

HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN FÜR DIE VERSORGUNG VON MENSCHEN AM LEBENSENDE UND IHREN ANGEHÖRIGEN

Ergebnisse aus dem Projekt OPAL
Optimale Versorgung am Lebensende

2. Auflage, 2023



Optimale Versorgung am Lebensende

Autor*innen

Kambiz Afshar, Katharina van Baal, Tanja Schleef, Hannah Frerichs und Nils Schneider

Medizinische Hochschule Hannover
Institut für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin

OE 5440, Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

☎ 0511/532 2744

✉ allgemeinmedizin@mh-hannover.de



0511/532 162744



www.mhh.de/allpallmed/opal

Förderung



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**

Innovationsausschuss

Förderkennzeichen: 01VSF17028

Förderzeitraum: 01.07.2018 – 31.12.2021

Kooperation



Die Gesundheitsregion



GESUNDHEITSREGION
SCHAUMBURG



Inhalt

Abkürzungsverzeichnis	3
Vorwort	4
Projektziel und methodisches Vorgehen	5
Handlungsempfehlungen	7
» Empfehlungen für Hausarzt*innen	7
» Das Supportive and Palliative Care Indicators Tool – SPICT-DE™	9
» Empfehlungen zur Anwendung des SPICT-DE™	10
» Entscheidungspfad zur Anwendung des SPICT-DE™	11
» Empfehlungen für Expert*innen an den Schnittstellen zur hausärztlichen Versorgung	12
» Empfehlungen für Angehörige	15
Ausblick	16
Danksagung	15
Interessenkonflikt	15
Kontakte und Links	16
Projektbezogene Publikationen	18
Literaturverzeichnis	20
OPAL-Projektteam	23

Abkürzungsverzeichnis

AAPV	Allgemeine ambulante Palliativversorgung
BQKPMV	Besonders qualifizierte und koordinierte palliativmedizinische Versorgung
EBM	Einheitlicher Bewertungsmaßstab
HA-BeL	Hausärztliche Begleitung in der letzten Lebensphase
IPOS	Integrated Palliative Care Outcome Scale
MIDOS	Minimales Dokumentationssystem
OPAL	Optimale Versorgung am Lebensende
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SPICT-DE™	Supportive and Palliative Care Indicators Tool (deutschsprachige Version)

In Deutschland sterben jährlich mehr als 900.000 Menschen [1], wobei die häufigsten Todesursachen kardiovaskuläre und onkologische Erkrankungen darstellen [2]. Eine Vielzahl dieser Menschen entwickelt im Krankheitsverlauf einen palliativen Versorgungsbedarf [3-6], der nach aktuellen Schätzungen in den nächsten Jahren noch weiter zunehmen wird [7]. Während nur ein kleiner Anteil dieser Menschen in der letzten Lebensphase eine spezialisierte Form der Palliativversorgung (z.B. auf einer Palliativstation) benötigt, können die allermeisten Menschen im Rahmen der allgemeinen Palliativversorgung, vor allem durch Hausärzt*innen, betreut und begleitet werden. Die allgemeine Palliativversorgung wird als die Basis aller palliativen Versorgungskonzepte verstanden. Die konkreten Aufgabenfelder beinhalten beispielsweise die Behandlung von Symptomen und die Begleitung bei Problemen niedriger bis mittlerer Komplexität auf physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Ebene, die Kommunikation, Therapiezielfindung und Koordination der Versorgung sowie die Integration von spezialisierter Palliativversorgung, wenn indiziert [8].

In den genannten Aufgabenfeldern bestehen – trotz der insgesamt dynamischen Entwicklung der Palliativversorgung in Deutschland – nach wie vor erhebliche Defizite; u.a. erfolgt oftmals noch keine frühzeitige und systematische Umsetzung palliativer Maßnahmen [6]. Zu den wesentlichen Hemmnissen gehört häufig eine strukturierte Identifikation von Menschen mit einem potenziellen palliativen Versorgungsbedarf [9], insbesondere bei den zahlreichen, häufig älteren und multimorbiden Patient*innen mit chronisch progredienten Erkrankungen, wie beispielsweise chronischer Herzinsuffizienz, chronisch obstruktiver Lungenerkrankung oder Demenz [10-12]. Praktische Erfahrungen und empirische Studienbefunde zeigen, dass in der Versorgungspraxis bereits hinsichtlich der Einschätzung palliativer Situationen und des Handlungsbedarfs erhebliche Unsicherheiten und eine hohe Variabilität bestehen [9, 13]. Internationale und eigene Studien unterstreichen die Notwendigkeit, innerhalb der insgesamt heterogenen Gruppe von Patient*innen mit chronisch progredienten Erkrankungen diejenigen rechtzeitig und strukturiert zu erkennen, die von einem palliativen Versorgungsansatz profitieren können [12, 14, 15].

Das Erkennen und Einleiten erster Maßnahmen der Palliativversorgung haben größte Bedeutung, um die Patient*innen und ihre Angehörigen adäquat zu betreuen. Hausärzt*innen übernehmen im Rahmen der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) bei der frühzeitigen Identifikation eines potenziellen palliativen Versorgungsbedarfs und der Einleitung sowie Planung der Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen eine Schlüsselrolle [16].

Die vorliegende Broschüre zur Versorgung am Lebensende wurde auf Grundlage der empirischen Daten aus der Interventionsstudie „Optimale Versorgung am Lebensende – OPAL“ entwickelt (Förderung: Innovationsfonds beim Gemeinsamen Bundesausschuss, Förderzeitraum: 01.07.2018 – 31.12.2021, Förderkennzeichen: 01VSF17028).

Die folgenden Handlungsempfehlungen berücksichtigen im Besonderen die Sicht von **Hausärzt*innen** bei der Versorgung am Lebensende. Bei der Erstellung der Handlungsempfehlungen wurden weiterhin die Erfahrungen und Wünsche von **Expert*innen an den Schnittstellen zur hausärztlichen Versorgung** (u.a. Pflegedienste, ambulante Palliativdienste, Hospize und Hospizdienste, Einrichtungen der stationären Langzeitpflege, Krankenhäuser) sowie von **Angehörigen** einbezogen. Die Handlungsempfehlungen stellen keine Leitlinie dar und enthalten somit keine Empfehlungsgraduierung.

Die Broschüre gibt einen Überblick über die Ergebnisse aus dem Projekt OPAL, aus denen sich die dargestellten Handlungsempfehlungen für die tägliche Versorgungspraxis und die oben genannten Zielgruppen ableiten lassen.

Wir wünschen Ihnen viel Freude bei der Lektüre.

Ihr OPAL-Projektteam



Das übergeordnete Ziel der gemischt-methodischen Interventionsstudie OPAL war die Weiterentwicklung der Versorgung am Lebensende in den zwei niedersächsischen Landkreisen Hameln-Pyromont und Schaumburg. Neben dem frühzeitigen Erkennen von Patient*innen mit potenziellem palliativem Versorgungsbedarf sollten die Versorgenden für die Bedürfnisse von Betroffenen und Angehörigen sensibilisiert werden.

Um die aktuelle Versorgungssituation von Menschen am Lebensende in den beiden Landkreisen zu untersuchen, wurden im Rahmen einer Ist-Analyse (Phase 1: Juli 2018 bis März 2019) insgesamt fünf Arbeitspakete durchgeführt:

- » schriftliche Befragung von Hausärzt*innen
- » Analyse hausärztlicher Routinedaten
- » Analyse von Daten der AOK Niedersachsen
- » Interviews mit Expert*innen an den Schnittstellen zur hausärztlichen Versorgung
- » Interviews mit Angehörigen verstorbener Patient*innen der teilnehmenden hausärztlichen Praxen

Kern der sich daran anschließenden Intervention (Phase 2: April 2019 bis März 2020) war die Einführung einer klinischen Entscheidungshilfe in hausärztlichen Praxen, der deutschsprachigen Version des Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPIC-T-DE™) [17, 18], um die Identifikation von Patient*innen mit einem potenziellen palliativen Versorgungsbedarf zu unterstützen und die Einleitung palliativmedizinischer Maßnahmen zu fördern. Flankiert wurde die Intervention in den hausärztlichen Praxen durch eine Kampagne in der Öffentlichkeit mit regionalen Veranstaltungen und Newslettern in beiden Landkreisen, um die an der Versorgung beteiligten Personen zu informieren und die Vernetzung sowie Kooperation zu fördern.

Im Anschluss an die Intervention folgte die Evaluation (Phase 3: April 2020 bis Dezember 2021) mit einer erneuten Erfassung der oben genannten fünf Arbeitspakete. Zusätzlich wurde die Anwendung des SPIC-T-DE™ in der hausärztlichen Praxis analysiert. Das Studienprotokoll ist publiziert worden [19].

Aus dem ausgewerteten Datenmaterial wurden Handlungsempfehlungen für die folgenden drei Zielgruppen entwickelt:

1. **Hausärzt*innen**
2. **Expert*innen an den Schnittstellen zur hausärztlichen Versorgung**
3. **Angehörige**



Empfehlungen für Hausärzt*innen

- » Die Nutzung strukturierter Instrumente und Entscheidungshilfen kann Sie bei der Identifikation von Patient*innen mit einem potenziellen palliativen Versorgungsbedarf unterstützen (z.B. das SPICT-DE™).
- » Mithilfe standardisierter Instrumente lässt sich beispielsweise die Symptomlast Ihrer Patient*innen erfassen (z.B. mithilfe des minimalen Dokumentationssystems (MIDOS) oder der Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS)).
- » Multidisziplinäre Fallbesprechungen oder das gezielte Gespräch mit Kolleg*innen über Patient*innen mit einem (komplexen) palliativen Versorgungsbedarf sind nützlich, um Rat einzuholen und sich gegenseitig zu unterstützen.
- » Versuchen Sie möglichst frühzeitig Wünsche und Vorstellungen Ihrer Patient*innen zur Versorgung am Lebensende zu erfragen und zu dokumentieren.
- » Für die Versorgungsplanung kann eine frühzeitige Integration und Information von Angehörigen hilfreich sein. Stellen Sie hierfür möglichst schriftliche Informationen in laiengerechter Sprache zur Verfügung.
- » Bei der Versorgungsplanung für Ihre Patient*innen kann es von Vorteil sein, wenn von Beginn an alle Beteiligten eingebunden werden, z.B. Angehörige, ambulante Hospizdienste, Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) und Fachärzt*innen.
- » Bestehende Behandlungsmaßnahmen inklusive medikamentöser Therapien sollten regelmäßig überprüft und nicht (mehr) zielführende Maßnahmen/Medikamente in Absprache mit den Patient*innen abgesetzt werden.
- » Erwägen Sie, Patient*innen und ihren Angehörigen Notfallnummern zu hinterlassen, um die Erreichbarkeit auch außerhalb der Sprechstundenzeiten sicherzustellen; dies schafft Sicherheit und reduziert Ängste.
- » Die Aufnahmefähigkeit für Informationen ist für betroffene Personen in Ausnahme- bzw. belastenden Situationen häufig begrenzt. (Wichtige) Informationen sollten daher mehrfach gegeben werden.
- » Denken Sie bei der palliativmedizinischen Versorgung an die Abrechnung von Leistungen der AAPV gemäß Einheitlichem Bewertungsmaßstab (EBM), z.B. für die palliativmedizinische Ersterhebung oder die palliativmedizinische Betreuung in der Praxis bzw. Häuslichkeit.
- » Sofern Sie die notwendigen Voraussetzungen erfüllen und an der Vereinbarung teilnehmen, können Sie Leistungen der besonders qualifizierten und koordinierten palliativmedizinischen Versorgung (BQKPMV) gemäß EBM abrechnen, z.B. für Fallkonferenzen oder für die Erreichbarkeit und Besuchsbereitschaft in kritischen Phasen.
- » Erwägen Sie bei hoher Symptomlast und komplexen Problemen die Einbindung eines SAPV-Teams (Verordnung gemäß Musterformular 63).

Hausärzt*innen

Hausärzt*innen spielen eine Schlüsselrolle in der ambulanten Palliativversorgung und versorgen einen Großteil ihrer Patient*innen im Rahmen der AAPV. Die Identifikation von Patient*innen, die von einer Palliativversorgung profitieren können, ist ein weichenstellender Schritt, der jedoch eine besondere Herausforderung für die Versorgenden darstellt. Die obigen Handlungsempfehlungen basieren auf den im Projekt OPAL durchgeführten hausärztlichen Befragungen und auf der Auswertung von hausärztlichen Routedaten.

Hausärztliche Befragung

Von Herbst 2018 bis Frühjahr 2019 wurden alle hausärztlichen Praxen mit Kassensitz in Hameln-Pyrmont oder Schaumburg zur Teilnahme am Projekt OPAL eingeladen. Vor (t0) und nach der Intervention (t1) wurden die Hausärzt*innen schriftlich mit Hilfe des Fragebogens ‚Hausärztliche Begleitung in der letzten Lebensphase‘ (HA-BeL) [20] befragt. Dabei handelt es sich um die deutschsprachige Version des General Practice End-of-Life Care Index zur Selbsteinschätzung der hausärztlichen Palliativversorgung [21]. Der Fragebogen besteht aus den Subskalen Klinische Praxis (13 Items) und Praxisorganisation (12 Items). Der Summenwert der Gesamtskala (25 Items, Spannweite 14-40) gilt als Maß für die Qualität der hausärztlichen Palliativversorgung. Die Befragung wurde durch einen Fragebogen zu strukturellen und organisatorischen Gegebenheiten der teilnehmenden Praxen ergänzt.

Zu beiden Zeitpunkten haben 45 Hausärzt*innen aus 33 Praxen an der Befragung teilgenommen (29% weiblich, Altersmedian 57 Jahre) [22, 23]. Der mittlere HA-BeL Gesamtscore unterschied sich signifikant zwischen den Zeitpunkten um 1,9 Punkte. Die Einschätzungen auf der Subskala Klinische Praxis veränderten sich signifikant zum Positiven. Insbesondere die Items zur Hinterlegung von Versorgungsplänen, zur Dokumentation von Präferenzen zu Versorgungssetting und Sterbeort sowie zum Beginn der Sterbephase zeigten positive Veränderungen. Die Werte der Subskala Praxisorganisation blieben zwischen den beiden Messzeitpunkten weitgehend unverändert.

Hausärztliche Routedaten

In den teilnehmenden Praxen wurden hausärztliche Routedaten von verstorbenen Patient*innen erfasst. Zu t0 bezogen sich diese Daten auf zwischen April und September 2018 Verstorbene und zu t1 auf zwischen April und September 2020 Verstorbene. Die Daten wurden anhand ausgewählter Qualitätsindikatoren [6] analysiert. Zu t0 wurden Daten von 302 verstorbenen Patient*innen (48% weiblich, Altersmedian 82 Jahre) aus 32 hausärztlichen Praxen erfasst [24]. In die t1-Analysen wurden Daten von 154 Verstorbenen aus 24 Praxen einbezogen (54,5% weiblich, Altersmedian 84 Jahre) [23].

Bei 28% der im Zeitraum t0 Verstorbenen wurden im letzten Lebensjahr Leistungen der AAPV abgerechnet; zu t1 waren es 22%. Verordnungen für SAPV im letzten Lebensjahr haben zu t0 19% und zu t1 23% der verstorbenen Patient*innen in den hausärztlichen Praxen erhalten.

Das Supportive and Palliative Care Indicators Tool – SPIC-DE™

Das SPIC-DE™ soll die Identifikation von Patient*innen mit einem potenziellen palliativen Versorgungsbedarf und die Einleitung palliativmedizinischer Maßnahmen unterstützen. Es umfasst die folgenden drei Abschnitte:

1. Allgemeine Indikatoren, die auf eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes hindeuten können
2. Spezifische Indikatoren, wenn Erkrankungen im fortgeschrittenen Stadium vorliegen
3. Mögliche Maßnahmen und nächste Schritte



Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPIC-DE™)

<p>SPIC-DE™ ist ein Leitfaden zur Identifikation von Patienten, die von einer Palliativversorgung profitieren können, und bei denen ein palliatives Basisassessment sowie eine palliative Versorgungsplanung angezeigt sind.</p> <p>Allgemeine Indikatoren, die auf eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes hindeuten können:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ (Mehrfache) ungeplante Krankenhauseinweisungen. ▪ Reduzierter Allgemeinzustand oder zunehmende Verschlechterung; Verbesserung ist unwahrscheinlich (z.B. Patient verbringt mehr als den halben Tag liegend oder sitzend). ▪ Patient ist aufgrund körperlicher und/oder seelischer Beeinträchtigungen im Alltag auf Unterstützung angewiesen. ▪ Pflegenden Angehörige benötigen (zusätzliche) Unterstützung/Entlastung. ▪ Progredienter Gewichtsverlust; persistierendes Untergewicht; geringe Muskelmasse. ▪ Anhaltende belastende Symptome trotz optimaler Therapie der zugrunde liegenden Erkrankung(en). ▪ Patient/Angehörige signalisieren den Wunsch nach Palliativversorgung, Therapiebegrenzung/Therapiezieländerung. <p>Spezifische Indikatoren, wenn Erkrankungen im fortgeschrittenen Stadium vorliegen:</p>		
<p>Krebserkrankung</p> <p>Progredienz mit zunehmender Symptomlast und funktionalen Einschränkungen.</p> <p>Patient ist zu schwach für eine Tumorthherapie bzw. primäres Ziel ist die Symptomkontrolle.</p>	<p>Kardiovaskuläre Erkrankung</p> <p>Herzinsuffizienz oder ausgeprägte koronare Herzerkrankung mit Atemnot oder Thoraxschmerz in Ruhe oder bei geringer Belastung.</p> <p>Schwere, inoperable periphere Gefäßerkrankung.</p>	<p>Nierenerkrankung</p> <p>Chronische Niereninsuffizienz mit deutlicher AZ-Verschlechterung.</p> <p>Niereninsuffizienz als komplizierender Faktor anderer Erkrankungen/Behandlungen.</p> <p>Beendigung oder Verzicht auf Einleitung einer Dialyse wird erwogen.</p>
<p>Demenz/Gebrechlichkeit</p> <p>Multiple Beeinträchtigungen, z.B.:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hilfe beim Anziehen, Gehen oder Essen erforderlich. • Essen und Trinken vermindert; zunehmende Schluckstörungen. • Harn- und Stuhlkontinenz. • Verbale Kommunikation und/oder soziale Interaktion kaum möglich. <p>Wiederholte Sturzereignisse; Femurfraktur.</p> <p>Wiederholte fieberhafte Episoden bzw. Infekte; Aspirationspneumonie(n).</p>	<p>Atemwegserkrankung</p> <p>Fortgeschrittene chronische Lungenerkrankung mit Atemnot in Ruhe/bei geringer körperlicher Belastung.</p> <p>Benötigt Sauerstofftherapie aufgrund anhaltender Hypoxämie.</p> <p>Zustand nach Lungenversagen; (erneute) Beatmung ist nicht erfolgversprechend.</p>	<p>Lebererkrankung</p> <p>Leberzirrhose mit Komplikationen in den letzten 12 Monaten, z.B.:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diuretikum-resistenter Ascites • hepatische Enzephalopathie • hepatorenales Syndrom • bakterielle Peritonitis • rezidivierende Ösophagusvarizenblutungen <p>Lebertransplantation nicht angezeigt bzw. nicht erfolgversprechend.</p>
<p>Neurologische Erkrankung</p> <p>Progredienz mit zunehmenden körperlichen und/oder kognitiven Einschränkungen trotz optimaler Therapie, z.B.:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zunehmende Sprachstörungen und eingeschränkte soziale Interaktion. • Zunehmende Schluckstörungen, Aspirationspneumonien; Atemnot und/oder Lungenversagen. • Anhaltende Lähmungen nach Schlaganfall mit eingeschränkter Funktionsfähigkeit/Behinderung. 	<p>Andere lebenslimitierende Erkrankungen</p> <p>AZ-Verschlechterung aufgrund anderer nicht reversibler Gesundheitsprobleme, bei denen eine kurative Therapie wenig erfolgversprechend ist.</p>	
<p>Mögliche Maßnahmen und nächste Schritte:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Überprüfung der medikamentösen/nicht-medikamentösen Therapie zur Versorgungsoptimierung und Vermeidung von Polypharmazie. • Überprüfung, ob ein palliatives Konsil/eine spezialisierte Palliativversorgung angezeigt ist, z.B. bei schwer kontrollierbaren Symptomen, komplexen Versorgungsproblemen. • Klärung der Therapieziele/Versorgungsplanung mit dem Patienten und der Familie. • Klärung von Unterstützungsbedarf/Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige. • Frühzeitige Einleitung einer vorausschauenden Versorgungsplanung bei erhöhtem Risiko des Verlusts der Entscheidungskompetenz. • Dokumentation, Kommunikation und Koordination des Versorgungsplans. 		

SPIC-DE™ APRIL 2019 Translation and adaptation by Hannover Medical School. Bitte melden Sie sich auf der SPIC Website für Informationen und Updates an (www.spic.org.uk)

Die Darstellung des SPIC-DE™ 2019 erfolgt mit der Erlaubnis von SPIC International Programme (www.spic.org.uk).

Das SPIC-DE™ und der Anwendungsleitfaden können kostenlos auf der entsprechenden Website heruntergeladen werden. Eine Modifikation der Dokumente ist nicht erlaubt.

Empfehlungen zur Anwendung des SPICT-DE™

- » SPICT-DE™ kann anlassbezogen bei allen Patient*innen mit chronisch-progredienten Erkrankungen angewendet werden (siehe Entscheidungspfad zur Anwendung des SPICT-DE™).
- » Besonders bei langwierigen Krankheitsverläufen kann das SPICT-DE™ Sie dabei unterstützen, einen potenziellen palliativen Versorgungsbedarf zu erkennen.
- » Sie können das SPICT-DE™ während oder nach der Konsultation anwenden.
- » Um Veränderungen im Krankheitsverlauf frühzeitig zu erkennen, bietet es sich an, die Anwendung in regelmäßigen Abständen zu wiederholen.
- » Sie können das SPICT-DE™ als Grundlage für die Dokumentation, die Planung nächster Schritte und die Einleitung palliativmedizinischer Maßnahmen, z.B. im Rahmen der AAPV, nutzen.

SPICT-DE™ – eine klinische Entscheidungshilfe für die Praxis

Kern der Interventionsphase im Projekt OPAL war die Anwendung des SPICT-DE™ über einen Zeitraum von zwölf Monaten zur Identifikation von Patient*innen mit einem potenziellen palliativen Versorgungsbedarf in der hausärztlichen Praxis. Nach einer Schulung im Frühjahr 2019 wurden die teilnehmenden Hausärzt*innen gebeten, das SPICT-DE™ anlassbezogen bei erwachsenen Patient*innen mit mindestens einer chronisch-progredienten Erkrankung anzuwenden. Eine Folgerhebung wurde sechs Monate nach der initialen Einschätzung veranlasst. Zum Abschluss der Interventionsphase haben die teilnehmenden Hausärzt*innen einen Feedbackbogen zur Anwendung im Praxisalltag ausgefüllt.

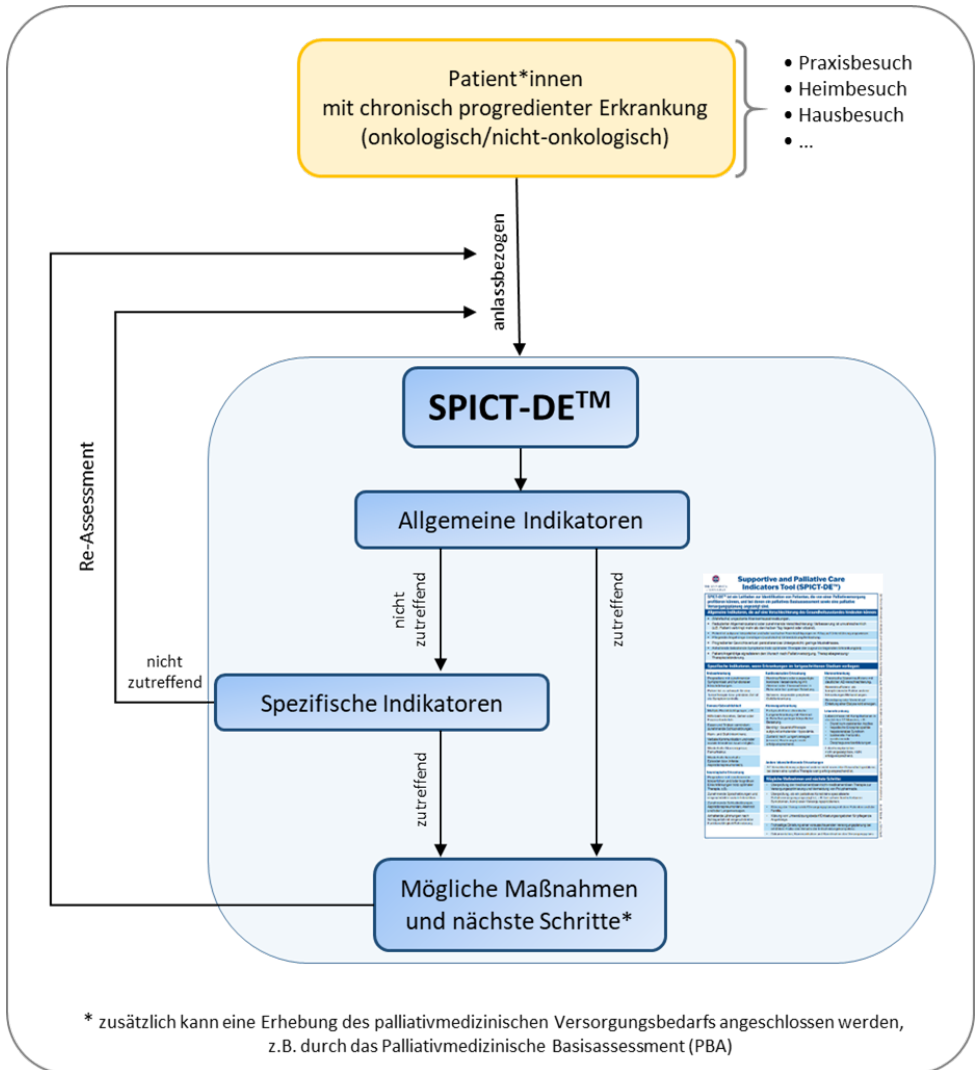
Während der Interventionsphase haben 43 Hausärzt*innen aus 32 Praxen mithilfe des SPICT-DE™ insgesamt 580 Patient*innen (59,5% weiblich, Altersmedian: 84 Jahre) hinsichtlich eines potenziellen palliativen Versorgungsbedarfs eingeschätzt. Etwa die Hälfte der Patient*innen hatten eine kardiovaskuläre (47%) und ein Drittel eine onkologische Erkrankung (33%). In der Folgerhebung sechs Monate nach der initialen Ersteinschätzung mit dem SPICT-DE™ wurden 412 Patient*innen erfasst.

- » Bei 76% wurde eine Überprüfung der nicht-/medikamentösen Therapien durchgeführt.
- » Eine Klärung der Therapieziele wurde bei 53% der Patient*innen initiiert.
- » Im Nachbeobachtungszeitraum wurde bei 56% der Patient*innen mindestens ein kritisches Ereignis (z.B. akute Krankheitskrise) verzeichnet.
- » Etwa 37% der Patient*innen waren mindestens einmal stationär im Krankenhaus.
- » Zum Zeitpunkt der Folgerhebung waren 34% der Patient*innen verstorben.

Die Mehrheit der Hausärzt*innen (85%) erachtete die Anwendung des SPICT-DE™ als praktikabel und zwei Drittel konnte sich vorstellen, dieses auch weiterhin zu nutzen.

Das SPICT-DE™ wurde als praxisnahes Instrument von den teilnehmenden Hausärzt*innen mehrheitlich akzeptiert und als hilfreich bei der Identifikation von Patient*innen mit einem potenziellen palliativen Versorgungsbedarf erachtet. Die Einschätzung mithilfe des SPICT-DE™ gibt Hinweise auf eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes sowie ein absehbares Versterben der Patient*innen.

Entscheidungspfad zur Anwendung des SPICT-DE™



Empfehlungen für Expert*innen an den Schnittstellen zur hausärztlichen Versorgung

- » Nutzen Sie Möglichkeiten zum Austausch und zur Vernetzung. Stellen Sie Hausärzt*innen sowie anderen an der Palliativversorgung beteiligten Personen Ihre Arbeit und Ihre Einrichtung vor. Lassen Sie ihnen Informationsmaterial über Ihre Einrichtung zukommen.
- » Sprechen Sie sich mit den betreuenden Hausarzt*innen ab, wie die Kommunikation im Rahmen der gemeinsamen Versorgung von Patient*innen und ihren Angehörigen sichergestellt werden kann. Stimmen Sie sich ab, welche Informationen in welchen Situationen gewünscht werden.
- » Eine kontinuierliche und breit angelegte Öffentlichkeitsarbeit kann dazu beitragen, die Bevölkerung zu den Themen Tod und Sterben zu sensibilisieren, Tabuisierungen entgegenzuwirken sowie Betroffenen Ihr Versorgungsangebot bekannt zu machen.
- » Versuchen Sie ausreichend Zeit für Patient*innen und ihre Angehörigen einzuplanen, insbesondere bei der Informationsweitergabe und Aufklärung über palliative Versorgungsmöglichkeiten und Entlastungsangebote.
- » Die Aufnahmefähigkeit für Informationen kann für betroffene Personen in Ausnahme- bzw. belastenden Situationen stark begrenzt sein. (Wichtige) Informationen sollten daher mehrfach und angepasst an die jeweilige Situation gegeben werden.
- » Erwägen Sie, Patient*innen und ihren Angehörigen Notfallnummern zu hinterlassen, um die Erreichbarkeit auch außerhalb regulärer Dienstzeiten zu ermöglichen; dies schafft Sicherheit und reduziert Ängste.

Expert*innen

Unter Expert*innen werden im Projekt OPAL Personen verstanden, die in den Landkreisen Hameln-Pyrmont und Schaumburg an der Schnittstelle zur hausärztlichen Palliativversorgung tätig sind (z.B. Mitarbeitende stationärer Hospize, ambulanter Hospiz- oder Pflegedienste, stationärer Einrichtungen der Langzeitpflege, von SAPV-Teams und Palliativstationen).

Um die Sicht dieser Expert*innen auf die regionale Versorgungssituation von Menschen am Lebensende zu erfassen, wurden sowohl in der Phase der Ist-Analyse (t0) als auch in der Evaluationsphase (t1) Interviews geführt. Diese fanden zwischen November 2018 und März 2019 (t0) in den jeweiligen Einrichtungen der Befragten sowie telefonisch zwischen Mai und Juli 2020 (t1) statt. Die Themenschwerpunkte der Interviews waren die regionale Versorgungsinfrastruktur, die gegenwärtige Versorgungssituation und -praxis von Menschen am Lebensende sowie die Zusammenarbeit und Vernetzung der an der Versorgung Beteiligten. In den Interviews zu t1 wurden zusätzlich wahrgenommene Entwicklungen und Veränderungen sowie weiterbestehende Herausforderungen in der regionalen Palliativversorgung thematisiert.

Im Zeitraum t0 wurden 28 Interviews mit Expert*innen aus insgesamt 20 verschiedenen Diensten und Einrichtungen geführt; zu t1 nahmen 27 Expert*innen an den Interviews teil [25]. Drei übergreifende Themen spielten in den Interviews eine zentrale Rolle:

- » Kooperation und multiprofessionelle Vernetzung
- » Identifikation des palliativen Versorgungsbedarfs
- » Kommunikation und Information

Eine gelingende Palliativversorgung zeichnet sich für die befragten Expert*innen oftmals durch eine gute regionale und lokale Vernetzung und Kooperation aller an der Versorgung beteiligten Professionen und Einrichtungen aus. Grundlage für eine optimale Versorgungsplanung am Lebensende ist zudem die frühzeitige Identifikation des palliativen Versorgungsbedarfs und damit einhergehend die frühzeitige Einleitung palliativer Maßnahmen. Dies stellt aus Sicht der Expert*innen nach wie vor eine zentrale Herausforderung dar. Ebenfalls entscheidend sind die Aspekte Kommunikation und Information. Dies meint zum einen eine gute Erreichbarkeit der jeweiligen Versorgenden bzw. Leistungserbringenden für Patient*innen und ihre Angehörigen. Zum anderen betrifft dies Information und Aufklärung über palliative Behandlungsoptionen. Damit eng in Verbindung steht aus Sicht der Expert*innen eine kontinuierliche und intensive Öffentlichkeitsarbeit zur Aufklärung der Bevölkerung.

Empfehlungen für Angehörige

- » Suchen Sie das Gespräch mit den behandelnden Personen und teilen Sie Ihre Bedürfnisse und Gedanken sowie Sorgen und Ängste offen mit.
- » In Patient*innenverfügungen und Vorsorgevollmachten können Wünsche und Vorstellungen der Betroffenen sowie ihrer Angehörigen schriftlich niedergelegt werden. Sprechen Sie mit den betreuenden (Haus-)Ärzt*innen über die Inhalte und aktualisieren Sie diese gegebenenfalls.
- » Fragen Sie frühzeitig und kontinuierlich nach Informationen und Beratung zum Krankheitsverlauf und zur Behandlungsplanung.
- » Um besser vorbereitet zu sein, sollten Sie sich bei den behandelnden Personen Auskunft darüber einholen, ob und welche möglichen Begleiterscheinungen von Krankheiten bzw. von Behandlungen auftreten können.
- » Bitten Sie die behandelnden Personen um Handlungsempfehlungen sowie Informationen darüber, wie Sie sich in bestimmten Situationen verhalten können und wann Sie weitere Hilfe hinzuziehen sollten.
- » Erwägen Sie, die behandelnden Personen nach einer Telefonnummer zu fragen, unter der diese im Bedarfs-/Notfall erreichbar sind.
- » Scheuen Sie sich nicht, um Hilfe zu bitten. Es gibt verschiedene Entlastungsangebote und Unterstützungsmöglichkeiten (z.B. Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige, Sozialdienste, Nachbarschaftshilfe etc.).
- » Fragen Sie die behandelnden Personen bei Bedarf nach psychologischen und/oder therapeutischen Angeboten.
- » Gehen Sie achtsam mit sich selbst um, damit Sie bevorstehenden Belastungen entgegenwirken können. Pflegen Sie nach Möglichkeit weiterhin soziale Kontakte, um sich mit anderen auszutauschen. Achten Sie auf ausreichende Erholungsphasen.

Angehörige

In der Versorgung und Begleitung von Menschen am Lebensende haben Angehörige in vielfacher Hinsicht eine sehr wichtige Funktion. Sie fungieren als Bezugspersonen für Patient*innen, sind häufig Ansprechpersonen für die an der Versorgung Beteiligten und übernehmen pflegerische sowie organisatorische Aufgaben. Dies stellt sie oftmals vor erhebliche Herausforderungen. Zur indirekten Ermittlung der Sicht von Betroffenen auf die Versorgung am Lebensende wurden Interviews mit Angehörigen von verstorbener Patient*innen geführt, bei denen eine fortschreitende, lebenslimitierende Erkrankung vorlag. Die Interviews fanden zwischen Februar und Juni 2019 (t0) bei den Angehörigen zuhause bzw. zwischen Oktober 2020 und Juni 2021 (t1) telefonisch statt. Zu t0 wurden 28 Interviews mit insgesamt 30 Angehörigen und zu t1 18 Interviews mit 19 Angehörigen geführt. Die befragten Personen standen überwiegend in einer Partner- oder Eltern-Kind-Beziehung zu den jeweils Verstorbenen.

In den Interviews traten vier Themenfelder hervor:

- » Offene Kommunikation über Sterben und Tod
- » Information und Beratung zu Krankheitsverlauf und Behandlungsplanung
- » Erkennen von Unterstützungsbedarf
- » Versorgungskontinuität

Die Angehörigen betonen die Bedeutsamkeit von frühzeitiger Information und Aufklärung sowie der Möglichkeit, offen mit den betreuenden Personen über die eigenen Sorgen, Ängste und Bedürfnisse sprechen zu können. Um ihre Nahestehenden am Lebensende begleiten zu können sowie den Verbleib in der Häuslichkeit – wenn gewünscht – so lange wie möglich aufrecht zu erhalten, ist es aus Ansehörigensicht wichtig, frühzeitig und kontinuierlich Informationen über den zu erwartenden Krankheitsverlauf, zur weiteren Behandlung sowie zu den zu erwartenden Begleiterscheinungen von Krankheit bzw. Behandlung zu erhalten. Zu wissen, „was auf mich zukommt“ eröffnet die Möglichkeit, als Angehörige*r die eigenen Ressourcen mit Blick auf die bevorstehenden Belastungen besser einschätzen zu können und kann dazu beitragen, Überlastungssituationen zu vermeiden. Zudem erleben über Krankheitsverlauf und Begleiterscheinungen informierte Angehörige mehr Handlungssicherheit in der Betreuung ihrer Nahestehenden im Alltag.

Angehörige stoßen jedoch in der Begleitung der letzten Lebensphase ihrer Nahestehenden häufig an die Grenzen ihrer Belastbarkeit, können dies jedoch oftmals aus verschiedenen Gründen in der belastenden Situation selbst nicht wahrnehmen und erst in der Rückschau thematisieren. Dennoch werden Unterstützungsangebote als hilfreich für die persönliche Situationsbewältigung empfunden. Hausärzt*innen spielen hier eine wichtige Rolle, um über psychologische und/oder therapeutische Angebote zu informieren, um Überlastungssituationen und aufkommenden Unterstützungsbedarf zu erkennen und gezielt gegenzusteuern.

Die Vielzahl der in die Versorgung am Lebensende eingebundenen Personen kann allerdings auch zur Herausforderung für Angehörige und Betroffene werden. Als belastend wird beispielsweise ein häufiger Personalwechsel erlebt. Durch die personelle Diskontinuität fehlt dann das Wissen über die individuellen Gegebenheiten und es wird erforderlich, bereits ausgetauschte Informationen zum Krankheits- und Versorgungsverlauf, getroffenen Absprachen und geäußerte Wünsche wiederholt mitzuteilen und zu erläutern.

Ausblick

Die Weiterentwicklung der Versorgungssituation von Menschen am Lebensende wird weiterhin Gegenstand der Diskussion und Forschung sein. Die Autor*innen der vorliegenden Handlungsempfehlung freuen sich über Rückmeldungen und Anmerkungen.

Danksagung

Das OPAL-Projektteam bedankt sich herzlich bei den Hausärzt*innen, Expert*innen und allen kooperierenden Personen und Einrichtungen, wie der AOK Niedersachsen, den Gesundheitsregionen Hameln-Pyrmont und Schaumburg, dem Hausärzterverband Niedersachsen und dem Landesstützpunkt Hospizarbeit und Palliativversorgung Niedersachsen für die vielfältige Unterstützung. Mit Engagement und Einsatzbereitschaft haben sie einen großen Beitrag zur erfolgreichen Umsetzung des Projekts geleistet. Für die stets konstruktive und erfolgreiche Zusammenarbeit sind wir dankbar.

Ein besonderer Dank gilt den teilnehmenden Angehörigen von verstorbenen Patient*innen der hausärztlichen Projektpraxen für ihre Bereitschaft, uns an ihren Erfahrungen und Wünschen teilhaben zu lassen.

Interessenkonflikt

Die Autor*innen geben an, dass sie keine Interessenkonflikte haben.



Kontakte und Links

OPAL-Projektteam
Medizinische Hochschule Hannover
Institut für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin
OE 5440, Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover
Tel: 0511/532 2744; Fax: 0511/532 162744
allgemeinmedizin@mh-hannover.de
www.mhh.de/allpallmed

Gesundheitsregionen

- » Hameln-Pyrmont
<http://www.gesundheitsregion-hameln-pyrmont.de>
- » Schaumburg
<https://www.schaumburg.de/gesundheitsregion>

Fachgesellschaften und Verbände

- » Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin (DEGAM)
<https://www.degam.de>
- » Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)
<https://www.dgpalliativmedizin.de>
- » Hausärzterverband Niedersachsen
<https://www.hausaerzterverband-niedersachsen.de>

Versorgungsangebote

- » Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland der DGP
<https://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de>
- » Runder Tisch Palliativ und Hospiz in der Region Hannover
<https://www.palliativ-hospiz-hannover.info>

Vorsorge und Patient*innenrechte

- » Bundesministerium der Justiz: Vorsorgevollmacht, Betreuungs-/Patient*innenverfügung
https://www.bmj.de/DE/Themen/VorsorgeUndPatientenrechte/Betreuungsrecht/Betreuungsrecht_node.html

Instrumente

- » Supportive and Palliative Care Indicators Tool – SPICT-DE™
<https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-de>
- » Palliativmedizinisches Basisassessment – PBA
<https://www.dgpalliativmedizin.de/category/3-pba-dokumentationshilfen.html>



- » Afshar K, Müller-Mundt G, van Baal K, Schrader S, Wiese B, Bleidorn J, Stiel S, Schneider N. Optimal care at the end of life (OPAL): Study protocol of a prospective interventional mixed-methods study with pretest-posttest-design in a primary health care setting considering the view of general practitioners, relatives of deceased patients and health care stakeholders. *BMC Health Serv Res.* 2019; 19(1): 486.
- » Schrader S, van Baal K, Schleef T, Schneider N, Afshar K, Müller-Mundt G. „...das klassische Problem ist zu sagen, man ist ja jetzt palliativ“ – Versorgung am Lebensende an den Schnittstellen zur hausärztlichen Versorgung in ländlich geprägten Regionen – eine qualitative multiperspektivische Studie. *Z Palliativmed* 2020; 21(6): 309-15.
- » van Baal K, Schrader S, Schneider N, Wiese B, Stahmeyer JT, Eberhard S, Geyer S, Stiel S, Afshar K. Quality indicators for the evaluation of end-of-life care in Germany – a retrospective cross-sectional analysis of statutory health insurance data. *BMC Palliat Care* 2020; 19: 187.
- » van Baal K, Schrader S, Wiese B, Geyer S, Stiel S, Schneider N, Müller-Mundt G, Afshar K. GPs' perspective on End-of-Life Care – an evaluation based on the German version of the General Practice End of Life Care Index. *GMS Ger Med Sci.* 2020; 18: Doc10.
- » van Baal K, Stiel S, Hemmerling M, Stahmeyer JT, Wiese B, Schneider N, Afshar K. Ambulante Palliativversorgung in Niedersachsen – regionale Unterschiede in der Versorgung von Menschen am Lebensende anhand von Qualitätsindikatoren. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi). *Versorgungsatlas-Bericht Nr. 21/04.* Berlin 2021; DOI: 10.20364/VA-21.04.
- » van Baal K, Schrader S, Schneider N, Wiese B, Stiel S, Afshar K. Versorgung von Menschen am Lebensende in einer ländlich-kleinstädtischen Region Niedersachsens: eine retrospektive Querschnittsanalyse auf Basis hausärztlicher Routinedaten. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes.* 2022; 168: 48-56.
- » van Baal K, Wiese B, Müller-Mundt G, Stiel S, Schneider N, Afshar K. Quality of end-of-life care in general practice – a pre-post comparison of a two-tiered intervention. *BMC Prim Care.* 2022; 23(1): 90.





1. Statistisches Bundesamt. Daten der Lebendgeborenen, Totgeborenen, Gestorbenen und der Gestorbenen im 1. Lebensjahr. 2021. Letzter Zugriff: 01.06.2022. <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Geburten/Tabellen/lebendgeborene-gestorbene.html>.
2. Statistisches Bundesamt. Todesursachen. 2019. Letzter Zugriff: 01.06.2022. <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Todesursachen/todesfaelle.html>.
3. Rosenwax LK, McNamara B, Blackmore AM, Holman CD. Estimating the size of a potential palliative care population. *Palliat Med.* 2005;19(7):556-62.
4. Murtagh FE, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med.* 2014;28(1):49-58.
5. Scholten N, Gunther AL, Pfaff H, Karbach U. The size of the population potentially in need of palliative care in Germany – an estimation based on death registration data. *BMC Palliat Care.* 2016;15:29.
6. Radbruch L, Andersohn F, Walker J. Faktencheck Gesundheit – Palliativversorgung Modul 3: Überversorgung kurativ – Unterversorgung palliativ? Analyse ausgewählter Behandlungen am Lebensende. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung; 2015. Letzter Zugriff: 01.06.2022. https://fakten-check-gesundheit.de/fileadmin/files/BSSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie_VV_FCG_Ueber-Unterversorgung-palliativ.pdf.
7. Etkind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, Evans CJ, Higginson IJ, et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Med.* 2017;15(1):102.
8. Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF. Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung. 2020. Letzter Zugriff: 01.06.2022. https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Leitlinien/Palliativmedizin/Version_2/LL_Palliativmedizin_2.1_Langversion.pdf.
9. Kennedy C, Brooks-Young P, Brunton Gray C, Larkin P, Connolly M, Wilde-Larsson B, Larsson M, Smith T, Chater S. Diagnosing dying: An integrative literature review. *BMJ Support Palliat Care.* 2014;4(3):263-70.
10. Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: A systematic review. *Age Ageing.* 2005;34(3):218-27.
11. Thoosen B, Groot M, Verhagen S, van Weel C, Vissers K, Engels Y. Timely identification of palliative patients and anticipatory care planning by GPs: Practical application of tools and a training programme. *BMC Palliat Care.* 2016;15:39.

-
12. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ*. 2010;341:c4863.
 13. Pocock LV, Wye L, French LRM, Purdy S. Barriers to GPs identifying patients at the end-of-life and discussions about their care: A qualitative study. *Fam Pract*. 2019;36(5):639-43.
 14. Afshar K, Geiger K, Muller-Mundt G, Bleidorn J, Schneider N. Generalist palliative care for non-cancer patients: A review article [in German]. *Schmerz*. 2015;29(6):604-15.
 15. Mittmann N, Liu N, MacKinnon M, Seung SJ, Look Hong NJ, Earle CC, Gradin S, Sati S, Buchman S, Jakda A, Wright FC. Does early palliative identification improve the use of palliative care services? *PloS one*. 2020;15(1):e0226597.
 16. Radbruch L, Payne S. Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1. *Z Palliativmed*. 2011;12(05):216-27.
 17. Afshar K, Feichtner A, Boyd K, Murray S, Junger S, Wiese B, Schneider N, Müller-Mundt G. Systematic development and adjustment of the German version of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-DE). *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):27.
 18. Hight G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): A mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care*. 2014;4(3):285-90.
 19. Afshar K, Müller-Mundt G, van Baal K, Schrader S, Wiese B, Bleidorn J, Stiel S, Schneider N. Optimal care at the end of life (OPAL): Study protocol of a prospective interventional mixed-methods study with pretest-posttest-design in a primary health care setting considering the view of general practitioners, relatives of deceased patients and health care stakeholders. *BMC Health Serv Res*. 2019;19(1):486.
 20. Afshar K, Herbst F, Tetzlaff F, Stiel S, Schneider N, Müller-Mundt G. Hausärztliche Begleitung in der letzten Lebensphase (HA-BeL): Systematische Entwicklung und Anpassung der deutschsprachigen Version des General Practice End of Life Care Index. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*. 2020;153-154:84-96.
 21. Hughes PM, Bath PA, Ahmed N, Noble B. What progress has been made towards implementing national guidance on end of life care? A national survey of UK general practices. *Palliat Med*. 2010;24(1):68-78.
 22. van Baal K, Schrader S, Wiese B, Geyer S, Stiel S, Schneider N, Müller-Mundt G, Afshar K. GPs' perspective on End-of-Life Care – an evaluation based on the German version of the General Practice End of Life Care Index. *Ger Med Sci*. 2020;18(Doc10).
 23. van Baal K, Wiese B, Müller-Mundt G, Stiel S, Schneider N, Afshar K. Quality of end-of-life care in general practice – a pre-post comparison of a two-tiered intervention. *BMC Prim Care*. 2022;23(1):90.

-
24. van Baal K, Schrader S, Schneider N, Wiese B, Stiel S, Afshar K. Versorgung von Menschen am Lebensende in einer ländlich-kleinstädtischen Region Niedersachsens: Eine retrospektive Querschnittsanalyse auf Basis hausärztlicher Routinedaten. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes.* 2022;168:48-56.
 25. Schrader S, van Baal K, Schleaf T, Schneider N, Afshar K, Müller-Mundt G. „... das klassische Problem ist zu sagen, man ist ja jetzt palliativ“ – Versorgung am Lebensende an den Schnittstellen zur hausärztlichen Versorgung in ländlich geprägten Regionen – eine qualitative multiperspektivische Studie. *Z Palliativmed.* 2020;21(06):309-15.

OPAL-Projektteam

Kambiz Afshar, Katharina van Baal, Tanja Schleef, Sophie Schrader, Gabriele Müller-Mundt, Hannah Frerichs, Sonja Riedel-Schatte, Esther Stahlke, Lena Kano, Nilab Kamandi und Nils Schneider

Institut für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin – Medizinische Hochschule Hannover



in Kooperation mit



gefördert vom



