

# Jahresbericht 2019





# Impressum:

Erfassung der statistischen Daten: Gabi Kagermeier, Andrea Sommer-Stich  
Auswertung und Text, und  
Diagramme: Dr. med. Elisabeth Albrecht  
Layout Dr. Felix Rockmann



Gutmaningerstr. 31c  
93413 Cham  
info@sapv-cham.de  
www.sapv-cham.de  
Telefon 09971 76 68 550  
Telefax 09971 76 68 551

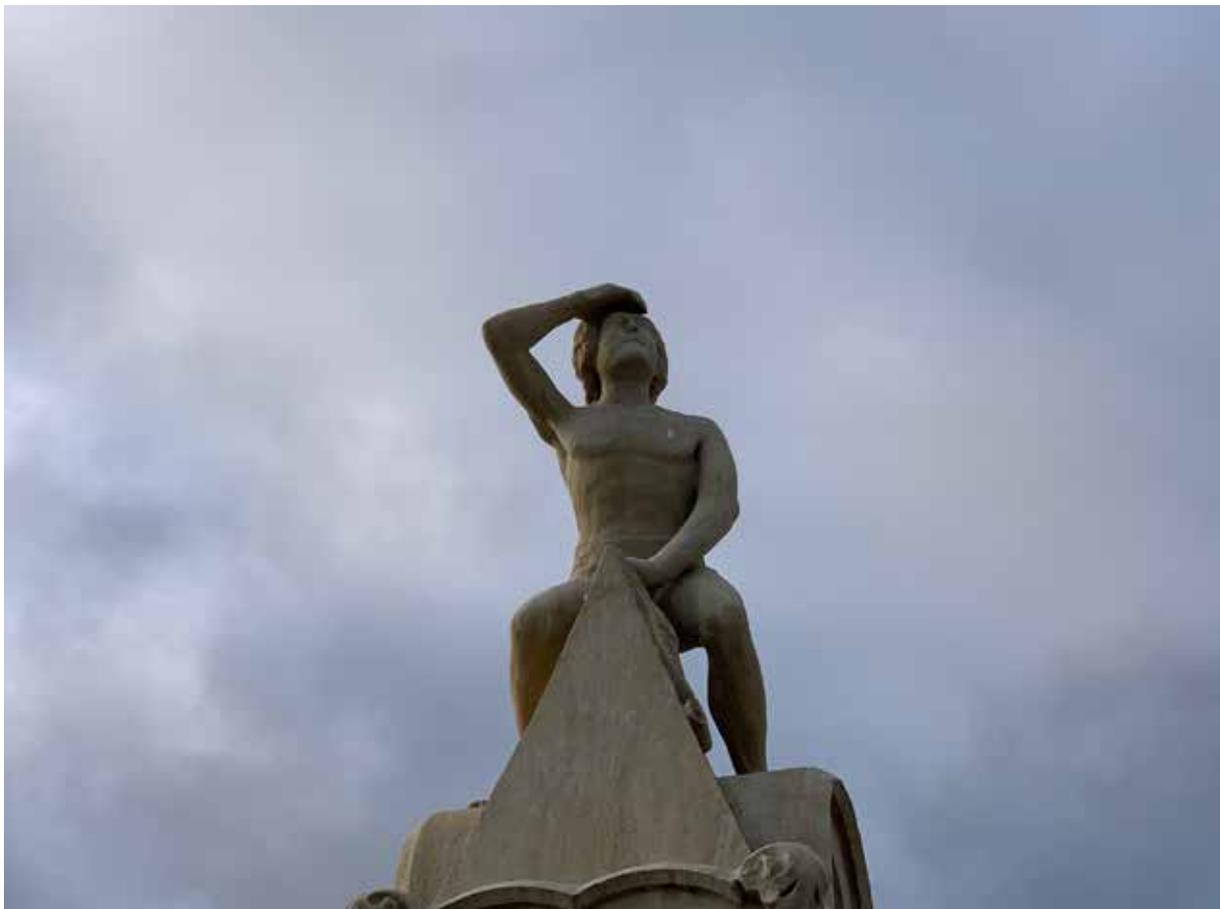
PALLIAMO e.V.  
Cranachweg 16  
93051 Regensburg  
Tel. 0941 - 56 76 232  
Fax: 0941 - 584 04 97

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

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

# Inhaltsverzeichnis

1.	<b>Zur Einführung</b> .....	6
2.	<b>ERSTER TEIL: EINBLICK IN UNSERE TÄTIGKEIT</b> .....	8
2. 1	Ein arbeitsreiches Jahr liegt hinter uns .....	8
2. 2	Welche Patienten kommen zu uns? Beschreibung einer typischen Begleitung ..	9
2. 3	Wie läuft der Sterbeprozess daheim ab? .....	11
2. 4	Was ist für uns Qualität? .....	12
3.	<b>ZWEITER TEIL: ÜBERBLICK IN ZAHLEN</b> .....	16
3. 1	Mitarbeitende der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) .....	16
3. 1. 1	Fachpflegekräfte in Palliative Care (3,9 VZÄ): .....	16
3. 1. 2	Palliativmedizin, Kooperationen für den Landkreis Cham ( 0,8 VZÄ): .....	16
3. 1. 3	Teamleitung und Palliativmedizin SAPV Cham (0,5 VZÄ) .....	16
3. 1. 4	Patientenannahme, -beratung und Verwaltung (0,9 VZÄ): .....	17
3. 1. 5	administrative Leitung: Geschäftsführung PALLIAMO gGmbH Regensburg .....	17
3. 1. 6	weitere Kooperationspartner: .....	17
3. 2	Statistische Daten .....	18
3. 2. 1	Übersicht .....	18
3. 2. 2	Beschreibung des Zustandes zu Betreuungsbeginn über Scores .....	20
3. 2. 3	Weitere versorgungsrelevante Informationen bei Betreuungsbeginn .....	24
3. 2. 4	Verlauf der Begleitungen in Zahlen .....	26
3. 2. 5	Übersicht zum Abschluss .....	28
3. 2. 6	Ausführlichere Informationen zur letzten Lebenszeit daheim (Patienten in Teilversorgung, welche daheim oder im Heim verstarben) .....	30
3. 2. 7	Beschreibung der Sterbephase .....	32
3. 2. 8	Wie kam unser Team mit den Patienten zurecht? .....	34
3. 2. 9	Wieviele Arbeitszeit der Pflegekräfte steht für den direkten Kontakt mit Patient und Familie zur Verfügung? .....	35
3. 2. 10	Zu guter Letzt .....	36
4.	<b>Informationen zum strukturellen Aufbau: Organigramm</b> .....	38



*Bruckmandl auf der Steinernen Brücke*

# 1. Zur Einführung

## Was bedeutet Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung?

Die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) ist im Jahr 2007 vom Gesetzgeber geschaffen worden: Damit haben Patienten unter gewissen Bedingungen einen Anspruch auf eine intensive palliative Betreuung daheim:

- Es muss eine nicht mehr heilbare Krankheit im weit fortgeschrittenen Stadium vorliegen.
- Da diese Krankheit weiter fortschreitet, ist leider das Lebensende absehbar. Sich mit dieser existenziellen Krisensituation auseinandersetzen ist also meist Teil der Problematik.
- Zusätzlich müssen komplexe Probleme vorhanden sein, die über die

üblichen Versorgungsmöglichkeiten durch Hausarzt und häusliche Pflege hinausgehen. Daher holt sich der behandelnde Arzt das SAPV-Team hinzu.

- Und außerdem müssen Patient und Angehörige mit dieser Mitbetreuung einverstanden sein. Meist besteht der Wunsch, daheim bleiben und auch sterben zu können.

Jeder Patient ist mit seiner Krankheit, sozialer Einbettung und seinen Bewältigungsstrategien einzigartig. Verbindend für eine SAPV-Genehmigung bleiben diese Kriterien, sie müssen alle erfüllt sein.

Auch SAPV-Teams unterscheiden sich, haben aber folgende gemeinsame Merkmale:

- Jedes Teammitglied verfügt über eine spezielle Ausbildung in Palliative Care.
- Pflegerisches und ärztliches Fachwissen ist im Team vertreten, wünschenswert sind eine eigene Sozialarbeit, Seelsorge, ergänzende Therapieformen (z.B. Kunst-, Musik- oder Atemtherapie).
- Die Arbeitsstruktur ermöglicht es, flexibel auf die unterschiedlichen

Bedürfnisse der Patienten zu reagieren, insbesondere jederzeit die Betreuung intensivieren zu können und ausreichend Zeit zu finden. Bei Patienten in eigener Rufbereitschaft ist diese auch rund um die Uhr sicherzustellen.

Sind all diese Anforderungen erfüllt, so finanzieren die Krankenkassen unsere Tätigkeit.

## Die SAPV als Ergänzung zur AAPV (Allgemeine Ambulante Palliativversorgung)

Jede Spezialisierung ist angewiesen auf eine kompetente Regelversorgung. Dies gilt ausdrücklich für die ambulante Palliativversorgung: Der Gesetzgeber ist davon ausgegangen, dass in etwa 90% der Sterbefälle die ambulante Palliativversorgung ausreichend mit Hausärzten und Pflegediensten abgedeckt ist, der sogenannten AAPV. Lediglich für 10% soll die SAPV zusätzlich zur Verfügung stehen, begrenzt durch die oben genannten Kriterien auf die letzte Lebensphase. Der Bedarf an AAPV ist also groß.

Daher unterstützen wir als SAPV die AAPV nach besten Kräften. Im letzten Jahr waren wir beteiligt an der Gründung des Vereins „Hospiz DAHEIM - Leben bis zuletzt e.V.“,

der nun zusätzliche Angebote für Palliativpatienten aufbaut. Beim Landratsamt Cham (in Kooperation mit diesem Verein und unserer SAPV) hilft nun die „Beratungsstelle Hospiz und Palliativ - das AAPV-Telefon Cham“ Betroffenen und Angehörigen weiter, schon bevor die Krankheit so weit fortgeschritten ist, dass die SAPV tätig werden kann.

## 2. ERSTER TEIL: EINBLICK IN UNSERE TÄTIGKEIT

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

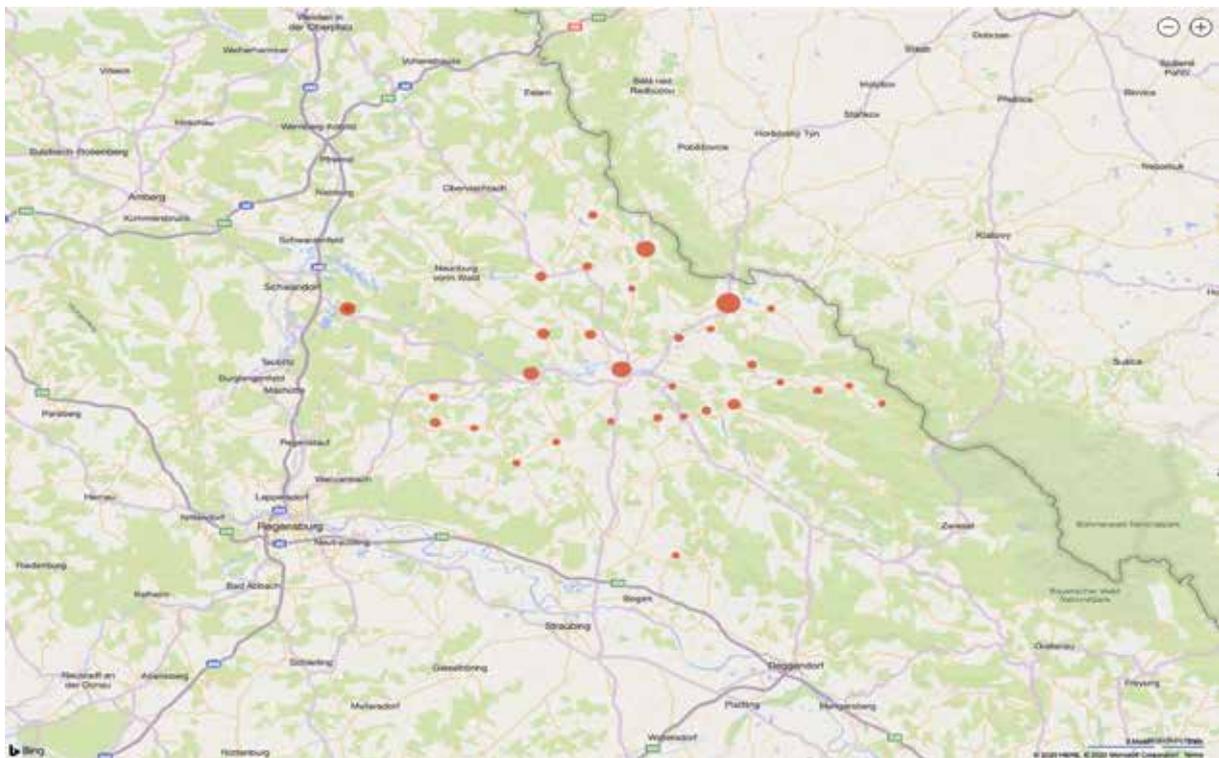
ein Satelliten-Team im Landkreis Cham etabliert: Anstellungsträger sowie Vertragspartner der Kostenträger ist für beide Teams die PALLIAMO gGmbH, im Arbeitsalltag sind nun zwei Teams eigenständig tätig. Dabei bestehen im ärztlichen sowie im Verwaltungsbereich personelle Verzahnungen.

### 2.1 Ein arbeitsreiches Jahr liegt hinter uns

Den Dreh- und Angelpunkt für unsere Tätigkeit bildet unser Stützpunkt, der nun seit gut einem Jahr endlich in geeigneten Räumlichkeiten untergebracht ist. Hier gehen die meisten telefonischen Anfragen ein. Unsere Bürodamen Frau Sommer-Stich und Frau Kagermeier haben ein verständnisvolles Ohr,

erklären viel, hören heraus, was nötig ist, und organisieren gemeinsam mit der Teamleitung das weitere Vorgehen.

Im Jahr 2019 haben wir 160 Begleitungen abgeschlossen.



**Abbildung 1:** Räumliche Verteilung unserer Tätigkeit im Landkreis Cham

Darüber hinaus haben wir über 100 Besuche durchgeführt, um vor Ort zu informieren und zu klären, ob eine SAPV-Betreuung sinnvoll ist. Diese Beratungsbesuche rechnen wir derzeit nicht mit den Kassen ab, auch wenn sie zu unseren Beratungsleistungen zählen. Etwa die Hälfte der besuchten Patienten wurde später in unsere Betreuung aufgenommen.

## 2.2 Welche Patienten kommen zu uns? Beschreibung einer typischen Begleitung

Wenn wir aus unseren statistischen Daten mittlere Werte bilden, so können wir folgende typische Situation zusammenstellen:

Herr Mustermann ruft im Stützpunkt an und berichtet, dass er und seine 77-jährige Frau Hilfe brauchen: Frau Mustermann ist seit wenigen Wochen aus dem Krankenhaus nach Hause entlassen, dort hat sie den letzten Zyklus der geplanten Chemotherapie erhalten. Bald bespricht der Onkologe mit ihr, wie es weitergeht. Eigentlich will sie noch kämpfen, aber nun liegt sie recht schwach auf dem Sofa, hat immer wieder Schmerzen und Atemnot. Die Eheleute Mustermann haben Sorge, wie es weitergeht. Frau Mustermann möchte so viel wie möglich daheim bleiben, aber wie sollen sie es schaffen? Der Hausarzt hat ihm unsere Nummer gegeben - haben wir Zeit?

Wir erhalten die nötigen Unterlagen (Arztbericht, Zuweisung durch den Hausarzt), rasch stellt die Teamleitung fest, dass wir hier tätig werden können, und zwar in Koordination. Das bedeutet, dass Patient und Familie werktags palliativmedizinisch behandelt und betreut werden, also regelmäßig jemanden

erreichen, im Notfall aber den Hausarzt oder Notarzt rufen bzw. ins Krankenhaus gehen. Schwester Sabine wird zum Lotsen erkoren, denn sie hat Arbeitskapazität frei, kann schon am nächsten Werktag fahren und wohnt auch in der Nähe.

Beim Erstbesuch erklärt Sabine unser Lotsensystem: Sie ist die Pflegekraft, an die sich Familie Mustermann tagsüber wendet; sie kümmert sich gemeinsam mit der Ärztin von der SAPV um die Symptomkontrolle, hält den Hausarzt informiert und organisiert Hilfsmittel. Kurz: Bei ihr laufen alle Fäden zusammen. Vor Ort legt Sabine unsere Gelbe Mappe an, die alle notwendigen Informationen zu Frau Mustermann enthält, z.B. die aktuelle Medikation, den letzten Krankenhausbericht.

Rasch fasst Herr Mustermann Vertrauen zu Sabine. Sie kann ihn auch überzeugen, zumindest einmal am Tag zu seiner Entlassung einen Pflegedienst kommen zu lassen. Auch ermuntert sie Herrn Mustermann, seine Schwester mit einzuspannen, schließlich hat sie es doch angeboten. Sabine empfiehlt auch den Hospizdienst.

Die SAPV-Ärztin besucht Frau Mustermann

ebenfalls, die Medikamente werden angepasst. Sabine muss viel erklären, da Frau Mustermann erst nur zögerlich „das Morphin“ nimmt, aber schließlich merkt Frau Mustermann, wie gut es ihr hilft. Gemeinsam mit Frau und Herrn Mustermann wird das Vorgehen im Notfall besprochen und schriftlich in die Mappe gelegt: Solange es sich um eine „behebbar Ursache“ handelt, will Frau Mustermann notfalls auch reanimiert werden und ins Krankenhaus gehen.

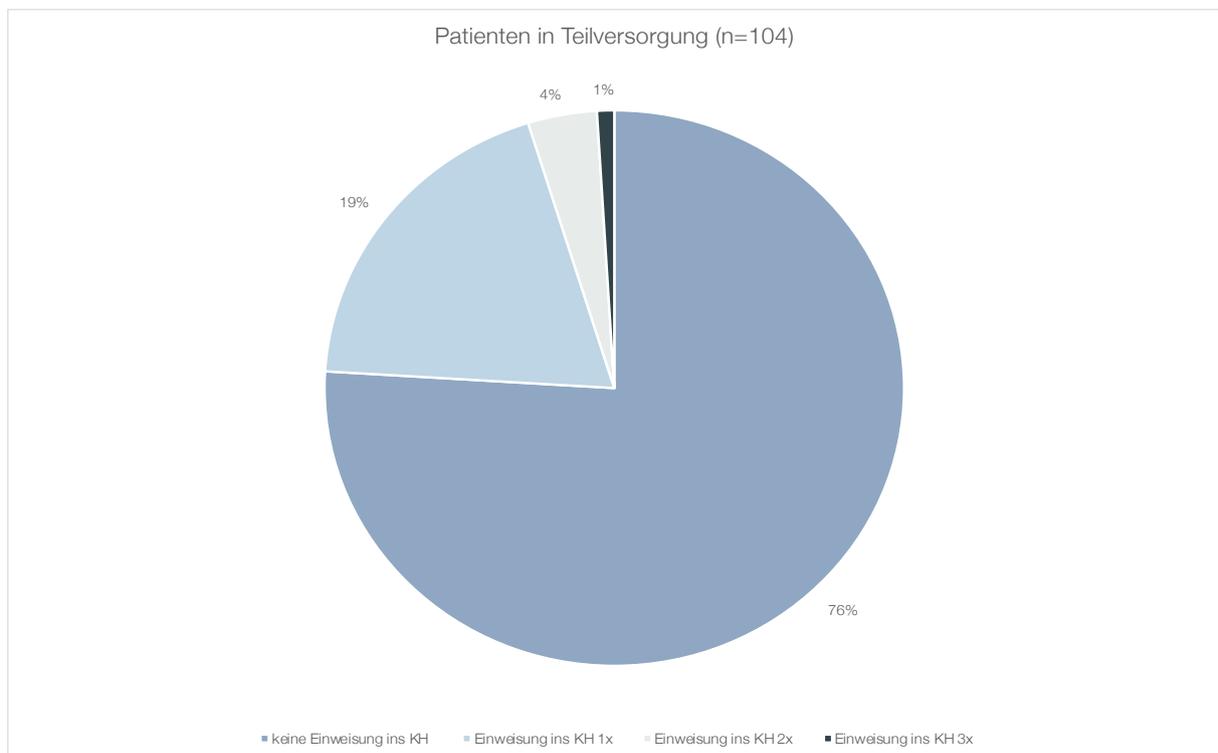
Nach der Besprechung beim Onkologen ist das Ehepaar Mustermann total niedergeschlagen: Die Therapieoptionen sind ausgeschöpft. Frau Mustermann spürt auch, dass ihre Kraft immer weniger wird, nur mühsam kommt sie noch alleine aus dem Pflegebett, die Atemnot nimmt wieder zu.

Nun wünscht sie keine Reanimation mehr, sie kann akzeptieren, dass der natürliche Sterbeprozess stattfindet. Der Notfallplan wird dahingehend abgeändert. Aber wie soll das gehen, zuhause sterben? Wird sie ersticken? Hält das ihr Mann aus? All das

wird ausführlich besprochen, insbesondere wechselt Frau Mustermann nun in die SAPV-Versorgungs-Kategorie „Teilversorgung“. Das heißt für das Ehepaar, dass es sich nun jederzeit, auch nachts oder am Wochenende, an das SAPV-Team wenden kann: Die diensthabende Pflegekraft klärt Fragen telefonisch, fährt - falls erforderlich - auch sofort zu ihnen und kann jederzeit den ärztlichen Hintergrund-Dienst erreichen. Sabine klebt diese wichtige Telefonnummer für die 24-Stunden-Bereitschaft des SAPV-Teams bestens sichtbar vorne auf die Gelbe Mappe.

In jeder Teamsitzung der SAPV wird besprochen, wie man die beiden noch besser unterstützen kann. Abends informiert Sabine die jeweils Diensthabende über den Stand der Dinge bei Frau Mustermann.

Zwei Wochen lang begleiten wir das Ehepaar Mustermann. Sabines Besuche - etwa jeden zweiten Tag - dauern meist eine Stunde, für Hin- und Rückfahrt benötigt sie weitere 30 Minuten. Die SAPV-Ärztin kommt in dieser



**Abbildung 2:** Häufigkeit stationärer Aufenthalte

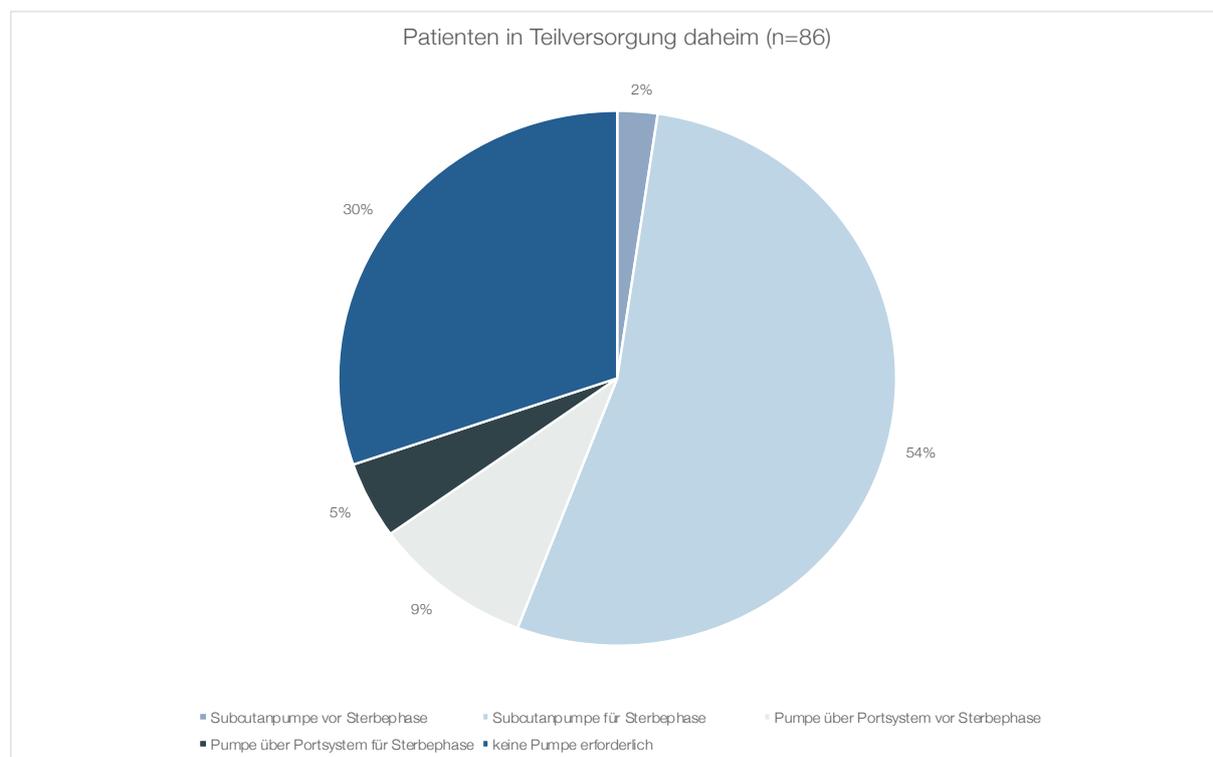
Zeit dreimal auf Hausbesuch, für sie ist die Fahrzeit mit rund 50 Minuten genauso lang wie die Besuchszeit. Frau Mustermann benötigt weder Notarzt noch Krankenhaus.

### 2.3 Wie läuft der Sterbeprozess daheim ab?

Es ist ganz erstaunlich, wie ruhig ein natürlicher Sterbeprozess in der Regel verläuft. Wichtig ist es, schon im Vorfeld die Beschwerden zu dämpfen, die leider vergebliche große Hoffnung auf Heilung zu ersetzen durch „kleine Hoffnungen“ auf gute Momente im Alltag. Dann kann trotz Krankheit das Leben erträglich bleiben, dann können zuletzt Körper und Geist meist gut auseinandergehen.

Als ganz natürlichen Teil des Sterbeprozesses ist der Sterbende zu schwach, noch zu schlucken. Essen und Trinken ist in dieser

Phase nebensächlich, Sterbende haben auch keinen Hunger und, wenn die Mundschleimhaut feucht gehalten wird, nicht viel Durst. Nur müssen unbedingt die zur Symptomkontrolle notwendigen Medikamente weitergegeben werden. Wir verwenden dafür kleine Medikamentenpumpen, welche die Medikamente kontinuierlich unter die Haut (oder, falls vorhanden, über einen Port intravenös) verabreichen. Bei rund drei Viertel unserer Patienten kommen diese Pumpen in der Sterbephase zum Einsatz.



**Abbildung 3:** Einsatz von Medikamentenpumpen in der Sterbephase (n=86)

Betrachten wir den typischen Verlauf nochmals bei Frau Mustermann: Sie kann den natürlichen Sterbeprozess zulassen, ihr Mann ist zwar traurig, aber weiterhin bereit, die Verantwortung für ihre Pflege daheim zu tragen. Das sind gute Voraussetzungen dafür, dass sie so, wie sie es wünscht, daheim in Frieden stirbt. Sie erhält keine medizinisch unsinnigen Infusionen im Sterbeprozess, niemand nötigt sie zum Essen, die bei ihr wichtige Medikation läuft nun über eine Pumpe. Bei Sabines letztem Besuch reagiert Frau Mustermann nicht mehr, sie liegt aber ruhig mit entspannter Mimik im Bett. Das spricht dafür, dass sie weder von körperlichen noch psychischen Beschwerden geplagt wird. Es ist also nicht nötig, irgend etwas an der Medikation zu ändern - wohl aber, sich um Herrn Muster-

mann zu kümmern. Behutsam bespricht Sabine mit ihm, dass wohl bald der Tod eintreten wird, welche Fragen oder Ängste er hat. Wie gut, dass seine Schwester sofort kommen kann - es darf passieren.

Kurz darauf ruft Herr Mustermann an: „Meine Frau hat es geschafft.“ Falls er das möchte, kann er gemeinsam mit Sabine oder der diensthabende Pflegekraft der SAPV seine Frau noch einmal waschen und anziehen. Dies ist auch eine Gelegenheit, die letzte Zeit nochmals Revue passieren zu lassen, offene Fragen zu klären, Herrn Mustermann auf Angebote der Unterstützung in der Trauerzeit hinzuweisen. Der Hausarzt, welcher bereits von der präfinalen Umstellung auf die Medikamentenpumpe informiert war, übernimmt die Leichenschau.

## 2. 4 Was ist für uns Qualität?

Auch wenn sich immer wieder Patienten stabilisieren (19% der Aufnahmen), so sterben sie in der Regel unter der Betreuung. Die sonst üblichen Heilungs- oder gar Überlebensraten können also nicht zur qualitativen Beurteilung unserer Tätigkeit herangezogen werden.

Was wir jedoch erfassen können, ist die Sterbesituation während unserer Betreuung. Schließlich ist es - neben einer möglichst lebenswerten letzten Lebensphase - das Ziel unserer Bemühungen, einen ruhigen Sterbeprozess zu ermöglichen, bei dem Angehörige dabeibleiben und auch später noch ohne größere Belastung daran zurückdenken können. Wenn wir den Satz hören: „Wie gut, dass ich dabei war - dass es so gehen kann, habe ich gar nicht gewusst“, dann ist das ein Erfolg. Er ist nur möglich

durch eine vorausschauende Betreuung, die bereits beginnende Probleme ernst nimmt, bekämpft und dadurch Notfälle so weit wie möglich erst gar nicht entstehen lässt.

Wir beziehen also unsere wichtigsten Qualitätsmerkmale auf den Sterbeprozess:

1. Auch in den letzten Stunden soll der Patient möglichst beschwerdefrei sein.
2. Eine Überlastung der Angehörigen soll vermieden werden.
3. Der Patient soll dort sterben können, wo er es sich wünscht.



*Sonnenaufgang in Regensburg*

**Zu Punkt 1:**

Im Jahr 2019 haben wir 86 Patienten daheim oder im Heim bis zum Tod betreut und die Sterbesituation genau dokumentiert. Bei 70 Patienten waren im Sterbeprozess keine zusätzlichen Medikamente nötig. 13 Patienten benötigten ihre Bedarfsmedikation und konnten dann ruhig sterben. Am wenigsten häufig - drei Mal - sind die von den meisten befürchteten Notfällen eingetreten, also unvorhergesehene akute Verschlechterungen, die in den Sterbeprozess münden. Auch hier konnten wir in zwei Fällen noch helfen (massive Unruhe; Schmerzen), in einem Fall nicht mehr (Blutung).

**Zu Punkt 2:**

Unser Auftrag als SAPV besteht darin, uns sowohl um Patienten als auch um die Angehörigen zu kümmern - nicht selten eine Gratwanderung. Besonders deutlich zeigt sich das, wenn sich der Sterbeprozess daheim abzeichnet. Die oben beschriebenen - nicht voraussehbaren - Notfälle haben in zwei der drei Fälle die Angehörigen überfordert. In sechs weiteren Situationen waren die Angehörigen mit dem Sterbeprozess überfordert: zerstrittene Familien, Spannungen zwischen Lebensgefährtin und Eltern, eine psychisch labile Angehörige. Sie benötigten sofortige, intensive Unterstützung.

Bei 30 Patienten wirkten die Angehörigen belastet, es war aber keine Intervention erforderlich.

Es ist beeindruckend, dass bei 44 Begleitungen die Angehörigen das Sterben daheim gut mittragen konnten.

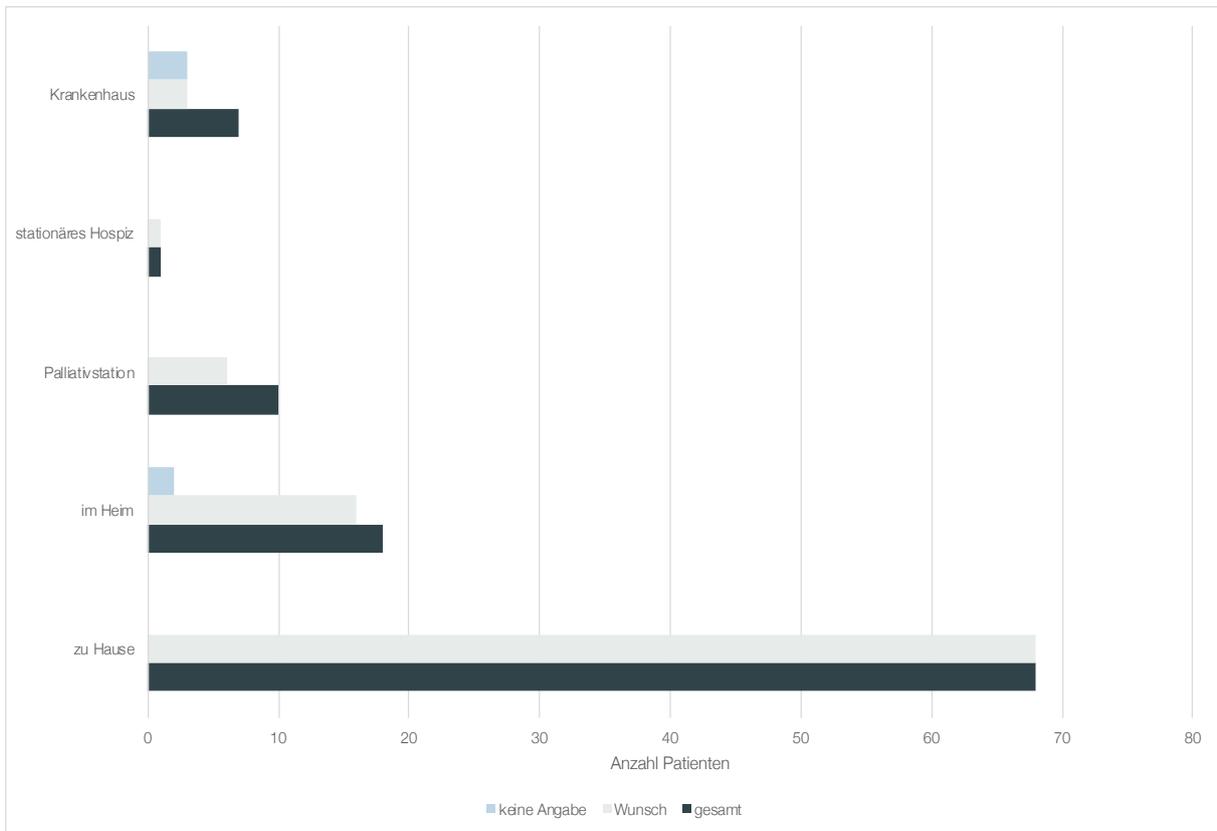
**Zu Punkt 3:**

Sterben daheim wird weder von allen Patienten gewünscht noch ist dies möglich, wenn keine Person für die Betreuung im häuslichen Umfeld zur Verfügung steht.

Bei fünf Patienten war der Wunsch nach dem Sterbeort nicht zu ermitteln. Wenn

man bedenkt, dass die SAPV explizit für Patienten da ist, die daheim sterben wollen, so ist doch anzumerken, dass 10 unserer 104 verstorbenen Patienten dies nicht wünschten, sondern die Sicherheit einer stationären Umgebung benötigten - es kann und muss nicht immer daheim sein.

Geht man davon aus, dass die fünf Patienten, welche wir nicht mehr fragen konnten, den jeweiligen Sterbeort akzeptierten, so ist es uns zu 95% gelungen, den Wunsch nach dem Sterbeort zu erfüllen. Wir sind stolz darauf.



**Abbildung 4:** Sterbeort der Patienten, welche unter Teilversorgung verstorben sind (n=104)

## 3. ZWEITER TEIL: ÜBERBLICK IN ZAHLEN

### 3. 1 Mitarbeitende der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV)

#### 3. 1. 1 Fachpflegekräfte in Palliative Care (3,9 VZÄ):

Frau Petra Engl-Erhart (ab 1. November 2019)

Frau Kerstin Enderlein

Frau Hildegard Grassl

Herr Karl Gschwendner

Frau Stefanie Kienberger

Frau Tanja Ochsenkühn (ab 1. Juli 2019)

Frau Gisela Schötz

Frau Anita Steindl (bis 30. September 2019)

#### 3. 1. 2 Palliativmedizin, Kooperationen für den Landkreis Cham ( 0,8 VZÄ):

Dr. med. Johanna Etti, Fachärztin für Allgemeinmedizin

Dr. med. Alexandra Fraundorfer, Fachärztin für Allgemeinmedizin

Frau Bettina Kalischefski, Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe

Dr. med. Georg Mair, Facharzt für Anästhesie und Notfallmedizin

Frau Anna Weinzierl, Fachärztin für Allgemeinmedizin

#### 3. 1. 3 Teamleitung und Palliativmedizin SAPV Cham (0,5 VZÄ)

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

### 3. 1. 4 Patientenannahme, -beratung und Verwaltung (0,9 VZÄ):

Frau Andrea Sommer-Stich

Frau Gabi Kagermeier

### 3. 1. 5 administrative Leitung: Geschäftsführung PAL-LIAMO gGmbH Regensburg

Herr Gerhard Michl

Frau Eva Körber (bis 10. August 2019)

### 3. 1. 6 weitere Kooperationspartner:

BRK Kreisverband Cham

Caritas Hospizdienst Cham

Sana-Kliniken im Landkreis Cham

Hospiz DAHEIM - Leben bis zuletzt e.V.

Gesundheitsregion plus - Landkreis Cham

## 3.2 Statistische Daten

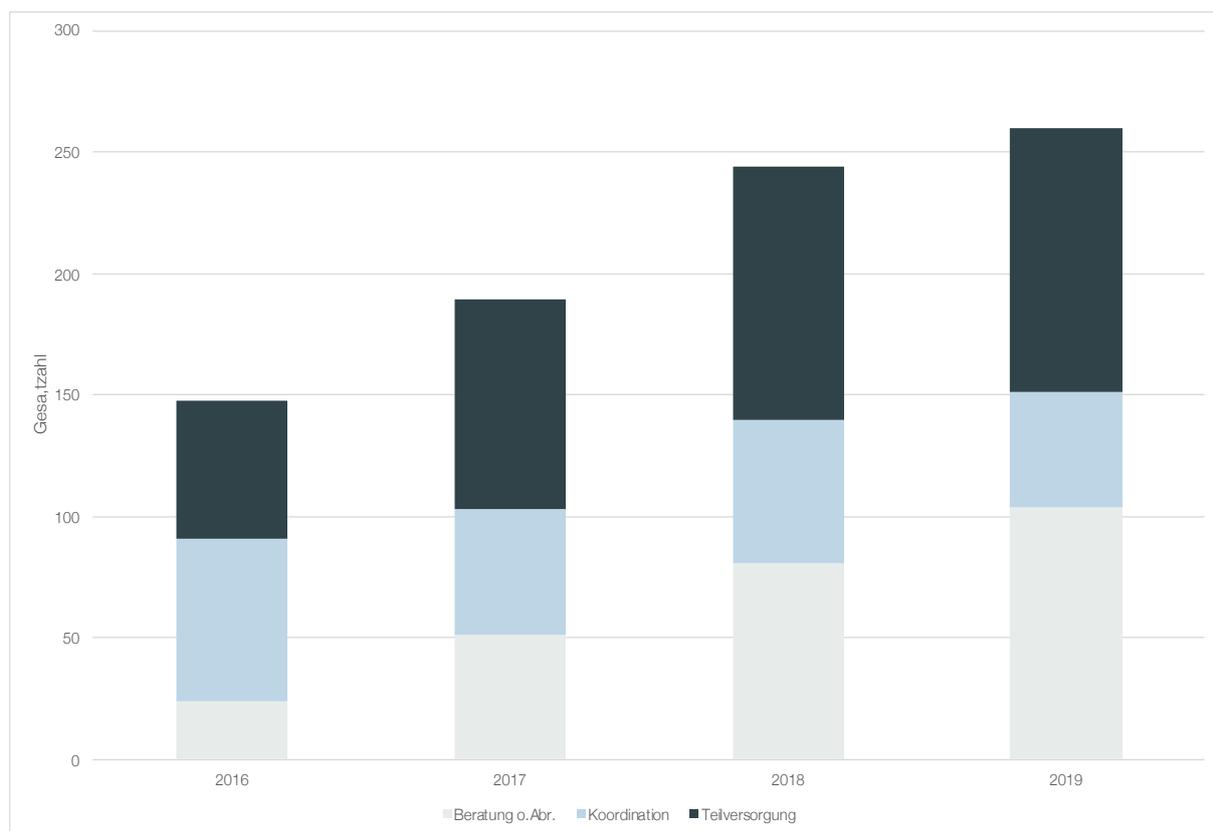
### 3.2.1 Übersicht

Im Jahr 2019 abgeschlossene Fälle: 264

Beratung ohne Abrechnung: 104

- darunter 19 telefonische Beratungen, 85 Besuche
- von den (zum Teil mehrmals) besuchten Patienten wurden 43 später in die Betreuung aufgenommen

Kategorie Beratung:	4	
Kategorie Koordination bei Abschluss:	47	(Beginn 83)
Kategorie Teilversorgung bei Abschluss:	109	(Beginn 73)

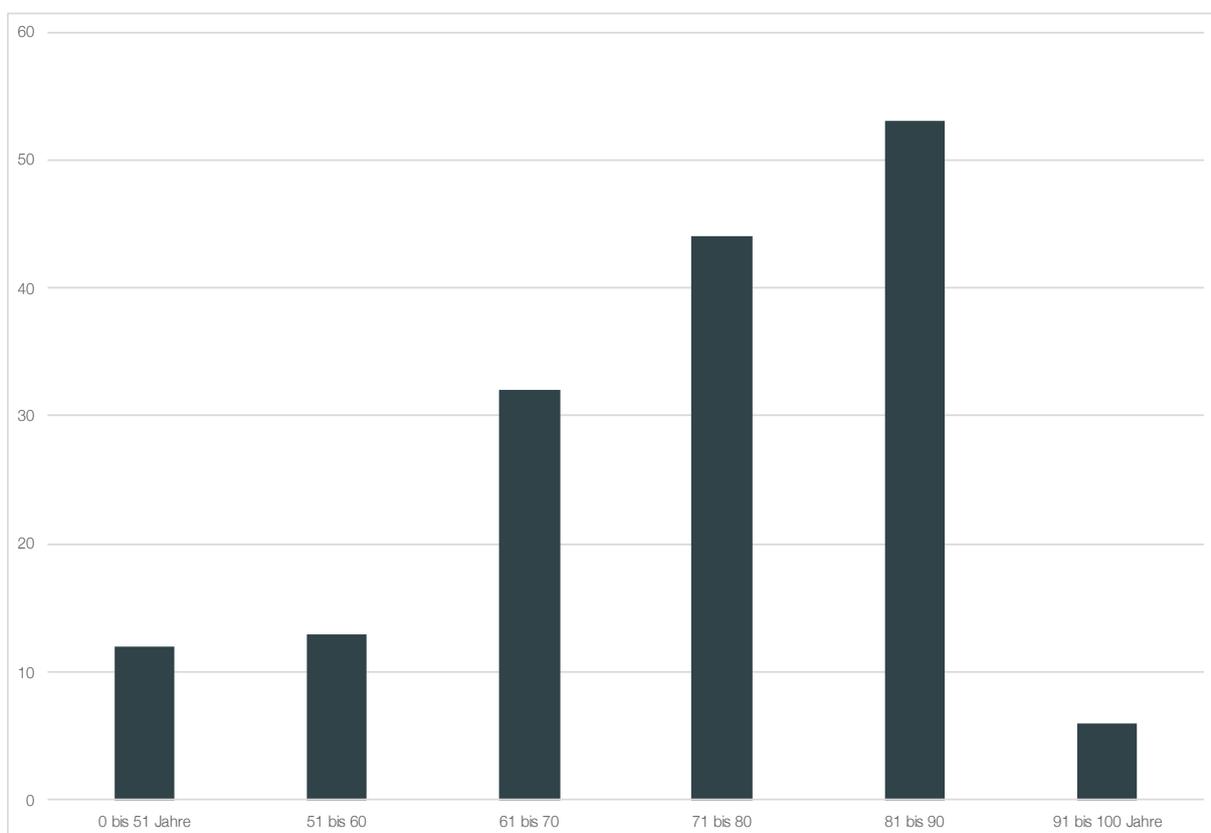


**Abbildung 5:** Patientenzahlen von 2016 bis 2019

Unter den **160 aufgenommenen Fällen** finden sich 11 Wiederaufnahmen und ein Patient, welcher drei Mal aufgenommen wurde. Es handelt sich also um 147 Personen.

Statistische Daten werden nur dann erhoben (mit Einwilligung), wenn Patienten aufgenommen werden. Die folgenden Zahlen beziehen sich also auf die 160 angemeldeten Versorgungen, der Einfachheit halber sprechen wir auch von Patienten.

Am Jahreswechsel befanden sich 9 Patienten in unserer Betreuung. Sie werden in dieser Statistik nicht berücksichtigt.



**Abbildung 6:** Altersverteilung der Patienten (n=147)

Das mediane Alter der aufgenommenen Patienten betrug 77 Jahre, es handelte sich um 80 Frauen und 80 Männer.

Bei 125 Patienten bestand eine lebenslimitierende onkologische Erkrankung, 34 Patienten (22%) litten an nicht-onkologischen Erkrankungen, durch die sich das Lebensende abzeichnete.

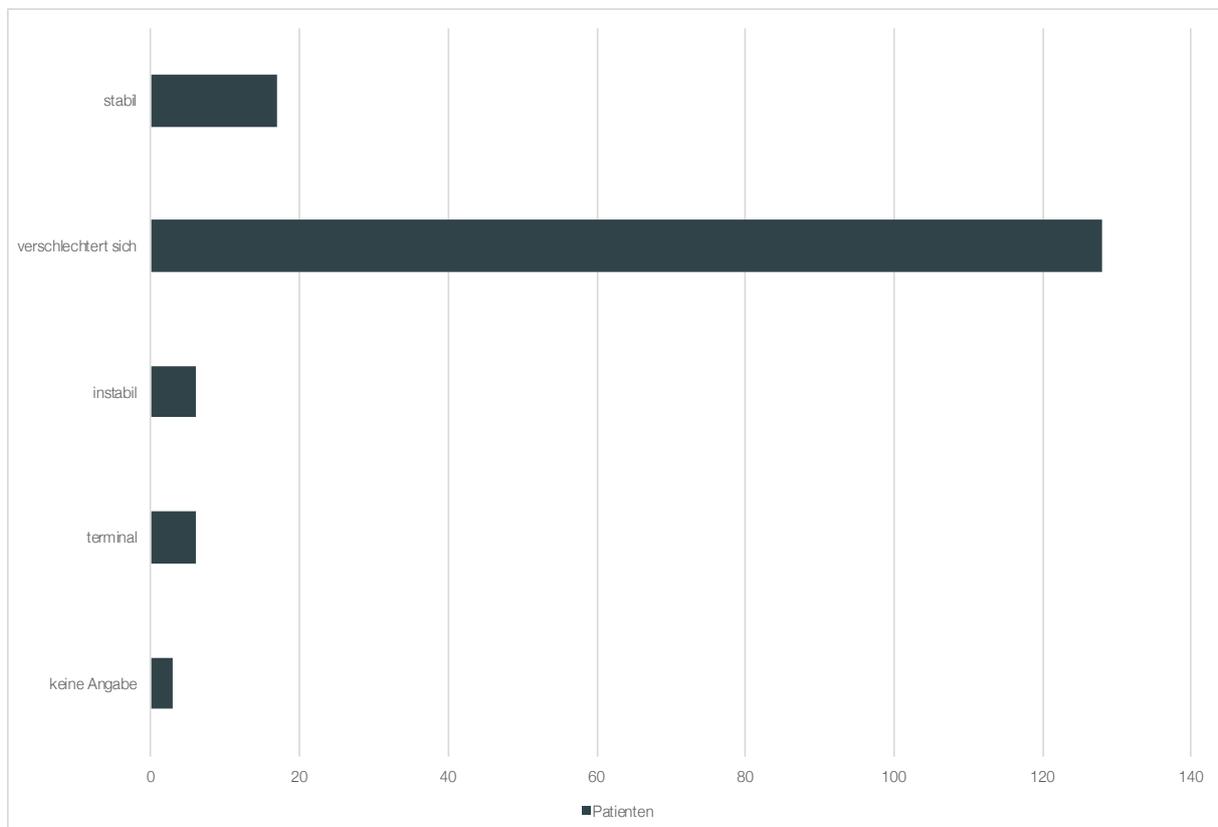
### 3. 2. 2 Beschreibung des Zustandes zu Betreuungsbeginn über Scores

Wir benutzen bei Aufnahme drei Scores, welche von einem australischen Forschungsinstitut, der Palliative Care Outcomes Collaboration (PCOC)<sup>1</sup>, entwickelt und validiert worden sind: die Krankheitsphasen, den AKPS = Australia-modified Karnowsky Performance Scale sowie den PCPSS = Palliative Care Severity Score.

Nach den jeweiligen Beschreibungen der Scores folgen die Abbildungen mit den Ergebnissen bei Aufnahme (n=160).

#### Palliative Care Outcomes Collaboration (PCOC)

Krankheitsphasen	
<i>stabil</i>	Patient kommt mit der derzeitigen Versorgung zurecht, die Angehörigen ebenfalls; Medikamentendosierung unverändert
<i>schlechter</i>	erwartete Verschlechterung, Anpassung erforderlich
<i>instabil</i> / <i>akute Krise</i>	unvorhergesehene Verschlechterung, auch bei Angehörigen, <b>sofortige Intervention</b> / Änderung des Vorgehens erforderlich
<i>terminal</i>	in bis zu zwei Tagen ist der Todeseintritt zu erwarten
<i>Trauerbeistand</i>	der Patient ist beim Erstbesuch bereits verstorben, dies kam im Jahr 2019 nicht vor

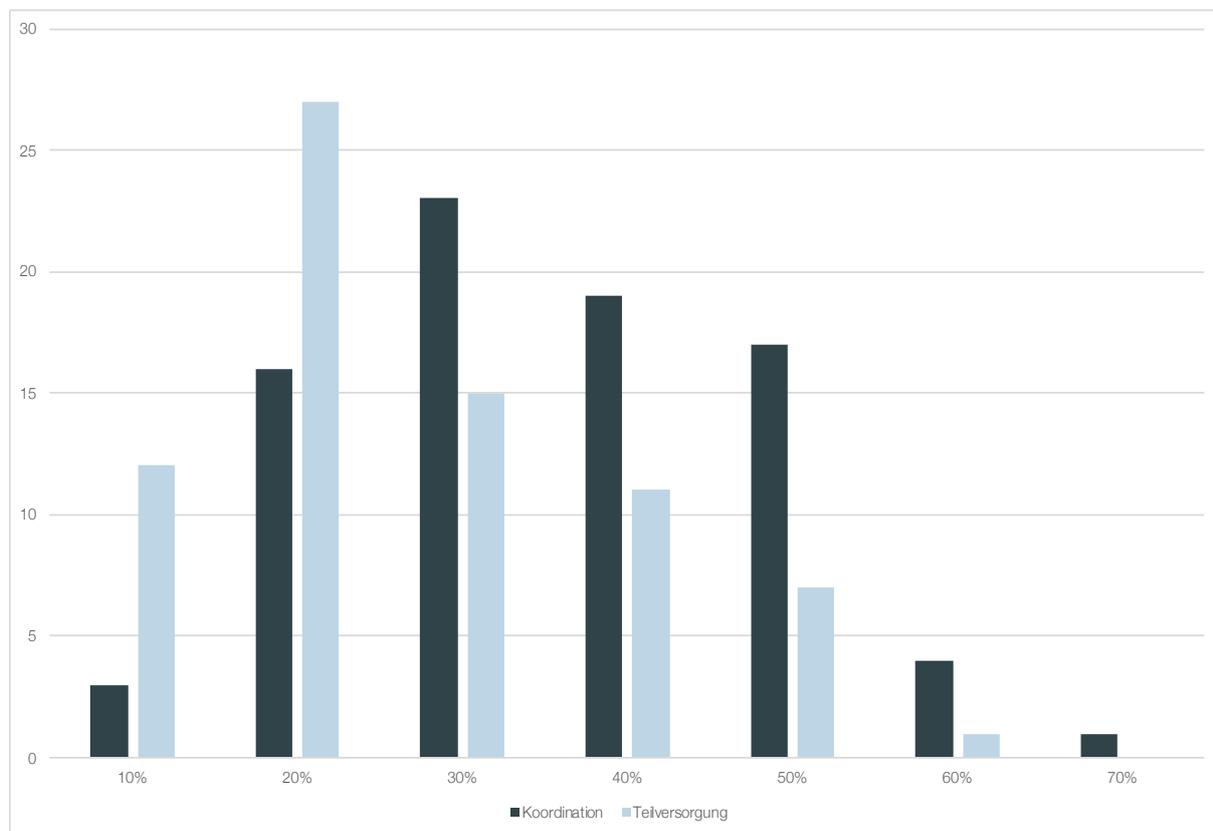


**Abbildung 7: Krankheitsphasen bei Aufnahme (n=160)**

1 Nähere Informationen zu diesen Scores unter PCOC Clinical Manual 2018: <https://ahsri.uow.edu.au/content/groups/public/@web/@chsd/@pcoc/documents/doc/uow129133.pdf>

*Der AKPS (Australia-modified Karnowsky Performance Scale)*

Skala	Beschreibung
100%	beschwerdefrei, keine Krankheitszeichen
90%	fähig zur normalen Aktivität, nur geringe Krankheitszeichen
80%	mit Anstrengung normale Aktivität möglich, mäßige Krankheitszeichen
70%	Selbstversorgung möglich, unfähig zur Entfaltung einer normalen Aktivität oder aktiven Tätigkeit
60%	Patient 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



**Abbildung 8:** AKPS bei Aufnahme (n=160)

Der PCPSS (Palliative Care Problem Severity Score)

Die Bereiche Schmerz - sonstige Symptome - psychisch-spirituelle Verfassung - Belastung der Angehörigen erhalten eine Bewertung:

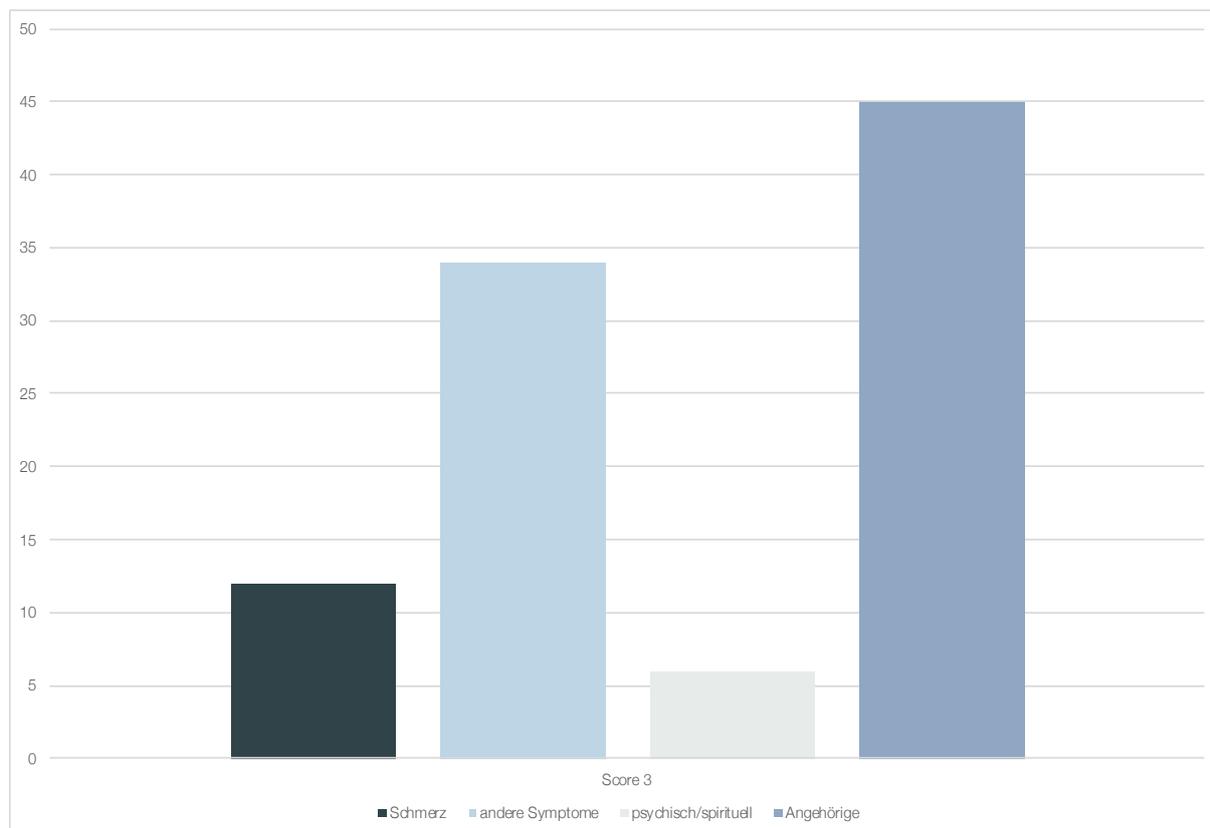
0 = keine Beschwerden/Probleme

1 = leichte

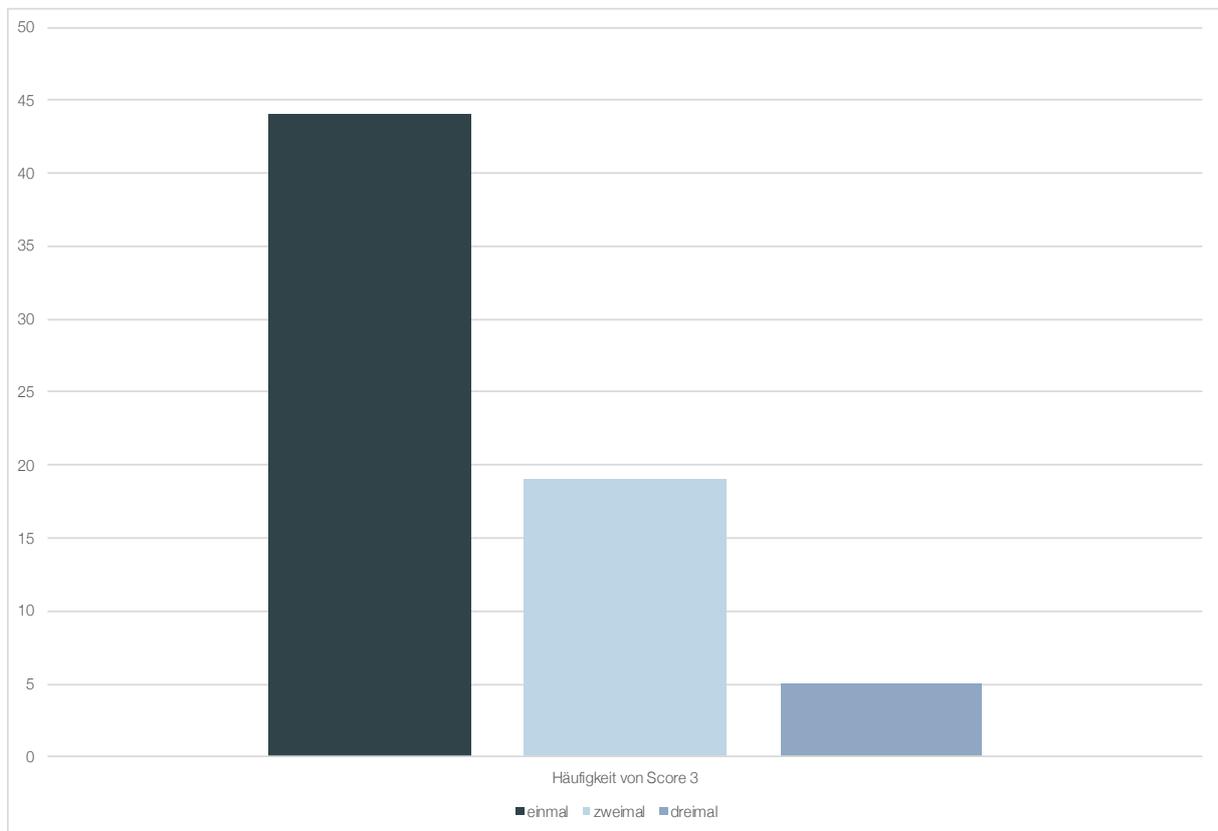
2 = mäßige

3 = schwere Beschwerden / Probleme.

Hier interessiert besonders die Häufigkeit von schweren Problemen: Welcher Bereich bereitet besonders viel Arbeit? Wie häufig haben wir Patienten, welche in mehr als einem Bereich den höchsten Score aufweisen?



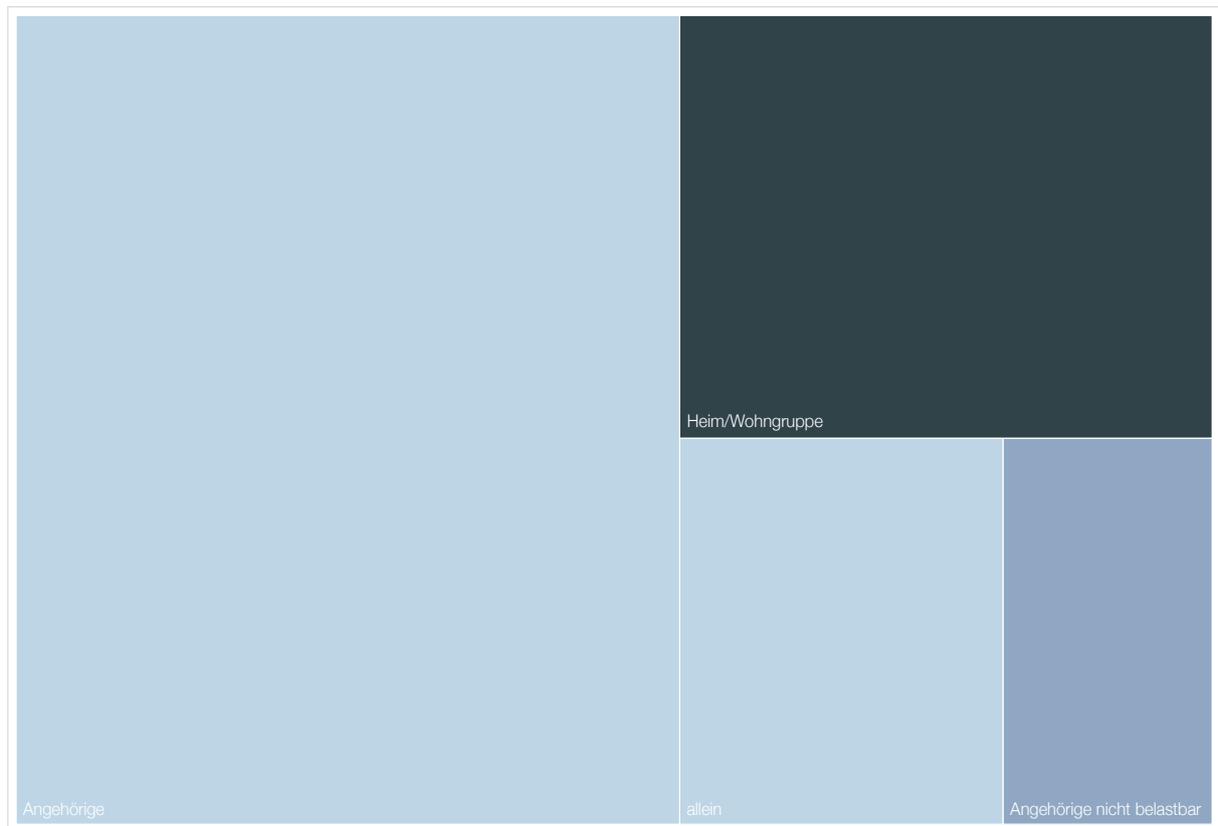
**Abbildung 9:** Score 3 (PCPSS) bei 160 Aufnahmen



**Abbildung 10:** Mehrfachnennungen von Score bei jeweils einem Patienten

### 3. 2. 3 Weitere versorgungsrelevante Informationen bei Betreuungsbeginn

Als besonders wichtig für unsere Tätigkeit hat sich die aktuelle Wohnsituation der Patienten herausgestellt, so dass wir sie detailliert erfassen. Die folgende Abbildung zeigt das Ergebnis von 2019:



**Abbildung 11:** Wohnsituation zu Beginn der Begleitung (n=160)

Im Vergleich zum Vorjahr hat sich die Zahl der allein lebenden Patienten deutlich von 8 im Jahr 2018 auf 20 im Jahr 2019 erhöht.

Pflegedienst zu Beginn (n=160):

- 97 hatten keinen Pflegedienst (61%)
- 63 hatten einen Pflegedienst
  - 22x Grund-, 11x Behandlungspflege, 13x beides
  - 17x haben wir die Differenzierung, ob Grund- oder Behandlungspflege, nicht erfasst.

Auch zum Zeitpunkt des Abschlusses tragen die Angehörigen die pflegerische Versorgung in 45% der Fälle weiter alleine.

Die pflegerisch-ärztliche Tätigkeit gestaltet sich einfacher, wenn uns der Patient seine Wünsche selbst äußern und in die vorgeschlagene Behandlung einwilligt: Bei Aufnahme war dies bei 78% der Patienten (125 von 160) der Fall.

28 Patienten hatten bereits zuvor durch die umliegenden Palliativstationen (Bad Kötzing, Straubing, Regensburg) eine spezielle palliative Betreuung erhalten, 15 Patienten durch unser Team.

### 3. 2. 4 Verlauf der Begleitungen in Zahlen<sup>1</sup>

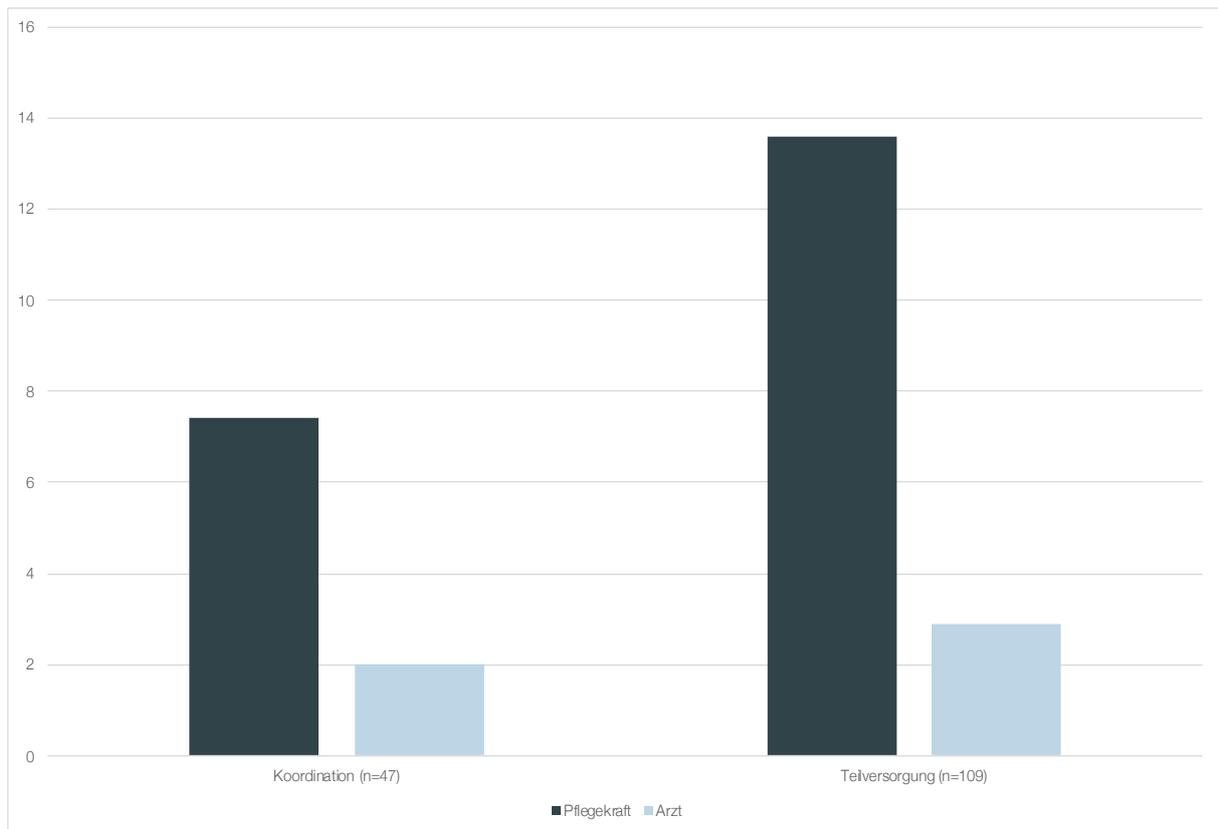
Patienten in Koordination wurden durchschnittlich 22,4 Tage lang betreut (Median 20 Tage, Spanne 3 bis 65 Tage). Sie erhielten durchschnittlich 7,4 Besuche durch unsere Pflegekräfte sowie 2 palliativärztliche Besuche.

In Teilversorgung befanden sich Patienten durchschnittlich 24,4 Tage (Median 13 Tage, Spanne 1 bis 291 Tage; wenn man die längste Begleitung mit 291 Tagen nicht berücksichtigt, sinkt der Durchschnitt auf 22 Tage).

Es erfolgten durchschnittlich 13,6 Pflegebesuche sowie 2,9 Arztbesuche.

über telefonische Kontakte, erfassen diese jedoch nicht gründlich genug für eine aussagekräftige Statistik. Besonders wichtig sind die telefonischen Kontakte zwischen Lotsen und zuständigen Ärztinnen, die sicherstellen, dass rechtzeitig medikamentöse Anpassungen erfolgen.

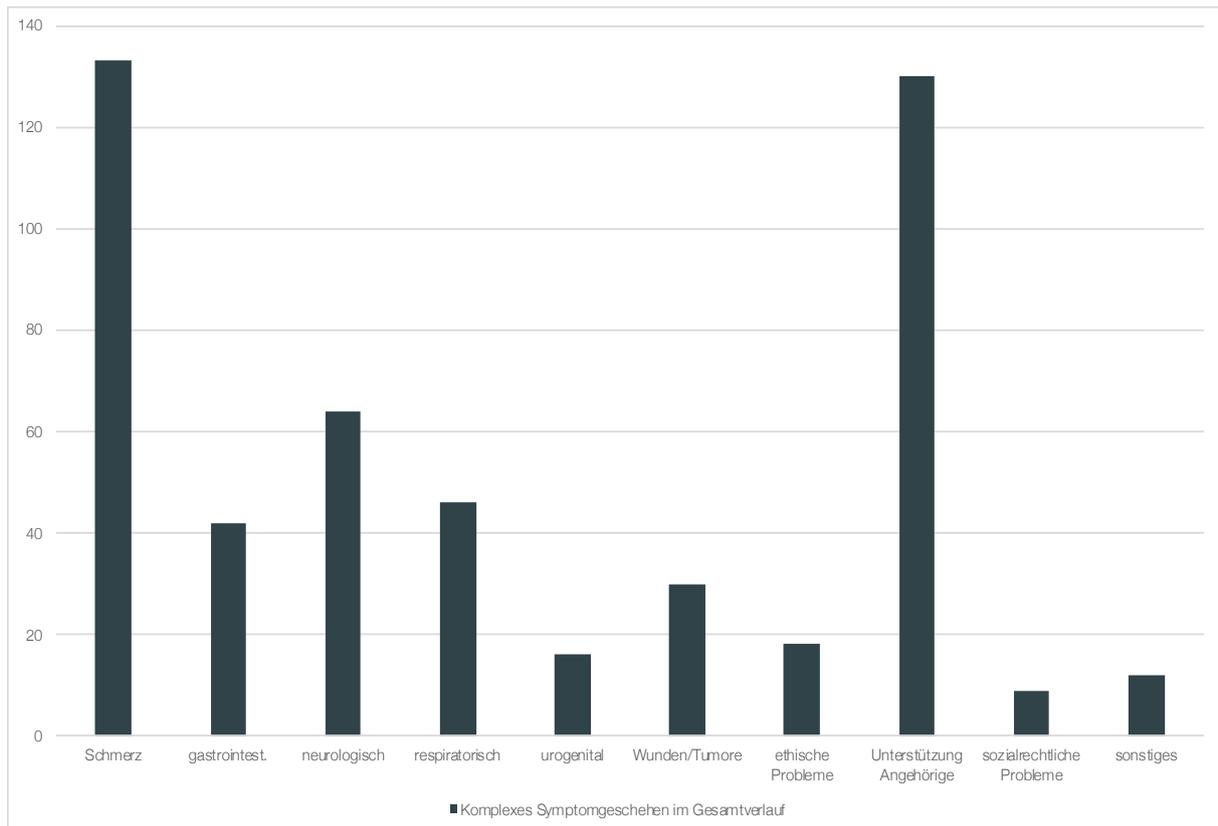
Zusätzlich arbeiten wir so viel wie möglich



**Abbildung 12:** Anzahl der pflegerischen und ärztlichen Besuche, Durchschnitt pro Patient

<sup>1</sup> Ausschlaggebend für die Zuordnung der Patienten ist die Kategorie am Behandlungsende, also ob sich der Patient bei Abschluss in Koordination oder Teilversorgung befand. Die gesamte Betreuung wird also dann dieser Kategorie zugerechnet, selbst wenn Patienten während ihrer Betreuung die Kategorie gewechselt haben.

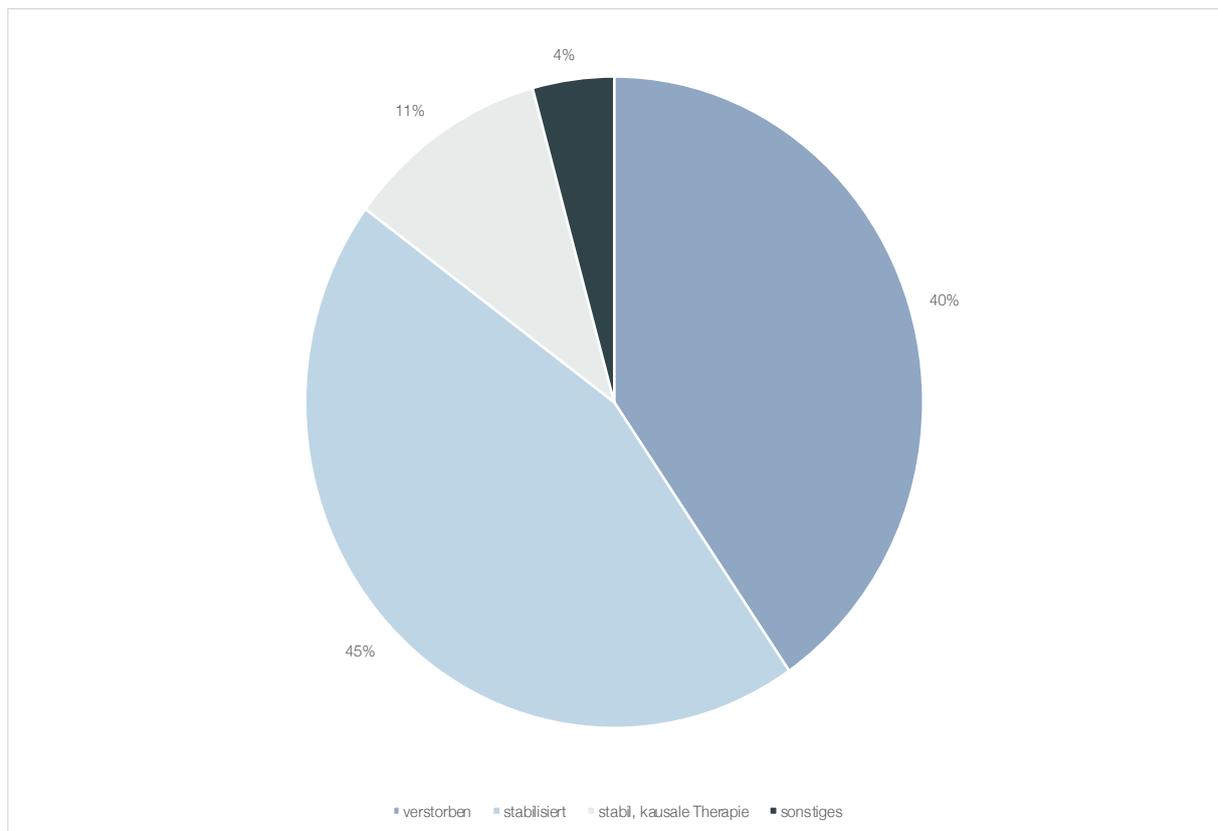
Wie vielfältig die Probleme sind, zeigt folgende Zusammenstellung der Bereiche, die während der Begleitung Arbeit verursacht haben (Mehrfachnennungen):



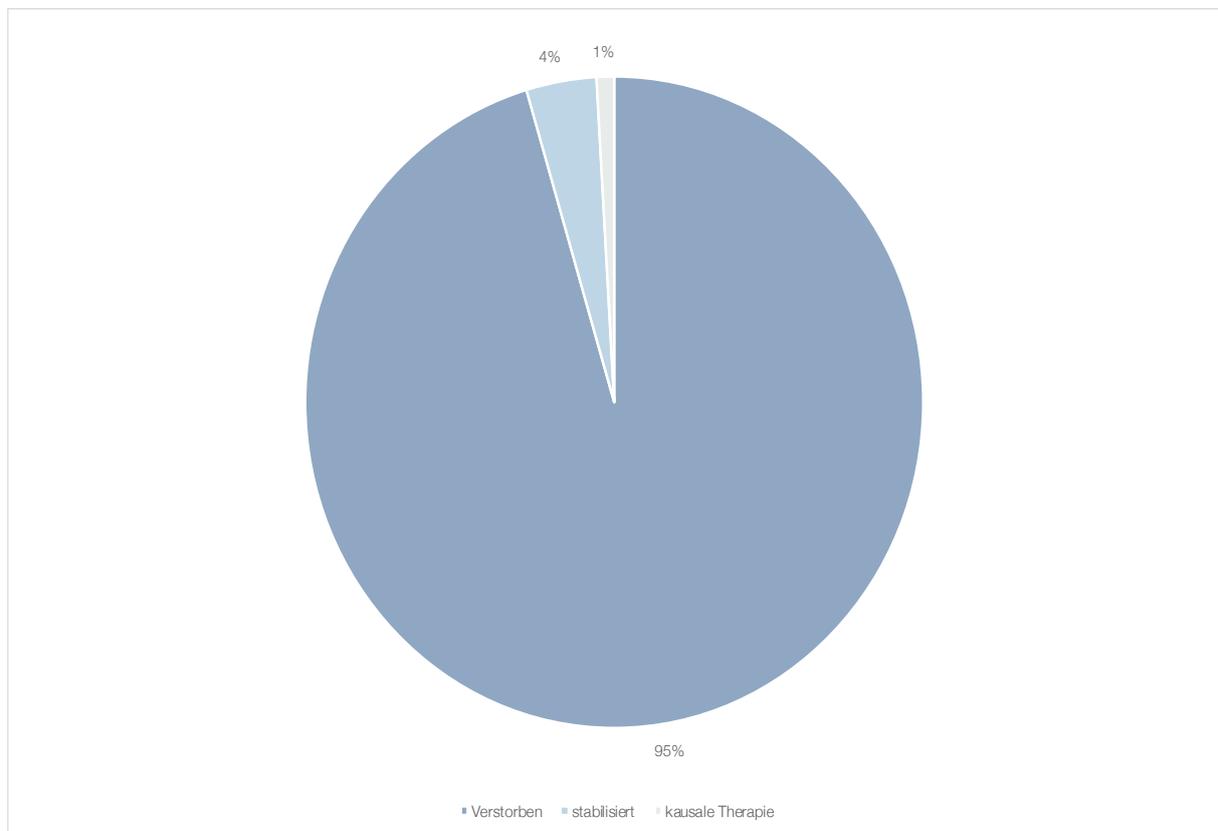
**Abbildung 13:** Komplexes Symptomgeschehen im Gesamtverlauf (n=160, Mehrfachnennungen)

### 3. 2. 5 Übersicht zum Abschluss

Die beiden folgenden Abbildungen zeigen die Gründe für die Beendigung der Betreuung bei den 47 Patienten in Koordination sowie den 109 Patienten in Teilversorgung:



**Abbildung 14:** Grund für Beendigung Koordination (n=47)



**Abbildung 15:** Grund für Beendigung Teilversorgung (n=109)

Zu 79% sind wir als SAPV rechtzeitig involviert worden, zu je 10% nach unserer retrospektiven Einschätzung zu früh bzw. zu spät

### 3. 2. 6 Ausführlichere Informationen zur letzten Lebenszeit daheim (Patienten in Teilversorgung, welche daheim oder im Heim verstarben)

Während der Betreuungszeit daheim waren 25 Patienten (23%) im Krankenhaus, 21 davon einmal, 3 zweimal, ein Patient dreimal. Dabei betrug die Aufenthaltsdauer im Durchschnitt 5 Tage.

Gründe für diese 30 Einweisungen:

- 15x medizinische Intervention
- 7x zur Entlastung der Angehörigen
- 6x zur Symptomlinderung
- 2x auf Wunsch des Patienten.

Ein Notarzt wurde lediglich bei einer Patientin einmal angefordert.

Sieben Patienten profitierten von häuslichen Aszitespunktionen, vier von Pleurapunktionen.

Von den 104 Patienten, welche wir in Teilversorgung bis zuletzt begleiteten, konnten 94 Patienten dort sterben, wo sie es sich wünschten. Bei 5 Patienten war ein Wunsch nicht ermittelbar. 5 Patienten wären lieber daheim gestorben, es war jedoch nicht möglich (4 davon auf Palliativstation, einer im Krankenhaus).

Geht man davon aus, dass die 5 Patienten, welche ihren Wunsch nicht äußern konnten, mit dem jeweiligen Sterbeort einverstanden waren, so sind 95% der Patienten am Wunschort verstorben.

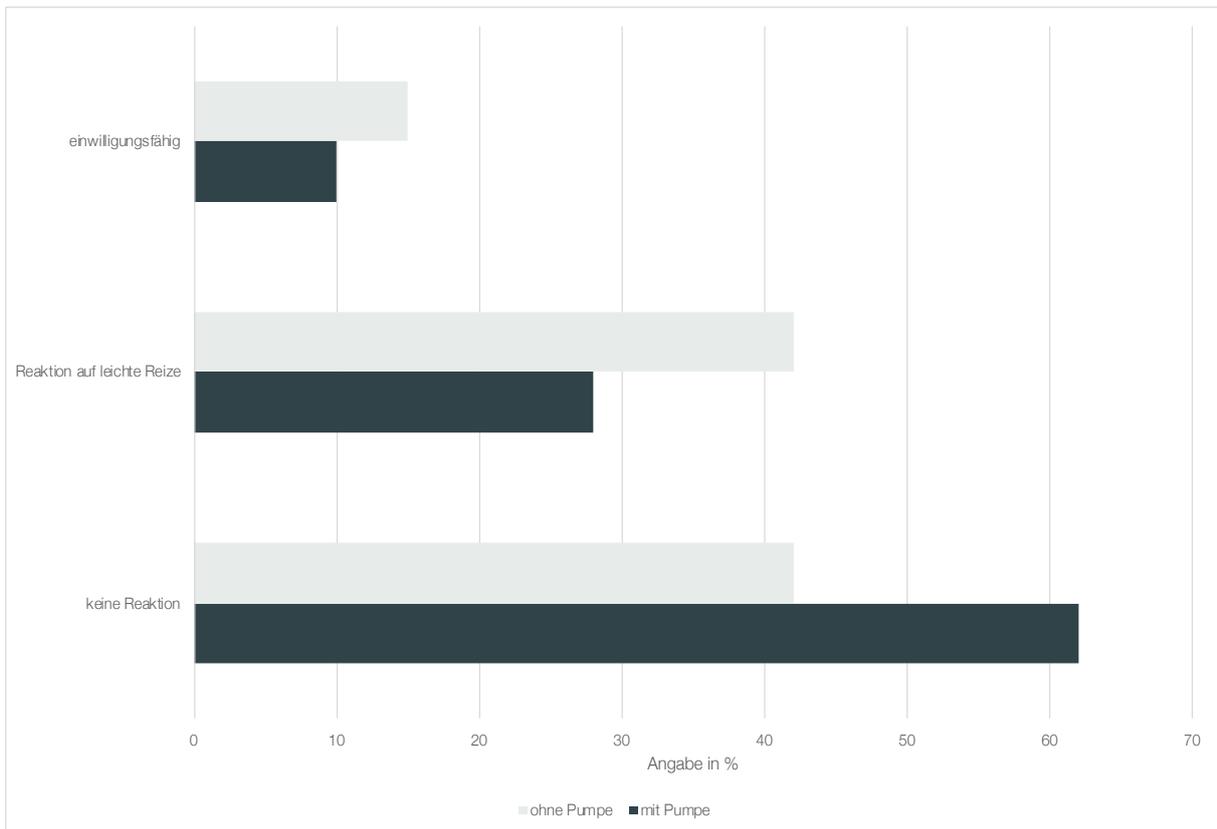
Unter den 86 Patienten wurden 60 zuletzt

mit einer Medikamentenpumpe versorgt:

- Subcutanpumpe explizit neu in der Sterbephase bei 46 Patienten, zwei hatten diese Pumpe bereits vor der Sterbephase
- Pumpe über Port bei 8 Patienten, vier schon vor der Sterbephase

26 Patienten benötigten keine parenterale kontinuierliche Medikamentengabe.

Ziel dieser parenteralen Medikamentengabe ist es, die bisherige Symptomlinderung fortzusetzen, obwohl die Patienten in der Sterbephase zunehmend nicht mehr schlucken können. Wenn orale Medikation zur weiteren Symptomkontrolle nötig ist, wird sie durch parenterale Gabe ersetzt und entsprechend der Symptomlast angepasst. Es handelt sich nicht um eine terminale Sedierung; Patienten mit Pumpe sind durchaus noch einwilligungsfähig oder reagieren auf leichte Reize, wie folgende Abbildung zeigt.



**Abbildung 16:** Bewusstseinszustand beim letzten Kontakt und Einsatz von Medikamentenpumpen (n=86)

### 3. 2. 7 Beschreibung der Sterbephase

Bei jeder Teamsitzung werden die Sterbeverläufe der letzten Woche besprochen, an die Verstorbenen gedacht und für die Angehörigen eine Karte vorbereitet, welche etwa zwei Wochen später verschickt wird.

Die Teamleitung hat die jeweiligen Abschluss-Bögen vorliegen. Die im folgenden aufgeführten Angaben werden

gemeinsam besprochen, so dass eine möglichst objektive, verlässliche Einschätzung resultiert.

Die bei uns entwickelten und seit vielen Jahren verwendeten Sorgepunkte als Score für die Sterbephase 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 <sup>1</sup> ) |
| 3 | = | akute Verschlechterung, die in den Sterbeprozess mündet, unvorhergesehene Intervention erforderlich.                           |

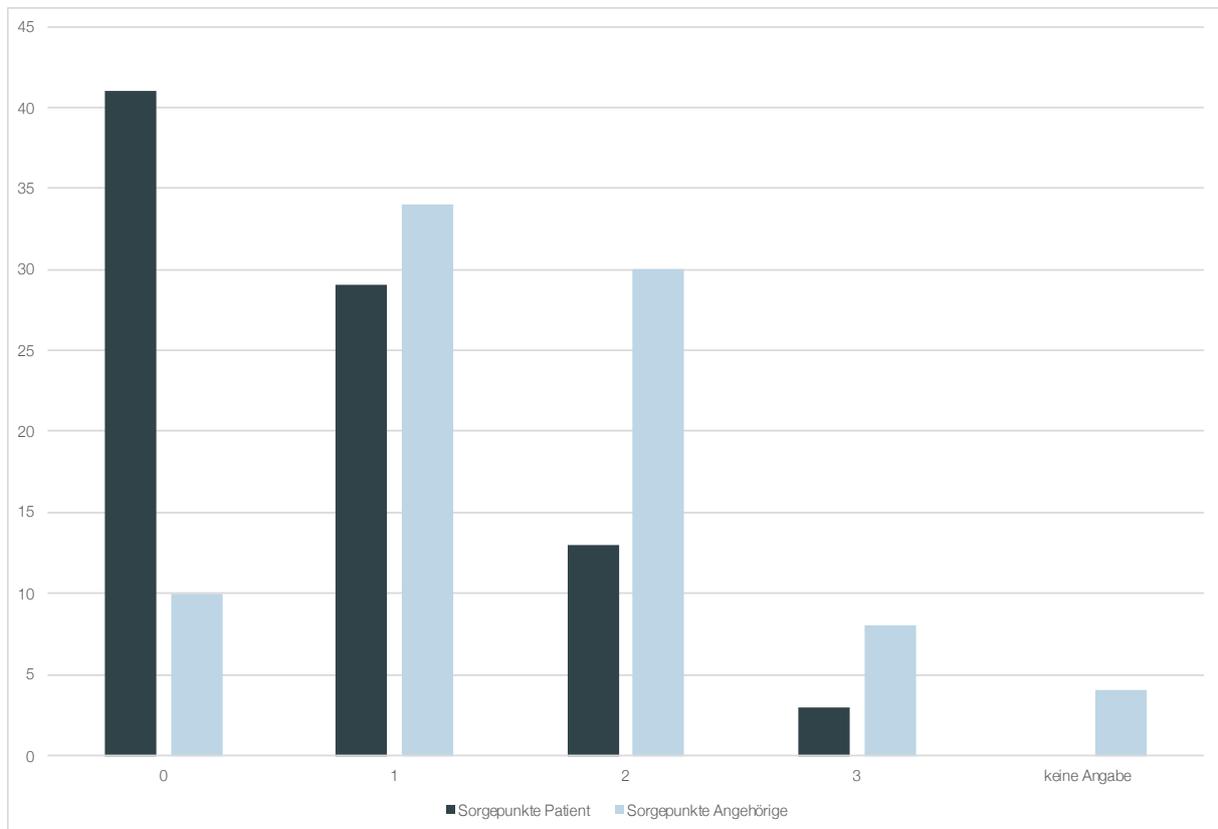
---

<sup>1</sup> 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“.

Sorgepunkte zur Beurteilung der wichtigsten Bezugsperson nach Todeseintritt:

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

Bei den 86 Patienten, welche unter unserer Betreuung daheim bzw. im Heim verstarben, ergab sich folgendes Resultat:



**Abbildung 17:** Sorgepunkte in der Sterbephase (n=86)

Im Jahr 2019 konnten also 82% der Patienten ruhig oder jedenfalls so ruhig sterben, dass keine zusätzliche Medikamentengabe erforderlich war.

Von den 10 beim letzten Besuch einwilligungsfähigen Patienten äußerten vier Beschwerden: einmal Blutabgang peranal, zweimal Schmerzen, einmal Atemnot. Bei einer Patientin kam es zu einer akuten Blutung.

Eher selten beobachten wir im Sterbeprozess eine störende Rasselatmung:

- Überhaupt nicht bei 56 Pat.
- Rasselatmung, aber kein Interventionsbedarf bei 11 Patienten

- Intervention erforderlich bei 7 Patienten

### 3. 2. 8 Wie kam unser Team mit den Patienten zurecht?

Auf dem Abschlussbogen kann der Lotse angeben, ob und warum die Betreuung fürs Team besonders problematisch war.

Wenn man die wichtigsten Gründe dieser insgesamt 23 Problemfälle zusammenstellt, zeigt sich folgende Reihenfolge:

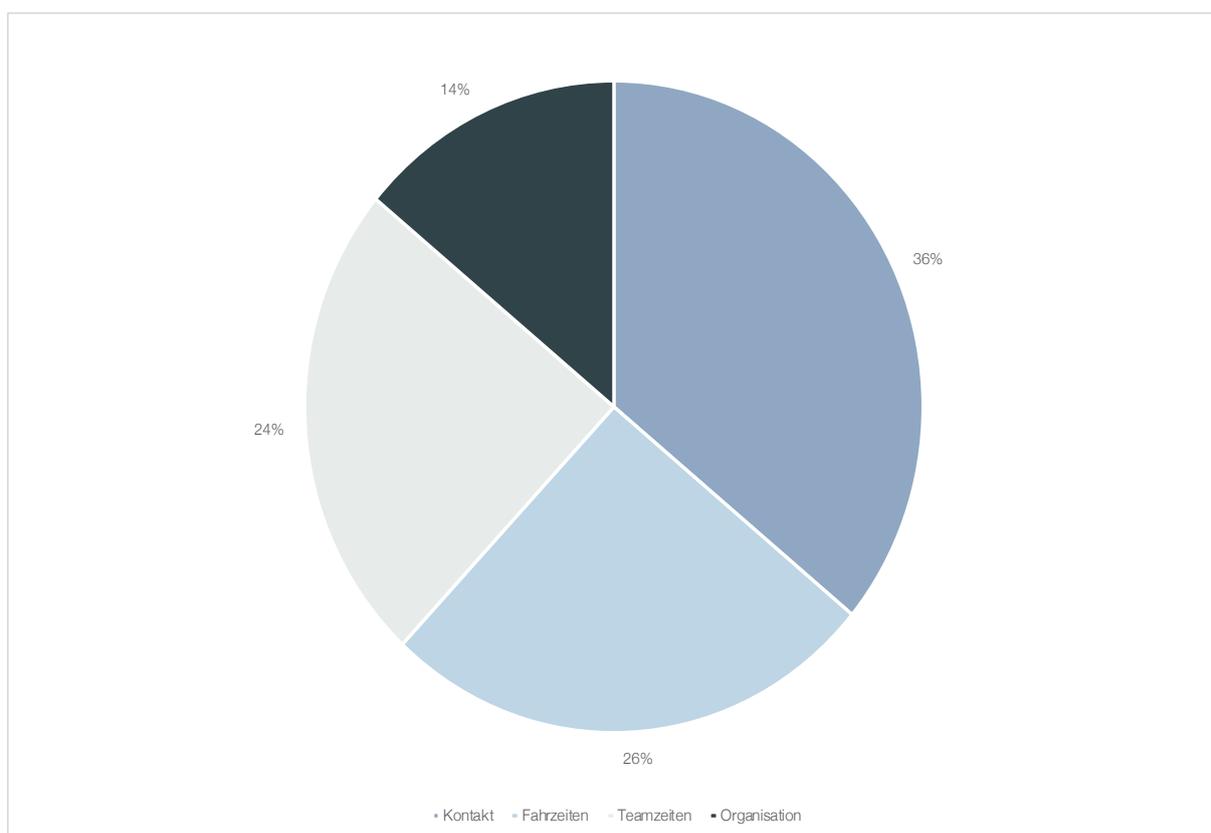
- Am meisten Probleme bereiten untereinander zerstrittene Angehörige, Differenzen zwischen Patient und Angehörigen (z.B. kausale Therapie beenden, daheim bleiben können), psychisch belastete bzw. labile Angehörige (14 Nennungen)
- Medizinische Gründe wurden achtmal genannt (vier rasante Verschlechterungen, zweimal Ileus daheim, zweimal starke, nur mühsam beherrschbare Unruhe, ein extrem rasch wachsender Schilddrüsentumor, der die Luftröhre verlegte)
- Bei drei Betreuungen bestanden erhebliche Kommunikationsschwierigkeiten (zweimal fremde Sprache und Kultur, einmal Berufsbetreuerin)
- Ein Patient wollte partout allein daheim sterben, es gab keinerlei Angehörigen oder Freunde, Hospizbegleitung wurde nicht zugelassen. Das war zwar dann gemeinsam mit einem engagierten Pflegedienst möglich, aber trotz guter Symptomkontrolle sehr belastend fürs Team.

### 3. 2. 9 Wieviele Arbeitszeit der Pflegekräfte steht für den direkten Kontakt mit Patient und Familie zur Verfügung?

Unsere Palliativ-Pflegekräfte übernehmen den größten Teil der Fürsorge bei den Patienten durch die Lotsenfunktion, sie führen rund 80% der Besuche durch.

Die Arbeitszeit der Pflegekräfte hat im Jahr 2019 rund 6200 Stunden betragen. Wenn man Urlaub, Krankheit und Fortbildung nicht berücksichtigt, so verteilen sich die geleisteten Stunden folgendermaßen auf die Bereiche Besuchszeiten, Fahrzeiten, Team-

zeiten (Teambesprechungen, Supervisionen, Bereitschaften und Hintergrunddienste) und Sonstiges (Schreibarbeiten, Organisation):



**Abbildung 18:** Aufteilung der Arbeitszeit der Palliativpflegekräfte

Es ist erfreulicherweise erneut gelungen, rund ein Drittel der Arbeitszeit der Pflegekräfte für den - erwünschten - direkten Kontakt mit Patienten und Angehörigen zur Verfügung zu stellen.

Da die ärztlichen Mitarbeiter pauschaliert bezahlt werden, ist ihr Zeitaufwand für Nebentätigkeiten und Hintergrunddienste nicht ausreichend erfasst. Auf eine entsprechende Darstellung ihrer Arbeitszeit wird daher verzichtet.

### 3. 2. 10 Zu guter Letzt

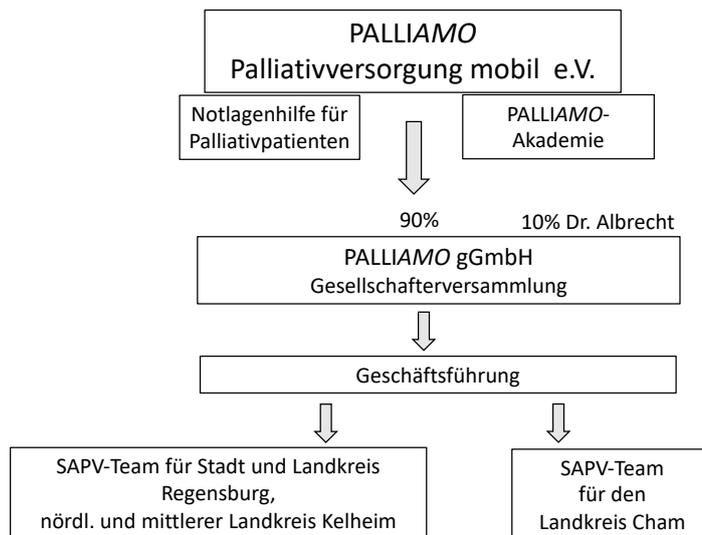
Ein herzliches Dankeschön an Frau Steindl für fünf Jahre Patienten- und Aufbauarbeit im und für den Landkreis Cham! Es freut uns sehr, dass sie über ihre Tätigkeit für die AAPV (allgemeine Palliativversorgung) bei Hospiz DAHEIM e.V. in engem Kontakt mit unserem Team bleibt.

Ein Extra-Dankeschön an unsere beiden Bürodamen sowie an die Geschäftsführung und die Verwaltungsdamen in Regensburg. Sichtbar sind unsere Leistungen am Patienten, aber Organisation und Verwaltung bilden das Fundament dazu, ohne das unsere mobile Tätigkeit nicht möglich wäre.



*Sonnenuntergang*

## 4. Informationen zum strukturellen Aufbau: Organigramm



**Abbildung 19:** Organigramm PALLIAMO

### Der Verein PALLIAMO e.V. Regensburg (Palliativversorgung mobil)

hat seit 2004 ambulante Palliativversorgung in Regensburg aufgebaut. Seit 2007 ist die PALLIAMO gGmbH Trägerin für das Palliativteam, welches seit 2009 als SAPV-Team in den Landkreisen Regensburg-Kelheim und mit einem zweiten Team seit 2012 im Landkreis Cham tätig ist.

Eine wichtige Funktion erfüllt die PALLIAMO-Akademie: Über die Kurse in Palliative Care für Pflegekräfte und Ärzte werden praxisnahe Kompetenzen weitergegeben

und letztlich weit mehr Patienten erreicht als über die eigenen SAPV-Teams.

Weiterhin unterstützt PALLIAMO e.V. den Auf- und Ausbau von Palliativversorgung sowie einzelne Betroffene in Not. Auch im Jahr 2019 erhielten Patienten aus dem Landkreis Cham Zuschüsse durch den Verein, um krankheitsbedingte finanzielle Notlagen zu lindern.



