung der GmbH sind eine Betriebswirtin als Geschäftsführerin und eine kaufmännische Angestellte, jeweils halbtags, tätig. Neben den üblichen Verwaltungstätigkeiten müssen

- der patientenbezogene Arbeitsaufwand in die Datenbank eingepflegt werden (ACCESS)
- bei jedem Patienten einzeln die Anmeldung bei der Krankenkasse innerhalb dreier Werkstage durchgeführt sowie nach Betreuungsabschluss die Kostenfrage geklärt werden
- bei jeder Kasse einzeln die Spezifika von SAPV erklärt werden.

Insbesondere der letzte Punkt kostete zwar Zeit und oft genug Nerven, immerhin waren letztes Jahr mit 17 Krankenkassen wegen zumindest eines Patienten Diskussionen zu führen, wobei noch häufig wenig Wissen über SAPV als existierender gesetzlicher Anspruch vorhanden war. Dennoch waren gerade diese Gespräche wichtig, um Informationen über die Wertigkeit dieser Versorgung „hautnah“ weiterzugeben und damit – wenn auch auf einem mühsamen Weg – diese neuartige Versorgung den Kostenträgern bekannt zu machen.

## **5. PALLIAMO - der Verein**

### **5.1 Vorstand, Beirat und Mitarbeiterinnen**

#### **Vorstand** PALLIAMO e.V. 2008:

Erste Vorsitzende Dr. med. Elisabeth Albrecht  
Zweite Vorsitzende Frau Eva Witt  
Schatzmeister Herr Hans Rauh

#### **Beirat:**

Frau Ingrid Liemant  
Frau Eva-Maria Körber

#### **Mitarbeiterinnen** auf 400-Euro-Basis:

Frau Claudia Brunner (Verwaltung)  
Frau Christl Tesseraux (Organisation Ärztekurs)

#### **Aktivitäten:**

Das derzeitige Defizit aus Einnahmen und Ausgaben in der GmbH wird vom Verein aus Spendenmitteln ausgeglichen. Auch im Jahr 2008 war unsere Arbeit also nur dank Spenden möglich. Deshalb ist die Öffentlichkeitsarbeit weiterhin unverzichtbar. Diese sowie insbesondere die Spendenakquise ist ehrenamtliche und zeitaufwändige Tätigkeit der zweiten Vereinsvorsitzenden Frau Witt.

Herr Rauh hat erneut die Buchhaltung perfekt geführt und bei der Bilanzierung der GmbH sein Fachwissen zur Verfügung gestellt. In beide Gebiete hat er im letzten Halbjahr seine designierte Nachfolgerin Frau Körber eingearbeitet.

Frau Liemant hat sich in bewährter Weise um ACCESS gekümmert sowie die Planung der Qualitätszirkel (drei- bis viermal im Jahr) und der Erinnerungsfeiern (inzwischen zweimal im Jahr) übernommen.

### **5.2 Weiterbildung für Fachpersonal**

Im Jahr 2008 konnte PALLIAMO bereits den zweiten 160-Stunden-Kurs für Pflegekräfte (Abschluss März 2009) anbieten, Kursleitung Frau Almuth Grigorakakis.

Gemeinsam mit dem Krankenhaus der Barmherzigen Brüder wurde der erste 40-Stunden-Kurs für Ärzte angeboten, Kursleitung Frau Dr. med. Elisabeth Albrecht und Herr Dr. med. Roland Braun.

### **5.3 Förderpreis der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin**

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin hatte 2008 angesichts der gesundheitspolitischen Entwicklung, welche die palliativmedizinische Tätigkeit im ambulanten Bereich fördert, erstmals den DGP - Anerkennungs- und Förderpreis für ambulante Palliativversorgung ausgeschrieben (Stifter: Grüenthal GmbH). Er wurde in drei Kategorien verliehen und mit je 5000 Euro dotiert. In der Kategorie „Ambulant basierte ambulante Palliativversorgung“ wurde er an PALLIAMO vergeben „für den Aufbau eines qualitätsorientierten ambulanten Palliativteams“. Wir sind glücklich über diese bundesweite Anerkennung unserer Aufbauarbeit.

## 6. Patientenbeispiele

### Fallbeispiel Frau M., geb. 1962, Diagnose: met. Mamma-Ca

Frau M. wurde von uns am 19.2.09 auf der Palliativstation, wo sie seit dem 10.2.09 lag, erstmals besucht. Sie starb in der Nacht zum 5.3. daheim.

1993 wurde bei ihr ein Mamma-Ca diagnostiziert. Sie war operiert wie auch mit Chemotherapie und mehrmals mit Bestrahlungen behandelt worden.

Seit Nov. 2008 war es zu einer deutlichen Verschlechterung ihres Zustandes gekommen, es hatten sich Lungen- und Knochenmetastasen gebildet, dazu eine pulmonale Lymphangiosis carcinomatosa. Eine Chemotherapie sprach nicht mehr an. Sie litt unter starker Atemnot, Appetitmangel, Erbrechen.

Sie hatte große Sorge, wie ihre Familie, speziell ihre 18-jährige Tochter, ohne sie zurechtkommen würde.

Über ihren Zustand war sie sich im Klaren, sprach aber wenig darüber. Ihr allergrößter Wunsch war nach Hause zu dürfen. Davor aber hatte die Familie große Angst, ihr Mann hatte sie bereits mehrfach wegen Atemnot mit dem Notarzt einweisen lassen, weil er sich völlig überfordert fühlte.

Am 25.2. wurde Frau M. trotz starker Bedenken des Stationsarztes doch entlassen, ihr Zustand hatte sich nicht stabilisiert.

Am Nachmittag machte ich als PALLIAMO-Lotsin einen ersten Hausbesuch.

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 und Hasen, die sie am Waldrand gesehen hatte. Da die Handwerker am Arbeiten waren, zog ich mich mit dem Ehemann in die Küche zurück. Er ist ein freundlicher, ein wenig schüchterner Mann- von Beruf Mechaniker- 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 besser aufgehoben- schließlich sei er kein Arzt und es täte ihm so weh, sie leiden zu sehen.

Wir besprachen noch einmal den Medikationsplan und die Bedarfsmedikation, die Notfalltelefonnummer, und wie verständlich es sei, dass er Bauchgrimmen habe- andererseits wolle er seiner Frau ja jeden Wunsch erfüllen...

Ein Pflegedienst war für die Grundpflege beordert worden, auch eine Hospizbegleiterin war angefordert. Alles war gut organisiert- **aber**- er hatte einfach Angst! Ich bot ihm an, dass er jederzeit- auch nachts- anrufen dürfte, wenn er ein Problem hätte.

Die nächsten zwei Tage ging alles gut, ich fuhr täglich hin- einfach um Präsenz zu demonstrieren, Vertrauen aufzubauen und etwaige Fragen aufzufangen.

Frau M. war wach, empfing Besuch, aß mit Appetit, kam mit Sauerstoff und ihren Medikamenten gut aus. Die Lage entspannte sich, auch der Ehemann wurde ruhiger und sicherer.

Am 27. 2 rief er am frühen Morgen die Notrufnummer- seine Frau habe auf den Toilettensstuhl gewollt und plötzlich wieder starke Atemnot bekommen. Wir klärten telefonisch die Bedarfsmedikation, danach beruhigte sie sich endlich, und er konnte ihr wieder ins Bett helfen- sie schlief dann bis zum Mittag.

Wieder ging es zwei Tage gut, die jüngere Tochter und der Ehemann kümmerten sich rührend um sie, während die ebenfalls im Haus lebende ältere Tochter sehr zurückhaltend war.

Am 2.3. kam morgens um 6.15 Uhr ein Notruf, die gleiche Szene wie schon ein paar Tage zuvor, ich fuhr sofort los. Der Ehemann hatte bereits 20 gtt Mo gegeben. Wieder saß die Patientin auf dem Toilettensstuhl, hatte Stuhlgang gehabt und war durch das Pressen in die Atemnot geraten. Sie klammerte sich mit weit aufgerissenen Augen, heftig um Luft ringend an die Armlehnen.

Ich legte sie wieder ins Bett, lagerte sie mit senkrechtem Oberkörper, die Arme auf Kissenstapel, 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, doch sie bekam einfach keine Luft.

Nach Rücksprache mit der Ärztin verabreichte ich um 6.45 Uhr Morphin und Midazolam s.c.- keine Reaktion. Die Patientin war kaltschweissig und reagierte kaum noch. Es sah nach einer Lungenembolie aus.

Die Ärztin kam kurz vor 8 Uhr und titrierte Frau M. über den Port mit Morphin und Midazolam, dann entspannte Frau M endlich und schlief ein. Eine Infusion mit diesen Medikamenten wurde so eingestellt, dass sie über 12 Stunden lief.

Für den Ehemann bestand das größte Problem darin, ihr Essen und Trinken zu geben... Es brauchte mehrerer Erklärungsanläufe, damit er verstand, dass das jetzt nicht das Hauptproblem war. Dafür zeigte ich ihm, wie er seiner Frau den Mund befeuchten konnte, was er zuverlässig und eifrig machte.

Die jüngere Tochter hatte sich zwar morgens zur Schule verabschiedet, kam aber am Vormittag zurück, weil sie keine Ruhe hatte. Auch die Eltern der Patientin waren gekommen, verbreiteten aber soviel Unruhe, dass der Ehemann sie bald wieder heim schickte.

Mittags schaute ich wieder nach Frau M. Sie war wach und verlangte zu trinken, ab zur Freude des Mannes auch einen Pudding.

Nachmittags wollte sie unbedingt auf den Toilettenstuhl, weil sie unmöglich in eine Windel pieseln konnte - sofort bekam sie durch die Erregung wieder Atemnot. Ich fuhr hin und legte ihr einen Blasenkatheter. Dann wusch ich sie gleich und lagerte sie mit Hilfe des Ehemannes. (Den Pflegedienst hatte Herr M. abbestellt, da jeden Tag eine neue Schwester kam, die nicht Bescheid wusste) Es folgte ein langes Gespräch mit dem Mann und der jüngeren Tochter über den Ernst der Lage und was geschehen würde, wenn die Mutter stürbe. Herr M. wollte sich nachts mit der älteren Tochter abwechseln zu wachen- inzwischen hatte er so viel Vertrauen, dass er seine Frau daheim lassen wollte, um ihr den Transport zu ersparen.

Abends erhielt Frau M. eine Pumpe mit der Medikamentenmischung, die sie in der Infusion bisher hatte. Da Frau M. beim Lagern (Bewegen) sofort wieder nach Luft schnappte, hängte ich noch eine Bedarfsinfusion mit der gleichen Mischung an, die die Familie bei erneuter Atemnot laufen lassen sollte.

Morgens war sowohl die Pumpe wie die Infusion leer, die Pat. aber nicht ausreichend ruhig, die Medikamente mussten angepasst werden.

In der Teambesprechung an diesem 3.3. wurde der Vorschlag gemacht, der Patientin probeweise Ketanest S zu spritzen, da es (auch) die Bronchien erweitert. Tatsächlich verlangsamte sich darauf die Atemfrequenz, das Giemen wurde leiser.

Am nächsten Morgen(4.3.) 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 (Lagern) kam sofort wieder die Atemnot, die Oberarme waren bereits marmoriert. Nachdem sich Frau M. diesmal wieder beruhigt hatte, wurde sie nicht mehr wach.

Am Abend hatte sie rote Wangen, der Ehemann schob es auf die Frühlingssonne, die ihr den ganzen Nachmittag ins Gesicht geschienen hatte. Die Atemfrequenz war wieder erhöht, reagierte auch nicht auf Bedarfsmedikation.

Zum wiederholten Mal besprach ich mit Mann und Tochter, was und wie es wäre, wenn Frau M. bald sterben würde (die ältere Tochter hatte sich nach der ersten Nacht vollkommen zurückgezogen!), und wo sie sich Hilfe holen könnten. Beide waren jetzt soweit, dass sie die Mutter und Ehefrau gut gehen lassen konnten, das Leiden war für sie kaum mehr aushaltbar.

Nachts um 1.00 Uhr starb die Patientin, hörte einfach zu atmen auf.

Die Ärztin bot an hinzufahren- aber die Familie fühlte sich stabil genug, allein zurechtzukommen. Bei der Leichenschau am Morgen war die Ärztin überrascht, **wie** ruhig und erleichtert der Ehemann wirkte. Er bedankte sich mehrmals für die Hilfe und Zuverlässigkeit, die er durch PALLIAMO erfahren durfte. Später am Vormittag rief ich ihn noch mal an und sprach ihm meine Anerkennung aus, dass er trotz seiner Angst seiner Frau diesen letzten Gefallen getan hatte.

**Almuth Grigorakakis** Palliative-Care-Fachkraft



## **Fallbeispiel Herr H., geb. 1940, Diagnose: metastasiertes Nierenkarzinom**

*Anmeldung über niedergelassenen Onkologen, Erstkontakt im Krankenhaus vor Entlassung; Hausarzt kooperiert, besucht weiter den Patienten, ist froh, dass wir involviert sind. Es zeichnet sich eine rasche Progredienz ab. Beeindruckender Patient mit lieber Ehefrau, beide wissen sehr genau, wie es um ihn steht. Zwei erwachsene Töchter, die auswärts studieren.*

- 10.12.08: erster Besuch daheim, Diskussion über Ernährung natürlich oder weiter via Port, Kompromiss: Fettanteil wird nur jeden 2. Tag gegeben  
Schwindel und Übelkeit beim Aufstehen, sehr schwach, ansonsten völlig klar. Ziel: wieder aufstehen können.*
- 15.12.08: immer wieder Atemnot, noch kein Stuhlgang, seit er daheim ist verschiedene Medikamente, um Darm zu mobilisieren, samt Einlauf; dieses Problem begleitet uns bis zuletzt...*
- 16.12.08: Versuch mit Hochdosis Dexamethason, leider ohne nennenswerten Erfolg (weder abdominell noch für Lunge oder gegen Schwäche), neu Lidrandentzündung*
- 22.12.08: wird verwirrt/aggressiv, aber auch immer schwächer, kann kaum noch schlucken; die teure Portnahrung macht keinen Unterschied und kann abgesetzt werden, die restliche Medikation wird auf parenteral umgesetzt und in 1000ml Trägerlösung über 24 Stunden verabreicht.  
Die beiden Töchter sind jetzt im Haus und helfen vermehrt mit. Frau H. weist ihnen eher die Hintergrundarbeiten zu, da sie merkt, dass die beiden (22 und 20 Jahre alt) zu belastet sind, wenn sie am Vater arbeiten sollen. Da Herr H. zu schwach ist zum Wasserlassen, erhält er einen Blasenkatheter; da er nachts daran zieht, stöpselt die praktisch begabte Ehefrau den Katheter einfach ab, dann nimmt er ihn nicht mehr wahr.*
- 24.12.08: Akut ist parallel zur Dauerinfusion nun immer wieder Dormicum gegen Atemnot nötig, was die Ehefrau aber bestens durchführt. Ihr ist das lieber als eine „großzügige“ Medikation, da sie mit ihrem Mann so immer wieder (wenn auch kurz) Kontakt aufnehmen kann.  
Weihnachten wird gemeinsam gefeiert.  
Bewundernswert, mit welcher Selbstverständlichkeit Frau H. ihren Mann umsorgt. Sie will die letzten Lebenstage bei ihm sein.*
- 27.12.08: Herr H. kann ab diesem Tag nur noch auf der linken Seite gelagert werden, ansonsten treten sofort Atempausen und Panik-Attacken auf.*
- 29.12.08: Leichte Rasselatmung, wir müssen die 1000ml Trägerlösung ersetzen durch eine Schmerzpumpe über den Port.  
Frau H. ist nun einverstanden, ständig zum Sedieren Dormicum zuzumischen, darunter ist er nun sichtlich entspannter.*
- 30.12.08: Nachmittags hört Herr H. einfach auf zu atmen.*

*Der Hausarzt ist in Urlaub, deshalb führe ich die Leichenschau durch. Frau H. ist erschöpft, aber zufrieden. Als ich mit ihr nochmals den Verlauf der Erkrankung Revue passieren lasse und nach der größten Belastung frage, kommt sofort ihre Antwort: der Anruf von der Klinik durch einen Oberarzt, nach dem ersten kurzen Krankenhausaufenthalt (mit OP), in dem der Arzt in drei Sätzen am Telefon ihrem Mann die Diagnose mitgeteilt habe.*

*PS: Da am Aufnahmebogen nur Schwäche und Schwindel als Beschwerden notiert werden konnten, wollte die Krankenkasse zunächst keinen SAPV-Bedarf anerkennen. Sie ließ sich dann doch überzeugen.*

**Dr. med. Elisabeth Albrecht**

## Fallbericht Herr G., geboren 1962

Die Betreuung von Herrn G. wurde am 28.01.2009 von uns begonnen und endete am 12.03.09 mit Aufnahme auf der Palliativstation, in der er zwei Tage später starb.

Die Familie stammt aus dem Kosovo. Er war gelernter Tierarzt und seine Frau war dort Lehrerin. Sie lebten seit 16 Jahren in Deutschland, um die Familie in der Heimat finanziell zu unterstützen. Herr G. litt an einem Glioblastom, das vor zwei Jahren diagnostiziert wurde. Vor einem halben Jahr wurde er zum letzten Mal operiert, Herr G. war seitdem halbseitig gelähmt. Als der Kontakt zu uns durch die Sozialarbeiterin des BKH hergestellt wurde, stand die Entlassung nach Hause bevor.

Anfangs ging es dem Pat. noch recht gut, er konnte seine Wünsche, Befürchtungen und Erwartungen formulieren. Frau G. betreute ihre beiden Söhne (14 und 8 Jahre) und ihren Mann und ging einem 400-Euro-Job nach. Sie wirkte sehr gefasst und übernahm die Versorgung ihres Mannes vollständig. Der große Sohn half seiner Mutter bei der Beaufsichtigung des Vaters und der Betreuung des Bruders. Der jüngste Sohn lebte in der Hoffnung, dass sein Vater wieder ganz gesund werden würde.

Medikamentös war Herr G. auf Antiepileptika eingestellt, hatte aber immer wieder leichte Anfälle, die sich in starkem Zittern der gelähmten Hand äußerten. Nach kurzer Zeit war es Herrn G. nicht mehr möglich, Tabletten zu schlucken. Eine Magensonde oder gar einen Port lehnte er entschieden ab, er wollte auf keinen Fall künstlich ernährt werden. Als Kompromiss stellten wir die wichtigsten Medikamente auf die rektale Gabe um. Dafür musste das Antiepilepticum umgestellt werden auf ein Präparat, aus dem Zäpfchen hergestellt werden konnten. Dann vermehrte sich die Hirndruckproblematik, die sich aber unter der Gabe von Kortison deutlich bessern ließ (ebenfalls eigens angefertigte Zäpfchen).

Frau G., die den schweren, halbseitig gelähmten Mann anfangs noch täglich in den Stuhl setzte, musste einsehen, dass sich die Verschlechterung nicht aufhalten ließ. Wichtig waren jetzt die Gespräche mit den Kindern, um ihnen die Krankheit und den Zustand des Vaters verständlich zu machen. Auch der Jüngste schien sich nun mit dem Gedanken der bedrohlichen Krankheit des Vaters auseinander zu setzen. Zu dieser Zeit hoffte die Familie auf die Ankunft der Mutter von Herrn G., um etwas Entlastung und Unterstützung zu bekommen.

Arbeit und Rund-um-die-Uhr-Pflege ließen sich nicht länger vereinen, aber Frau G. lehnte Hilfe durch einen Pflegedienst ab, da sie für ihren Mann dasein wollte. Da Frau G. immer belasteter erschien, wurden mit ihr die finanziellen Verhältnisse durchgesprochen. Sie konnte einen Weg finden, ihre Arbeit zu beenden und sich ganz der Pflege des Mannes zu widmen – auf das Pflegegeld war die Familie angewiesen. Die angebotene Hilfe durch eine Hospizbegleiterin wurde von Frau G. angenommen, aber nur für die Kinder – für sich selber wollte sie keine Hilfe. Als die Schwiegermutter von Fr. G. endlich kam, stellte sich heraus, dass dies keine Unterstützung für die junge Frau war: Nun musste sie der Schwiegermutter Trost spenden und diese und die restliche Verwandtschaft des Mannes bis um Mitternacht versorgen (kochen, bedienen etc.). Dem Jüngsten machte die Großmutter wieder Hoffnung auf die Genesung des Vaters „so Gott wolle“. Frau G. war kurz vor dem Zusammenbruch. Da ließ sie sich darauf ein, dass die Hospizbegleiterin eine Nachtwache übernimmt (was von der Verwandtschaft von H. G. eigentlich nicht eingesehen wurde). Diese Nacht nutzte Frau G., um sie mit ihren Kindern zu verbringen. Es wurde immer wichtiger, Fr. G. gegenüber den Ansprüchen der Verwandtschaft zu schützen/stützen. Es wurde eine Sozialarbeiterin eingeschaltet, um die genaue finanzielle Situation zu eruieren und um evtl. noch Geldquellen zu erschließen, da die Familie mittlerweile schon den größten Teil der Ersparnisse aufgebraucht hatte, und um den Verbleib in der Eigentumswohnung zu sichern.

Als sich der Krankheitszustand des Vaters weiter verschlechterte (er konnte inzwischen nur noch kurzzeitig Kontakt aufnehmen, war im übrigen zu schläfrig), war der ältere Sohn damit einverstanden, dass seine Lehrer von der Krankheit des Vaters unterrichtet würden, um sein verändertes Lernverhalten zu erklären. Dies wurde auf Wunsch der Mutter von uns übernommen, da sie sich nicht so gut in Deutsch artikulieren konnte.

Herr G. trübte immer mehr ein, die Zitteranfälle nahmen zu. Da er inzwischen nicht einmal mehr Tropfen zu sich nehmen konnte, wurde er zusätzlich zu den Suppositorien mit einer Schmerzpumpe (subcutane Gabe) versorgt. Die Schwiegermutter wollte dem

*Leiden des Sohnes nicht mehr zusehen und flog wieder in die Heimat – wir atmeten auf. Herr G. wirkte moribund, aber psychisch angespannt. Es entstand der Eindruck, dass er in Anwesenheit seiner beiden Söhne nicht gehen könne. So wurde veranlasst, dass die Kinder für mehrere Tage von der Schule befreit wurden und zu Verwandten nach Passau reisen sollten. Aber Herr. G. kämpfte weiter und kam nicht zur Ruhe, seine Frau drang laufend in ihn, ob er denn Schmerzen habe, ein für sie unerträglicher Gedanke. Der Bruder von H. G. entschied nun, dass es wohl besser sei, wenn Her. G. in die Palliativstation verlegt werden würde, um die Ehefrau zu entlasten. Daraufhin erfolgte die Einweisung. Im Krankenhaus war die Ehefrau tagsüber die meiste Zeit bei ihm und fühlte sich recht hilflos, da ihr Mann nicht mehr reagierte. Er verstarb in Anwesenheit einer Krankenschwester in den Morgenstunden. Nun wurde die Überführung in die Heimat von den männlichen Angehörigen in die Wege geleitet.*

*Carola Woick-Kracher, Palliative-Care-Fachkraft*

## **7. Impressum**

Text: Dr. med. Elisabeth Albrecht  
Tabellen: Ingrid Liemant  
Layout: Eva Witt

**PALLIAMO** e.V. · Wernerwerkstraße 4 · 93049 Regensburg · Tel. 0941 - 56 76 232,  
Fax 0941- 584 04 97 · palliamo@t-online · [www.palliamo.de](http://www.palliamo.de)  
Bankverbindung: Volksbank Regensburg · BLZ 750 900 00 · Konto-Nr. 612383  
Vorstand: Dr. med. Elisabeth Albrecht, Gisela Häberle, Eva-Maria Körber  
Senior-Vorstand Eva Witt