Telefon: 05409/4300 Funk: 0162/4299547 Fax: 05409/4354

E-Mail: birgit@szpadzinski.de

Birgit Szpadzinski - Am Sonnenhang 10 - 49176 Hilter

Einschreiben mit Rückschein

Vorstand der v.Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel Frau Pastorin Dr. Johanna Will-Amstrong Königsweg 1

33617 Bielefeld

3.6.2015

Jugendhospizaufenthalt von Yvonne Szpadzinski vom 20.2. - 15.3.2015

Sehr geehrte Frau Will-Amstrong,

wir möchten hiermit vom Jugendhospiz-Aufenthalt unserer Tochter Yvonne Szpadzinski, vom 20.2. - 15.3.2015 berichten. Der Aufenthalt im Jugendhospiz in Bethel war notwendig, da eigene Pflegekräfte für den Zeitraum nicht zur Verfügung standen und somit die Behandlungspflege unserer Tochter im Sinne von § 37 SGB V nicht gesichert war.

Zunächst bedanken wir uns für die hervorragende palliativ-medizinische Betreuung der Ärzte Dr. Schwalfenberger und Dr. Schürmann.

Auch der kompetente Einsatz des Physiotherapeuten-Teams des MVZ Bielefeld, des Ergotherapeuten, und der Musiktherapeutin haben zum Wohlbefinden unserer Tochter während ihres Aufenthaltes beigetragen.

Weiterhin haben wir gerne das Kreativangebot unter der Leitung von Frau Meinfelder-Bender angenommen.

Die abendlichen Ausklänge, begleitet von der Musiktherapeutin und Frau Kessler-Weinrich, haben wir zusammen mit unserer Tochter genossen.

Zur palliativ-pflegerischen Betreuung nehmen wir wie folgt Stellung:

Wir sind im Vorfeld zwar über die Präsenz eines Patienten mit MRSA-Keimen informiert worden, nicht jedoch über die unzureichende, personelle Besetzung im Hospiz. Während unseres dreieinhalb-wöchigen Aufenthaltes war in 17 Nächten nur eine Pflegekraft im Nachtdienst eingesetzt.

Um meine Tochter vor der möglichen Übertragung von MRSA-Keimen durch die Nachtschwester zu schützen, habe ich als Mutter somit gezwungenermaßen 17 Nachtdienste übernommen. Ich habe nachts Medikamente verabreicht, die zuvor von der Nachtschwester vorbereitet wurden. Weiterhin wurden von mir Inhalationen durchgeführt und bei Bedarf endotrachial abgesaugt. Darüber hinaus habe ich die nächtliche Grundpflege übernommen.

An dieser Stelle sei zu bemerken, dass die Krankenkasse für Yvonne's Aufenthalt bei der Vergütung die Pflegestufe III mittlerweile den Härtefall zugrunde legt. In den ersten zwei Wochen wurde unsere Tochter im Rahmen einer 1:2-Betreuung gepflegt, obwohl Yvonne eine Intensiv-Patientin ist.

In dieser Zeit mussten wir feststellen, dass das Pflegepersonal scheinbar sehr angespannt wirkte, weil sie die Behandlungs- und Grundpflege unserer Tochter nicht ausreichend leisten konnten. Auch hier habe ich zwangsläufig bei der Behandlungs- und Grundpflege unterstützt.

Die letzten anderthalb Wochen hatte Yvonne annähernd eine 1:1-Betreuung, bei der ich jedoch immer wieder unterstützend tätig war.

Im Rahmen des Hospiz-Aufenthaltes wurde die Zahlung meines Pflegegeldes eingestellt, da ein Hospiz laut Angaben der Krankenkasse AOK Niedersachsen die vollstationäre Pflege übernimmt. Vollstationäre Pflege bedeutet, dass die Behandlungs- und die Grundpflege von den Pflegekräften des Hospizes sichergestellt werden muss.

In der ersten Woche unseres Aufenhaltes kam es zu folgendem Vorfall:

Als mein Mann am Mittwoch, den 25.2. gegen 18.30 Uhr Yvonne's Zimmer betreten wollte, stellte er fest, dass ihre Zimmertür nur einen Spalt geöffnet war. Schwester Sandra befand sich zu dieser Zeit am Schwesternpult, aß etwas und war mit Schwester Manuela im Gespräch. Mein Mann stellte dann fest, dass Yvonne kurzatmig und panisch war. Sie rang nach Luft und hatte eine zu hohe Herzfrequenz.

Schwester Sandra folgte meinem Mann ins Pflegezimmer und fragte ihn, ob irgendetwas sei. Mein Mann versuchte zunächst, Herr der Situation zu werden und kam zu dem Entschluss, dass Yvonne einen Bronchio-Spasmus-Anfall hatte. Schwester Sandra fragte ihn, was nun zu tun sei, worüber mein Mann sehr verwundert war. Mein Mann erklärte ihr, dass Yvonne dringend das Medikament *Prednison* benötige und aufgrund des Zustandes von Yvonne möglichst in der Menge von 150 mg.

Schwester Sandra verschwand daraufhin für einige Minuten aus dem Zimmer. Auf Nachfrage erklärte sie, dass sie erst noch Rücksprache mit Dr. Schürmann gehalten habe. Das Medikament wurde Yvonne erst gegen 19.10 Uhr verabreicht. Es waren mittlerweile vierzig Minuten vergangen.

Es dauerte fast eine Stunde, bis Yvonne sich erholt hatte. Schwester Sandra wollte während dieser Krisensituation Yvonne mit Nahrung versorgen und pflegen. Darüber war mein Mann gleichfalls sehr verwundert. Er lehnte die <u>momentane</u> Pflege und Versorgung mit der Maßgabe ab, dass sich Yvonne's Zustand erst wieder stabilisieren sollte.

Schwester Sandra entfernte sich als <u>verantwortliche Pflegekraft</u> daraufhin aus dem Zimmer und ließ meinen Mann mit der Situation alleine.

In dieser Zeit hatte Yvonne starke Sekretprobleme und massive Hustenanfälle. Das blutige Sekret musste mehrfach abgesaugt werden. Es kümmerte sich niemand um meine Tochter bzw. meinen Mann, der in dieser Situation überfordert war. Die Notfallsituation hätte über die Überwachungskamera erkannt werden können und es hätte Hilfe herbeieilen müssen. Schließlich hat mein Mann den Notfallknopf betätigt, um Hilfe zu bekommen.

Durch Schwester Sandra wurde aus Eigenantrieb später die Versorgung unserer Tochter nicht mehr durchgeführt.

Als ich gegen 21 Uhr in Yvonne's Zimmer kam, befand sie sich in einem desolaten Zustand. Die Tracheal-Kompresse war blutig und voller Sekret und ich habe die Grundpflege übernommen. Als ich Schwester Sandra um Hilfe bat, verhielt sie sich mir gegenüber schnippisch und ungehalten. Aufgrund der gereizten Stimmungslage habe ich Schwester Sandra gebeten, mich mit Yvonne alleine zu lassen.

Am nächsten Morgen hat mein Mann Frau Lübbert (Leiterin des Hospiz Bethel) und Herrn Dr. Schwalfenberger zum Gespräch gebeten. Verständlicherweise war mein Mann, -emotional betroffen- sehr aufgeregt und sprach von "Vernachlässigung" unserer Tochter.

Herr Dr. Schwalfenberger versuchte, die Situation abzuschwächen, indem er äußerte, dass man nicht wisse, wie lange der Bronchio-Spasmus-Anfall schon angedauert habe. Diese Situation könne sich von einem Moment auf den anderen ergeben. Mein Mann gab jedoch zu Bedenken, was hätte passieren können, wenn er nicht zufällig auf diese Notfallsituation zugekommen wäre.

Sachlich gesehen hat Herr Dr. Schwalfenberger sicherlich Recht, jedoch ist während des Gespräches in keinster Weise auf das emotionale Befinden unserer Tochter und meines Mannes eingegangen worden. Die Hospizleitung hat insbesondere meinen Mann mit den traumatisierenden Erlebnissen allein gelassen. Mein Mann hat nachts im Traum immer wieder die Blutflecken auf dem Bett und an seiner Kleidung gesehen und konnte das tragische Erlebnis allein nicht aufarbeiten. Wir haben um Hilfe durch Psychologen gebeten. Dies ist seitens der Hospizleitung nicht veranlasst worden. Auch eine Entschuldigung wegen der Vorkommnisse blieb aus.

In diesem Gespräch äußerte Herr Dr. Schwalfenberger gegenüber meinem Mann, dass wir eine schwierige Familie seien, die ständig etwas zu bemängeln habe. Diese Worte konnte mein Mann nicht einordnen, zumal es sich dabei um eine Aussage ohne Konkretisierung handelte.

Am Freitag, den 27.2.2015 wurden wir zu einem klärenden Gespräch mit Frau Lübbert und Frau Kramer (Pflegedienstleitung) gebeten.

Man eröffnete uns, dass das Pflegeteam bereits eine negative Einstellung uns gegenüber bei der Anreise hatte, weil wir Missverständisse und Kommunikationslücken offen ansprechen und konsequent unsere Meinung vertreten. Namen wurden uns auf Anfrage nicht genannt.

In diesem Gespräch haben wir zunächst unsere Sorgen und Ängste als Eltern dargelegt. Frau Lübbert äußerte sich kritisch dahingehend, dass wir die Begriffe "Vernachlässigung" unserer Tochter und "Pflegefehler" an unserer Tochter verwendet hätten. Sie gab zu verstehen, dass dies doch "böse Wörter" seien. Wir interpretierten diese Aussage so, dass vorstehende Begrifflichkeiten besser unter den Teppich gekehrt werden sollten. Wir haben dann zur Vermeidung einer Eskalation die Begriffe abgeschwächt.

Aufgrund unseres Einwandes, dass zu wenig Personal zur Verfügung stünde und dass unsere Tochter als Intensiv-Patientin eine 1:1-Betreuung benötige, wurden wir von Frau Lübbert gefragt, was wir denn im Hopiz wollten. Wir entgegneten, dass ein Hospiz damit wirbt, kranken Kindern und deren Eltern einen Aufenthalt zu ermöglichen (Auszeit von der Pflege und Entlastungsurlaub).

Nach dem Meinungsaustausch trennten wir uns scheinbar im Einvernehmen mit einer für beide Seiten akzeptablen Kommunikationsebene.

Ich habe mein Recht auf Beratung und Beschwerde laut § 5 des Hospizvertrages vom 20.2.2015 in Anspruch genommen und den roten Beschwerdezettel aus der Informationsmappe ausgefüllt abgegeben.

Dieser beinhaltete folgende Punkte:

- Präsenz bei Inhalationen
- Einsatz von Sozialpädagogen bzw. Ehrenamtlichen

Präsenz bei Inhalationen

Unsere Tochter hat ein Tracheostoma. Inhalationen werden durch einen speziellen Vernebler verabreicht, der auf die Trachealkanüle aufgesetzt wird. Durch die Gänsegurgel wird der Atemweg verlängert.

Wichtig ist, dass diese Verlängerung sich während der Inhalation unterhalb des Tracheostomas befindet, da ansonsten die entstehenden Kondenstropfen direkt in die Lunge gelangen können, es bilden sich Atelektasen, die zu einer Aspiration bzw. einer Lungenentzündung führen können.

Eine weitere Gefahr während der Inhalation ist, dass Yvonne zu husten beginnt und abgesaugt werden muss. Es ist auch möglich, dass Yvonne die Arme bewegt und es zu Verletzungen der Trachea durch Hebelung kommen kann.

Aus vorstehenden Gründen haben wir die Pflegekräfte mehrfach angehalten, während der Inhalation präsent zu sein. Dies ist während der 8 – 10 Inhalationen täglich grundsätzlich nicht erfolgt.

Stattdessen fand ich am ersten Wechselsamstag gegen 11 Uhr drei Schwestern beim Frühstück vor, während Yvonne außerhalb des Sichtbereichs der Schwestern allein in ihrem Zimmer inhalierte. Als ich ihr Zimmer betrat, war die Inhalation bereits vernebelt und Yvonne atmete über den Vernebler ungefilterte Zimmerluft direkt in die Lunge ein. Erst nach einer Viertelstunde gesellte sich eine Schwester zu uns und entfernte den Aeroneb.

Ein anderes Mal war mein Mann bei einer Inhalation anwesend, die durch Schwester Christa durchgeführt wurde. Die Gänsegurgel wurde auf ein Handtuch so gelegt, dass diese sich während der Inhalation *oberhalb* der Trachealkanüle befand. Schwester Christa verließ dann das Zimmer. Mein Mann war sehr verwundert und beobachtete das Geschehen.

Als die Inhalationsflüssigkeit vernebelt war, kam Schwester Christa nicht sofort ins Zimmer zurück. Das Gerät lief weiter. Mein Mann stellte das Gerät aus und musste feststellen, dass sich im Bereich des Verneblers Kondenswasser gebildet hatte. Bevor er die Gänsegurgel von der Trachealkanüle entfernte, träufelte er das Kondenswasser auf das Bettlaken, damit diese Flüssigkeit nicht über die Trachealkanüle in die Lunge abfließen konnte.

Nachdem Schwester Christa nach einiger Zeit wieder im Zimmer war, fragte mein Mann höflich und vorsichtig, ob er etwas zu der Inhalation sagen dürfe, womit Schwester Christa einverstanden war. Mein Mann erläuterte die Situation. Abschließend frage er, ob sie den wüsste, welche Folgen eintreten könnten, wenn dieses Kondenswasser in die Lunge geraten würde. Schwester Christa antwortete daraufhin spontan: "Aspiration.". Schwester Christa schien einsichtig zu sein und bedankte sich. Am nächsten Tag hatte sie Nachtdienst, ging mein Mann offensichtlich aus dem Weg und vermied jeden Kontakt zu ihm.

Einsatz von Sozialpädagogen bzw. Ehrenamtlichen

Yvonne lag oft allein in ihrem Zimmer, ist kein einziges Mal mit einer Krankenschwester im Snoezzelraum oder gar draußen an der frischen Luft gewesen. Stattdessen hat man sie einige Male in den Flur geschoben, wo auch andere Kinder "geparkt" wurden.

Da das Pflegeteam des Kinder- und Jugendhospiz Bethel durch den 1:2- bzw. 2:3-Betreuungsschlüssel stark an- und eingespannt ist und durch die Ableistungen von vielen Überstunden am Rande ihrer Kräfte arbeiten, habe ich den Einsatz von Sozialpädagogen bzw. Ehrenamtlichen bei meiner Tochter angeregt.

Folgen meiner Beschwerde

Drei Tage nach Abgabe des roten Beschwerdezettels erhielt ich um 13.30 Uhr von Frau Kramer einen Anruf, ob ich eine Viertelstunde später zu einem Gespräch mit Herrn Strüber kommen könnte.

Bei diesem Gespräch zugegeben waren Frau Kramer und Herr Dr. Schwalfenberger. Der rote Beschwerdezettel hatte offenbar Herrn Strüber erreicht. Dieser ging jedoch in keinster Weise darauf ein.

Stattdessen sagte er: "Sie haben den Eindruck, Ihre Tochter wird bei uns vernachlässigt. Somit haben Sie kein Vertrauen in unsere Einrichtung."

Ich erklärte ihm, dass bereits ein Gespräch mit Frau Lübbert und Frau Kramer stattgefunden habe und wir uns darüber ausgesprochen und eine akzeptable Ebene gefunden hätten.

Diese Tatsache war für Herrn Strüber nicht relevant. Deshalb fuhr er fort: "Mir ist zu Ohren gekommen, dass Sie ein paar Tage in den Urlaub fahren möchten. Das geht natürlich nicht. Ich wage mir gar nicht auszumalen, was passieren könnte, wenn Ihre Tochter bei Ihrer Rückkehr den MRSA-Keim hat oder gar verstorben ist. Bedenken Sie bitte, dass Sie ein todkrankes Kind haben und Sie sorgeberechtigt sind. Ich bin hier, um mit Ihnen eine Vereinbarung zu treffen. Sie können nicht in den Urlaub fahren und Ihre Tochter kann nicht im Hospiz bleiben."

Ich habe Herrn Strüber davon in Kenntnis gesetzt, dass ich zwar Mutter und gesetzliche Betreuerin meiner Tochter sei, jedoch nicht sorgeberechtigt.

Weiterhin sei der Aufenthalt ärztlich angeordnet. Im übrigen sage mir der ironische und überhebliche Ton des Herrn Strüber nicht zu. Deshalb habe ich an dieser Stelle Herrn Strüber die Gesprächsführung aus der Hand genommen und die Auseinandersetzung beendet. Dabei habe ich das Ungleichgewicht der anwesenden Personen bemängelt und ein Gespräch zu einem späteren Zeitpunkt unter günstigeren Voraussetzungen angeregt.

Es ist mir unverständlich, dass eine Person wie Herr Strüber mit fehlender Empathie und mangelnder Objektivität derartige Gespräche mit Betroffenen führen bzw. ein Amt im Vorstand der v. Bodelschwingshschen Stiftungen Bethel bekleiden darf.

Ein Hospiz bietet Entlastung für Familien mit Kindern, die an einer lebensbegrenzenden Erkrankung leiden. Es kann und darf nicht sein, dass einer Mutter, die seit 18 Jahren pflegende Angehörige ist, nach 10 geleisteten Nachtdiensten im Hospiz eine Auszeit untersagt und mit der Entlassung der schwerstkranken Tochter gedroht wird. Hinzu kommt der Hinweis auf der emotionalen Ebene und das versuchte Auslösen von Ängsten durch die Möglichkeit des Versterbens der Tochter während der Abwesenheit der Mutter.

Dieses ist keine akzeptable Kommunikationsbasis und ein Fehltritt des rethorischen Verhaltens eines Vorstandsmitgliedes der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel.

Zuletzt möchte ich auf die Misstimmung unseres Abreisetages eingehen, der mir verdeutlicht hat, dass wir im Hospiz Bethel unerwünscht sind.

Vorwegnehmen möchte ich, dass wir mit Frau Skrzyppek übereingekommen waren, dass ich das Hospiz erst am frühen Nachmittag verlasse. Mir war bewusst, dass ich mit Ende der Frühschicht meine Tochter selbstständig betreue.

Daher war vereinbart, dass ein Abschlussgespräch mit Schwester Manuela im Laufe des Vormittages stattfinden sollte. Dieses war nicht der Fall. Stattdessen kam ich nach dem Mittagessen in Yvonne's Zimmer und fand sie im Beisein von Schwester Manuela unruhig vor, die Yvonne nicht beruhigen konnte. Nach einer Viertelstunde verließ uns Schwester Manuela zwecks Übergabe. Yvonne lag immer noch in der Rückenposition, in der ich sie nach dem Duschen um 9 Uhr verlassen hatte.

Ich befreite meine Tochter von ihrer nassen Windel (500 g) und wechselte ihr vom Speichel durchnässtes Oberteil. Durch die Mobilisation musste Yvonne husten. Als ich sie absaugen wollte, baute das Absauggerät keinen Druck auf. Ich benutzte mein zur Abreise bereit gestelltes mobiles Absauggerät.

Nach einer halben Stunde kam Schwester Manuela, um sich kurz zu verabschieden. Es interessierte sie nicht, weshalb Yvonne unruhig gewesen war.

Nachdem ich mitgeteilt hatte, dass das stationäre Absauggerät nicht funktioniere, überprüfte es Schwester Johanna mit den Worten: "Der Druck baut sich aber auf."

Da es aber bei meinem weiteren Absaugversuch wieder keinen Druck aufbaute, fiel mir auf, dass der Auffangbehälter komplett mit abgesaugtem Wasser bzw. Sekret gefüllt war. Als ich Schwester Johanna darauf aufmerksam machte, sagte sie lediglich: "Okay". Meiner Bitte, den Auffangbehälter zu leeren, kam sie nicht nach und verschwand aus dem Zimmer.

Dieses Verhalten kommt einer unterlassenen Hilfeleistung gleich.

Die von mir erbetene Ausführ-Bilanzierung hat Schwester Johanna mir auch nicht mehr persönlich mitgeteilt. Ihre Kollegin überreichte mir statt dessen einen Zettel mit der Summe.

Obwohl bei unserer Abreise die Sanitäter mehr als eine halbe Stunde anwesend waren, da ihnen der Pseudomonas-Keim, den meine Tochter hat, nicht mitgeteilt worden war und sie entsprechende Vorkehrungen treffen mussten, habe ich keine Schwester mehr gesehen.

Es fand also weder ein Abschlussgespräch statt, noch haben sich die beiden diensthabenden Schwestern von mir, insbesondere von Yvonne, verabschiedet.

Das Verhalten der Schwestern Manuela und Johanna hat mir deutlich gezeigt, wie wenig willkommen wir im Jugendhospiz Bethel sind. Deutlich wurde in ihrem ablehnenden und ignoranten Verhalten, welche persönliche Meinung sie von unserer Familie haben.

Yvonne gegenüber ist dieses menschenunwürdige Verhalten in keinster Weise zu rechtfertigen.

Am Montag, den 16.3.2015 habe ich versucht, Frau Kramer telefonisch zu erreichen. Die Dame am Empfang sagte mir, Frau Kramer sei zwar im Haus, aber gerade nicht an ihrem Platz und gab mir die Durchwahl.

Ich habe am Montag und an den darauffolgenden Tagen mehrmals auf Frau Kramer's Anrufbeantworter gesprochen. Am Freitag hatte ich immer noch keinen Rückruf. Daraufhin beschloss ich, unsere Eindrücke schriftlich festzuhalten.

Rückmeldung von unseren Pflegekräften

Während unserer Abwesenheit haben mehrere Pflegekräfte unseres Pflegeteams und eine Ehrenamtliche Mitarbeiterin des Ambulanten Kinderhospizdienstes Osnabrück unsere Tochter besucht.

Übereinstimmend kam man zu folgenden Feststellungen:

- wie wenig Zeit sich die Schwestern für Yvonne genommen haben
 (Die Inhalation wird angehängt und die Schwester verlässt das Zimmer.
 Die Medikamente werden verabreicht und die Schwester verlässt das Zimmer)
- dass Medikamente als "Cocktail" verabreicht werden, obwohl eine Mischung mit anderen Wirkstoffen oder die zeitliche Gabe von anderen Stoffen laut Arzneimittel- bzw. Betäubungsmittelgesetz nicht zulässig ist. (6-R-Regel)
- wichtige Informationen unserer Teamleitung über Desinfektion der persönlich genutzten Absauggeräte und Vaporisierung der Gänsegurgel werden nicht weitergegeben bzw. ignoriert
- dass während der Übergabe Yvonne's Zimmertür nur einen Spalt geöffnet ist, das Hörspiel keinen akustischen Kontakt zulässt und optisch durch die Kamera nicht der dringende Absaugbedarf erkannt wird.
 (Yvonne hatte beim Eintreffen der ehrenamtlichen Mitarbeiterin hektische rote Flecken am Körper, ein gerötetes Gesicht und eine zu hohe Herzfrequenz)

 dass beim Eintreffen einer Pflegekraft Yvonne allein inhalierte, und sie vor Absaugbedarf "brodelte"

Subjektiv betrachtet handelt es sich hier um Ereignisse, die konkret beobachtet worden sind. Wir wissen nicht, welche Belastungen Yvonne ansonsten erlebt hat.

An dieser Stelle sei vermerkt, dass es wichtig ist, konstruktive Kritik üben zu dürfen bzw. auf sachlicher Ebene Ratschläge geben zu dürfen, ohne dass sich eine Mitarbeiterin persönlich angegriffen fühlt.

In diesem Zusammenhang hat bereits während unseres Hospizaufenthaltes ein vertrauliches Gespräch mit Ihnen stattgefunden. Sie, Frau Will-Amstrong, hatten sich bereit erklärt, diesbezüglich den Kontakt auf kommunikativer Ebene zu Frau Lübbert und Herrn Strüber zu suchen.

Ich möchte mich für Ihr Verständnis und Anteilnahme, die ich von Ihnen erfahren durfte, bedanken. Auch bin ich Ihnen für Ihre Einsatzbereitschaft und den Willen, eine für alle Beteiligten zufriedenstellende Lösung herbeizuführen, dankbar.

Bitte haben Sie Verständnis dafür, dass aufgrund der geführten Gespräche mit Frau Lübbert, Frau Kramer und Herrn Ströber und unserer vorstehend aufgeführten emotional- negativen Erfahrungen keine persönliche Begegnung mehr zustande kommen kann.

Deshalb erwarten wir Ihre **schriftliche** Stellungnahme bis zum **23. Juni 2015** oder zumindest eine Eingangsbestätigung mit dem Hinweis, bis wann mit einer zeitnahen, schriftlichen Stellungnahme von Ihnen zu rechnen ist.

Mit freundlichen Grüßen