



Palliativversorgung

*Gülay Ateş, Birgit Jaspers, Sarah Peuten, Werner Schneider
und Lukas Radbruch*

Inhaltsverzeichnis

- 10.1 Ziele und Patientengruppen – 174
- 10.2 Palliativversorgung in Deutschland – 176
- 10.3 Frühe Integration – 178
- 10.4 Versorgungsübergänge – 179
- 10.5 Herausforderungen bei Übergängen – 181
- 10.6 Ausblick – 182
- Literatur – 183

■ Zusammenfassung

In Krankenhäusern hält das deutsche Gesundheitswesen für Patientinnen und Patienten in komplexen, nicht heilbaren Krankheitssituationen unterschiedliche palliative Versorgungsangebote vor. Hierzu zählen Palliativstationen sowie krankenhausinterne Palliativdienste. Deren Aufgaben umfassen die Linderung von Symptomen, Unterstützung bei psychosozialen oder spirituellen Problemen, Beratung bei ethischen Fragestellungen, Aufbau oder Ausbau des ambulanten Versorgungsnetzes sowie Koordination und Kommunikation zwischen den Versorgungsanbietenden. Der multi-professionelle und interdisziplinäre Ansatz der Palliativversorgung zielt nicht nur auf Patienten mit lebenslimitierenden Erkrankungen in der letzten Phase des Lebens, sondern kann bereits zu einem früheren Zeitpunkt eingesetzt werden, teilweise auch parallel zu kurativen Therapieansätzen. Der ganzheitliche Ansatz der Palliativversorgung berücksichtigt dabei die individuellen Bedürfnisse und Prioritäten der Patienten sowie die Bedarfe von Zugehörigen und deren Rolle im Versorgungssystem inklusive Angebote der Trauerbegleitung. Den Erhalt individueller Lebensqualität und eine ressourcenorientierte Stärkung zur Bewältigung des Alltags stehen im Fokus der Palliativversorgung.

Nach einem kurzen Einblick in die Angebotsvielfalt des stationären und ambulanten Hospiz- und Palliativbereichs wird anhand von eigenen Studien der Zugang zur Palliativversorgung im Krankenhaus und bei Krankenhausentlassung aufgezeigt. Anschließend werden Herausforderungen bei der Einbindung der Palliativversorgung und potenzielle Probleme bei der Krankenhausentlassung dargestellt. Eine rechtzeitige und möglichst frühe Einbindung der hospizlichen und palliativen Versorgungsangebote kann nachhaltig entlastend für das gesamte Versorgungssystem (sowohl Betroffene als auch Behandelnde) sein sowie potenzielle Schnittstellenproblematiken reduzieren.

In hospitals, the German health care system provides different palliative care services for patients with incurable diseases and complex needs. These include palliative care units and hospital support teams. Their tasks comprise the alleviation of symptoms, support for psychosocial or spiritual problems, advice on ethical issues, setting up or expanding the outpatient care network and coordination and communication between care providers. The multi-professional and interdisciplinary approach in palliative care aims not only at patients with life-limiting diseases in the last phase of life, but can also be beneficial at an earlier stage, sometimes in combination with disease-modifying or curative treatment. The comprehensive approach to palliative care takes into account the individual needs and priorities of the patient as well as the needs of relatives and their role in the care system, and includes bereavement support services. Palliative care focuses on preserving individual quality of life and strengthening resources to cope with everyday life.

After a brief insight into the scope of services offered in the inpatient and outpatient hospice and palliative care sector, access to palliative care in hospital and upon discharge from hospital is shown on the basis of the authors' own study results. Challenges in integrating palliative care and potential problems in hospital discharge are presented. A timely and early integration of hospice and palliative care services may reduce strain on the entire care system (for caregivers as well as professionals) and reduce potential cross-sectoral management problems.

10.1 Ziele und Patientengruppen

Nach der neuen konsensbasierten Definition der International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) ist Palliativversorgung „die aktive und umfassende Versorgung von Menschen jeden Alters mit schwerem gesundheitsbezogenem Leiden infolge schwerer

Erkrankung und insbesondere von Menschen nahe am Lebensende. Sie zielt auf eine Verbesserung der Lebensqualität von Patient*innen, deren Familien und pflegenden Zugehörigen.“ (IAHPC 2019) Wie in der Definition der WHO geschieht dies durch Vorbeugung und Linderung von Leiden mittels frühzeitiger Erkennung, hochqualifizierter Beurteilung und Behandlung von Schmerzen und anderen Problemen physischer, psychosozialer und spiritueller Natur (Sepulveda et al. 2002). Palliativversorgung bejaht das Leben und sieht das Sterben als einen normalen Prozess an. Sie will den Tod weder beschleunigen noch hinauszögern.

Palliativversorgung ist nicht nur auf das letzte Lebensstadium und auf sterbende Patientinnen und Patienten beschränkt, sondern kann bei solchen mit lebenslimitierenden Erkrankungen bereits zu einem früheren Zeitpunkt eingesetzt werden, teilweise auch parallel zu kurativen Therapieansätzen. Im Gegensatz zu anderen Bereichen in der medizinischen Versorgung ist Palliativmedizin nicht auf bestimmte Diagnosen oder Organsysteme fokussiert, sondern auf ein breites Spektrum von schweren und fortschreitenden Erkrankungen und betroffenen Organen. Dies sind sowohl Tumorerkrankungen als auch weit fortgeschrittene Herz-, Lungen-, Nieren- oder neurologische Erkrankungen. Zudem richtet sich Palliativmedizin auch an multimorbide geriatrische Patienten (Radbruch et al. 2011). Bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen stellen Tumorerkrankungen einen eher kleinen Anteil an den Diagnosen, die zu einer Palliativversorgung führen; häufiger sind Stoffwechselerkrankungen (zum Beispiel Mukoviszidose), progressive Erkrankungen wie Muskeldystrophie oder irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen wie schwerwiegende Zerebralparese oder Mehrfachbehinderung nach Schädel-Hirn- oder Wirbelsäulentrauma.

Neben Symptomkontrolle stehen auch ethische Fragen im Vordergrund sowie soziale, psychologische und spirituelle Probleme.

Palliativversorgung darf nicht auf die medikamentöse Symptomlinderung beschränkt werden. Die einschneidenden Veränderungen, die im Verlauf einer lebenslimitierenden Erkrankung ausgelöst werden, können zu psychischen, sozialen und spirituellen Belastungen führen. Dies umfasst ggf. Rollenverluste im Beruf und innerhalb des sozialen Umfelds, Angst vor dem weiteren Krankheitsverlauf, dem Sterben und dem Tod oder davor, Zugehörige zurückzulassen, sowie materielle Unsicherheit, wenn zusätzliche krankheitsbedingte finanzielle Belastungen auftreten. Zumindest in der spezialisierten Palliativversorgung erfolgt die umfassende Betreuung und Begleitung in einem multidisziplinären Team mit Ärzten, Pflegepersonal, Sozialarbeitern und bedarfsorientiert mit Seelsorgern, Physio- sowie weiteren Therapeuten und Ehrenamtlichen, sodass in Bezug auf viele Problemlagen vorausschauend beraten und bei bestehendem Handlungsbedarf gezielte Akuthilfe geleistet werden kann.

In der Palliativversorgung gelten eine Reihe von Grundwerten und -haltungen (DGP 2018; Radbruch und Payne 2011). Dazu gehört die Anerkennung der Würde sowie der Autonomie der Patienten und (pflegenden) Zugehörigen. Unerlässlich sind ein ganzheitlicher Ansatz und die Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse und Prioritäten der Betroffenen. Dies gilt auch für kulturelle, religiöse und soziale Belange sowie z. B. für persönliche Wohnheiten der Patienten.

Palliativversorgung verlangt in besonderem Maße kommunikative Fähigkeiten, da sie Menschen in existenziellen Situationen unterstützt. Einfühlungsvermögen und präsente Aufmerksamkeit sind deshalb in diesem Kontext von noch größerer Bedeutung als in anderen Medizin-, Pflege- oder Versorgungsbereichen. Sich Zeit zu nehmen sowohl für die Kommunikation mit den Patienten, mit Zugehörigen als auch innerhalb von Teams sowie zwischen den unterschiedlichen an Therapie und Begleitung beteiligten Berufsgruppen, multiprofessionelle und interdisziplinäre

re Teamarbeit sind wesentliche Bestandteile auf Palliativstationen, in stationären Hospizen oder in anderen Einrichtungen und Diensten der spezialisierten Palliativversorgung, ebenso wie Kommunikation und Koordination im Versorgungsnetzwerk.

10.2 Palliativversorgung in Deutschland

Die Betreuung von sterbenden Patientinnen und Patienten gehörte schon früh zu den wichtigsten ärztlichen Aufgaben. Mit der Zunahme der medizinischen Erfolge und der Änderung der Einstellungen zu Sterben und Tod im letzten Jahrhundert wurden Patienten mit weit fortgeschrittenen und unheilbaren Krankheiten aber zunehmend gesellschaftlich isoliert und von der medizinischen Versorgung vernachlässigt. Erst seit Ende der 1960er Jahre hat sich mit der von England ausgehenden Entwicklung der Palliativmedizin und der Hospizidee zunehmend eine Gegenbewegung etabliert.

In Deutschland wurde die erste Palliativstation 1983 in Köln eröffnet, das erste stationäre Hospiz 1986 in Aachen und zeitgleich begann 1984 die ambulante Versorgung mit den ersten Sitzwachengruppen in Stuttgart.

Mittlerweile stehen in Deutschland 345 Palliativstationen (mit insgesamt 2.871 Betten), 72 Palliativdienste im Krankenhaus, 305 Teams für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung, 248 stationäre Hospize (mit insgesamt 2.505 Betten) und mehr als 1.500 ambulante Dienste und Initiativen für Menschen in der letzten Lebensphase zur Verfügung.¹

In den Palliativstationen, die als eigene Bereiche im Krankenhaus integriert sind, erfolgt in der Regel eine Krisenintervention bei akuten Problemen. Patienten, die wieder entlassen werden können, werden zu Hause, in einer Pflegeeinrichtung oder in einem Hospiz weiterversorgt und begleitet. Die Finanzie-

rung im Krankenhaus erfolgt über DRG mit einem Zusatzentgelt (ZE 145: palliativmedizinische Komplexbehandlung auf einer Palliativstation) oder als besondere Einrichtung nach einem Tagessatz (Cremer-Schaeffer und Radbruch 2012; Radbruch und Payne 2011). Die Palliativdienste im Krankenhaus bieten eine multiprofessionelle konsiliarische Mitbehandlung von Patienten in anderen Krankenhausabteilungen an (Finanzierung über ZE 133: palliativmedizinische Komplexbehandlung durch einen Konsildienst, teilweise auch noch über ZE 60: palliativmedizinische Komplexbehandlung außerhalb einer Palliativstation).

In den *stationären Hospizen* für Erwachsene werden Patienten betreut, bei denen eine Versorgung in der häuslichen Umgebung oder in einer Pflegeeinrichtung nicht möglich oder nicht gewünscht ist – sei es wegen der Komplexität der Symptome oder wegen fehlender Ressourcen im häuslichen Bereich – und eine Krankenhausindikation nicht geboten ist. Die prognostizierte Lebenserwartung beträgt Tage, Wochen oder wenige Monate. Die Finanzierung erfolgt nach § 39a im Sozialgesetzbuch V (SGB V) zu 95 % der anrechenbaren Kosten (Tagessätze) über die Kranken- und Pflegeversicherung. Den restlichen Anteil tragen die Hospize, insbesondere durch Spenden und Ehrenamt.

Ambulante Hospizdienste ermöglichen eine psychosoziale Begleitung von Patienten mit einem palliativen Versorgungsbedarf in der häuslichen Umgebung, in Einrichtungen der Eingliederungshilfe, Pflegeeinrichtungen und auch im Krankenhaus durch ehrenamtliche Begleitung. Die Ehrenamtlichen sind entsprechend qualifiziert und werden durch hauptamtliche Koordinatoren angeleitet und supervidiert. Die Finanzierung erfolgt über einen Zuschuss der Krankenkassen (§ 39a SGB V).

Mit Neufassung des § 37 b SGB V haben Schwerstkranke und Sterbende seit 2007 unabhängig von ihrem Aufenthaltsort (zu Hause, in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe, in einer stationären Pflegeeinrichtung oder im Hospiz) einen gesetzlichen Anspruch auf eine „Spezialisierte Ambulante Palliativversor-

1 www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de, Stand September 2020.

gung“ (SAPV), sofern sich die allgemeine palliativmedizinische Versorgung nicht mehr als ausreichend erweist. Die SAPV-Leistung umfasst neben dem pflegerischen und ärztlichen auch einen koordinativen Bereich. Sie kann ärztlich verordnet und beantragt werden. Die SAPV wird in der Regel durch „Palliative Care-Teams“ (PCTs) erbracht, in denen Ärztinnen/Ärzte und Pflegekräfte mit weiteren Berufsgruppen und mit Ehrenamtlichen zusammenarbeiten.

Palliativversorgung kann auf verschiedenen Ebenen stattfinden: im Rahmen eines palliativen Versorgungsansatzes, der allgemeinen und der spezialisierten Palliativversorgung (Radbruch und Payne 2011). Einen palliativen Ansatz, zu dem das Erkennen von belastenden Symptomen und Problemen gehört, eine offene und ehrliche Kommunikation mit Patientinnen und Patienten und Zugehörigen sowie Grundkenntnisse in der Symptomkontrolle sollten Mitarbeiter im Gesundheitswesen umsetzen können, die in Kontakt mit schwerkranken und sterbenden Menschen kommen können (z. B. niedergelassene Ärzte, Personal in Krankenhäusern der Allgemeinversorgung wie auch ambulanten Pflegediensten und dem Personal in Pflegeheimen). Hierzu ist eine Berücksichtigung palliativmedizinischer Inhalte in den Ausbildungscurricula unerlässlich. In Fachgebieten, in denen solche Kontakte häufiger zu erwarten sind, wie z. B. in der Onkologie, Kardiologie, Pneumologie oder Geriatrie, sollten darüber hinaus Kenntnisse und Fähigkeiten der allgemeinen Palliativversorgung vorliegen, wie sie z. B. für Ärzte und Pflegenden in einer 40-stündigen Kursweiterbildung vermittelt werden. Während die allgemeine Palliativversorgung auch von einzelnen Ärzten (z. B. als Hausärzte) oder einer Pflegekraft (z. B. im Pflegeheim oder im ambulanten Bereich) erbracht werden kann, ist die spezialisierte Palliativversorgung nur im multiprofessionellen Team möglich, mit Ärzten, Pflegekräften, Sozialarbeitern, Seelsorgern, Physiotherapeuten, erweitert durch Zugehörige und eventuell noch weitere Berufsgruppen (Logopäden, Apotheker usw.).

Die allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung sind aber in Deutschland noch nicht flächendeckend umgesetzt. Vor allem in ländlichen Bereichen fehlen spezialisierte Leistungserbringer und die Entfernungen bis zum nächsten Spezialisten sind weit. In Pflegeeinrichtungen werden die spezialisierten Leistungserbringer oft zu spät oder gar nicht hinzugezogen, obwohl dies in den gesetzlichen Regelungen ausdrücklich vorgesehen ist. Die überwiegende Mehrzahl der Patientinnen und Patienten in der Palliativversorgung leidet an einer Tumorerkrankung, während Patienten mit anderen lebensbedrohlichen Erkrankungen wie Herz-, Lungen- oder Nierenversagen oder neurologischen Erkrankungen bislang zu selten den Zugang zur Palliativversorgung finden, selbst wenn sie dies dringend benötigen. Auch bei vielen geriatrischen Patienten und an Demenz Erkrankten ist in den letzten Phasen des Lebens eine Palliativversorgung erforderlich, wird aber zu selten veranlasst (Melching 2015; Radbruch et al. 2015).

Die Regelungen zur ambulanten und stationären Palliativversorgung unterscheiden sich zwischen den einzelnen Bundesländern und Kassenärztlichen Vereinigungen. Ein bundesweiter Rahmenvertrag zur SAPV, mit dem gleiche Standards in der Palliativversorgung umgesetzt werden sollen, wird derzeit zwischen Kostenträgern und Leistungserbringerverbänden verhandelt.

Für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene gibt es spezialisierte pädiatrische Leistungserbringer, die sich in ihren Versorgungskonzepten von denen für Erwachsene unterscheiden. Im Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung werden insgesamt in Deutschland drei Palliativstationen, 48 SAPV-Teams, 18 stationäre Hospize und 162 ambulante Hospizdienste für Kinder und Jugendliche aufgeführt.²

2 www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de, Stand September 2020.

10.3 Frühe Integration

Mit dem Fortschreiten einer lebenslimitierenden Erkrankung ist der Übergang von kurativen zu palliativen Behandlungszielen eine zentrale Herausforderung für die medizinische Versorgung der Patientinnen und Patienten. Der richtige Zeitpunkt für diesen Übergang wird aber oft verpasst und die Palliativversorgung erst zu spät eingeleitet. Wenn (ggf. belastende) Behandlungen ohne Aussicht auf Erreichen eines kurativen oder rehabilitativen Therapieziels fortgesetzt werden, führt dies zu Übertherapie, Inkaufnahme belastender Nebenwirkungen und unrealistischen Hoffnungen auf Heilung oder Einschätzungen der Überlebenszeit.

Die Identifikation des optimalen Zeitpunkts zur Einbindung der Palliativversorgung ist deshalb von hoher Bedeutung. Dieser Zeitpunkt ist aber nicht als absoluter Wechsel von einer vorher auf Heilung gerichteten Zielsetzung zu einer ab jetzt nur noch symptomlindernden Behandlung zu verstehen, sondern vielmehr als gradueller Übergang von einer kurativen hin zu einer mehr und mehr palliativen Zielsetzung. Symptomlinderung ebenso wie psychosoziale und spirituelle Begleitung können bereits früh parallel mit gegen die Erkrankung gerichteten Behandlungsmaßnahmen (wie zum Beispiel Chemo- oder Strahlentherapie bei Tumorerkrankungen) eingesetzt werden. Des Weiteren bieten die Radiologie und Onkologie auch palliative strahlen- oder chemotherapeutische Ansätze, die der Symptomlinderung oder Progressverzögerung dienen.

Eine möglichst frühe Integration der Palliativversorgung im Krankheitsverlauf von Patienten mit fortschreitenden lebenslimitierenden Erkrankungen ist deshalb wünschenswert. In einer wegweisenden amerikanischen Studie wurde nachgewiesen, dass ein frühzeitiger Zugang zur Palliativversorgung nicht nur die Lebensqualität steigern, sondern auch die Behandlungskosten senken kann (Temel et al.

2010). In dieser randomisierten kontrollierten Studie war die Überlebenszeit der Patienten mit früher Integration der Palliativversorgung sogar signifikant länger als in der Vergleichsgruppe, vermutlich weil in dieser Gruppe weniger belastende Therapiemaßnahmen durchgeführt wurden. Die Vorteile der frühen Integration sind mittlerweile in einer Reihe von Studien belegt worden (Dalgaard et al. 2014; Gaertner et al. 2015, 2017; Haun et al. 2017; Hui und Bruera 2016; Hui et al. 2015; Levine et al. 2016; Tassinari et al. 2016).

In der S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung wird deshalb gefordert, dass alle Patienten mit einer Krebserkrankung unabhängig vom Krankheitsstadium Zugang zu Informationen über Palliativversorgung (z. B. durch Auslage von Flyern) haben sollen (Empfehlung 5.1). Ebenso soll allen Patienten nach der Diagnose einer nicht-heilbaren Krebserkrankung Palliativversorgung angeboten werden, unabhängig davon, ob eine tumorspezifische Therapie durchgeführt wird (Empfehlung 5.2) (DGP 2018). In vielen Tumorzentren ist die frühe Integration in den onkologischen Behandlungspfaden berücksichtigt worden (Gaertner et al. 2011, 2013).

Trotz dieser Leitlinien erfolgt die Einbindung der Palliativversorgung in der Praxis oft zu spät und häufig erst kurz vor dem Versterben (Braun et al. 2007; Kaur und Mohanti 2011; Peppercorn et al. 2011). Zur Identifikation von Patienten mit palliativem Versorgungsbedarf sollte ein Screening in den Behandlungspfaden für potenziell lebenslimitierende Erkrankungen eingebaut werden. Dabei kann das Vorliegen von belastenden Symptomen geprüft werden, z. B. mit einer kurzen palliativmedizinischen Symptomcheckliste wie dem Minimalen Dokumentationssystem für Patienten (MIDOS) (Stiel et al. 2010). Gleichzeitig kann der Verlauf der Erkrankung bewertet werden, z. B. mit der australischen Einteilung in vier Palliativphasen: stabil, instabil, verschlechternd/verfallend, terminal (Masso et al. 2015).

10.4 · Versorgungsübergänge

Vor allem ist die Vernetzung aller beteiligten Behandelnden, den Akteuren der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung, der Pflegeeinrichtungen, der Rettungsdienste, niedergelassener Ärzte und Krankenhausabteilungen notwendig, um Zeitpunkt und Umsetzung der frühen Integration der Palliativversorgung für alle Krankheitsentitäten auszuhandeln.

In den Krankenhäusern kommt den Palliativdiensten eine besondere Bedeutung für die frühe Integration der Palliativversorgung zu, da sie ein niedrigschwelliges Angebot der Mitbehandlung von Patienten in den nicht palliativmedizinisch spezialisierten Abteilungen anbieten und die Behandelnden konsiliarisch beraten.

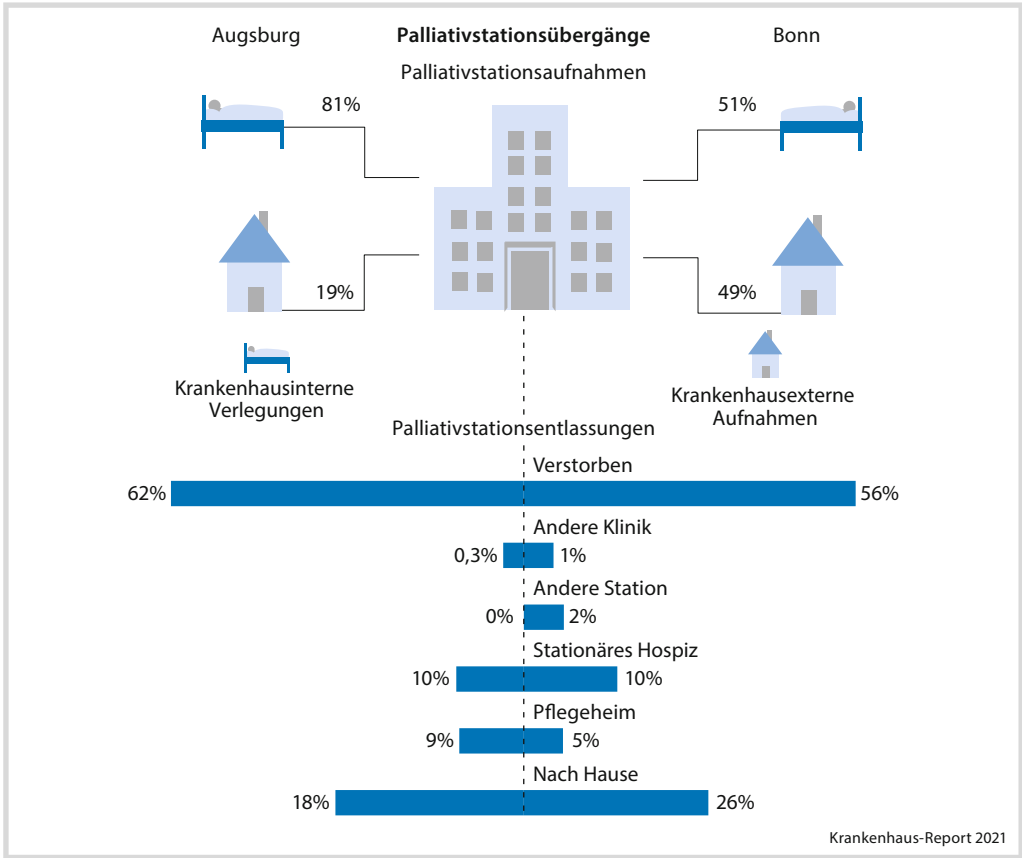
10.4 Versorgungsübergänge

Eine qualitativ hochwertige Palliativversorgung im gesamten Krankheitsverlauf ist abhängig von einer integrierten und kontinuierlichen sektorenübergreifenden palliativen Behandlung und Versorgung. Die Übergänge zwischen den unterschiedlichen Versorgungsformen und -ebenen der Palliativversorgung sind von entscheidender Bedeutung, da hier häufig der Informationsfluss und die Behandlungskontinuität beeinträchtigt werden, ebenso wie das Vertrauen der Patientinnen und Patienten in das beteiligte Gesundheitspersonal. Die Ergebnisse aus dem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekt TRANSPAC³ zeigen dies bei unterschiedlichen Patientengruppen und Regionen in Deutschland auf. In einer retrospektiven Dokumentenanalyse von Patientendaten von Palliativstationen in Augsburg und Bonn sowie den darauf basierenden Interviews mit Experten, Patienten und deren Zugehörigen waren Übergänge in der Palliativversorgung ein zentrales Thema.

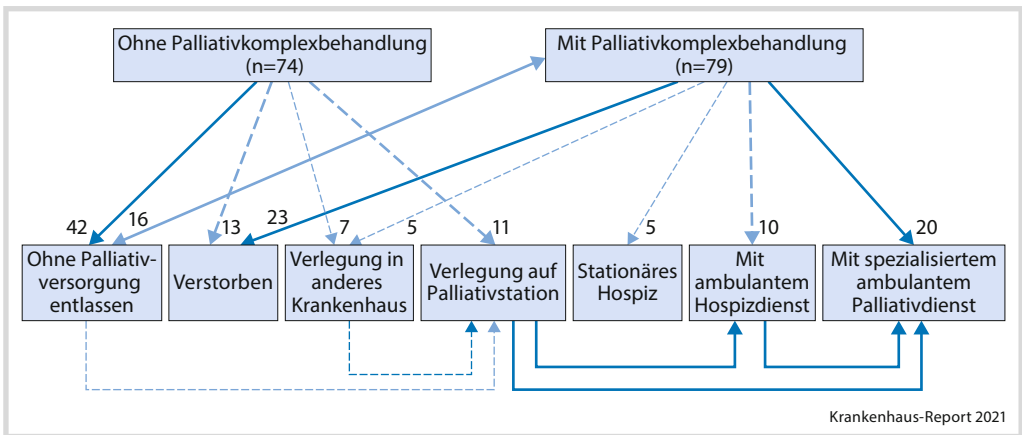
Der erste Analyseschritt von Patientenakten aus dem Jahr 2016 zeigt auf, dass in Augsburg 81 % der Aufnahmen auf die Palliativstation als krankenhauserne Verlegungen erfolgten. In Bonn hingegen wurden 51 % der Patientinnen und Patienten intern aus anderen Krankenhausabteilungen auf die Palliativstation verlegt. Viele der externen Palliativstationsaufnahmen waren Wiederaufnahmen, also Patienten, die schon zu einem früheren Zeitpunkt stationär auf der Palliativstation behandelt worden waren (siehe ■ Abb. 10.1). Am Standort Augsburg wurden 62 % und in Bonn 56 % der aufgenommenen Patienten bis zu ihrem Tod auf der Station behandelt. In Augsburg wurden 18 %, in Bonn 26 % nach Hause entlassen (siehe ■ Abb. 10.1).

Beispielhaft illustriert ■ Abb. 10.2 die Versorgungspfade über den Palliativdienst mitbehandelter Patienten mit palliativem Versorgungsbedarf in einem Bonner Krankenhaus. Insgesamt wurden 153 Patienten betreut, davon 79 mit der komplexen palliativmedizinischen Behandlung (OPS 8-982.X) mit einer durchschnittlichen Behandlungsdauer von elf Tagen, während die übrigen 74 Patienten die Bedingungen für die Komplexbehandlung nicht erfüllten (Behandlungsdauer unter einer Woche bei 49 Patienten). Elf der Patienten, die in die häusliche Weiterbehandlung entlassen werden konnten, wurden zu einem späteren Zeitpunkt erneut stationär behandelt. Davon wurden vier Patienten über den Palliativdienst in der Komplexbehandlung betreut und acht Patienten auf einer Palliativstation aufgenommen. Nur ein/e Patient/in konnte nach der Wiederaufnahme mit SAPV erneut nach Hause entlassen werden. Die Auswertung zeigt die Vielfalt der Behandlungsverläufe und der dabei entstehenden Schnittstellen (siehe ■ Abb. 10.2).

3 <http://www.palliativbonn.de/forschung/projekte/laufende-projekte-biographie-in-ehrenamt/transpac>.



■ **Abb. 10.1** Übergänge bei Aufnahme und Behandlungsende auf der Palliativstation von Patientinnen und Patienten mit einem palliativen Versorgungsbedarf an den Standorten Augsburg und Bonn (2016)



■ **Abb. 10.2** Eine Pilotstudie zu den Behandlungspfaden von Patientinnen und Patienten mit einem palliativen Versorgungsbedarf im Malteser Krankenhaus Seliger Gerhard Bonn/Rhein-Sieg (2011). *Durchgezogene Linien*: häufig beobachtete Übergänge; *gestrichelte Linien*: selten beobachtete Übergänge

10.5 Herausforderungen bei Übergängen

Gelingende ambulante und stationäre Übergänge tragen zu Versorgungskontinuität, Handlungssicherheit und Gewissheit über die Diagnose und den Krankheitsverlauf bei allen Beteiligten im Versorgungsnetz bei.

Die Analyse der Patientenakten aus dem Jahr 2016 der Palliativstationen in Augsburg und Bonn zeigt, dass sowohl in Augsburg (81 %) als auch in Bonn (70 %) die Mehrzahl der Betroffenen „mittlere oder starke Probleme mit der Organisation der Versorgung“ hatten. In Augsburg gaben 20 % der Patientinnen und Patienten an, alleine zu leben, 11 % lebten in einer Pflegeeinrichtung. In Bonn lag der Anteil der Alleinlebenden bei 31 % und jener in Pflegeeinrichtungen bei 7 %.

In Augsburg lag der Anteil von Patienten mit einer Krebserkrankung bei 73 %, in Bonn bei 80 %. Dies ist insofern relevant, als viele Patienten mit anderen (weit) fortgeschrittenen Erkrankungen selten oder nur sehr spät mit einem palliativmedizinischen Versorgungsangebot in Berührung kommen. Viele der Patienten mit einem palliativen Versorgungsbedarf waren zudem über 65 Jahre alt und litten an multiplen Organerkrankungen (eigene Daten, 2016). Eine sektorenübergreifende Überleitung wurde in den Interviews auch bei jungen Erwachsenen, Familien mit jungen Kindern, Alleinlebenden, Personen mit Migrationshintergrund, spezifischen Erkrankungen (NIV-beatmete Patienten, tracheotomierte Patienten, ALS, Adipositas), komplexer Wundversorgung, oder auch Suchterkrankungen als herausfordernd beschrieben. Das Wissen um unterschiedliche Angebote und Versorgungssysteme in der Region stellt eine weitere Herausforderung in der Erfüllung von Versorgungskontinuität und Patientensicherheit dar.

Nahezu alle interviewten Expertinnen und Experten berichteten von Schwierigkeiten bei der Bedarfserhebung von Patienten. Eine ressourcen- und teilhabeorientierte Abstimmung mit den Bedarfen von Patienten stellt im nor-

malen Krankenhausalltag eine erste Hürde dar, da Zeit für ausführliche Kommunikation fehlt. Zeitgleich berichteten die Experten, dass die krankenhausinternen Palliativdienste sie entlasten und diesbezüglich unterstützen. Die vom Palliativdienst konsiliarisch durchgeführte Symptomkontrolle wurde positiv beurteilt, jedoch wiesen die Experten darauf hin, dass sie diese Symptomkontrolle auch selbst durchführen könnten. Weiterhin berichteten Patienten, Zugehörige und Behandelnde, dass eine Palliativversorgung immer noch als Behandlung und Begleitung von Sterbenden angesehen wird, sodass z. B. Onkologen teilweise zurückhaltend im Anfordern von Konsilen beim Palliativdienst sind. Ein weiterer Aspekt ist eine Änderung von kurativen zu palliativen Therapiezielen. Auch wenn die Indikation für eine Beendigung von erfolglosen kurativen Behandlungsmaßnahmen kommuniziert wird, kann es zum Konflikt mit Patienten und Zugehörigen kommen, die verzweifelt um eine Fortsetzung dieser Maßnahmen kämpfen, um die Hoffnung auf Besserung oder gar Heilung nicht aufgeben zu müssen. Dabei besteht auf Patienten- und Zugehörigenseite auch der Wunsch nach einer geschulteren und situationssensibleren Vermittlung von Informationen und Negativbotschaften.

Im Zuge von Fokusgruppeninterviews zu krankenhausinternen Verlegungen wurde berichtet, dass es die Akzeptanz der Palliativversorgung und das Vertrauen in das Gesundheitssystem stärkt, wenn Fachärzte, die diese Patienten (unter Umständen über viele Jahre) behandelt haben, nach der Verlegung auf die Palliativstation weiterhin zu Gesprächen kommen.

Das Verständnis der Palliativversorgung ist häufig auf die (medikamentöse) Symptomkontrolle beschränkt, während Fallmanagement, psychologische oder sozialrechtliche Beratung und Begleitung nicht als Aufgaben der Palliativversorgung wahrgenommen werden. In einem Modellprojekt zeigte sich der Nutzen der frühen Integration einer Palliativversorgung bei Patienten mit amyotropher Lateralsklerose (ALS) (Ateş et al. 2019; Radbruch

et al. 2020). Positive Rückmeldungen seitens des befragten Gesundheitspersonals und von Patienten sowie Zugehörigen bestätigten den Wert der Zeit für ausführliche Gespräche, die Palliativdienste und das Gesundheitspersonal der Palliativstation aufbringen können, um bedarfsgerecht patientenzentrierte Versorgungssysteme aufzubauen. Dabei berücksichtigen sie ebenfalls die Ressourcen von Zugehörigen und des behandelnden Versorgungsnetzes.

Durch eine vorausschauende bedarfsgerechte Planung können auch für eine zukünftig notwendig werdende Versorgung rechtzeitig Zugänge gebahnt werden. An ALS Erkrankte sind ein Beispiel für Patientengruppen mit chronischen, progressiven Nichttumorerkrankungen, die möglichst früh eine kompetente sozialrechtliche Beratung und ein Fallmanagement in ihrem individuellen Versorgungsnetzwerk brauchen. Eine frühe Integration der Palliativversorgung wurde aber von einigen spezialisierten Teams in der SAPV abgelehnt. Dies wurde damit begründet, in diesem frühen Stadium keine Indikation für eine Palliativversorgung zu sehen, weil zu diesem Zeitpunkt noch keine belastenden Symptome erkannt wurden oder weil die Teams befürchteten, dass die Versorgung dieser Patienten über einen eventuell mehrjährigen Zeitraum die regionalen Versorgungskapazitäten übersteigen könnte (Ateş et al. 2019; Radbruch et al. 2020).

Aus den Interviews mit Experten und Patienten geht hervor, dass fehlende Hausbesuche der Haus- bzw. Fachärzte und Therapeuten sowie unvollständige Informationen oder fehlende Dokumente (Arztbriefe, Pflegeberichte, Medikationspläne, falsche oder fehlende Rezepte, Verordnungen, Medikationspläne) Auswirkungen auf eine nahtlose bedarfsgerechte Versorgung haben. Eine Bedarfsmedikation zum Management von Krisen mit Schmerzspitzen, Angstzuständen oder Luftnot wird häufig nicht verordnet oder beim Wechsel vom Krankenhaus in die häusliche Weiterversorgung nicht umgesetzt. Die Beschaffung von fehlenden oder unzureichend ausgefüllten Rezepten, Verordnungen und Informationen ist

im ambulanten Bereich ein Problem. Ärztinnen und Ärzte in den Krankenhäusern wie auch im ambulanten Bereich sind für Nachfragen telefonisch oft nur schwer zu erreichen. Im ambulanten Bereich sind Patienten mit einer hohen und komplexen Symptomlast (mit Port, Tracheostoma, komplexen Wunden oder Dekubitus) besonders vulnerabel. Dies führt zu einer Unterversorgung, sowohl zu Hause als auch in Pflegeeinrichtungen, betreutem Wohnen oder in Beatmungs-Wohngemeinschaften, und zu unnötigen Krankenhauseinweisungen. Dies bedeutet für Patienten und Zugehörige eine zusätzliche Belastung.

Bereits nach der ersten Kontaktaufnahme mit der SAPV berichten nahezu alle interviewten Behandelnden und Patienten sowie ihre Zugehörigen von positiven Effekten im häuslichen Umfeld und einer großen Erleichterung aufgrund der 24/7-Erreichbarkeit von qualifizierten Ansprechpartnern. Versorgungskontinuität und Sicherheitsversprechen seitens ausgebildeter Palliativfachkräfte helfen den Betroffenen, ihren Alltag zu bewältigen und wirken gleichzeitig einer nicht dringend notwendigen Krankenhauseinweisung entgegen (Schneider et al. 2015).

Wenn doch eine stationäre Versorgung erforderlich wird, ist die gute Vernetzung zu Palliativstationen von Vorteil, die eine direkte Einweisung auf die Palliativstation ermöglicht. Dadurch wird das gesamte Versorgungssystem nachhaltig entlastet.

10.6 Ausblick

Die rechtzeitige und möglichst frühe Einbindung der Palliativversorgung wird von medizinischen Fachgesellschaften und in Leitlinien aufgrund des in Studien nachgewiesenen Benefits empfohlen (BÄK et al. 2017; Ferrell et al. 2017; Simon et al. 2020; Vanbutsele et al. 2018). Dies erfordert die Identifikation von Patientinnen und Patienten mit Bedarf an Palliativversorgung in den primär behandelnden Krankenhausabteilungen – auch in der Not-

fallaufnahme –, sofern entsprechende Informationen nicht bei Aufnahme bereits übermittelt werden. Mit dem in Großbritannien entwickelten „Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)“, für Deutschland validiert SPICT-DE™, wurde zwar ein geeignetes Instrument zur Identifizierung von Palliativpatienten in der Notaufnahme entwickelt, jedoch werden deren Bedürfnisse darüber nicht dezidiert erhoben (Afshar et al. 2018; The University of Edinburgh 2019; Highet et al. 2014). Im Kliniksetting entwickelte Standard Operating Procedures (SOPs) können dazu beitragen, palliative Situationen einzuschätzen und den entsprechenden Behandlungsbedarf zu eruieren. Dennoch gelingt die Einbindung eher bei Patienten mit einer Tumorerkrankung als bei solchen mit Herz-, Lungen-, Nieren- oder neurologischen Erkrankungen sowie anderen Krankheitsbildern mit langsam und stetig oder wellenförmig fortschreitendem Krankheitsverlauf (Lynn und Adamson 2003; Murray et al. 2007). Dies liegt unter anderem an zu optimistischen Einschätzungen der verbleibenden Lebenszeit der Patienten (Christakis 1999).

Für den nahtlosen Übergang zwischen stationärer und ambulanter Behandlung ist neben einem effektiven Schnittstellenmanagement und intensivem Fallmanagement eine enge Kooperation zwischen den behandelnden Fachabteilungen und -ärzten (Neurologie, Onkologie, Kardiologie, Pulmologie, Nephrologie), den Hausärzten und den Palliativteams erforderlich. Zusätzlich ist der Aufbau von lokalen Netzwerken notwendig, in denen neben den Palliativexperten auch die Primärversorger (Hausärzte, Pflegedienste), Pflegeeinrichtungen und Rettungsdienste beteiligt sind. Erst dann ist das Knüpfen eines Versorgungsnetzwerks nach den individuellen Bedürfnissen und Prioritäten der betroffenen Patientinnen und Patienten regelhaft möglich.

Literatur

- Afshar K, Feichtner A, Boyd K et al (2018) Systematic development and adjustment of the German version of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-DE). *BMC Palliat Care* 17:27
- Ateş G, Gasper A, Jaspers B et al (2019) Modellprojekt zur Entwicklung eines Konzeptes zur Palliativversorgung von Patient*innen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS). Zentrum für Palliativmedizin, Malteser Krankenhaus Seliger Gerhard, Bonn
- Braun UK, Beyth RJ, Ford ME et al (2007) Defining limits in care of terminally ill patients. *BMJ* 334:239–241
- Bundesärztekammer (BÄK), ADWMFA, Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) (2017) Nationale VersorgungsLeitlinie Chronische Herzinsuffizienz – Langfassung, 2. Aufl.
- Christakis NA (1999) *Death foretold. Prophecy and prognosis in medical care.* University of Chicago Press, Chicago
- Cremer-Schaeffer P, Radbruch L (2012) Palliativversorgung im Blickwinkel gesetzlicher und regulatorischer Vorgaben in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 55:231–237
- Dalgaard KM, Bergenholtz H, Nielsen ME et al (2014) Early integration of palliative care in hospitals: a systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliat Support Care* 12:495–513
- Deutsche Gesellschaft Für Palliativmedizin (DGP) (2018) *Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und Deutschen Krebshilfe (DKH)*
- Ferrell BR, Temel JS, Temin S et al (2017) Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. *J Clin Oncol* 35:96–112
- Gaertner J, Wolf J, Hallek M et al (2011) Standardizing integration of palliative care into comprehensive cancer therapy—a disease specific approach. *Support Care Cancer* 19:1037–1043
- Gaertner J, Weingartner V, Wolf J et al (2013) Early palliative care for patients with advanced cancer: how to make it work? *Curr Opin Oncol* 25:342–352
- Gaertner J, Maier BO, Radbruch L (2015) Resource allocation issues concerning early palliative care. *Ann Palliat Med* 4:156–161
- Gaertner J, Siemens W, Meerpoel JJ et al (2017) Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: systematic review and meta-analysis. *BMJ* 357:j2925

- Haun MW, Estel S, Rucker G et al (2017) Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011129.pub2>
- Hight G, Crawford D, Murray SA et al (2014) Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *Bmj Support Palliat Care* 4:285–290
- Hui D, Bruera E (2016) Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nat Rev Clin Oncol* 13:159–171
- Hui D, Kim YJ, Park JC et al (2015) Integration of oncology and palliative care: a systematic review. *The Oncol* 20:77–83
- International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) (2019) Palliative care definition
- Kaur J, Mohanti BK (2011) Transition from curative to palliative care in cancer. *Indian J Palliat Care* 17:1–5
- Levine DR, Johnson LM, Snyder A et al (2016) Integrating palliative care in pediatric oncology: evidence for an evolving paradigm for comprehensive cancer care. *J Natl Compr Canc Netw* 14:741–748
- Lynn J, Adamson DM (2003) Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. *Rand Health, Arlington*
- Masso M, Allingham SF, Banfield M et al (2015) Palliative Care Phase: inter-rater reliability and acceptability in a national study. *Palliat Med* 29:22–30
- Melching H (2015) Palliativversorgung Modul 2: Strukturen und regionale Unterschiede in der Hospiz- und Palliativversorgung. Bertelsmann Stiftung, Gütersloh
- Murray SA, Kendall M, Grant E et al (2007) Patterns of social, psychological, and spiritual decline toward the end of life in lung cancer and heart failure. *J Pain Symptom Manage* 34:393–402
- Peppercorn JM, Smith TJ, Helft PR et al (2011) American society of clinical oncology statement: toward individualized care for patients with advanced cancer. *J Clin Oncol* 29:755–760
- Radbruch L, Payne S (2011) Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1. *Palliativmedizin* 12:216–227
- Radbruch L, Payne S, Bercovitch M et al (2011) Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1, Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). *Palliativmedizin* 12:216–227
- Radbruch L, Andersohn F, Walker J (2015) Palliativversorgung Modul 3: Überversorgung kurativ – Unterversorgung palliativ? Analyse ausgewählter Behandlungen am Lebensende. Bertelsmann Stiftung, Gütersloh
- Radbruch L, Gasper A, Kern M (2020) Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) – Leitfaden für eine patientenzentrierte Versorgung. Ansprechstellen im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung, Bonn
- Schneider W, Eichner E, Thoms U et al (2015) Zur Praxis von SAPV in Bayern: Wirksamkeit, Struktur-/prozesseffekte und ländliche Versorgung. *Gesundheitswesen* 77:219–224
- Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T et al (2002) Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 24:91–96
- Simon ST, Pralong A, Radbruch L et al (2020) The palliative care of patients with incurable cancer. *Dtsch Arztebl Int* 117:108–115
- Stiel S, Matthes ME, Bertram L et al (2010) Validierung der neuen Fassung des Minimalen Dokumentationssystems (MIDOS2) für Patienten in der Palliativmedizin: Deutsche Version der Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). *Schmerz* 24:596–604
- Tassinari D, Drudi F, Monterubbianesi MC et al (2016) Early palliative care in advanced oncologic and non-oncologic chronic diseases: a systematic review of literature. *Rev Recent Clin Trials* 11:63–71
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A et al (2010) Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 363:733–742
- The University of Edinburgh (2019) Indikatoren für eine supportive und palliative Versorgung SPICT-DE
- Vanbutsele G, Pardon K, Van Belle S et al (2018) Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol* 19:394–404

Open Access Dieses Kapitel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>) veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Kapitel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

