

Ergebnisbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)



Konsortialführung:	Medizinische Hochschule Hannover
Förderkennzeichen:	01VSF17028
Akronym:	OPAL
Projekttitel:	Optimale Versorgung am Lebensende
Autor*innen:	Kambiz Afshar, Katharina van Baal, Tanja Schleef, Hannah Frerichs
Förderzeitraum:	1. Juli 2018 – 31. Dezember 2021

Inhaltsverzeichnis

I. Abkürzungsverzeichnis	2
II. Abbildungsverzeichnis.....	2
III. Tabellenverzeichnis	2
1. Zusammenfassung.....	4
2. Beteiligte Projektpartner.....	5
3. Projektziele.....	5
4. Projektdurchführung	6
5. Methodik	8
6. Projektergebnisse.....	14
7. Diskussion der Projektergebnisse	29
8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung	32
9. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen	35
10. Literaturverzeichnis.....	38
11. Anhang	39
12. Anlagen.....	39

I. Abkürzungsverzeichnis

AAPV	Allgemeine ambulante Palliativversorgung
AOK-N	AOK Niedersachsen
APV	Allgemeine Palliativversorgung
FEB	Folgerhebungsbogen
GP-EoLC-I	General Practice End of Life Care Index
HA-Bel	Hausärztliche Begleitung in der letzten Lebensphase
ICD-10	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SPICT™	Supportive and Palliative Care Indicators Tool
SPICT-DE™	Supportive and Palliative Care Indicators Tool (deutschsprachige Version)
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences

II. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Phasen und durchgeführte Maßnahmen im Projekt OPAL

Abbildung 2: Flow-Chart der Rekrutierung von Hausärzt*innen und Praxen

Abbildung 3: Flow-Chart zum Ein- und Ausschluss verstorbener Patient*innen der Projektpraxen (t₀)

Abbildung 4: Flow-Chart zum Ein- und Ausschluss der in 2016 und 2017 verstorbenen Versicherten der AOK Niedersachsen

Abbildung 5: Ergebnis des Meinungsbildes zur Versorgung am Lebensende in der Region mit Veranstaltungsbesucher*innen

Abbildung 6: Poster „Wie erleben Laien und Expert*innen des Gesundheitswesens die Versorgung von Menschen am Lebensende in ihrer Region?“

Abbildung 7: Gesundheitsdialog – Ergebnisse zum Workshop „Integration von Angehörigen“

Abbildung 8: Gesundheitsdialog – Ergebnisse zum Workshop „Identifikation von palliativem Versorgungsbedarf“

Abbildung 9: Gesundheitsdialog – Ergebnisse zum Workshop „Zusammenarbeit und Verantwortlichkeiten“

Abbildung 10: Gesundheitsdialog – Ergebnisse zum Workshop „Bewusstseinswandel in der Gesellschaft“

III. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Ziele, Zielparameter und Datenerhebung/-quelle im Projekt OPAL

Tabelle 2: Verwendete Qualitätsindikatoren zur Versorgung am Lebensende

Tabelle 3: Tabellarische Übersicht über die Datenerhebung und eingesetzte Instrumente in AP1a/b-5a/b

Tabelle 4: Soziodemografische Angaben der teilnehmenden Expert*innen (t₀)

Tabelle 5: Soziodemografische Angaben der teilnehmenden Expert*innen (t₁)

Tabelle 6: Soziodemografische Angaben der Angehörigen und Verstorbenen sowie Angaben zum Lebens- und Sterbeort (t₀)

Akronym: OPAL

Förderkennzeichen: 01VSF17028

Tabelle 7: Soziodemografische Angaben der Angehörigen und Verstorbenen sowie Angaben zum Lebens- und Sterbeort (t_1)

Tabelle 8: Grunderkrankung, Art und Bewertung der Versorgung in der letzten Lebensphase

Tabelle 9: Indikatoren zur Versorgung am Lebensende – Ergebnisse der Analyse der hausärztlichen Routinedaten

Tabelle 10: Indikatoren zur Versorgung am Lebensende: Ergebnisse der Sekundärdatenanalyse

Tabelle 11: Charakteristika der an der Interventionsphase teilgenommenen Hausärzt*innen (n=43)

Tabelle 12: Häufigkeit der möglichen Maßnahmen und nächsten Schritte gemäß SPICT-DE™ bei Ersteinschätzung (n=580) und im Follow-up (n=400)

Tabelle 13: Ergebnisse der logistischen Regressionsanalysen (gemischtes Modell)

Tabelle 14: Charakteristika der mithilfe des SPICT-DE™ eingeschätzten Patient*innen (n=580)

Tabelle 15: Häufigkeit der allgemeinen Indikatoren des SPICT-DE™ bei Ersteinschätzung (n=580)

1. Zusammenfassung

Hintergrund: Schätzungen zufolge bedürfen ca. 80-90% der Menschen in ihrer letzten Lebensphase einer Palliativversorgung. Ein Großteil dieser Menschen kann bis zum Lebensende innerhalb der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) versorgt werden. Hier spielen Hausärzt*innen eine Schlüsselrolle. In Deutschland gibt es bisher keine etablierte strukturierte Vorgehensweise für die Identifikation von Patient*innen mit einem potenziellen palliativen Versorgungsbedarf in hausärztlichen Praxen. Das Projekt „Optimale Versorgung am Lebensende – OPAL“ hatte das Ziel, die Versorgung von Menschen mit chronisch progredienten Erkrankungen in ihrer letzten Lebensphase sowie ihren Angehörigen zu verbessern. Gleichzeitig sollten das Bewusstsein für palliative Bedürfnisse und Handlungsoptionen in der hausärztlichen Versorgung und an ihren Schnittstellen gestärkt sowie gezielt Patient*innen identifiziert werden, die von Palliativversorgung profitieren können.

Methodik: Das Projekt OPAL wurde als prospektive, gemischt-methodische Interventionsstudie im Prä-Post-Design mit drei Phasen angelegt. Die Projektregion umfasste die beiden niedersächsischen Landkreise Hameln-Pyrmont und Schaumburg. Phase 1 beinhaltete im Sinne einer Ist-Analyse die Exploration der „usual practice“ (t_0). Hierzu wurden Interviews mit Expert*innen der Palliativversorgung und Angehörigen verstorbener Patient*innen, eine Befragung von Hausärzt*innen, eine Analyse hausärztlicher Routinedaten und von Sekundärdaten einer gesetzlichen Krankenversicherung durchgeführt. In Phase 2 erfolgte eine zwölfmonatige Intervention auf zwei Ebenen: (1) In hausärztlichen Praxen wurde die deutschsprachige Version des Supportive and Palliative Care Indicators Tools (SPICT-DE™) als klinische Entscheidungshilfe zur Identifikation von Patient*innen mit einem potenziellen palliativen Bedarf implementiert. (2) Zudem sollten mithilfe einer öffentlichen Informationskampagne regionale Akteur*innen an den Schnittstellen zur hausärztlichen Versorgung über das Projekt informiert und miteinander vernetzt werden. In Phase 3, der Evaluation (t_1), wurden mögliche Effekte der Intervention hinsichtlich der zu t_0 betrachteten Parametern untersucht sowie hemmende und fördernde Faktoren für die Implementierung des SPICT-DE™ analysiert. Hauptzielvariable war der in der hausärztlichen Selbsteinschätzung mithilfe des Fragebogens „Hausärztliche Begleitung in der letzten Lebensphase“ (HA-BeL) jeweils zu t_0 und t_1 ermittelte Gesamtindex (Wertebereich: 14-40), der als Maß für die Qualität der hausärztlichen Palliativversorgung gilt.

Ergebnisse: 45 Hausärzt*innen (29% weiblich, Altersmedian 57 Jahre) aus 33 Praxen nahmen sowohl an der Intervention als auch an den Befragungen mittels HA-BeL zu beiden Zeitpunkten (t_0/t_1) teil. Insgesamt wurde das SPICT-DE™ bei 580 Patient*innen (60% weiblich, Altersmedian 53 Jahre) mit vorwiegend kardiovaskulären (47%) und onkologischen (33%) Erkrankungen angewendet. Der HA-BeL-Index betrug zu t_0 im Mittel 27,9 und zu t_1 29,8. Damit zeigte sich ein signifikanter Anstieg um 1,9 Punkten zwischen den beiden Zeitpunkten ($t(44) = -3.0$; $p = 0.005$). Insbesondere im Bereich der klinischen Praxis zeigten sich positive Veränderungen, z.B. in Bezug auf das Erfassen von Behandlungsplänen und die Dokumentation von bevorzugten Settings für die Versorgung am Lebensende und das Sterben. 85% der Hausärzt*innen bewerteten das SPICT-DE™ als praktikables Instrument und 66% gaben an, SPICT-DE™ im Versorgungsalltag weiterhin nutzen zu wollen. In den durchgeführten Interviews und Vernetzungsworkshops wurde deutlich, dass die Informationskampagne zu einer besseren Vernetzung sowie den Abgleich von Erwartungen und Wünschen der in der Projektregion beteiligten Akteur*innen geführt hat.

Diskussion: Die Qualität der hausärztlichen Palliativversorgung hat sich nach einer zweistufigen Intervention mit regionalem Ansatz verbessert. Durch eine strukturierte Implementierung des SPICT-DE™ in hausärztlichen Praxen wurde sowohl die Identifikation von Patient*innen mit einem potentiellen palliativen Versorgungsbedarf als auch die Einleitung erster

palliativmedizinischer Maßnahmen gefördert. Der Austausch der an der Versorgung am Lebensende beteiligten Akteur*innen führte zu einer besseren regionalen Vernetzung.

2. Beteiligte Projektpartner

Kooperationspartner	Bereich	Verantwortlichkeiten	Fachliche Ansprechpartner*innen
AOK Niedersachsen	Stabsbereich Versorgungsforschung	Unterstützung bei der Umsetzung von Arbeitspaket 5a/b	Dr. Jona T. Stahmeyer jona.stahmeyer@nds.aok.de Dr. Sveja Eberhard sveja.eberhard@nds.aok.de
Deutscher Hausärzterverband Landesverband Niedersachsen e.V.	Geschäftsführung	Projektberatung und Unterstützung bei der Umsetzung von Arbeitspaket 6	Mathias Burmeister m.burmeister@haevn.de Dr. Matthias Berndt m.berndt@haevn.de
Gesundheitsregion Hameln-Pyrmont	Koordinierungsstelle	Unterstützung bei der Umsetzung von Arbeitspaket 7	Jacqueline Eigl (Projektbeginn Monika Steudle) gesundheitsregion@hameln-pyrmont.de
Gesundheitsregion Schaumburg	Koordinierungsstelle	Unterstützung bei der Umsetzung von Arbeitspaket 7	Antonia Halt gesundheitsregion@schaumburg.de
Landesstützpunkt Hospizarbeit und Palliativversorgung Niedersachsen e.V.	Geschäftsstelle	Unterstützung bei der Umsetzung von Arbeitspaket 7	Dr. Sven Schwabe (Projektbeginn Dipl. Theol. Ulich Domdey) schwabe@hospiz-palliativ-nds.de

3. Projektziele

Das übergeordnete Ziel des Projektes OPAL war die Verbesserung der Versorgung von Patient*innen mit chronisch progredienten Erkrankungen in der letzten Lebensphase unter Berücksichtigung der Perspektive von Hausarzt*innen, von Expert*innen, die an der Schnittstelle zur hausärztlichen (Palliativ-)Versorgung tätig sind, und von Angehörigen. Feinziele waren 1. die Stärkung des Bewusstseins für palliative Bedürfnisse und Handlungsoptionen in der hausärztlichen Versorgung sowie an ihren Schnittstellen und 2. die gezielte Identifikation von Patient*innen, die von einer Palliativversorgung profitieren können. Diese Ziele sollten durch die flächendeckende Implementation einer strukturierten klinischen Entscheidungshilfe, der deutschsprachigen Version des SPICTM (SPIC-DETM) und dem dazugehörigen Anwendungsleitfaden, in die hausärztliche Versorgungsroutine in zwei niedersächsischen Landkreisen mit einer gemischten Struktur (städtisch und ländlich geprägte Gemeinden mit heterogener Versorgungsdichte) erreicht werden. Das Interventionskonzept fokussierte auf die hausärztliche Primärversorgung, da hier die Zielgruppe vornehmlich versorgt wird und weichenstellende Entscheidungen für die weitere Versorgung getroffen werden. Darüber hinaus wurden im Projekt zentrale Schnittstellen zur hausärztlichen Palliativversorgung adressiert (ambulante Pflege-, Palliativ- und Hospizdienste, Einrichtungen der stationären Langzeitpflege, Hospize, Krankenhäuser mit Palliativstationen). Dem Projekt lag ein breiter Begriff der „Versorgung am Lebensende“ zugrunde, der nicht einzig auf die Betreuung von sterbenden Patient*innen in den letzten Tagen/Stunden ihres Lebens rekurriert.

1) Haupthypothese: Die Anwendung von SPIC-DETM verbessert die Versorgung von Patient*innen mit chronisch progredienten Erkrankungen in der letzten Lebensphase.

2) Nebenhypothesen:

a) SPIC-DETM wird als klinische Entscheidungshilfe von Hausarzt*innen akzeptiert und in der Versorgung von Patient*innen mit chronisch progredienten Erkrankungen eingesetzt.

- b) Der Einsatz des SPICT-DE™ erhöht auf Seiten der Anwendenden das Bewusstsein und die Sensibilität für palliative Situationen.
- c) Aus der Anwendung des SPICT-DE™ ergeben sich praktische Handlungskonsequenzen für die hausärztliche Versorgung von Menschen am Lebensende.

Tabelle 1 zeigt eine Übersicht über die Ziele, die Zielparameter und die dazugehörige Datenerhebung/-quellen im Projekt OPAL.

4. Projektdurchführung

Das Projekt OPAL wurde als prospektive Interventionsstudie im Prä-Post-Design angelegt, in der qualitative und quantitative Methoden der Versorgungsforschung zur Anwendung kamen (Methodenmix). Das Projekt gliederte sich in drei Hauptphasen (**Abbildung 1**):

Phase 1: Exploration

Ausgangspunkt bildete die Exploration der „usual practice“ der Versorgung von Patient*innen mit chronisch progredienten Erkrankungen in der letzten Lebensphase durch Hausärzt*innen und an den relevanten Schnittstellen in der Projektregion (Ist-Analyse). Die explorative Phase diente zugleich der Baseline-Erhebung (t_0) der Daten für den intendierten Prä-Post-Vergleich zur Überprüfung der o.g. Hypothesen und des Interventionseffekts (**Tabelle 1**). Sie umfasste Expert*inneninterviews mit Schlüsselpersonen in der Projektregion zur Exploration der Infrastruktur, Versorgungssituation, Versorgungspraxis und Kooperationen im Kontext der Versorgung in der letzten Lebensphase, eine schriftliche Befragung der Hausärzt*innen der Projektpraxen zur Praxisorganisation und der klinischen Praxis der Versorgung von chronisch progredient erkrankten Patient*innen in der letzten Lebensphase, leitfadenorientierte After-Death Interviews mit Angehörigen verstorbener chronisch progredient erkrankter Patient*innen der Projektpraxen zur Ermittlung der Betroffenenansicht zur hausärztlichen Versorgung in der letzten Lebensphase, Erhebung und Analyse von hausärztlichen Routinedaten der im Verlauf von sechs Monaten vor Studienbeginn verstorbenen chronisch progredient erkrankten Patient*innen der Projektpraxen zu zentralen Indikatoren der Versorgung sowie eine Sekundäranalyse von Krankenkassendaten für die Analyse von ausgewählten Indikatoren der Versorgungsqualität am Lebensende von vor Projektbeginn verstorbenen Patient*innen.

Phase 2: Intervention

Für die Implementierung des SPICT-DE™ wurde ein gestuftes Vorgehen gewählt: Im Fokus stand die Einführung von SPICT-DE™ in die hausärztliche Praxisroutine. Dies wurde ergänzt durch eine flankierende Informationskampagne auf Ebene der Projektregion für Akteur*innen an den Schnittstellen der hausärztlichen Versorgung.

Intervention auf Ebene der hausärztlichen Praxen: Diese Intervention umfasste die Einführung des SPICT-DE™ in die hausärztliche Praxisroutine. Hierzu erfolgten zunächst strukturierte und erprobte Schulungen in 34 teilnehmenden hausärztlichen Praxen mit Hausärzt*innen und ihren Praxisteams durch das Projektteam. Die Schulungen beinhalteten Informationen zu den Hintergründen und Zielen sowie der Handhabung des SPICT-DE™. Sie wurde an Fallbeispielen vertieft und durch das Anwendermanual unterstützt. Zudem wurde die erforderliche Datenerhebung und Dokumentation während der Projektlaufzeit besprochen. Die Hausärzt*innen wurden gebeten, das SPICT-DE™ in einem Zeitraum von zwölf Monaten bei allen Patient*innen im Alter von ≥ 18 Jahren mit unheilbaren, chronisch progredienten onkologischen und/oder nicht-onkologischen Erkrankungen anlassbezogen anzuwenden. Die anwendenden Personen sollten dann überprüfen, ob eines oder mehrere der im SPICT-DE™ aufgeführten Indikatoren zutrafen. Dem Instrument entsprechend wird keine spezifische Anzahl an Kriterien definiert (kein Cut-off-Wert). Im Weiteren überprüfen die anwendenden Personen, welche der im SPICT-DE™ aufgeführten Maßnahmen (z.B. Medikamentenreview,

Therapiezielklärung, vorausschauende Versorgungsplanung) oder sonstige Maßnahmen (z.B. spezifisches palliativmedizinisches Assessment) angezeigt sind, und welche dieser Maßnahmen sie einleiten wollen. Die getroffenen Entscheidungen und Maßnahmen sollten in der Routine-Praxisdokumentation erfasst werden. Prozessbegleitend erfolgten drei Besuche bzw. Gespräche zum Monitoring und zur Reflexion des Interventionsprozesses. Die Ergebnisprotokolle der Praxisbesuche und Reflexionsgespräche dienten zugleich als Grundlage für die Prozessevaluation in Phase 3.

Intervention auf der Ebene der Gesundheitsregion: Die Einführung von SPICT-DE™ in den hausärztlichen Praxen wurde durch flankierende Maßnahmen auf Ebene der Projektregion ergänzt. Diese dienten der Information von Akteur*innen an den Schnittstellen zur hausärztlichen Versorgung über die Intervention in den Projektpraxen, um für mögliche Veränderungsprozesse durch die Intervention zu sensibilisieren, die über die hausärztlichen Praxen hinausgehen und z.B. die Zusammenarbeit zwischen Praxis und Krankenhaus, Heim, Pflegedienst oder SAPV-Team betrafen. So sollte die Kooperation zwischen den Sektoren und verschiedenen Berufsgruppen bei institutionellen Übergängen der Patient*innen gebahnt werden. Vorgesehen waren beispielsweise die folgenden Maßnahmen: breit angelegte landkreisweite, öffentliche Informationskampagne (Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, Flyer, Newsletter), multidisziplinäres Informations- und Diskussionsforum („Gesundheitsdialog“) sowie Teilnahme an regionalen Veranstaltungen zum Austausch und zur Vernetzung.

Phase 3: Evaluation

Prozessevaluation. Die Prozessevaluation diente der Gewinnung tiefergehender Einsichten in den Interventionsverlauf (wie z.B. hemmende/fördernde Faktoren) und weitergehender Hinweise für die Dissemination. Die Prozessevaluation auf Ebene der Projektpraxen basierte auf den folgenden Elementen: Dokumentenanalyse (Patient*innenakten), um Aufschluss über die Umsetzung der Intervention, ihre Praktikabilität und Handlungswirksamkeit in der Praxisroutine zu gewinnen; Ergebnisprotokolle der Reflexionsgespräche mit den Praxisteams (Praktikabilität und Anwendung von SPICT-DE™ im Praxisalltag, Umsetzung als angezeigt erachtete Maßnahmen). Für die Prozessevaluation der Intervention auf der Landkreisebene sind analog zur Ist-Analyse der Versorgungspraxis leitfadensorientierte Interviews mit Schlüsselpersonen erfolgt. Themenschwerpunkte waren der Verlauf der Intervention, Implikationen für die Versorgungspraxis an den Schnittstellen zur hausärztlichen Versorgung einschließlich fördernder und hemmender Faktoren bzw. Barrieren der Umsetzung und Implikationen für die Praxis in der Versorgungsregion sowie die Verstetigung und der Transfer der Intervention. Einen weiteren Baustein der Prozessanalyse auf regionaler Ebene bildeten die Diskurse im Rahmen der im Projektverlauf erfolgten landkreisweiten Informations- und Diskussionsforen.

Ergebnisevaluation. Die Datenerhebung für die Ergebnisevaluation zur Überprüfung der Hypothesen und des Interventionseffekts auf der Ebene der Projektpraxen und der Projektregion erfolgte nach Abschluss der Interventionsphase. Die Evaluation auf Ebene der Projektpraxen umfasste zum einen die Anzahl der Patient*innen, bei denen SPICT-DE™ angewendet wurde, und die Initiierung bzw. Umsetzung bestimmter Maßnahmen im Sinne der Handlungswirksamkeit. Analog zur Baseline-Erhebung (t_0) erfolgten zum anderen Folgerhebungen (t_1) für die vergleichende Analyse der Versorgungspraxis. Hierzu wurden erneut hausärztliche Befragung, After-Death Interviews mit Angehörigen verstorbener Patient*innen, die Erhebung hausärztlicher Routinedaten von in den sechs Monaten nach Abschluss der Interventionsphase verstorbenen Patient*innen der Projektpraxen sowie die Analyse von Daten verstorbener Versicherter der AOK Niedersachsen veranlasst. Vorgesehen war weiterhin ein Prä-Post-Vergleich ausgewählter Versorgungsindikatoren.

5. Methodik

Das Projekt OPAL wurde als prospektive Interventionsstudie angelegt, die im Prä-Post-Design mit einem gemischt-methodischen Ansatz durchgeführt wurde. Im Folgenden werden pro Arbeitspaket die Ein-/Ausschlusskriterien, jeweilige Fallzahlberechnung, Rekrutierung, Datenerhebung, eingesetzten Instrumente und Datenanalysen dargestellt.

Arbeitspaket 1a (t₀) /1b (t₁): Expert*inneninterviews

- Ein-/Ausschlusskriterien: Zielgruppe waren Expert*innen, die in den Landkreisen Hameln-Pyrmont und Schaumburg und an den Schnittstellen zur hausärztlichen Palliativversorgung tätig waren. Als Expert*innen der Versorgungssituation in der Gesundheitsregion galten Repräsentant*innen stationärer Hospize, ambulanten Hospizdienste, spezialisierter ambulanter Palliativdienste sowie der Palliativstationen, Pflegedienste/-heime und der Koordinations- und Beratungsstellen.
- Fallzahlberechnung: Expert*inneninterviews (je Landkreis n=15) mit Schlüsselpersonen der Gesundheitsregion zur Exploration der Infrastruktur, Versorgungssituation, Versorgungspraxis und Kooperationen im Kontext der Versorgung in der letzten Lebensphase in den Gesundheitsregionen Hameln-Pyrmont und Schaumburg.
- Rekrutierung: Zu Beginn wurden im Internet systematisch stationäre Pflegeeinrichtungen, ambulante Pflegedienste, ambulante Hospiz- und Palliativdienste, Palliativstationen und Kontaktstellen von Diensten psycho-/sozialer Begleitangebote in den Regionen recherchiert, die Menschen am Lebensende medizinisch, pflegerisch und/oder psychosozial versorgen und begleiten. Danach wurden in diesen Einrichtungen diejenigen Expert*innen ermittelt, die in relevanten Positionen in den beiden Projektlandkreisen tätig sind. Die ausgewählten Akteur*innen aus den Einrichtungen wurden anschließend durch ein persönliches Anschreiben mit Informationen zum Projekt per Post, Fax oder E-Mail kontaktiert. Vor Interviewbeginn wurden die Teilnehmenden erneut über das Projekt, die Interviewführung und -aufzeichnung sowie den Datenschutz aufgeklärt. Die Einwilligung zur Teilnahme wurde vor Befragungsbeginn schriftlich in Form einer Einwilligungserklärung eingeholt.
- Datenerhebung/Instrumente: Die Expert*inneninterviews wurden leitfadengestützt (**Dokument 1** und **Dokument 2**) durch jeweils eine Mitarbeiterin des Studententeams geführt und mit dem Einverständnis der Interviewten digital aufgezeichnet. Die soziodemografischen Angaben wurden mithilfe eines standardisierten Fragebogens (**Dokument 3**) erfasst. Sofern es von den Interviewpartner*innen explizit gewünscht war, wurden Tandeminterviews geführt. Ein professionelles Transkriptionsbüro verschriftlichte die Interviews wortwörtlich, abschließend erfolgte eine Prüfung der Transkripte durch die Projektmitarbeitenden.
- Datenanalysen: Die soziodemografischen Daten wurden deskriptiv mit IBM SPSS Statistics 26, das qualitative Interviewmaterial inhaltsanalytisch in Anlehnung an das Vorgehen von Meuser und Nagel für Expert*inneninterviews ausgewertet [1]. Für das Management und die Codierung der qualitativen Daten wurde MAXQDA (Version 2018) genutzt. Die Entwicklung des Codeschemas erfolgte ausgehend von den Themen im Leitfaden deduktiv-induktiv. Im Zuge der Codierung wurden ergänzend am Material Kategorien entwickelt und so das Codeschema weiter ausdifferenziert. Das entwickelte Codeschema wurde zunächst von zwei Wissenschaftlerinnen des Projektteams unabhängig voneinander angewandt und anschließend miteinander verglichen, Abweichungen wurden diskutiert und konsentiert. Nach Abschluss der Codierung wurden die den zentralen Kategorien zugeordneten Textpassagen paraphrasiert [1]. Für die Analyse wurde ein gestuftes Vorgehen gewählt: Zunächst erfolgte eine Betrachtung bezogen auf die unterschiedlichen Versorgungssettings. Anschließend wurde das Datenmaterial hinsichtlich übergreifender Themen analysiert.

Arbeitspaket 2a (t₀) /2b (t₁): Schriftliche Befragung

- Ein-/Ausschlusskriterien: Zielgruppe waren Hausärzt*innen, die in den Landkreisen Hameln-Pyrmont und Schaumburg ansässig und kassenärztlich tätig waren.
- Fallzahlberechnung: Im Landkreis Hameln-Pyrmont waren 105 Hausärzt*innen (Allgemeinmediziner*innen, hausärztlich tätige Internist*innen und praktische Ärzt*innen) in 75 hausärztlichen Praxen registriert. Ausgehend von den in unseren vorangegangenen Studien erzielten Beteiligungsraten und in Anbetracht der Einbettung des Projektvorhabens in die Netzwerkstruktur der Gesundheitsregion wurde davon ausgegangen, dass knapp die Hälfte der 75 hausärztlichen Praxen bzw. der 105 Hausärzt*innen bereit sein würden, sich aktiv als Projektpraxis an der Interventionsstudie zu beteiligen. Somit wurde eine Fallzahl von 35 Praxen bzw. von 50 Hausärzt*innen berechnet. Für die Hauptzielvariable, den HA-BeL-Index, zeigten die Ergebnisse einer Poweranalyse, dass bei einer Beteiligung von 50 Hausärzt*innen an der Befragung ein mittlerer Effekt der Intervention (mit mittlerer Differenz und Standardabweichung) nachgewiesen werden kann: Für Großbritannien wurde ein Mittelwert von 30,95 Punkten mit einer Standardabweichung von 8,09 angegeben [2]. Mit einer Fallzahl von 50 Hausärzt*innen wird eine Power von 80% erreicht, um einen mittleren prä-post-Unterschied von 4 Punkten im HA-BeL-Index unter der Annahme einer Standardabweichung von 10 Punkten nachzuweisen (gepaarter t-Test, zweiseitiges 5%-Signifikanzniveau).
- Rekrutierung: Zu Beginn wurden mithilfe der webbasierten Arztauskunft Niedersachsen systematisch Hausärzt*innen ausfindig gemacht, die im Landkreis Hameln-Pyrmont tätig sind. Anschließend wurden die Hausärzt*innen per Post oder Fax sowie ggf. telefonisch über das Projekt informiert und zur Teilnahme eingeladen. Bei Interesse wurde ein persönlicher Termin zur Initiierung des Projekts in der Projektpraxis vereinbart, um die Vorgehensweise im Projekt zu erörtern und die Dokumente zur schriftlichen Befragung auszuhändigen. Im Verlauf der Rekrutierung im Landkreis Hameln-Pyrmont zeichnete sich ein geringeres Interesse der Hausärzt*innen an der Teilnahme am Projekt ab, als zur Fallzahlberechnung angenommen. Daher wurde das Rekrutierungsgebiet um den angrenzenden Landkreis Schaumburg erweitert, um die angestrebten Fallzahlen zu erreichen. Auch hier wurden durch Internetrecherche Hausärzt*innen identifiziert und per Post oder Fax sowie ggf. telefonisch über das Projekt informiert.
- Datenerhebung/Instrumente: Die schriftliche Befragung der Hausärzt*innen der Projektpraxen zur klinischen Praxis der Versorgung chronisch progredient erkrankter Patient*innen in der letzten Lebensphase erfolgte auf Basis des General Practice End of Life Care Index (GP-EoLC-I) [2]. Der GP-EoLC-I wurde an der University of Sheffield in Großbritannien entwickelt und ist ein Instrument zur Messung der Qualität der hausärztlichen Palliativversorgung. Die Subskalen Praxisorganisation (12 Items) und klinische Praxis (13 Items) können nach Dichotomisierung der vier-stufigen Items zu einem Gesamtscore (25 Items) summiert werden, der zwischen 14 und 40 liegt. Je höher der Gesamtscore, desto besser kann die Qualität der hausärztlichen Palliativversorgung eingeschätzt werden. Die Originalversion des GP-EoLC-I weist eine gute interne Reliabilität und Konsistenz auf [2]. Eine von unserem Institut entwickelte deutschsprachige Version dieses Fragebogens „Hausärztliche Begleitung in der letzten Lebensphase“ (HA-BeL) wurde den Projektpraxen zur Datenerhebung zur Verfügung gestellt (**Dokument 4** und **Dokument 5**) [3]. Ebenso wurde den Praxen ein Fragebogen zu den strukturellen Gegebenheiten (Strukturfragebogen) ausgehändigt (**Dokument 6** und **Dokument 7**).
- Datenanalysen: Die soziodemografischen Daten aus dem Strukturfragebogen und die Befragungsdaten auf Basis des HA-BeL Fragebogens wurden deskriptiv mithilfe von SPSS ausgewertet. Der statistische Vergleich zwischen den beiden Zeitpunkten wurde mit dem gepaarten T-Test ebenfalls mittels SPSS vorgenommen.

Arbeitspaket 3a (t₀) /3b (t₁): After-Death Interviews

- **Einschlusskriterien:** Zielgruppe waren Angehörige im Alter von ≥ 18 Jahren, die während der letzten Lebensphase in direktem Kontakt zu einem an einer chronisch progredienten Erkrankungen Verstorbenen aus den Projektpraxen standen. Der Todeszeitpunkt sollte mindestens drei bis maximal 12 Monate zurückliegen.
- **Fallzahlberechnung:** In einer Beobachtungsstudie ermittelten Gágyor et al. [4] eine durchschnittliche Anzahl von 15 Todesfällen je hausärztlicher Praxis pro Jahr. Somit war in den 36 Projektpraxen von ca. 500 Todesfällen in 12 Monaten bzw. 250 Todesfällen in sechs Monaten unter den Patient*innen auszugehen, davon anteilig ca. 80% chronisch erkrankte Patient*innen. Um den Rekrutierungsaufwand für die Projektpraxen überschaubar zu halten, war geplant, je Projektpraxis und Rekrutierungszeitraum um die Vermittlung von ein bis zwei Angehörigenkontakten zu bitten. Daraus ergab sich ein ausreichend großes Rekrutierungspotenzial, um die geplante Anzahl an Interviewteilnehmenden von je 25 Personen in t₀ und t₁ – und von dieser Anzahl an Interviews ausgehend ebenso eine Datensättigung in der späteren Interviewauswertung [5] – zu erreichen.
- **Rekrutierung:** Die Rekrutierung von Interviewteilnehmenden fand in beiden Interviewphasen (Explorations- bzw. Evaluationsphase) über die Projektpraxen statt. Mit Einverständnis der potenziellen Interviewteilnehmenden wurden deren Kontaktdaten an das Projektteam übermittelt. Das Projektteam nahm zunächst telefonisch Kontakt zu den vorgewählten Interviewkandidat*innen auf. In t₀ – vor der Corona-Pandemie – wurde dabei ein Termin vor Ort verabredet, um über die Studienteilnahme aufzuklären und das schriftliche Einverständnis einzuholen. Die Maßnahmen zur Kontaktbeschränkung sowie Reisebeschränkungen während der Pandemie zu t₁, machten es notwendig, dass die Einverständniserklärung zum Interview durch die Projektpraxis eingeholt und dem Studienteam vor dem Interviewtermin zugesandt wurde. Alternativ wurden die Unterlagen den Interviewpartner*innen postalisch zugesandt, mit der Bitte um zügige Rücksendung, damit diese bis zum telefonischen Interviewtermin vorlagen.
- **Datenerhebung/Instrumente:** Die Interviews mit Angehörigen der verstorbenen Patient*innen erfolgten leitfadengestützt (**Dokument 8**) und wurden digital aufgezeichnet. Wenn es gewünscht war, wurden Angehörige gemeinsam als „Tandem“ interviewt. Die soziodemografischen Daten der befragten Angehörigen sowie der Verstorbenen wurden standardisiert mit einem Fragebogen (**Dokument 9**) im Anschluss an das jeweilige Interview erhoben. Alle Interviews wurden durch ein Transkriptionsbüro verbatim und pseudonymisiert verschriftlicht, das Transkript anschließend durch das Studienteam geprüft und gegebenenfalls korrigiert.
- **Datenanalysen:** Für die Auswertung der soziodemografischen Daten wurde IBM SPSS Statistics 26 verwendet. Die Auswertung der Interviews erfolgte als inhaltlich-strukturierende qualitative Inhaltsanalyse in Anlehnung an Kuckartz [6] und softwaregestützt durch MAXQDA (Version 2018). Zur Realisierung einer deduktiv-induktiven Kategorienbildung wurden die Interviews in zwei Auswerteschritten codiert: zunächst mit einem entlang der Themenfelder des Leitfadens erstelltem deduktiven Kategoriensystem, und daran anschließend durch induktiv am Datenmaterial gebildete Subkategorien ausdifferenziert. Ergänzend wurden in t₁ Fallübersichten der individuellen Krankheits- und Versorgungsverläufe aus den Interviews rekonstruiert und erstellt.

Arbeitspaket 4a (t₀) /4b (t₁): Analyse hausärztlicher Routinedaten der Projektpraxen

- **Ein-/Ausschlusskriterien:** Zielgruppe waren im Verlauf von sechs Monaten vor Studienbeginn bzw. nach Abschluss der Intervention verstorbene chronisch progredient erkrankte Patient*innen der Projektpraxen im Alter ≥ 18 Jahre.

- **Fallzahlberechnung:** Für die Analyse hausärztlicher Routinedaten der Projektpraxen (n=35) jeweils sechs Monate vor und sechs Monate nach Abschluss der Interventionsphase wurde – wie oben dargelegt – ausgehend von den von Gágyor et al. [4] ermittelten Daten insgesamt eine Fallzahl von ca. 200 Patient*innen der Projektpraxen angenommen.
- **Rekrutierung:** Die Rekrutierung erfolgte innerhalb der Arbeitspakete durch die Praxisteams, die mithilfe der Praxissoftware vorhandene Daten zu im definierten Zeitraum verstorbener Patient*innen abrufen.
- **Datenerhebung/Instrumente.** Routinedaten der beteiligten hausärztlichen Praxen wurden durch die Praxisteams vor Ort auf einem Datenblatt auf Papier oder auf Wunsch in digitalisierter Form erhoben (**Dokument 10** und **Dokument 11**). Die Auswahl der Indikatoren erfolgte in Orientierung am Faktencheck Palliativversorgung der Bertelsmann Stiftung 2015, „*Überversorgung kurativ – Unterversorgung palliativ? Analyse ausgewählter Behandlungen am Lebensende*“ [7]. Diese Datenblätter wurden an den durchgeführten Monitoringterminen vom Projektteam eingesammelt und in das elektronische Dateneingabesystem eingepflegt.
- **Datenanalysen:** Die Datenanalyse erfolgte deskriptiv mithilfe von SPSS. Zudem wurden zur Untersuchung von Einflussfaktoren multivariate Regressionsmodelle angewandt.

Arbeitspaket 5a (t₀) /5b (t₁): Sekundärdatenanalyse Krankenkassen-Daten

- **Ein-/Ausschlusskriterien:** Für die Sekundäranalyse der AOK-N Daten wurden Verstorbene im Alter ≥ 18 Jahre berücksichtigt, die zum Todeszeitpunkt ihren Wohnsitz in Niedersachsen hatten, im Jahr vor ihrem Tod durchgängig bei der AOK-N versichert waren und mindestens eine valide chronisch-progrediente Erkrankung aufwiesen (Systematik gemäß Internationaler statistischer Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme ICD-10). Zu t₀ wurden Verstorbene mit Todeszeitpunkt in 2016 und 2017 einbezogen und zu t₁ mit Todeszeitpunkt in 2019. Durch das Diagnosekriterium wurden akute Diagnosen, Risikofaktoren, Zustände, die zu chronischen Krankheiten führen, bei denen keine unmittelbare Notwendigkeit für eine Palliativversorgung besteht, und Krankheiten, die (aus klinischer Sicht) keine Palliativversorgung erfordern, ausgeschlossen. Valide waren Diagnosen dann, wenn sie im Falle ambulanter Diagnosestellung in mindestens zwei von vier beobachteten Quartalen vor dem Tod dokumentiert waren (M2Q-Kriterium) und im Falle von stationärer Diagnosestellung einmal.
- **Fallzahlberechnung:** Es wurden alle in den Jahren 2016 bis 2019 in Niedersachsen verstorbenen Versicherten der AOK-N in die Analysen einbezogen. Eine Fallzahlberechnung war nicht erforderlich.
- **Rekrutierung:** Eine Rekrutierung im engeren Sinne war nicht erforderlich, da die gesamte Population von Verstorbenen der AOK-N betrachtet wurde.
- **Datenerhebung/Instrumente:** Die AOK-N hat die Daten der Verstorbenen vor der Weitergabe an das Studienteam aufbereitet und pseudonymisiert. Die Projektpartner haben das Verfahren im Vorfeld besprochen und vereinbart. Alle Daten wurden auf einem sicheren und passwortgeschützten institutionellen Server gespeichert und aufbewahrt. Die Datenverarbeitung erfolgte ausschließlich durch das Projektteam. Erfasst wurden neben demografischen und Diagnosedaten von verstorbenen Versicherten (Alter ≥ 18 Jahre) verschiedene Qualitätsindikatoren für die Versorgung am Lebensende. **Tabelle 2** gibt eine Übersicht über die erhobenen Qualitätsindikatoren.
- **Datenanalysen:** Die Daten wurden mit Hilfe von SPSS deskriptiv ausgewertet.

Arbeitspaket 6: Intervention auf Ebene der hausärztlichen Praxen

- **Ein-/Ausschlusskriterien:** Zielgruppe waren Patient*innen im Alter von ≥ 18 Jahren mit unheilbaren, chronisch progredienten onkologischen oder nicht-onkologischen Erkrankungen, die in den nächsten 12 Monaten die Hausärzt*innen konsultieren und bei denen sich – in der klinischen Beobachtung der Hausärzt*innen bzw. der Praxisteams – der Gesundheitszustand verschlechtert bzw. verschlechtert hat.
- **Fallzahlberechnung:** Für die Anwendung des SPICT-DE™ innerhalb der Praxisroutine erfolgte im Vorfeld keine Fallzahlberechnung.
- **Rekrutierung:** Nach der Einführung von SPICT-DE™ durch eine Schulung der Hausärzt*innen bzw. der Praxisteams durch das Projektteam, wurden die Hausärzt*innen gebeten, das SPICT-DE™ in den nächsten 12 Monaten bei allen o.g. Patient*innen anlassbezogen anzuwenden. Den Praxisteams stand ein Anwendermanual zur Verfügung, das bei der Schulung besprochen wurde, ebenso wie Informationen zu Hintergründen, Zielen und zur Handhabung des SPICT-DE™ (**Dokument 12**). Das Studienteam führte prozessbegleitend Monitoringbesuche durch, um den Projektverlauf zu überwachen und Hilfestellung während der Interventionsphase zu geben.
- **Datenerhebung/Instrumente:** Das SPICT™ wurde unter Federführung der Primary Palliative Care Research Group der University of Edinburgh seit 2010 stetig weiterentwickelt und ist nach einer Registrierung auf der entsprechenden Homepage zur freien Verfügung online erhältlich. Der einseitige SPICT™ Bogen ist in unterschiedlichen Versorgungssettings anwendbar (z.B. im Krankenhaus, in hausärztlichen Praxen oder Einrichtungen der stationären Langzeitpflege) und fokussiert nicht auf eine spezifische Subgruppe von Patient*innen. Das SPICT™ soll die Identifikation von Patient*innen mit chronisch progredienten Erkrankungen unterstützen, deren Gesundheitszustand sich in absehbarer Zeit verschlechtern wird und die von einer Palliativversorgung profitieren können. Der Bogen beinhaltet drei Abschnitte:
 - I. allgemeine Indikatoren, die auf eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes hindeuten können, z.B. (mehrfache) ungeplante Krankenhauseinweisungen oder anhaltende belastende Symptome trotz optimaler Therapie der zugrunde liegenden Erkrankung(en),
 - II. spezifische Indikatoren für Erkrankungen im fortgeschrittenen Stadium, z.B. für Patient*innen mit einer Krebs-, Lungen- oder Nierenerkrankung,
 - III. mögliche Maßnahmen und nächste Schritte, z.B. Überprüfung der medikamentösen sowie nicht-medikamentösen Therapie zur Versorgungsoptimierung und Vermeidung von Polypharmazie oder frühzeitige Einleitung einer vorausschauenden Versorgungsplanung bei erhöhtem Risiko des Verlusts der Entscheidungskompetenz.

Der SPICT™ Bogen wurde bisher von Teams aus zehn verschiedenen Ländern in die jeweilige Landessprache übersetzt. Das SPICT-DE™ stellt die deutschsprachige Version des SPICT™ dar (**Dokument 13**).

Das Ausfüllen des SPICT-DE™ in digitaler Form oder auf Papier erfolgte in der Praxis durch die Hausärzt*innen idealerweise während der Konsultation der Patient*innen. Eine (zeitnahe) retrospektive Datenerfassung war in der hausärztlichen Praxisroutine ebenfalls möglich. Wird das SPICT-DE™ ausgefüllt, überprüfen die Hausärzt*innen, ob eines oder mehrere der in SPICT-DE™ aufgeführten Indikatoren vorliegt und die entsprechenden Auswahlkästchen ankreuzen (**Dokument 14**). Dem Instrument entsprechend wird keine spezifische Anzahl an Kriterien definiert (kein Cut-off). Im Weiteren überprüfen die Ärzt*innen, welche der in SPICT-DE™ aufgeführten Maßnahmen angezeigt sind und leiten diese entsprechend ein. Die getroffenen Entscheidungen und Maßnahmen werden in der

Routine-Praxisdokumentation erfasst. Zudem sollten zu den eingeschätzten Patient*innen soziodemografische Daten und Angaben zu Diagnosen und Therapien ergänzt werden (**Dokument 15**). Alle mit Hilfe des SPICT-DE™ eingeschätzten Patient*innen erhielten einen individuellen Code. Dieser wurde zusammen mit den Namen und Vornamen der Patient*innen auf einer separaten Codeliste (**Dokument 16**) eingetragen. Diese Codeliste verblieb in den Praxen und wurde für die geplante Folgerhebung benötigt. Interventionsbegleitend fanden in regelmäßigen Abständen insgesamt drei Monitorings statt. Diese erfolgten entweder in den Praxen oder telefonisch. Die Monitoringbesuche wurden von mind. einem Mitglied des Projektteams durchgeführt. Während der Besuche wurden erneut die Ein- und Ausschlusskriterien für die Patient*innen erläutert, die mittels SPICT-DE™ eingeschätzt werden sollten. Während der Praxismonitoringbesuche wurden die ausgefüllten SPICT-DE™ vom Projektteam eingesammelt, um zeitnah in die Datenbank eingepflegt zu werden. Weiterhin wurden die durch das Praxisteam veranlassten Eintragungen auf den Studiendokumenten überprüft und ggf. Unklarheiten und Fragen geklärt. Die Inhalte der Monitoringbesuche in den Praxen wurden mit Hilfe eines standardisierten Dokumentationsbogens protokolliert (**Dokument 17**). Dieser diente auch zur Strukturierung der Gespräche mit den Mitgliedern des Praxisteam, um den aktuellen Stand in der jeweiligen Praxis zu dokumentieren. Die dritten Praxismonitoringbesuche konnten bis Ende September 2020 durchgeführt werden. Das 3. Monitoringgespräch wurde neben dem standardisierten Dokumentationsbogen durch einen strukturierten Feedbackbogen zu den Anwendungserfahrungen und zur Bewertung der Intervention durch die beteiligten Hausärzt*innen ergänzt (**Dokument 18**).

- Datenanalysen: Die Daten wurden mittels metrischer oder parametrischer statistischer Verfahren unter Berücksichtigung der Stichprobengröße und der Verteilung der Zielparame-ter ausgewertet. Deskriptive, vergleichende und inferenzstatistische Analysen wurden durchgeführt.

Arbeitspaket 7: Intervention auf Ebene der Gesundheitsregion

- Ein-/Ausschlusskriterien: Zielgruppe waren alle Projektteilnehmenden und politische Akteur*innen in den beiden Gesundheitsregionen.
- Fallzahlberechnung: Für die Intervention auf Ebene der Gesundheitsregion erfolgte im Vorfeld keine Fallzahlberechnung.
- Rekrutierung: Die Rekrutierung der einzelnen Teilnehmenden erfolgte anhand der in den jeweiligen Arbeitspaketen dargestellten Form. Zusätzlich wurden politische Akteur*innen in den beiden Gesundheitsregionen zur Teilnahme eingeladen.
- Datenerhebung/Instrumente: Die Datenerhebung erfolgte mittels interaktiven Informationsständen (Veranstaltung des Palliativstützpunktes in Hameln am 26. Oktober 2019), Posterpräsentationen (Vernetzungstreffen für den Raum Niedersachsen zum Thema „Versorgung am Lebensende“ in Hannover am 24./25. Oktober 2019), Projektvorstellungen, Vorträgen und Diskussionen („Runder Tisch“ in Rinteln am 13. November 2019) sowie mittels interaktiver Workshop-Formate („Gesundheitsdialog“ in Hameln am 26.02.2020). Im Sinne einer Informationskampagne und mit dem Ziel der Vernetzung wurden Newsletter erstellt, die in regelmäßigen Abständen an die entsprechenden Personen und Institutionen verschickt wurden.
- Datenanalysen: Die Auswertung der Ergebnisse während des Gesundheitsdialogs erfolgte auf unterschiedlichem Wege: die Workshopinhalte und erarbeiteten Gruppenergebnisse wurden durch das Projektteam auf Moderationskarten stichpunktartig festgehalten und dann im Plenum vorgestellt, diskutiert und durch Wortbeiträge ergänzt. Im Nachgang wurden die Ergebnisse durch das Projektteam inhaltlich zusammengefasst. Das Meinungsbild der Teilnehmenden an den interaktiven Informationsständen wurde visuell/quantitativ dargestellt.

Tabelle 3 zeigt eine Übersicht zu den Arbeitspaketen und den während der Datenerhebung eingesetzten Instrumente.

Arbeitspaket 8: Intervention auf Ebene der Gesundheitsregion

- Die Dokumentenanalyse in diesem Arbeitspaket erfolgte zum einen anhand von Protokollen der Reflexionsgespräche, die im Rahmen der Monitoringbesuche erstellt wurden, und zum anderen anhand von Folgerhebungsbögen (FEB) (**Dokument 19**) zu Patient*innen, bei denen in der ersten Hälfte der Interventionsphase SPICT-DE™ angewendet wurde. In den FEB sollten die teilnehmenden Hausärzt*innen Veränderungen im Krankheitsgeschehen und/oder der Versorgungssituation in den sechs Monaten nach der ersten Einschätzung mithilfe des SPICT-DE™ angeben.

Arbeitspaket 9: Analyse SPICT-DE™ Anwendung

- Die Auswertung der SPICT-DE™ Anwendung erfolgte im ersten Schritt im Hinblick auf die Anzahl und Charakteristika der mit Hilfe des SPICT-DE™ eingeschätzten Patient*innen. In einem zweiten Schritt wurden die Daten der Folgerhebung in Bezug auf die Handlungswirksamkeit des SPICT-DE™ analysiert. Um zu untersuchen, welche Faktoren die Einleitung patientenbezogener Maßnahmen nach einer initialen Einschätzung der Patient*innen mittels SPICT-DE™ beeinflussen, wurden logistische Regressionsanalysen in einem gemischten Model durchgeführt.

6. Projektergebnisse

Interviews mit Expert*innen (AP1a (t₀) + AP1b (t₁))

Die Ergebnisse der Expert*inneninterviews zum Zeitpunkt t₀ sind bereits veröffentlicht [8].

Charakteristika der Teilnehmenden und Interviewsituation

Zielgruppe für die Expert*inneninterviews waren Schlüsselpersonen in der regionalen Palliativversorgung an der Schnittstelle zur hausärztlichen Versorgung.

T₀: Die Interviews mit den Expert*innen fanden zwischen November 2018 und März 2019 in den jeweiligen Einrichtungen der Befragten statt. Es konnten 28 Interviews mit Expert*innen aus insgesamt 20 verschiedenen Einrichtungen und Diensten geführt werden, die Dauer der Interviews lag im Mittel bei 46 Minuten mit einer Spanne von 30 Minuten bis 76 Minuten. 19 Personen kamen aus der Region Hameln-Pyrmont, 9 aus der Region Schaumburg. Die soziodemografischen Merkmale der Teilnehmenden sind in **Tabelle 4** dargestellt. Die thematischen Schwerpunkte des Leitfadens waren die regionale Versorgungsinfrastruktur, die gegenwärtige Versorgungssituation und -praxis von Menschen am Lebensende sowie die Themen Vernetzung und Zusammenarbeit der an der Versorgung Beteiligten.

T₁: Die t₁-Interviews fanden in der Zeit von Mai bis Juli 2020 und damit 14 – 18 Monate nach dem jeweiligen ersten Interview statt. Sie konnten überwiegend mit denselben Personen wie in t₀ geführt werden (**Tabelle 5**), 25 Personen haben dabei zu beiden Zeitpunkten an den Interviews teilgenommen, zwei Personen nahmen nur am Interview zu t₁ teil. 19 Personen entstammten aus Einrichtungen in der Region Hameln-Pyrmont, 8 aus der Region Schaumburg. Die 13 Einzelinterviews und 7 Tandeminterviews fanden pandemiebedingt ausschließlich telefonisch statt, die Interviewdauer lag im Mittel bei 64 Minuten (Spanne: 28 Minuten bis 102 Minuten). Neben den Schwerpunkten aus t₀ zielte der Leitfaden in t₁ v.a. auf Entwicklungen und Veränderungen, aber auch weiterbestehende Herausforderungen, die aus Expert*innensicht in der regionalen Palliativversorgung wahrgenommen werden.

Kernergebnisse

T₀: In der Bestandsaufnahme zur Versorgungssituation am Lebensende in den beiden untersuchten kleinstädtisch-ländlichen Landkreisen in Niedersachsen kristallisierten sich vier übergreifende Kernthemen heraus, 1.) **Infrastruktur und personelle Ressourcen**, 2.) **Identifikation von palliativem Versorgungsbedarf**, 3.) **Kommunikation und Information** sowie 4.) **Kooperation und multiprofessionelle Vernetzung**.

Die Expert*innen schilderten, dass in beiden Landkreisen ein multiprofessionelles Palliativnetz mittlerweile etabliert, jedoch eine flächendeckende Versorgung – insbesondere die allgemeine ambulante Palliativversorgung in sehr ländlichen Gebieten – nicht durchgängig sichergestellt sei. Angesichts der sich abzeichnenden Ausdünnung der hausärztlichen Versorgung sowie des Fachkräftemangels in der ambulanten wie stationären Pflege gehen sie von einer Zunahme der Versorgungsdefizite aus.

In der Bestandsaufnahme zur Versorgungspraxis zeigte sich aus Expert*innensicht die frühzeitige Identifikation eines palliativen Versorgungsbedarfs und die damit verbundene frühzeitige Einleitung palliativer Maßnahmen als zentrale Herausforderung. Palliative Bedarfe werden oft nicht frühzeitig erkannt, sodass eine palliative Versorgung erst (zu) spät und dann unter Zeitdruck eingeleitet wird. Die Expert*innen sahen eine zögerliche oder verspätete Einbindung der SAPV teilweise in einer von hausärztlicher Seite befürchteten Gefährdung der oft engen Arzt-Patienten-Bindung begründet. Andererseits wurde angemerkt, dass in der hausärztlichen Praxis die Einschreibung in die SAPV teilweise als Strategie der Arbeitsentlastung genutzt bzw. instrumentalisiert werde.

Weiterhin hoben die befragten Expert*innen die Aspekte Kommunikation und Information hervor. Dies meint zum einen die offene Kommunikation und eine gute Erreichbarkeit der jeweiligen Versorger*innen für Patienten*innen und ihre Angehörigen, insbesondere in Krisensituationen in der Häuslichkeit. Zum anderen betrifft dies Informationen und Aufklärung über palliative Therapieoptionen. Angesichts der Bandbreite der individuellen Problemlagen und palliativer Versorgungsmöglichkeiten wäre aus Sicht der Befragten eine frühzeitige Aufklärung durch die Hausarzt*innen wesentlich, um eine adäquate Versorgung am Lebensende zu bahnen. Allerdings wurde von den befragten Expert*innen bemängelt, dass eine frühzeitige Information der Angehörigen über Versorgungsmöglichkeiten und Entlastungsangebote oft fehle. Wichtig sei in diesem Zusammenhang auch eine verstärkte Öffentlichkeitsarbeit zur Aufklärung der Bevölkerung. Für die Beantwortung der oft komplexen Problemlagen von Patient*innen am Lebensende wird die professions- und bereichsübergreifende Kooperation als konstitutiv erachtet. Sie beschränkt sich aus Sicht der Expert*innen jedoch in der AAPV weitgehend auf die Medizin und Pflege. Als vorbildlich wurde die landkreisweite Koordination und Vernetzung professioneller palliativer Versorgungsangebote durch Palliativstützpunkte im Rahmen der SAPV beschrieben. Kritisch wurden hingegen die teilweise konkurrierenden Palliativ- bzw. Hospizdienste mit eigenen und überlappenden Koordinationsstellen und das Fehlen einer zentralen Koordinations- und Vernetzungsinstanz für professionelle und ehrenamtliche Angebote der Palliativ- und Hospizversorgung gesehen. Dies erschwere die Erschließung bzw. Einbindung verfügbarer Unterstützungsangebote der ehrenamtlichen Hospizhilfe für Betroffene durch die Hausarzt*innen.

T₁: Der Schwerpunkt der Interviews in t₁ lag auf **Entwicklungen und Veränderungen** sowie auf **weiterbestehenden Herausforderungen**, die aus Expert*innensicht in der regionalen Palliativversorgung wahrgenommen wurden.

Die befragten Expert*innen nahmen vielfältige Entwicklungen innerhalb der regionalen Palliativversorgung wahr. Palliativversorgung hat aus ihrer Sicht inzwischen eine hohe Akzeptanz erlangt, sowohl in der Allgemeinbevölkerung als auch unter den Hausarzt*innen. Bezogen auf die regionalen **Versorgungsstrukturen** berichteten die befragten Expert*innen von

Angebotserweiterungen um kulturell-sensitive Pflege in der Region sowie von einer Zunahme an ambulanten Diensten und betreuten Wohnformen. Zudem nahmen sie eine **zunehmende Qualifizierung** hinsichtlich der Palliativversorgung wahr; die Anzahl an Hausärzt*innen mit palliativmedizinischen Grundqualifikation wächst, ebenso qualifizieren sich Pflegedienste zunehmend hinsichtlich Palliativversorgung, auch das Netzwerk an Palliativmediziner*innen in der Region habe sich vergrößert.

Expert*innen aus dem ambulanten und stationären Versorgungsbereich berichteten gleichermaßen von einer **Weiterentwicklung der Zusammenarbeit** mit den Hausärzt*innen der Region. Sie erleben ein steigendes Interesse von Hausärzt*innen an palliativmedizinischen Themen sowie eine zunehmende Bereitschaft, auf Netzwerke und Kooperationen im Rahmen der Versorgung zurückzugreifen und Akteur*innen der Palliativversorgung in die Patient*innenversorgung einzubinden. Hausärzt*innen treten zunehmend in Kontakt mit Akteur*innen der stationären Palliativversorgung, um sich zur Vermeidung von akuten Krisensituationen im Vorfeld über die häuslichen Versorgungssituationen auszutauschen.

Insgesamt berichteten die befragten Expert*innen von einem **Wissenszuwachs**, sowohl in der Fachöffentlichkeit, als auch bei Betroffenen und deren Angehörigen. Die in der Region vorhandenen palliativen Versorgungsstrukturen sind bekannter geworden. Die zeigt sich den befragten Akteur*innen auch in Form einer **Veränderung des Anfrageverhaltens**. Anfragen zu Versorgungsangeboten, beispielsweise nach Hospizplätzen, werden zielgerichteter und erfolgen auch durch Ärzt*innen, mit denen bislang keine Kooperation bestand. Ebenso erfolgen zunehmend Anfragen aus der Häuslichkeit durch Angehörige.

Auch die **Umsetzung der Palliativversorgung** habe sich weiterentwickelt. Die Befragten berichteten, dass die Zahl der Krankenhauseinweisungen am Lebensende und damit aus ihrer Sicht die Überversorgung am Lebensende abnehme, ebenso beschrieben sie, dass Hausärzt*innen zunehmend auch die Belastungen von Angehörigen in der Versorgungssituation im Blick haben.

Alle befragten Akteur*innen schreiben den Hausärzt*innen eine tragende und zentrale Rolle innerhalb der regionalen Palliativversorgung zu. Sie nehmen die Hausärzt*innen als **Vertrauenspersonen** insbesondere ihrer älteren Patient*innen wahr, welche sie von Krankheitsbeginn über Jahre hinweg begleiten. Die Hausärzt*innen **kennen die familiären Strukturen** vor Ort und können durch Präsenz in den Familien, durch Informationen und eine gute Erreichbarkeit sicherheitsgebend für die Palliativpatient*innen sowie für die betroffenen Angehörigen sein. Sie sehen weiterhin die Hausärzt*innen in einer Mittlerrolle, die palliative Situation bei den von ihnen betreuten Patient*innen zu erkennen und zu thematisieren. Ebenso sollen Hausärzt*innen auch etwaige Unterstützungsbedarfe erkennen und ihre Patient*innen sowie deren Angehörige im Bedarfsfall über Unterstützungsstrukturen informieren sowie ermuntern, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Da der Großteil der Menschen am Lebensende eher AAPV als SAPV benötigt, steht für die befragten Expert*innen im Rahmen der Palliativversorgung die AAPV im Vordergrund, was die Schlüsselposition, die Hausärzt*innen innerhalb der AAPV aus ihrer Sicht einnehmen, zusätzlich unterstreicht.

Obwohl die Expert*innen die regionale Palliativversorgung insgesamt als gut aufgestellt bezeichneten, bestanden aus ihrer Sicht jedoch auch weiterhin einige Herausforderungen.

Alle Expert*innen thematisierten eine **angespannte Personallage**. Zum einen stellen sie einen Nachwuchsmangel sowohl im hausärztlichen als auch im stationären und ambulanten Pflegebereich fest. Zum anderen berichten sie von hohen Arbeitsbelastungen. So kann aufgrund der ausgedünnten Nachtdienstbesetzung in Pflegeheimen nicht schnell auf Patient*innenbelange reagiert werden, ambulante Pflegedienste können häufig an Wochenenden die Versorgung nicht sicherstellen, zeitlich begrenzte Ressourcen zwingen Hausärzt*innen dazu, in die SAPV einzuschreiben, um die häusliche Versorgung sicherzustellen. Zudem wiesen die befragten Expert*innen auf strukturelle regionale **Versorgungslücken** hin. Die Kapazitäten

an Kurzzeitpflegeplätzen sowie in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege sind zu niedrig, ebenso sind Hospizplätze noch nicht in ausreichender Menge vorhanden. Letzteres führt aus ihrer Sicht dazu, dass es bei krisenhafter Zuspitzung in der häuslichen Versorgung zu unerwünschten Krankenhauseinweisungen kommen kann, da Hospizplätze kurzfristig nicht zur Verfügung stünden. Auch in ländlichen Regionen wird die Gesundheitsversorgung zunehmend schwieriger, weil sich beispielsweise ambulante Dienstleister aufgrund der langen Fahrtwege und aus der Versorgung im ländlichen Bereich zurückziehen, weil Landärzt*innen fehlen und zudem die Bereitschaft, Hausbesuche zu machen, weniger wird. An Feiertagen und während Urlaubsphasen entstehen zusätzliche Versorgungslücken, wenn viele Arztpraxen in der Region gleichzeitig schließen.

Aus Expert*innensicht bestehen weiterhin **Probleme im Zugang** zur Palliativversorgung. Sie beschreiben beispielsweise, dass z.T. die Einleitung einer Palliativversorgung und die Einbindung spezialisierter Formen trotz hoher Symptomlast sehr spät erfolge. Bei bestimmten Patient*innengruppen, z.B. mit nicht-onkologischen lebenslimitierenden Erkrankungen oder bei Bewohner*innen von Einrichtungen der stationären Langzeitpflege werden die palliativen Bedarfe oftmals weiterhin erst spät erkannt, ebenso bestehen insbesondere für die hospizliche Begleitung in der stationären Altenpflege sowie in der ambulanten Pflege die Versorgungslücken bzw. Zugangsschwierigkeiten fort.

Während die SAPV von den Befragten äußerst positiv bewertet wurde, da innerhalb der SAPV ein umfassendes, engmaschiges Hilfenetzwerk greift, das den Patient*innen wie Angehörigen Sicherheit vermittelt, thematisierten die Expert*innen speziell für den Bereich der AAPV zusätzliche, weiterhin vorhandene Herausforderungen. So sei die Schmerzmedikation häufig noch nicht bedarfsgerecht und sie erleben die Patient*innen hinsichtlich der Schmerzmedikation unterversorgt. Zudem müssen sich Patient*innen innerhalb der AAPV um vieles in der Versorgung selbst kümmern, was ein großes Maß an Eigeninitiative erfordere und einen hohen zeitlichen Aufwand notwendig mache. Auch die ambulanten Hospizvereine sind überwiegend nicht in die Versorgung in der Häuslichkeit eingebunden.

Hinsichtlich wahrgenommener **Projektimpulse** durch OPAL berichten die Expert*innen aller Tätigkeitsbereiche, dass das Projekt zur **Reflexion der eigenen Tätigkeit** angeregt habe und dass auch aus den jeweiligen anderen Tätigkeitsbereichen mehr Reflexion über das Thema Palliativversorgung spürbar wurde. Der **Austausch und die Vernetzung** unter den Akteur*innen innerhalb der Region habe zugenommen. Einige der stationären und der ambulant tätigen Expert*innen berichten, das **SPICT-DE™ in ihren Versorgungsalltag** integriert zu haben, es wird eine **bessere Identifikation** von Palliativpatient*innen wahrgenommen, ebenso wird eine **höhere Sensibilisierung** für Palliativpatient*innen bemerkt.

Schriftliche Befragung der Hausärzt*innen (AP2a (t₀) + A2b (t₁))

Die Ergebnisse der schriftlichen Befragung der Hausärzt*innen zu t₀ [9] sowie der Vergleich zwischen t₀ und t₁ [10] sind bereits publiziert.

Beschreibung der Population

Die Rekrutierung von Hausärzt*innen und Projektpraxen erfolgte schrittweise: 1) Postalische Teilnahmeanfrage mit Bitte um Rückantwort, 2) Telefonat bei fehlender Rückantwort, ggf. erneute Materialzusendung per Fax/E-Mail, sowie 3) wiederholtes Nachfragen, bis eine Antwort eingeholt werden konnte. Bei Erstellung der Informationsmaterialien wurde auf prägnante Formulierungen und eine übersichtliche Gestaltung geachtet. Zudem wurde die Studie auf regionalen Veranstaltungen vorgestellt. 54 Hausärzt*innen (weiblich n=16; Altersmedian 54 Jahre, IQA 45-61) aus 35 Praxen wurden rekrutiert (Rekrutierungsquote: 28,2%). Im Median wurden 4 (IQA 2-5) Kontaktaufnahmen pro Praxis gemacht.

T₀: Alle rekrutierten Hausärzt*innen wurden für t₀ zwischen Herbst 2018 und Frühjahr 2019 um Teilnahme an einer Selbsteinschätzung zur Versorgung am Lebensende mit Hilfe des HA-BeL-Fragebogens gebeten. Der HA-BeL-Fragebogen stellt die Hauptzielvariable im Projekt

OPAL dar und ist daher von besonderer Bedeutung. 52 Hausärzt*innen (n=16 weiblich) aus 34 Projektpraxen (n=26 Einzelpraxen) nahmen an der Befragung zum Zeitpunkt t_0 teil.

T₁: Zur t_1 Befragung wurde zwischen Herbst 2020 und Frühjahr 2021 aufgerufen. 45 Hausärzt*innen aus 33 Praxen nahmen ein zweites Mal an der Befragung mittels HA-BeL-Fragebogen teil (weiblich 29%; Altersmedian 57 Jahre). Eine Übersicht über den Rekrutierungs- und Teilnahmeverlauf ist in **Abbildung 2** dargestellt.

Kernergebnisse

T₀: Der mittlere HA-BeL Index lag zum Zeitpunkt t_0 bei 27,5 Punkten (SD 4,5). Die einzelnen Items zeigten Verbesserungspotenziale auf: systematische Identifikation von Patient*innen mit potentiell palliativem Bedarf, multidisziplinäre Fallbesprechungen zur Diskussion von Patient*innen mit palliativem Bedarf, Anwendung von Handlungsempfehlungen und Erfassungsbögen zur Symptomlast, Dokumentation von Wünschen und Vorstellungen der Patient*innen sowie die Integration von Angehörigen. Bezüglich der Indikatoren für eine gute Palliativversorgung waren die Zusammenarbeit und Abstimmung, die Integration von Angehörigen sowie eine frühzeitige Versorgungsplanung und Dokumentation aus Sicht der Hausärzt*innen besonders relevant. Als Voraussetzungen für eine Verbesserung der Palliativversorgung betonten die Hausärzt*innen eine weitergehende Ausbildung und den Gebrauch von standardisierten Tools wie beispielsweise Instrumente zur systematischen Identifikation von Palliativpatient*innen.

Vergleich t_0 - t_1 : Der mittlere HA-BeL-Index ($t_0=27,9$; $t_1=29,8$) unterschied sich um 1,9 Punkte (SD=4,3) signifikant zwischen den Zeitpunkten ($t(44)=-2,956$; $p=0,005$). Die Einschätzung zur Subskala Praxisorganisation ($t_0=6,9$, SD=2,1; $t_1=7,6$, SD=2,3) blieb weitgehend unverändert ($t(44)=-1,958$; $p=0,057$). Die Werte der Subskala Klinische Praxis ($t_0=21,0$, SD=3,1; $t_1=22,2$, SD=2,5) zeigten einen signifikanten positiven Unterschied zwischen den Zeitpunkten ($t(44)=-2,640$; $p=0,011$). Insbesondere die Items zur Hinterlegung von Versorgungsplänen, zur Dokumentation von Präferenzen des Versorgungssettings und Sterbeortes sowie des Beginns der Sterbephase zeigten positive Veränderungen.

After-Death-Interviews mit Angehörigen (AP3a (t_0) + AP3b (t_1))

Teilnehmendencharakteristika und Interviewsituation

T₀: Es wurden 28 leitfadengestützte After-Death-Interviews (darunter zwei Tandeminterviews) mit 30 Angehörigen geführt, die zumeist in einer Partner- oder Eltern-Kind-Beziehung zu den 28 Verstorbenen standen. Die soziodemografischen Angaben der befragten Angehörigen sowie der Verstorbenen sind in **Tabelle 6** zusammengefasst, ebenso weitere Angaben zum letzten Lebensort und Ort des Versterbens. Die Interviews fanden bei den Angehörigen zu Hause statt, die Dauer variierte von 32 Minuten bis 77 Minuten und lag im Mittel bei 49 Minuten.

T₁: In t_1 konnten 18 leitfadengestützte After-Death-Interviews (darunter ein Tandeminterview) mit 19 Angehörigen geführt werden. Auch in t_1 standen die befragten Personen überwiegend in einer Partner- oder Eltern-Kind-Beziehung zu den jeweiligen Verstorbenen, die soziodemografischen Angaben der Befragten sowie der Verstorbenen sind in **Tabelle 7** dargestellt, ebenso weitere Angaben zum letzten Lebensort und Ort des Versterbens. Die Dauer der Interviews lag im Mittel bei 43 Minuten (Spanne: 23 Minuten bis 63 Minuten), sie wurden aufgrund der Pandemie-Situation ausnahmslos telefonisch durchgeführt.

Kernergebnisse

T₀: Bei 57% der Verstorbenen lag eine nicht-onkologische Erkrankung der palliativen Situation zugrunde. Drei Viertel wurden in der letzten Lebensphase in der Häuslichkeit versorgt, für 53% war dies auch der Sterbeort. Knapp 30% verstarben im Krankenhaus. Mehr als einem

Drittel der befragten Angehörigen war der gewünschte Sterbeort nicht bekannt. In der Interviewanalyse kristallisierten sich vier übergreifende Kernthemen heraus, die aus Sicht der Angehörigen wichtig für eine zufriedenstellende Versorgung am Lebensende erachtet werden: 1) Offene Kommunikation über Sterben und Tod, 2) Information und Beratung zu Krankheitsverlauf und Behandlungsplanung, 3) Erkennen von Unterstützungsbedarf, sowie 4) Versorgungskontinuität. Die nachfolgende Ergebnisdarstellung ist entsprechend der vier Kernthemen gegliedert.

1) Offene Kommunikation über Sterben und Tod: In den Aussagen der befragten Angehörigen zeichnet sich ein divergentes Bild der ärztlichen Kommunikation über Sterben und Tod mit den Verstorbenen bzw. mit den Angehörigen ab. Zum einen berichteten Angehörige von Ärzt*innen, die das Sterben bzw. den nahenden Tod sehr offen ansprachen, dies war unabhängig vom Setting und erfolgte sowohl durch Hausärzt*innen als auch durch Fachspezialist*innen im ambulanten und stationären Bereich. Andere Angehörige wiederum beschrieben die ärztliche Kommunikation über eine ungünstige Prognose und das baldige Versterben als wenig offen. In den Interviews wird deutlich, dass die Angehörigen eine Aufklärung der erkrankten Person über eine lebenslimitierende Diagnose gleichermaßen wichtig wie notwendig erachten. Sie sehen hierfür die behandelnden Ärzt*innen in der Pflicht und Verantwortung, da diese durch ihre professionelle Rolle den erforderlichen emotionalen Abstand haben. Entsprechend wurde eine offene Kommunikation von den Angehörigen sehr wertgeschätzt, nicht zuletzt, weil dadurch allen Beteiligten – Patient*innen wie Angehörigen – ermöglicht wurde, sich mit dem Fortschreiten der Erkrankung und dem nahenden Tod auseinandersetzen zu können. Umgekehrt wurde die ausbleibende Kommunikation über eine lebenslimitierende Prognose und dem baldigen Versterben als zusätzlich belastend beschrieben, weil sowohl sie selbst als auch die Betroffenen in der Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Tod gehindert und der Prozess des Abschiednehmens erschwert wurde. Stattdessen war ein Zustand der Hoffnung aufrechterhalten worden, der rückblickend diagnostische Maßnahmen ohne therapeutische Konsequenzen bzw. unnütze Therapieversuche kurz vor dem Verstreben nach sich zog.

2) Information und Beratung zu Krankheitsverlauf und Behandlungsplanung: Wie die Analyse der Interviews aufzeigte, ist es aus Angehörigensicht 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*“ (ANG16_85) eröffnet die Möglichkeit, die eigenen Ressourcen mit Blick auf die bevorstehenden Belastungen besser einschätzen zu können und hilft, Überlastungssituationen zu vermeiden.

3) Erkennen von Unterstützungsbedarf: Die Ergebnisse der Analyse verdeutlichen, dass Angehörige während der Begleitung in der letzten Lebensphase eines Nahestehenden häufig „*an die Grenzen ihrer Möglichkeiten und dessen, was sie leisten können*“ (ANG20_133) stoßen. Unterstützungsangebote wurden deshalb als hilfreich für die persönliche Situationsbewältigung empfunden. Allerdings zeichnete sich in den Interviews zugleich ab, dass es für manche Angehörige aus unterschiedlichen Gründen schwierig war, frühzeitig und proaktiv Hilfe zu suchen und anzunehmen, sei es der Vorstellung geschuldet, die Situation alleine bewältigen zu können oder dem Pflichtverständnis, es alleine bewältigen zu müssen, um damit dem Wunsch des Versterbenden zu entsprechen. Ebenso berichteten Angehörige, dass ihnen in der Versorgungssituation keine Ressourcen verblieben, sich um Unterstützung zu bemühen oder sie den eigenen Unterstützungsbedarf in der Situation selbst nicht erkannten, sondern das Ausmaß der Erschöpfung erst im Nachhinein wahrnahmen. Manche Angehörige fühlten sich daher über weite Strecken im Krankheits- und Versorgungsverlauf alleine gelassen und erst dann wahrgenommen, wenn es zu einer krisenhaften Zuspitzung in oder durch die Versorgungssituation kam: „*(...) es muss eine richtige Krise sein, sonst bist du allein mit der Sache.*“ (ANG05_85).

4) Versorgungskontinuität: Wie in den vorangegangenen Abschnitten dargelegt, kristallisierte sich in den Interviews ein oftmals „ungesehener“ und „ungedeckter“ Unterstützungsbedarf heraus. Zugleich wird jedoch aus einigen Interviews ersichtlich, dass auch die Einbindung von Pflege- und SAPV-Diensten eine Herausforderung für die Erkrankten und ihre Angehörigen darstellen kann. Als problematisch wurde insbesondere ein häufiger Personalwechsel erlebt, da dies dazu führte, dass Angehörige und Patient*innen im Rahmen der Versorgung in der letzten Lebensphase zum Teil mit einer Vielzahl unterschiedlicher Personen und Informationsverlusten konfrontiert waren. Durch die personellen Diskontinuitäten war es erforderlich, bereits ausgetauschte Informationen zum Krankheits- und Versorgungsverlauf oder bereits getroffene Absprachen wiederholt mitteilen und erörtern zu müssen. Dies wurde von den Betroffenen als störend und belastend empfunden.

T₁: Abweichend zu **t₀** zeigen die soziodemografischen Daten für das Interview-Sample in **t₁**, dass mit 67% insgesamt mehr Verstorbenen an onkologischen Grunderkrankungen litten, die schließlich in eine palliative Situation mündeten. Mit anteilig 56% wurden im Vergleich zum Interview-Sample aus **t₀** weniger Verstorbenen in der letzten Lebensphase in der Häuslichkeit versorgt, entsprechend lebten mehr Verstorbene zuletzt in einem Pflegeheim (28% vs. 21%) oder in einem Hospiz (18% vs. 4%). Knapp 40% verstarben Zuhause, für 17% wurde das Krankenhaus als Sterbeort angegeben.

Im Wesentlichen spiegelte die inhaltsanalytische Auswertung der Interviews zu **t₁** die Kernthemen aus den Interviews zu **t₀** wider: Eine offene Kommunikation über Sterben und Tod, Information und Beratung zum erwarteten Krankheitsverlauf sowie zur Behandlungsplanung und das Erkennen von Unterstützungsbedarf werden von den befragten Angehörigen als wichtig für die Zufriedenheit mit der Versorgung am Lebensende befunden.

In der Analyse nahezu aller Interviews wurde jedoch deutlich, dass aus der Perspektive der Angehörigen die Versorgung am Lebensende durch die **Corona-Pandemie** in mehrerlei Hinsicht beeinflusst wurde. Dies betraf beispielsweise die **Entscheidung über den gewünschten Ort der Versorgung am Lebensende**: Die Interviewteilnehmenden berichteten, dass trotz schwieriger Versorgungssituation in der Häuslichkeit die Unterbringung in einem Pflegeheim oder die Entlastung durch einen vorübergehenden Krankenhausaufenthalt nicht in Erwägung gezogen wurde, weil aufgrund der Kontaktbeschränkungen Besuche nur noch eingeschränkt oder gänzlich untersagt gewesen wären. Die Betroffenen nahmen lieber belastende Situationen durch den Verbleib und die Versorgung in der Häuslichkeit weiter in Kauf, als auf die persönlichen Kontakte zu verzichten.

Entsprechend beschrieben Angehörige von Bewohner*innen stationärer Pflegeeinrichtungen, dass sie bei ihren Nahestehenden durch die Kontaktbeschränkungen Vereinsamung, sinkenden Lebensmut, fehlende Lebensfreude und insgesamt eine **Verschlechterung der Lebensqualität** wahrnahmen. Alternative Kommunikationswege, z.B. über Telefonate oder über größeren Abstand im Freien konnten die direkte und persönliche Kommunikation, v.a. bei Hörbeeinträchtigungen, gar nicht oder nur unzureichend ersetzen.

Manche Angehörige nahmen eine Verschlechterung der Versorgungsqualität in den Einrichtungen wahr. Aus ihrer Sicht erfolgte in den Pflegeeinrichtungen weniger individuelle Unterstützung der Bewohner*innen bei der Nahrungsaufnahme oder der Körperhygiene oder es kam zu Krankenhauseinweisungen, weil unklar war, ob und wann ein hausärztlicher Heimbesuch stattfinden würde. Der Informationsaustausch mit den Einrichtungen bzw. Einrichtungsleitungen wurde schwieriger und schlechter als vor der Pandemiephase erlebt, was die befragten Angehörigen auf verringerte Anwesenheitszeiten des Personals zurückführten. Auch die Befragten selbst fühlten sich durch die Schutzmaßnahmen und Kontakteinschränkungen in vielerlei Weise belastet: als Berufstätige konnten sie die stringent vorgegebenen Zeitfenster für Besuche in den Einrichtungen nur schwer ermöglichen bzw. einhalten, es forderte zusätzliche Absprachen innerhalb der Familie darüber, wer wann zu Besuch kom-

men konnte. Sie litten darunter, dass unklar war, ob sie wegen der erforderlichen Schutzkleidung von ihren Nahestehenden überhaupt erkannt wurden. Unabhängig vom Ort der Versorgung war es belastend, dass sie als Familie in der Sterbephase nicht gemeinsam Abschied nehmen konnten bzw. gar nicht Abschied nehmen konnten, wenn der Verstorbene sich in Isolation befand. In der Trauerphase schließlich erschwerten die Kontaktbeschränkungen die soziale Unterstützung durch Dritte, ebenso fehlten Möglichkeiten zum Austausch oder zur Ablenkung. Im Gegenzug offenbarte die Pandemiesituation auch eine große Bereitschaft von Versorgenden, kreative Lösungen im Rahmen der Versorgung unter Pandemiebedingungen zu finden, was von den befragten Angehörigen sehr wertgeschätzt wurde. Eine Interviewteilnehmerin betonte, dass die pandemiebedingte Homeoffice-Pflicht die Versorgung am Lebensende in der Häuslichkeit überhaupt erst ermöglichte, da so rund um die Uhr jemand vor Ort sein konnte.

Die im Rahmen der Interviewanalyse erstellten Fallübersichten (**Tabelle 8**) zu den berichteten Krankheits- und Versorgungsverläufen zeigen eine **Vielfalt an getroffenen Versorgungsarrangements** für die Versorgung am Lebensende auf. In den Interviews wurde deutlich, dass es oft mit einer **hohen Eigeninitiative** der Angehörigen einherging, wenn für alle Beteiligten ein zufriedenstellendes Versorgungsarrangement erzielt wurde. Dementsprechend thematisierten die Angehörigen trotz hoher Zufriedenheit mit der erlebten Versorgung häufig die Sorge, dass möglicherweise andere betroffene Angehörige, die sich in einer weniger privilegierten Situation befänden (z.B. wenn kein spezifisches Vorwissen durch berufliche oder ehrenamtliche Tätigkeit im Bereich Pflege oder hospizlicher Begleitung besteht, wenn sorgende Angehörige zusätzlich beruflichen Verpflichtungen nachkommen müssen, oder wenn die Betroffenen selbst alleinstehend sind) vermutlich mit der Versorgungssituation überfordert wären.

Die in den Interviews geschilderten Versorgungsverläufe zeigen, dass insbesondere die Einbindung der SAPV in die häusliche Versorgung mit einer hohen Zufriedenheit mit der Versorgung in der letzten Lebensphase verbunden war. In diesem Zusammenhang wurden häufig Aspekte wie „Sicherheit gebend“, „Entlastung“ und „Unterstützung“ genannt, die zu einer hohen Zufriedenheit führten.

In Bezug auf **negative Erfahrungen** im Rahmen der Versorgung am Lebensende kristallisierten sich in der Interviewauswertung überwiegend organisatorische Aspekte heraus, welche vor allem den Organisationsaufwand für den Erhalt von benötigten Hilfsmitteln zur Versorgung in der Häuslichkeit außerhalb der SAPV betrafen. Insbesondere die Kommunikation mit Krankenkassen wurde als sehr frustrierend und unnötig belastend in einer ohnehin von hohen Belastungen geprägten Lebensphase erlebt. Als Folge davon berichteten Angehörige in den Interviews, dass bewusst auf die Beantragung von Leistungen verzichtet wurde, weil der Prozess der Beantragung als zu anstrengend empfunden wurde.

Die Interviewanalyse machte deutlich, dass die befragten Angehörigen der **Rolle der Hausärzt*innen** im Rahmen der Versorgung am Lebensende unterschiedlichen Stellenwert zuweisen. Bei einer Versorgung in der Häuslichkeit außerhalb der SAPV waren die Hausärzt*innen zumeist „*wichtigste Ansprechpartner*“ (ANG 09_43): Sie waren **sehr präsent**, begleiteten ihre Patient*innen sowie Angehörige eng, waren jederzeit ansprechbar, selbst dann, wenn vor der Palliativsituation der Kontakt eher gering war, und wurden als sehr **unterstützend und Sicherheit gebend** erlebt. Fand die Versorgung am Lebensende durch einen SAPV-Dienst statt, dann beschrieben die Angehörigen, dass mit Beginn der SAPV die Hausärzt*innen in den Hintergrund traten: sie waren dann nicht mehr in die Versorgung involviert und auch in den Familien nicht mehr präsent; was nicht zwingend negativ konnotiert war, da es für die Angehörigen auch bedeutete, nur einen Haupt-Ansprechpartner und damit mehr Ruhe in der palliativen Versorgungssituation zu haben.

Analyse hausärztlicher Routinedaten der Projektpraxen (AP4a (t₀) + A4b (t₁))

Die Ergebnisse der Analyse von hausärztlichen Routinedaten der Projektpraxen zum Zeitpunkt t₀ sind veröffentlicht [11]. Die t₁-Ergebnisse sind als Teil des Artikels zum Vergleich der hausärztlichen Befragungsdaten zwischen den beiden Zeitpunkten veröffentlicht [10].

Beschreibung der Population

T₀: Daten zu insgesamt 279 verstorbenen Patient*innen (48% weiblich; Altersmedian 82 Jahre) aus 31 hausärztlichen Praxen gingen in die Analyse ein (**Abbildung 3**).

T₁: Zu t₁ wurden Daten von insgesamt 154 verstorbenen Patient*innen (54,5% weiblich; Altersmedian 84 Jahre) aus 23 Praxen in die Analysen einbezogen.

Kernergebnisse

T₀: Im letzten Lebensjahr erhielten 78 Verstorbene (28,0%) eine Leistung der AAPV, die im Median erstmals 20 Tage vor dem Tod initiiert wurde. 52 Verstorbene (18,6%) erhielten eine SAPV-Verordnung, die im Median erstmals 28 Tage vor dem Tod ausgestellt wurde. In den letzten sechs Lebensmonaten waren 207 Verstorbene (74,2%) mindestens einmal im Krankenhaus. Die Multilevel-Analysen haben gezeigt, dass Patient*innen mit onkologischen Erkrankungen im letzten Lebensjahr mit größerer Wahrscheinlichkeit Leistungen der AAPV (Odds Ratio (OR) = 3,3) oder Verordnungen für SAPV (OR = 3,3) erhielten.

T₁: 21,4% der Verstorbenen erhielten im letzten Lebensjahr eine Leistung der AAPV, während bei 22,7% eine Verordnung für SAPV ausgestellt wurde. In den letzten sechs Lebensmonaten waren gut drei Viertel der Verstorbenen mindestens einmal im Krankenhaus.

Tabelle 9 zeigt die Ergebnisse zu beiden Zeitpunkten (t₀ und t₁) im Vergleich.

Sekundärdatenanalyse Krankenkassen-Daten (AP5a (t₀) + AP5b (t₁))

Die Ergebnisse der Sekundärdatenanalyse zu in 2016 und 2017 Verstorbenen (t₀) mündeten in einer Veröffentlichung [12]. Darüber hinaus haben die Daten von 2016 bis 2018 zu einer weiteren Publikation geführt [13], die inhaltlich aufgrund des Vergleichs zwischen den Landkreisen und kreisfreien Städten Niedersachsens über die Projektregion in OPAL hinausgeht.

Beschreibung der Populationen

T₀: Die Analysen zu t₀ bezogen sich auf in den Jahren 2016 und 2017 verstorbene Versicherte der AOK-N. Insgesamt konnten 32.442 in 2016 Verstorbene (54,4% weiblich) und 31.833 in 2017 Verstorbene (54,1% weiblich) in die Analysen einbezogen werden (**Abbildung 4**). Das mittlere Todesalter betrug ca. 80 Jahre. Eine Herzerkrankung lag bei ca. 3/4 aller Verstorbenen vor (2016: 75,7%; 2017: 73,7%), gefolgt von demenziellen Erkrankungen (2016: 53,6%; 2017: 46,6%) und Lungenerkrankungen (2016: 47,1%; 2017: 46,7%).

T₁: Zu t₁ wurden im Jahr 2018 und 2019 Verstorbene in die Analyse einbezogen. Insgesamt konnten Daten von 32.098 in 2018 Verstorbenen (54,1% weiblich) und von 31.394 in 2019 Verstorbenen (53,7% weiblich) für die Analyse berücksichtigt werden. Im Mittel waren die Verstorbenen zum Todeszeitpunkt knapp 80 Jahre alt. Die häufigste Erkrankungsgruppe nach ICD-10 war die Gruppe der Herzerkrankungen (2018: 72,9%; 2019: 73,3%).

Kernergebnisse

T₀: In den letzten sechs Lebensmonaten hatten etwa 3/4 der Verstorbenen mind. einen stationären Aufenthalt (2016: 76,5%; 2017: 78,6%). Im Mittel dauerten die stationären Aufenthalte bei in beiden Jahren Verstorbenen etwa 16 Tage an. Der Anteil an Verstorbenen mit AAPV Leistung im letzten Lebensjahr lag 2016 bei 28,4% und 2017 bei 27,7%. Die erste AAPV Leistung wurde im Median 48 (2016) bzw. 46 (2017) Tage vor dem Tod abgerechnet. Im letzten Lebensjahr erhielten 8,5% (2016) bzw. 9,4% (2017) der Verstorbenen Verordnungen für

SAPV. Bei ca. 13% dieser Verstorbenen entfiel die erste SAPV Verordnung auf die letzten drei Lebensstage.

T₁: Bei Verstorbenen in den Jahren 2018 und 2019 änderten sich die Ergebnisse bezüglich der zentralen Indikatoren zur Versorgung am Lebensende geringfügig. In den letzten sechs Lebensmonaten hatten knapp 80% der Verstorbenen (2018) mind. einen stationären Aufenthalt (2019: 78,1%). Der Anteil an Verstorbenen mit AAPV Leistung im letzten Lebensjahr lag im Jahr 2018 bei 25,8% und 2019 bei 25,1%. Die erste AAPV Leistung wurde bei in 2018 Verstorbenen im Median 48 Tage vor dem Tod abgerechnet bzw. bei im Jahr 2019 Verstorbenen 43 Tage vor dem Tod. Im letzten Lebensjahr erhielten um die 10% der Verstorbenen eine Verordnung für SAPV. Etwa 12% dieser Verstorbenen mit SAPV erhielten ihre Verordnung in den letzten drei Lebensstagen. Die vollständigen Ergebnisse zu t_0 und t_1 sind **Tabelle 10** zu entnehmen.

Die Intervention auf Ebene der hausärztlichen Praxen (AP 6)

Beschreibung der Population

Im April und Mai 2019 wurden in insgesamt 34 hausärztlichen Praxen Hausärzt*innen und Praxisteams geschult (siehe Kapitel 2). Am Ende der Interventionsphase haben insgesamt 43 Hausärzt*innen (n=15 weiblich, Altersmedian von 53 Jahren, IQA: 46-59) aus 32 hausärztlichen Praxen (Einzelpraxen: n=22) vollständig an der zwölfmonatigen Interventionsphase teilgenommen. Dies inkludierte die Anwendung des SPICT-DETM im Praxisalltag, die Teilnahme an den drei Monitoringbesuchen mit Reflexionsgesprächen, die Teilnahme an der Folgerhebung und das Ausfüllen des Feedbackfragebogens. Die Charakteristika der teilnehmenden Hausärzt*innen finden sich in **Tabelle 11**.

Folgende Angaben wurden bei Ersteinschätzung erfasst:

- Anzahl der allgemeinen Indikatoren der mittels SPICT-DETM eingeschätzten Patient*innen
- Anzahl der krankheitsspezifischen Indikatoren der mittels SPICT-DETM eingeschätzten Patient*innen
- Anzahl und Art der aus Sicht der teilnehmenden Hausärzt*innen indizierten Maßnahmen gemäß SPICT-DETM
- Soziodemografische Angaben: Geschlecht, Alter, Familienstand, Wohnsituation
- Hauptdiagnose/n
- Therapie/n in Bezug auf die genannten Hauptdiagnose/n
- Leistungen der allgemeinen Palliativversorgung (im letzten Quartal)
- Pflegebedürftigkeit/Leistungen der Pflegeversicherung (SGB XI)
- Vorliegen einer häuslichen Krankenpflege
- Vorliegen einer Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht in der Praxis

Folgende Angaben wurden beim Follow-up erfasst:

- Akute Verschlechterung und/oder Krankheitskrisen
- Krankenhausaufenthalte (Anzahl, Dauer und Grund)
- Veränderung der Versorgungssituation der Patientin/des Patienten
- Eingeleitete Maßnahmen gemäß SPICT-DETM
- Versterben der Patientin/des Patienten

Die Ergebnisse der Intervention auf Ebene der hausärztlichen Praxen sind unter AP 8 und AP 9 dieses Kapitels detailliert aufgeführt und beschrieben.

Die Intervention auf Ebene der Gesundheitsregion (AP 7)

I) Jubiläumsveranstaltung des Palliativstützpunktes Hameln-Pyrmont

Teil der Intervention auf Ebene der Gesundheitsregion war unter anderem die Teilnahme an der 10-jährigen Jubiläumsveranstaltung des Palliativstützpunktes Hameln-Pyrmont im Oktober 2019, bei der zwei Projektmitarbeiterinnen das Projekt OPAL vorstellten.

Beschreibung der Population

Die beiden Projektmitarbeiterinnen konnten mit ca. 80 Besucher*innen in den Austausch treten.

Kernergebnisse

Das Ergebnis des Meinungsbildes zur Bekanntheit des Projekts im Landkreis sowie zur Versorgung am Lebensende in der Region mit Veranstaltungsbesucher*innen wird in **Abbildung 5** dargestellt. Das im Anschluss an die Veranstaltung erstellte wissenschaftliche Poster „Wie erleben Laien und Expert*innen des Gesundheitswesens die Versorgung von Menschen am Lebensende in ihrer Region?“ (**Abbildung 6**) zeigt, dass die Versorgung von Menschen am Lebensende von Laien und Expert*innen des Gesundheitswesens unterschiedlich erlebt und bewertet werden. Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass in allen Versorgungsaspekten Defizite gesehen werden, wobei die Bewertung der Laien häufiger Extremwerte aufweist als die der Expert*innen.

II) Erster Gesundheitsdialog

Kern der Intervention auf Ebene der Gesundheitsregion war der sog. „Gesundheitsdialog“. Die Veranstaltung wurde in Kooperation mit den Koordinatorinnen der Gesundheitsregion Hameln-Pyrmont geplant und am Mittwoch, den 26.02.2020, von 14:00 bis 18:30 Uhr in Hameln in der Bezirksregierungsstelle des Landkreises Hameln-Pyrmont durchgeführt.

Beschreibung der Population

Insgesamt haben 40 Personen am Gesundheitsdialog teilgenommen. Davon waren 34 Personen Projektteilnehmende, d.h. Hausärzt*innen und Medizinische Fachangestellte der Projektpraxen sowie Expert*innen aus den beiden Projektregionen Hameln-Pyrmont und Schaumburg. Zudem nahmen externe Vertreter*innen der AOK-N, des niedersächsischen Hausärzterverbands und des Senioren- und Pflegestützpunktes Hameln-Pyrmont als Kooperationspartner*innen des Projekts am Gesundheitsdialog teil. Die Veranstaltung wurde durch Frau Leunig als stellvertretende Landrätin des Landkreises Hameln-Pyrmont und Frau Pomowski als Dezernentin für den Bereich Soziales und Gesundheit eröffnet. Danach folgte eine Einführung in das Thema „Versorgung am Lebensende“ und die Vorstellung der Projektergebnisse durch das Projektteam.

Kernergebnisse

In vier Workshops mit thematischen Schwerpunkten wurden auf Grundlage der bisherigen Projektergebnisse Strategien erarbeitet, um die regionale Versorgung am Lebensende lösungs- und zielorientiert weiterzuentwickeln. Moderiert wurden diese Workshops von jeweils einem Mitglied des Projektteams. Inhaltlich sind die folgenden Kernergebnisse hervorzuheben:

a) Workshop „Integration von Angehörigen“ (Abbildung 7)

Wichtig sind

- gut verständliche Informationsmaterialien zu Versorgungsstrukturen, Ansprechpartner*innen und Unterstützungsangeboten sowie
- ein rechtzeitiger Einbezug von ambulanten Hospizvereinen, der Seelsorge und von „Letzte-Hilfe“-Kursen zur Angehörigenbegleitung.

b) Workshop „Identifikation von palliativem Versorgungsbedarf“ (Abbildung 8)

Diese kann gelingen, wenn

- gemeinsam mit den Patient*innen und ihren Angehörigen die aktuelle Symptomlast und anhand von Indikatoren der palliative Versorgungsbedarf eingeschätzt wird sowie
- ausreichend Zeit für die Kommunikation mit Patient*innen, Angehörigen und Kolleg*innen eingeplant wird und alle Akteur*innen sich frühzeitig vernetzen.

c) Workshop „Zusammenarbeit und Verantwortlichkeiten“ (Abbildung 9)

Es bedarf

- hinreichender personeller Ressourcen,
- ausreichend viele Plätze, z.B. in Hospizen und auf Palliativstationen, und
- mehr sektorenübergreifenden Austausch zwischen den unterschiedlichen an der Versorgung beteiligten Professionen.

d) Workshop „Bewusstseinswandel in der Gesellschaft“ (Abbildung 10)

Hilfreich sind

- eine kontinuierliche und breit angelegte Öffentlichkeitsarbeit zu den Themen „Sterben und Tod“ und zur „Palliativ- und Hospizversorgung“ auf allen Ebenen des gesellschaftlichen Lebens sowie
- das Vorhandensein zentraler Beratungs- und Anlaufstellen für eine kompetente Beratung und Vermittlung an Einrichtungen der Palliativ- und Hospizversorgung.

Die Workshops wurden inhaltlich und methodisch so konzipiert, dass die Teilnehmenden als Change Agents und Multiplikator*innen in Bezug auf die Projektthemen geschult wurden. Die 45-minütigen Workshops fanden je zwei Mal mit wechselnden Teilnehmenden statt, so dass jede Person an zwei Workshops nacheinander teilnehmen konnte. Alle Teilnehmenden erhielten eine Tagungsmappe. Diese enthielt Informationen zum Veranstaltungsablauf sowie ein Exemplar von SPICT-DE™ und dessen Anwendungsleitfaden.

Dokumentenanalyse (AP 8)

Die Ergebnisse der Dokumentenanalyse (AP 8) und der Analyse der SPICT DE™ -Anwendung (AP 9) sind in eine Veröffentlichung gemündet, die sich derzeit im Review-Prozess befindet. Ein Preprint dieser Veröffentlichung ist frei zugänglich [14].

Beschreibung der Datenquellen

Diese erfolgte auf der einen Seite anhand von Folgeerhebungsbögen (FEB) zu Patient*innen, die während der ersten Hälfte der Interventionsphase mithilfe des SPICT-DE™ eingeschätzt wurden, und auf der anderen Seite anhand von Protokollen der Reflexionsgespräche während der Monitoringbesuche sowie der Feedbackbögen zum Abschluss der Intervention in den hausärztlichen Praxen.

Kernergebnisse

Zum Ende der Datenerhebung lagen insgesamt 465 FEB vor. Davon konnten 53 aufgrund der Ein- und Ausschlusskriterien nicht berücksichtigt werden. Insgesamt 412 FEB aus 31 hausärztlichen Praxen wurden vollständig ausgewertet. Die Ergebnisse zeigen Veränderungen im Krankheitsgeschehen und/oder der Versorgungssituation der mithilfe von SPICT-DE™ eingeschätzten Patient*innen in einem Zeitraum von sechs Monaten nach der initialen Einschätzung. Bei 56,1% der Patient*innen trat in den sechs Monaten nach der initialen Einschätzung eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes oder ein krisenhaftes Ereignis im Krankheitsverlauf auf. Stationäre Krankenhausaufenthalte gab es bei 36,7% der Patient*innen, die im Mittel 4,6 Tage andauerten. Eine Veränderung der Versorgungssituation zeigte sich bei

insgesamt 10,7% der Patient*innen (z.B. Verschlechterung des Allgemeinzustandes, erhöhte Pflegebedürftigkeit, Sturzereignis). Die drei häufigsten ergriffenen Maßnahmen waren eine Überprüfung der Medikation und der nicht-medikamentösen Therapien (75,7%), eine Therapiezielklärung (53,4%) sowie Dokumentation, Kommunikation und Koordination der Versorgungsplanung (37,1%). Insgesamt 34,2% der mithilfe des SPICT-DE™ eingeschätzten und im FEB nachverfolgten Patient*innen waren innerhalb von sechs Monaten nach initialer Einschätzung verstorben. **Tabelle 12** zeigt die bei Ersteinschätzung vorgesehenen und gemäß FEB initiierten Maßnahmen.

In den Korrelationsanalysen zeigte sich ein positiver Zusammenhang zwischen der Gesamtanzahl der bei der initialen Einschätzung ausgewählten allgemeinen sowie krankheitsspezifischen Indikatoren und der tatsächlichen Einleitung von palliativmedizinischen Maßnahmen innerhalb von sechs Monaten nach der initialen Einschätzung. Die Anzahl der allgemeinen Indikatoren zeigt signifikante Einflüsse auf die Maßnahmen Therapiezielklärung, vorausschauende Versorgungsplanung, Dokumentation/Kommunikation/Koordination, Alltagsunterstützung sowie Entlastung von Angehörigen. Die Anzahl allgemeiner sowie krankheitsspezifischer Indikatoren zeigt signifikante Einflüsse auf die Maßnahmen Medikamentenprüfung und Einleitung/Verordnung einer SAPV. **Tabelle 13** gibt eine Übersicht zu den Korrelationsanalysen.

Aus den 47 Feedbackbögen kristallisierten sich die folgenden Kernergebnisse heraus:

- 85,1 % der Befragten bewerteten das SPICT-DE™ in der Anwendung im Praxisalltag als praktikabel,
- 80,9 % bewerteten das SPICT-DE™ als hilfreich bei der Identifikation von Patient*innen mit einem potentiellen palliativen Versorgungsbedarf,
- 46,8% der Befragten gaben an, dass sich ihr Blick auf Palliativpatient*innen durch die Anwendung des SPICT-DE™ verändert habe,
- 42,6% der Befragten gaben an, dass sich die Versorgung von Palliativpatient*innen in ihrer Praxis verändert habe, und
- 66,0% der Befragten können sich eine weitere Nutzung des SPICT-DE™ im klinischen Praxisalltag vorstellen.

Analyse SPICT-DE™-Anwendung (AP 9)

Beschreibung der Datenquellen

Zum Ende der Interventionsphase lagen zu insgesamt 580 Patient*innen der teilnehmenden hausärztlichen Praxen ausgefüllte SPICT-DE™ vor.

Kernergebnisse

Charakteristika der Patient*innen: Die mithilfe des SPICT-DE™ eingeschätzten Patient*innen waren im Mittel 81,8 Jahre alt. Die Charakteristika der eingeschätzten Patienten finden sich in **Tabelle 14** Tabelle 11. Im Median wurden bei allen mittels SPICT-DE™ eingeschätzten Patient*innen fünf Diagnosen angegeben. Die drei häufigsten Erkrankungsgruppen nach ICD-10-Systematik waren Herzerkrankungen (46,6%), onkologische Erkrankungen (33,1%) und demenzielle Erkrankungen (29,0%).

Allgemeine Indikatoren: Im ersten Teil des SPICT-DE™ werden allgemeine Indikatoren abgefragt, die auf eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes hindeuten können, wie z.B. (mehrfache) ungeplante Krankenhauseinweisungen. Die drei am häufigsten genannten Indikatoren waren Beeinträchtigungen im Alltag und daraus resultierender Unterstützungsbedarf mit 80,5%, ein reduzierter Allgemeinzustand bzw. eine zunehmende Verschlechterung mit 75,0% sowie anhaltende belastende Symptome trotz optimaler Therapie mit 48,6% (**Tabelle 15**).

Krankheitsspezifische Indikatoren: Die am häufigsten ausgewählten krankheitsspezifischen Indikatoren des SPICT-DE™ ließen sich der Kategorie „Demenz und/oder Frailty“ zuordnen: „Hilfe beim Anziehen, Gehen oder Essen erforderlich.“ (43,4%) und „Harn- und Stuhlinkontinenz.“ (28,3%); gefolgt von dem Indikator „Progredienz mit zunehmenden körperlichen und/oder kognitiven Einschränkungen trotz optimaler Therapie.“ (25,5%) aus der Kategorie „Neurologische Erkrankung“.

Mögliche Maßnahmen und nächste Schritte: Als mögliche Maßnahmen und nächste Schritte wurden mit einer deutlichen Mehrheit von jeweils 70,3% die Überprüfung der Therapie sowie die Klärung der Therapieziele/Versorgungsplanung mit den Betroffenen genannt. **Tabelle 12** gibt einen Überblick über die ausgewählten Maßnahmen.

Synthese und Entwicklung des Anwendermanuals

I) Zweiter Gesundheitsdialog

Am 14.04.2021 hat der zweite projekteigene Gesundheitsdialog stattgefunden. Ziel der Veranstaltung war es, über die Interventionsphase zu berichten, Ergebnisse der Evaluation zu präsentieren und mit den Teilnehmenden im gemeinsamen Austausch das Projekt und die erzielten Ergebnisse zu diskutieren.

Beschreibung der Population

An dem zweiten Gesundheitsdialog im digitalen Format haben insgesamt 20 Personen teilgenommen. Davon waren 13 Personen Projektteilnehmende und Kooperationspartner*innen sowie politische Akteure (Landrat des Landkreises Hameln-Pyrmont Herr Dirk Adomat, Hausärzt*innen der Projektpraxen, Expert*innen aus den beiden Projektregionen Hameln-Pyrmont und Schaumburg, externe Vertreter*innen der AOK-N, des niedersächsischen Hausärzterverbands und des Senioren- und Pflegestützpunktes Hameln-Pyrmont). Zudem waren unter den teilnehmenden Projektpartner*innen die Koordinatorinnen der Gesundheitsregion Hameln-Pyrmont Frau Eigl und für Schaumburg Frau Halt vertreten. Die übrigen 7 Teilnehmenden gehörten dem OPAL-Team an. Die im Vergleich zum ersten Gesundheitsdialog geringere Gesamtanzahl an Teilnehmenden führen wir auf die zu dem Zeitpunkt zu bewältigenden Herausforderungen in den hausärztlichen Praxen während der Corona-Pandemie zurück.

Kernergebnisse

Nach der Begrüßung durch das Projektteam sprach der Landrat des Landkreises Hameln-Pyrmont ein Grußwort. Danach wurden die Projektziele und die Projektphasen durch den Projektleiter zusammengefasst, bevor eine Berichterstattung zur Intervention mit SPICT-DE™ folgte. Der nächste Themenabschnitt „Ergebnisse der Intervention und Evaluation“ begann und die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen Katharina van Baal und Tanja Schleaf berichteten über die angewendete Methodik und die bisherigen vorliegenden Ergebnisse der Arbeitspakete 1 bis 5. Der Online-Dialog wurde so konzipiert, dass zwischen den jeweiligen Themenblöcken den Teilnehmenden die Möglichkeit für Fragen gegeben wurde und diese direkt im Anschluss von dem Projektteam beantwortet wurden.

Zusammenfassend wurde das OPAL-Projekt von den Teilnehmenden insgesamt sehr positiv erlebt. Insbesondere die systematische Anwendung des SPICT-DE™ als Reflexions- und Entscheidungshilfe im Praxisalltag wurde mehrheitlich als wertvoll und hilfreich erachtet. Mit dem SPICT-DE™ steht ein praxisnahes Instrument zur Verfügung, um Patientinnen und Patienten mit einem potenziellen palliativen Versorgungsbedarf zu identifizieren und erste bedarfsorientierte Maßnahmen einzuleiten. Die etwas geringe Gesamtanzahl der Teilnehmenden insbesondere von zwei vertretenden Hausärzt*innen, lässt sich wahrscheinlich auf die zu dem Zeitpunkt zu bewältigende Impfkampagne in den hausärztlichen Praxen in der Corona-Pandemie zurückführen.

Zum Abschluss leitete das Projektteam Diskussion, Fazit und Ausblick ein. Den Hausärzt*innen der Projektpraxen sowie Expert*innen aus den Projektregionen Hameln-Pyrmont und Schaumburg des Online-Gesundheitsdialoges wurde im Nachgang der Veranstaltung ein Nachlese-Schreiben in Verbindung mit einem Handout der Präsentation per Brief oder E-Mail zugestellt. Auf diese Weise wurde sichergestellt, dass auch diejenigen über die Inhalte des Gesundheitsdialoges informiert waren, die nicht teilnehmen konnten.

II) Anwendermanual mit Handlungsempfehlungen

Auf Grundlage der empirischen Daten aus OPAL wurde ein Manual mit Handlungsempfehlungen (**Dokument 20**) für die Versorgung am Lebensende entwickelt. Die Handlungsempfehlungen stellen eine **Synthese** der Ergebnisse aus den o.g. Arbeitspaketen dar. Das Manual fokussiert im Besonderen die Sicht von **Hausärzt*innen**. Weiterhin wurden die Erfahrungen und Wünsche von **Expert*innen an den Schnittstellen zur hausärztlichen Versorgung** sowie von **Angehörigen** von Menschen am Lebensende bei der Erstellung der Handlungsempfehlungen einbezogen.

Die Handlungsempfehlungen sind keine Leitlinie und enthalten keine Empfehlungsgraduierung. Sie geben einen Überblick über die Ergebnisse aus dem Projekt OPAL, aus denen sich Schlussfolgerungen für die tägliche Versorgungspraxis ableiten lassen. Im Zentrum steht zudem das SPECT-DE™ als Entscheidungshilfe für die Identifikation von Menschen, die von einer Palliativversorgung profitieren könnten. Hierzu wurde im Projektteam ein Entscheidungspfad für die Anwendung des SPECT-DE™ sowie die Einleitung palliativmedizinischer Maßnahmen in der Praxis entwickelt. Das Manual beinhaltet zudem weiterführende Informationen zu bereits erschienenen Publikationen aus dem Projekt OPAL, Kontaktadressen zu Verbänden und Versorgungsstrukturen in Niedersachsen und Links zu Instrumenten, die im Rahmen der palliativmedizinischen Versorgung für eine Bedarfserhebung zur Anwendung kommen können.

Kernergebnisse in Bezug auf die Haupt- und Nebenhypothesen

Die Anwendung des SPECT-DE™ in der hausärztlichen Praxis hat in der ausgewählten Projektregion zu einer Verbesserung der Versorgung von Patient*innen mit chronisch progredienten Erkrankungen in der letzten Lebensphase geführt. Dies spiegelte sich insbesondere in der Qualitätssteigerung der hausärztlichen Versorgungspraxis wider.

SPECT-DE™ wurde als klinische Entscheidungshilfe von Hausärzt*innen als praktikabel und hilfreich bei der Identifikation von Patient*innen mit einem potentiellen palliativen Versorgungsbedarf eingestuft und in der Versorgung von Patient*innen mit chronisch progredienten Erkrankungen zur Einleitung palliativmedizinischer Maßnahmen eingesetzt. Der Einsatz des SPECT-DE™ erhöhte auf Seiten der Anwendenden das Bewusstsein und die Sensibilität für palliative Situationen, da sich bei vielen Hausärzt*innen durch die Anwendung des SPECT-DE™ der Blick auf und die Versorgung von Palliativpatient*innen in ihrer Praxis verändert hat. Aus der Anwendung des SPECT-DE™ ergaben sich praktische Handlungskonsequenzen für die hausärztliche Versorgung von Menschen am Lebensende. Dies wurde insbesondere durch die Einleitung palliativmedizinischer Maßnahmen nach der initialen Einschätzung mithilfe des SPECT-DE™ deutlich.

7. Diskussion der Projektergebnisse

Interviews mit Expert*innen (AP1a (t₀) + AP1b (t₁))

Die vergleichende Betrachtung der Expert*inneninterviews in t₀ und t₁ weist auf vielfältige Entwicklungen, aber auch auf weiterbestehende Herausforderungen in der regionalen Palliativversorgung hin. Zu den wahrgenommenen Entwicklungen befragt, thematisierten die Expert*innen insbesondere ein zunehmendes Interesse von Hausärzt*innen an Palliativversorgung und damit einhergehend auch eine Zunahme von palliativmedizinischen Qualifizierungen unter den in der Region tätigen Hausärzt*innen. Für die Expert*innen ebenfalls spürbar ist eine Weiterentwicklung der Zusammenarbeit, festzumachen am steigenden Interesse der Hausärzt*innen, im Rahmen der Palliativversorgung auf regionale Netzwerke und Kooperationen zurückzugreifen. Hier könnten die im Projekt OPAL gesetzten Impulse zu Austausch und Vernetzung erste Wirkungen entfaltet haben. Nach wie vor bestehende Herausforderungen sind aus Expert*innensicht die

- angespannte Personallage in unterschiedlichen Bereichen der Gesundheitsversorgung, was sich auch auf die Palliativversorgung auswirkt
- der Zugang zur Palliativversorgung, insbesondere für Patient*innen in stationärer Langzeitpflege,
- sowie eine wahrgenommene Unterversorgung von Patient*innen innerhalb der AAPV, in deren Rahmen zudem ein hohes Maß an Eigeninitiative und ein hoher zeitlicher Aufwand von Betroffenen und Angehörigen erforderlich ist, um die Versorgung in der Häuslichkeit sicherzustellen.

Eine gute Versorgung am Lebensende ist eng mit der Sicherstellung der hausärztlichen und pflegerischen Versorgung verknüpft. Zudem verdeutlichen die Ergebnisse den Stellenwert einer professions- und sektorenübergreifenden Kooperation in der Versorgung am Lebensende. Eine frühzeitige Identifikation palliativen Bedarfs und ein aktives Ansprechen von Entlastungs- und Unterstützungsangeboten für Angehörige werden als wesentliche Aspekte einer optimalen Versorgung erachtet. Die Integration von SPICT-DE™ in den Versorgungsalltag scheint bei der Identifikation von Palliativpatient*innen zu unterstützen.

Schriftliche Befragung der Hausärzt*innen (AP2a (t₀) + A2b (t₁))

Der HA-Bel Index war unseren Ergebnissen zufolge etwas geringer als der Index aus der Querschnittsstudie von Hughes et al. mit Hausärzt*innen aus dem Vereinigten Königreich. Die Einbindung von Angehörigen, die Implementierung von Instrumenten zur frühzeitigen Identifikation von Patient*innen mit potenziellem palliativem Bedarf und die Stärkung der Zusammenarbeit zwischen Hausärzt*innen und anderen an der Palliativversorgung beteiligten Akteur*innen könnten vielversprechende Ansätze für eine Verbesserung der AAPV und der Versorgung am Lebensende in Deutschland sein. Die Qualität der Palliativversorgung in hausärztlichen Praxen scheint sich – nach Selbsteinschätzung der Ärzt*innen – durch die Anwendung von SPICT-DE™ zu verbessern. Dies zeigt sich insbesondere in den Bereichen Versorgungsplanung und Dokumentation. Unseres Wissens nach kam erstmalig in Deutschland ein international erprobter Fragebogen zur Selbsteinschätzung der Qualität der hausärztlichen Versorgung am Lebensende zum Einsatz. Der Einsatz des HA-Bel-Fragebogens erlaubt eine praxisnahe Einschätzung der Qualität der hausärztlichen Palliativversorgung. Die Anwendung von SPICT-DE™ in der hausärztlichen Praxis scheint sich positiv auf die Versorgungsqualität auszuwirken.

After-Death-Interviews mit Angehörigen (AP3a (t₀) + AP3b (t₁))

Die vergleichende Betrachtung von Expert*innen- und Angehörigeninterviews zeigt viele Überschneidungen: Die in den Expert*inneninterviews zum Ausdruck gebrachte positive Einschätzung und Bewertung der regionalen SAPV spiegelt sich bei den befragten Angehörigen in einer hohen Zufriedenheit mit der SAPV im Rahmen der Versorgung am Lebensende wider. Gleiches gilt für die Wahrnehmung der Rolle der Hausärzt*innen innerhalb der AAPV,

sowohl die befragten Angehörigen als auch die Expert*innen schreiben diesen eine zentrale Rolle zu. Auch die von den Expert*innen im Rahmen der Evaluationsphase thematisierten Herausforderungen – die notwendige, hohe Eigeninitiative und damit einhergehende hohe Belastungen für die Angehörigen bei der Versorgung in der Häuslichkeit außerhalb der SAPV – wird in den Angehörigeninterviews sichtbar. Die Interviewergebnisse machen deutlich, dass es der Aufmerksamkeit der betreuenden Haus-/Ärzt*innen bedarf, Überlastungssituationen und aufkommenden Unterstützungsbedarf zu erkennen und gezielt anzusprechen. Hier scheinen weitere Anstrengungen notwendig, Angehörige bei der Versorgung von Nahestehenden in der Häuslichkeit außerhalb der SAPV zu unterstützen und zu entlasten.

Analyse hausärztlicher Routinedaten der Projektpraxen (AP4a (t₀) + A4b (t₁))

Der Anteil von Patient*innen mit SAPV-Verordnungen im letzten Lebensjahr entspricht mindestens den aus der Literatur bekannten Bedarfsschätzungen und geht sogar eher darüber hinaus. Ursache hierfür kann ein Selektionsbias sein. Es ist denkbar, dass die Projektpraxen vermehrt Daten von Verstorbenen erfasst haben, die eher dem palliativmedizinischen Spektrum zugeordnet wurden, obwohl das Projektteam um die Erfassung der Daten aller Verstorbenen im Beobachtungszeitraum gebeten hat. Zusätzlich hatte die Corona-Pandemie einen erheblichen Einfluss auf die t₁-Ergebnisse, weshalb Unterschiede zwischen den beiden Zeitpunkten mit Vorsicht zu interpretieren sind. AAPV-Leistungen werden im Vergleich mit früheren Ergebnissen weiterhin relativ selten und eher spät im Versorgungsverlauf abgerechnet und wurden bei t₁ sogar deutlich seltener abgerechnet als bei t₀. Relevante Gründe hierfür könnten das Fehlen von konkreten Kriterien für AAPV (z.B. Unklarheiten und konkurrierende Ziffern bei der Abrechnung) sowie prognostische Unsicherheiten auf Seiten der versorgenden Personen insbesondere bei Menschen mit nicht-onkologischen Erkrankungen sein. Maßnahmen zur Weiterentwicklung der Versorgung von Menschen am Lebensende sollten zukünftig vor allem die AAPV durch Hausärzt*innen stärken und den Fokus auf Menschen mit nicht-onkologischen Erkrankungen richten.

Sekundärdatenanalyse Krankenkassen-Daten (AP5a (t₀) + AP5b (t₁))

Die Ergebnisse geben einen Überblick über die Versorgungssituation von Menschen am Lebensende in Niedersachsen auf Basis von GKV-Routinedaten anhand ausgewählter Qualitätsindikatoren. Dazu wurden Qualitätsindikatoren betrachtet, die international anerkannt sind und eine Bewertung der Qualität der Versorgung am Lebensende erlauben. Diese sind angelehnt an den Faktencheck Gesundheit der Bertelsmann Stiftung [7] und beinhalten Indikatoren zur kurativen Überversorgung, zur palliativen Unterversorgung sowie zur verspäteten Palliativversorgung. Ein Vergleich der zentralen Ergebnisse mit niedersächsischen Daten aus dem Faktencheck Gesundheit zeigt [7], dass die SAPV von 2016 bis 2019 einen deutlichen und kontinuierlichen Zuwachs erlebt hat (2010-2014: 5,3%), wohingegen die AAPV eine konstante Häufigkeit aufzeigt (2014: 28,0%) bzw. in 2018 und 2019 zurückgegangen ist. Ambulante Leistungen der Palliativversorgung scheinen insgesamt weiterhin eher spät im Versorgungsverlauf, in den letzten Lebenswochen und -tagen, eingeleitet zu werden. Insgesamt liegt die Annahme nahe, dass es ein gesteigertes Bewusstsein für spezialisierte palliative Bedarfe, nicht aber für die AAPV gibt, die weiterhin zu spät und deutlich hinter dem geschätzten Bedarf zum Einsatz kommt.

Die Intervention auf Ebene der Gesundheitsregion (AP 7)

Mit der Teilnahme an regionalen Veranstaltungen ist es gelungen, viele Interessierte (Laien und Expert*innen) über die Inhalte und Ziele des Projektes zu informieren und für das Thema „Versorgung am Lebensende“ zu sensibilisieren. Die Sichtweise von Laien spielt für eine zielgerichtete Verbesserung und Weiterentwicklung der Versorgungsqualität eine wichtige Rolle. Die unterschiedlichen Perspektiven auf die Versorgung deuten darauf hin, dass ein Austausch zwischen Laien und Expert*innen das Bewusstsein für gegenseitige Bedarfe und Erwartungen verbessern könnte. Durch die Vernetzungstreffen und den Austausch wurde

gemäß den Projektzielen die sektorenübergreifende Kooperation gefördert und die Vernetzung der an der Versorgung von Menschen am Lebensende beteiligten regionalen Akteur*innen miteinander ins Gespräch zu bringen und zu vernetzen. Allen Teilnehmenden des Gesundheitsdialoges wurde zum Abschluss der Veranstaltung SPICT-DE™ vorgestellt und dessen Anwendung erläutert. Dies war insbesondere für die Expert*innen und die externen Vertreter*innen neu und diente der Zusammenführung der beiden Interventionsstränge. Die Versorgung von Menschen am Lebensende konnte gemeinsam mit Betroffenen, ihren Angehörigen und an den an der Versorgung beteiligten Akteur*innen diskutiert und Strategien entwickelt werden, um die interprofessionelle und sektorenübergreifende Zusammenarbeit, Kommunikation und Koordination zu verbessern.

Dokumentenanalyse (AP 8)

Mithilfe von SPICT-DE™ werden Patient*innen identifiziert, deren Zustand sich verschlechtern könnte oder die absehbar versterben. Die Anwendung des SPICT-DE™ ist hilfreich und praktikabel im Praxisalltag. Zudem wird durch die Anwendung von SPICT-DE™ das Bewusstsein von Hausarzt*innen für palliative Bedarfslagen von Patient*innen und ihren Angehörigen in der letzten Lebensphase gesteigert.

Analyse SPICT-Anwendung (AP 9)

Die strukturierte Anwendung des SPICT-DE™ ermöglicht die Identifikation von Patient*innen mit einem potentiell palliativmedizinischen Versorgungsbedarf in hausärztlichen Praxen. Weiterhin unterstützt die Anwendung auch die Identifikation von Patient*innen, deren Gesundheitszustand sich zu verschlechtern droht oder die absehbar versterben könnten. Darüber hinaus fördert die Anwendung des SPICT-DE™ die Einleitung patientenorientierter Maßnahmen und eine vorausschauende Versorgungsplanung in der letzten Lebensphase.

Limitationen der Evaluation

Der Prä-Post-Vergleich mit Hilfe des HA-Bel-Fragebogens ist ausschließlich innerhalb einer Interventionsgruppe erfolgt. Ein Vergleich mit einer Kontrollgruppe war in diesem Projekt nicht vorgesehen. Daher lässt sich nicht eindeutig sagen, ob die erzielten Veränderungen zwischen t_0 und t_1 allein auf die durchgeführte Intervention zurückzuführen waren. Zudem kann nicht geklärt werden, welcher Bestandteil der zweistufigen Intervention welchen Einfluss auf das Evaluationsergebnis hatte. Weiterhin muss eine mögliche Stichprobenverzerrung bei der Auswahl der Hausarzt*innen und ihren Praxisteams berücksichtigt werden. Es ist denkbar, dass nur Hausarzt*innen teilgenommen haben, die per se ein größeres Interesse an den Themen Palliativversorgung und Versorgung von Menschen am Lebensende hatten und mehrheitlich eine palliativmedizinische Qualifikation (Basiskurs oder Zusatzbezeichnung) aufwiesen. Möglicherweise differieren ihre Rückmeldungen und Sichtweisen von denjenigen Hausarzt*innen, die nicht teilgenommen haben, oder von Hausarzt*innen in anderen Regionen Deutschlands. Weiterhin handelt es sich beim HA-Bel um einen Selbsteinschätzungsbogen. Sozial erwünschte Antworten können nicht sicher ausgeschlossen werden. Da in diesem Projekt keine Patient*innen teilgenommen haben, können im Rahmen der Evaluation nur indirekt Aussagen über die Sicht und die Versorgungsqualität von Patient*innen der teilnehmenden hausärztlichen Praxen getroffen werden. Die Auswertungen beziehen sich auf eine spezifische Region in Niedersachsen und können daher nicht vorbehaltlos auf andere Regionen in Deutschland übertragen werden.

8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

Beitrag zur Verbesserung der Versorgung

In Deutschland sterben jährlich mehr als ca. 900.000 Menschen [15], wobei unter den Todesursachen kardiovaskuläre Erkrankungen und onkologische Erkrankungen dominieren [15]. Auf sie waren im Jahr 2020 rund 34% bzw. 24% aller Sterbefälle zurückzuführen [16]. Im letzten Lebensjahr ist ein deutlicher Anstieg der durchschnittlichen Gesundheitsausgaben pro Kopf zu verzeichnen, wobei ein Großteil auf akutstationäre Behandlungskosten entfällt, die zumindest partiell reduzierbar wären. Etwa 10-15% der Patient*innen benötigen in der letzten Lebensphase eine spezialisierte Palliativversorgung (z.B. auf einer Palliativstation oder durch ein SAPV-Team), während die allermeisten Menschen im Rahmen der allgemeinen Versorgung, vor allem durch Hausarzt*innen, angemessen betreut und begleitet werden könnten. Die allgemeine Palliativversorgung (APV) stellt die Basis aller palliativen Versorgungskonzepte dar, wobei eine einheitlich akzeptierte Definition und Kriterien für die Versorgungsform fehlen. Als charakterisierende Merkmale gelten: Leistungserbringung durch Behandelnde, die ihr Haupttätigkeitsfeld nicht in der Palliativversorgung haben; die Situation der Patient*innen ist weniger komplex als in der spezialisierten Palliativversorgung; die Versorgungsleistung ist nicht zwingend an spezifische strukturelle Voraussetzungen gekoppelt. Die konkreten Aufgabenfelder für die APV werden in der S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ wie folgt definiert:

- Behandlung von Symptomen und Begleitung bei Problemen niedriger bis mittlerer Komplexität in allen vier Dimensionen (physisch, psychisch, sozial und spirituell),
- Kommunikation, Therapiezielfindung und Koordination der Versorgung,
- Einbeziehung von spezialisierter Palliativversorgung, wenn indiziert.

In diesen 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. Zu den wesentlichen Hemmnissen gehört die fehlende Identifikation von Patient*innen mit einem potentiell palliativen Versorgungsbedarf insbesondere bei den zahlreichen, häufig älteren Patient*innen mit chronisch-progredienten Erkrankungen, wie beispielsweise chronischer Herzinsuffizienz, chronisch obstruktiver Lungenerkrankung oder demenzielle Erkrankungen.

Praktische Erfahrungen und empirische Studienbefunde zeigen, dass in der Versorgungspraxis bereits hinsichtlich der Einschätzung palliativer Situationen und des Handlungsbedarfs erhebliche Unklarheiten, Unsicherheiten und eine hohe Variabilität bestehen. Unklar bleibt vielfach auch, ab welchem Zeitpunkt eine palliative Versorgungsplanung thematisiert werden sollte. Internationale und eigene Studien unterstreichen die Notwendigkeit, innerhalb der insgesamt großen Gruppe von Patienten mit chronisch progredienten Erkrankungen diejenigen rechtzeitig und systematisch zu erkennen, die einer Palliativversorgung bedürfen. Somit haben das Erkennen und Einleiten der ersten Maßnahmen der Palliativversorgung größte Bedeutung, um die Patient*innen adäquat zu versorgen.

Hier kommt Hausarzt*innen als ambulante Primärversorger der Patient*innen eine Schlüsselrolle zu. Entsprechend intendiert das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung die Förderung der allgemeinen Palliativversorgung, eine Stärkung der hausärztlichen Rolle und der interprofessionellen Kooperation. In den Einheitlichen Bewertungsmaßstab für die vertragsärztliche Leistungsvergütung wurden 2013 spezielle Abrechnungsziffern für die AAPV aufgenommen. Allerdings wurden keine Struktur-, Prozess- und Ergebnisindikatoren definiert, sodass an dieser Stelle eine patientenzentrierte, familienorientierte praxisnahe Hilfestellung im hausärztlichen Versorgungsalltag fehlt.

International wird der Stellenwert von Instrumenten zur Identifikation von Patient*innen, die von einer Palliativversorgung profitieren können, betont. Verschiedene Instrumente stehen zur Verfügung, wie z.B. SPICT™. Im deutschen Gesundheitssystem existiert bislang kein

strukturiertes Verfahren zur Identifikation von Patient*innen, die von einer Palliativversorgung profitieren können.

Die Studie OPAL trägt in mehrfacher Hinsicht zu einer Verbesserung der Versorgung von Patienten mit chronisch-progredienten Erkrankungen in der letzten Lebensphase im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung bei. Mit SPICT-DETM kommt ein sehr praxisnahes, an der Lebenswirklichkeit der Patient*innen im häuslichen Umfeld orientiertes Instrument zum Einsatz, das zugleich die Einleitung von bestimmten Maßnahmen vorsieht (z.B. Medikamentenreview, Therapiezielklärung, Versorgungsplanung), die sich wiederum positiv auf die Versorgung auswirken können.

Weiterhin wurde ein streng regionaler Ansatz für die Projektumsetzung gewählt. Hierdurch konnten die wichtigsten an der Palliativversorgung beteiligten Professionen und Akteur*innen miteinander vernetzt werden, um die Kooperation zu stärken und die Kommunikation zu fördern.

Weiterentwicklung bzw. Verbesserung der Versorgung durch OPAL

1) Beitrag zur patientenzentrierten und familienorientierten Versorgung

- Stärkung der Autonomie von Patient*innen
- Partizipative Entscheidungsfindung
- Vermeidung von inadäquater Medikation und Behandlungen am Lebensende
- Prävention vor Überforderung und psychosozialer Belastung von Angehörigen z.B. durch häusliche Pflege
- Verbesserung der Zugangsgerechtigkeit zur Palliativversorgung
- Verbesserung der Versorgungsqualität für Patient*innen mit chronisch-progredienten (nicht-onkologischen) Erkrankungen in der letzten Lebensphase
- Darstellung der Bedürfnisse und Bedarfe der Versicherten in der letzten Lebensphase

2) Nutzen der Implementierung von SPICT-DETM

- Steigerung des Bewusstseins von professionellen Akteur*innen für palliative Situationen ihrer Patient*innen
- Förderung gezielter Einleitung von patientenzentrierten, palliativmedizinischen Maßnahmen
- Einfache und praktische Nutzung vor allem auch für Hausärzt*innen ohne Zusatzweiterbildung Palliativmedizin
- Potential für einen effizienten Ressourceneinsatz und Senkung von Kosten im Gesundheitssystem durch eine strukturierte Palliativversorgung z. B. durch unnötige therapeutische Interventionen und Vermeidung von stationären Aufenthalten
- Unterstützung bei der Entscheidungsfindung und bei Versorgungsabläufen durch die Anwendung von SPICT-DETM
- Beitrag zur Veränderung der üblichen Identifikationsstrategie von Menschen mit potentiell palliativmedizinischen Versorgungsbedarf in Deutschland
- Stärkung der Fähigkeiten und Kompetenzen von Hausärzt*innen bei der Identifizierung von Patient*innen mit potentiell palliativmedizinischem Bedarf

Implikationen für die Versorgung

In der Interventionsstudie wurde die Anwendung des SPICT-DETM in hausärztlichen Praxen überprüft. Die Anwendung unterstützt nicht nur die Identifikation von Patient*innen, bei denen es in absehbarer Zeit zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes und zum Tod kommen kann, sondern auch die Einleitung patientenzentrierter Maßnahmen im Rahmen der AAPV. Der Einsatz des SPICT-DETM erhöht auf Seiten der Anwendenden das Bewusstsein und die Sensibilität für palliative Situationen ihrer Patient*innen. Durch eine strukturierte Identifikation kann die Versorgung von Menschen mit chronisch-progredienten Erkrankungen in der letzten Lebensphase und ihren Angehörigen verbessert werden. Aus der Anwendung des SPICT-DETM ergeben sich praktische Handlungskonsequenzen für die

hausärztliche Versorgung, wie z.B. der Einführung in die Regelversorgung durch Voraussetzungen in der Abrechnung von AAPV-Ziffern. Die Anwendung des SPIC-DE™ als klinische Entscheidungshilfe erlaubt nicht nur eine wiederkehrende Einschätzung und Dokumentation des aktuellen Zustandes der Patient*innen in der hausärztlichen Praxis, sondern schafft zudem eine Grundlage für die Abrechnung von der AAPV-Ziffern.

Die weiteren Ergebnisse deuten darauf hin, dass die Bedürfnisse und Bedarfe von Patient*innen mit unheilbaren, fortgeschrittenen Erkrankungen in hausärztlichen Praxen systematisch identifiziert werden sollten, um patientenorientierte Maßnahmen einleiten und im Kontext der regional verfügbaren Versorgungsangebote koordinieren zu können.

Die frühzeitige Identifikation palliativer Bedürfnisse der Patient*innen und ihrer Angehörigen ist Voraussetzung für eine rechtzeitige Einleitung angezeigter Maßnahmen und eine adäquate Integration von Angehörigen in das Versorgungsgeschehen.

Der Zuwachs an ambulanten Palliativleistungen kann insgesamt auf ein gesteigertes Bewusstsein für die palliativen Bedarfe der Menschen am Lebensende hindeuten, jedoch ohne erkennbaren Einfluss auf den Sterbeort Krankenhaus. Die Zunahme von SAPV Verordnungen weist auf eine gesteigerte Wahrnehmung für spezialisierte palliative Bedarfe hin. Leistungen der AAPV jedoch werden gemessen am geschätzten Bedarf weiterhin zu spät und selten erbracht. Es bedarf einer Steigerung des Bewusstseins für allgemeine Palliativversorgung insbesondere durch Primärversorgende, wie z.B. Hausarzt*innen.

9. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen

Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen

Datenbankeintrag:

- Eintragung im Deutschen Register Klinischer Studien (DRKS) mit Veröffentlichung unter der Nummer DRKS00015108: https://www.drks.de/drks_web/navigate.do?navigationId=trial.HTML&TRIAL_ID=DRKS00015108

Erfolgte Veröffentlichungen:

- OPAL Studienprotokoll: Afshar K, Muller-Mundt G, van Baal K, Schrader S, Wiese B, Bleidorn J, et al. 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
- Expert*inneninterviews t₀: 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): 309-315
- AOK Sekundäranalyse Daten 2016-2017: 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
- Weitere Analyse AOK-Daten 2016-2018: 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: <https://doi.org/10.20364/VA-21.04>
- Schriftliche Befragung der Hausärzt*innen in t₀: 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
- Routinedaten t₀: 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
- Schriftliche Befragung der Hausärzt*innen in t₁: 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 Primary Care. 2022; 23:90
- SPICT-DE™: Afshar K*, van Baal K*, Wiese B, Schleef T, Stiel S, Müller-Mundt G, Schneider N. Structured implementation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool in general practice – A prospective interventional study with follow-up. BMC Palliat Care. 2022; 21(1):214

Geplante Veröffentlichungen:

- Angehörigeninterviews t₀: Schrader S, Schleef T, van Baal K, Schneider N, Afshar K, Müller-Mundt G. „Man denkt dann wenig an sich und bleibt selber dabei auf der Strecke“ - Die Perspektive von Angehörigen schwerkranker und sterbender Patient*innen auf die Versorgung am Lebensende. Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes (in Arbeit)
- AOK Längsschnitt: van Baal K, Hemmerling M, Stahmeyer JT, Afshar K. Entwicklung der ambulanten Palliativversorgung von 2016 bis 2019 in Niedersachsen – eine Analyse von GKV-Routinedaten. BMC Palliat Care (in Arbeit)

Kongressbeiträge:

- 53. Kongress für Allgemein- und Familienmedizin vom 12.-14. September 2019 in Erlangen: van Baal K, Schrader S, Schneider N, Müller-Mundt G, Afshar K. Hausärztliche Versorgung von Menschen am Lebensende – eine Bestandsaufnahme in einer kleinstädtisch-ländlich geprägten Region in Niedersachsen
<https://www.egms.de/static/de/meetings/degam2019/19degam109.shtml>
- 18. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung vom 09.-11. Oktober 2019 in Berlin: van Baal K, Schrader S, Schneider N, Müller-Mundt G, Wiese B, Stahmeyer JT, Eberhard S, Afshar K. Versorgung von Menschen am Lebensende in Niedersachsen – eine Analyse auf Basis von GKV-Routinedaten der AOK Niedersachsen aus dem Jahr 2016
<https://www.egms.de/static/de/meetings/dkvf2019/19dkvf213.shtml>
- 18. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung vom 09.-11. Oktober 2019 in Berlin: Schrader S, van Baal K, Schneider N, Afshar K, Müller-Mundt G. Die Expertensicht auf die Versorgung von Menschen am Lebensende – eine explorative Studie in niedersächsischen Landkreisen
<https://www.egms.de/static/en/meetings/dkvf2019/19dkvf180.shtml>
- 13. DGP-Kongress vom 09.-12.09.2020 in Wiesbaden, online: van Baal K, Schrader S, Schneider N, Wiese B, Stiel S, Geyer S, Stahmeyer JT, Eberhard S, Afshar K. Versorgung von Menschen am Lebensende in Niedersachsen – eine Analyse von GKV-Routinedaten auf Basis von Qualitätsindikatoren; Posterpräsentation
- 13. DGP-Kongress vom 09.-12.09.2020 in Wiesbaden, online: Schrader S, van Baal K, Schneider N, Afshar K, Müller-Mundt G. Versorgung von Menschen am Lebensende in einer niedersächsischen Region aus Sicht von Expert*innen – Ergebnisse einer qualitativen Interviewstudie; Posterpräsentation
- 19. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung vom 30.09.-01.10.2020 in Berlin, online: van Baal K, Schrader S, Schneider N, Wiese B, Stiel S, Geyer S, Stahmeyer JT, Eberhard S, Afshar K. Versorgung von Menschen am Lebensende in Niedersachsen – eine Analyse von GKV-Routinedaten der AOK Niedersachsen aus den Jahren 2016 und 2017. Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House; 2020
<https://www.egms.de/static/de/meetings/dkvf2020/20dkvf178.shtml>; Vortrag
- 19. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung vom 30.09.-01.10.2020 in Berlin, online: Schrader S, van Baal K, Schneider N, Afshar K, Müller-Mundt G. „... das kriegt doch keiner mit. Das ist eben das, wo dann ein Arzt ein anderes Auge drauf haben müsste.“ After-Death-Interviews mit Angehörigen verstorbener Patient*innen aus hausärztlichen Praxen. Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House; 2020
<https://www.egms.de/static/de/meetings/dkvf2020/20dkvf177.shtml>; Vortrag
- 54. Kongress für Allgemein- und Familienmedizin vom 16.-19.12.2020 in Berlin, online: van Baal K, Schrader S, Wiese B, Schneider N, Müller-Mundt G, Afshar K. Versorgung von Menschen am Lebensende – eine Analyse auf Basis hausärztlicher Routinedaten verstorbener Patienten in einer ländlich-kleinstädtisch geprägten Region Niedersachsens. Abstract book, p. 321
https://www.woncaeurope.org/file/19c9f9dc-fa5e-428e-997c-37671a6174a0/WONCA%20Berlin_Book%20of%20Abstracts_Index.pdf; Vortrag
- 54. Kongress für Allgemein- und Familienmedizin vom 16.-19.12.2020 in Berlin, online: Riedel-Schatte S, van Baal K, Müller-Mundt G, Schleaf T, Schneider N, Afshar K, Schrader S. Rekrutierung hausärztlicher Praxen für Interventionsstudien: Ein Erfahrungsbericht am Beispiel der Studie „Optimale Versorgung am Lebensende“. Abstract book, p. 525
https://www.woncaeurope.org/file/19c9f9dc-fa5e-428e-997c-37671a6174a0/WONCA%20Berlin_Book%20of%20Abstracts_Index.pdf; Posterpräsentation
- 55. Kongress für Allgemein- und Familienmedizin vom 16.-18.09.2021 in Lübeck: van Baal K, Wiese B, Schrader S, Schleaf T, Schneider N, Müller-Mundt G, Afshar K. Qualität der

- hausärztlichen Palliativversorgung – eine Befragung von Hausärzt*innen vor und nach Einführung einer klinischen Entscheidungshilfe
<https://www.egms.de/static/en/meetings/degam2021/21degam068.shtml>; Vortrag
- 20. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung vom 06.-08.10.2021, online: van Baal K, Stahmeyer JT, Stiel S, Schneider N, Afshar K. Leistungen der ambulanten Palliativversorgung im letzten Lebensjahr – eine Analyse von GKV-Routinedaten der AOK Niedersachsen aus dem Jahr 2018
<https://www.egms.de/dynamic/de/meetings/dkfv2021/21dkvf421.shtml>; Vortrag
 - 17. EAPC Welt-Kongress vom 06.-08.10.2021, online: Afshar K, Schrader S, Müller-Mundt G, Schlee T, Stiel S, Schneider N, van Baal K. Implementation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool in general practice in Germany – an interventional study; Vortrag
 - 55. Kongress für Allgemein- und Familienmedizin vom 16.-18.09.2021 in Lübeck: Afshar K, van Baal K, Schrader S, Schlee T, Stiel S, Müller-Mundt G, Schneider N. Implementierung des Supportive and Palliative Care Indicators Tools in der hausärztlichen Praxis – Ergebnisse der Interventionsstudie „Optimale Versorgung am Lebensende“ (OPAL)
<https://www.egms.de/static/de/meetings/degam2021/21degam024.shtml>; Vortrag

10. Literaturverzeichnis

1. Meuser M, Nagel U. Das Experteninterview – konzeptionelle Grundlagen und methodische Anlage. In: Methoden der vergleichenden Politik- und Sozialwissenschaft. Neue Entwicklungen und Anwendungen. Editors: Pickel S, Pickel G, Lauth H, Jahn D. Verlag für Sozialwissenschaften. 2009; 465-480.
2. 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.
3. 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.
4. Gagyor I, Himmel W, Pierau A, Chenot JF. Dying at home or in the hospital? An observational study in German general practice. Eur J Gen Pract. 2016;22(1):9-15.
5. Hennink MM, Kaiser BN, Marconi VC. Code Saturation Versus Meaning Saturation: How Many Interviews Are Enough? Qual Health Res. 2017;27(4):591-608.
6. Kuckartz U. Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. Weinheim: Beltz Verlagsgruppe; 2016.
7. Radbruch L, Andersohn F, Walker J. Faktencheck Gesundheit – Palliativversorgung Modul 3: Überversorgung kurativ – Unterversorgung palliativ? Analyse ausgewählter Behandlungen am Lebensende. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung; 2015. https://faktencheck-gesundheit.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie_VV_FCG_Ueber_Unterversorgung-palliativ.pdf. Zugriff: 27.6.22.
8. 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(06):309-15.
9. van Baal K, Schrader S, Wiese B, Geyer S, Stiel S, Schneider N, et al. 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.
10. 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.
11. 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.
12. van Baal K, Schrader S, Schneider N, Wiese B, Stahmeyer JT, Eberhard S, et al. 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(1):187.
13. van Baal K, Stahmeyer JT, Stiel S, Schneider N, Afshar K. Leistungen der ambulanten Palliativversorgung im letzten Lebensjahr – eine Analyse von GKV-Routinedaten der AOK Niedersachsen aus dem Jahr 2018. 20. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung: GMS Publishing House; 2021.
14. Afshar K*, van Baal K*, Wiese B, Schleef T, Stiel S, Müller-Mundt G, Schneider N. Structured implementation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool in general practice – A prospective interventional study with follow-up, 08 August 2022, PREPRINT (Version 1) available at Research Square [<https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-1917671/v1>].
15. Statistisches Bundesamt. Geburten - Daten der Lebendgeborenen, Totgeborenen, Gestorbenen und der Gestorbenen im 1. Lebensjahr. Stand: 28. April 2022. <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Geburten/Tabellen/lebendgeborene-gestorbene.html>. Zugriff: 27.6.22.
16. Statistisches Bundesamt. Todesursachen - Anzahl der Gestorbenen nach Kapiteln der ICD-10 und nach Geschlecht für 2020. Stand: Stand 4. November 2021. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Todesursachen/Tabellen/gestorbene_anzahl.html. Zugriff: 27.6.22.

Akronym: OPAL

Förderkennzeichen: 01VSF17028

11. Anhang

Anhang 1: Studiendokumente

Anhang 2: Abbildungen

Anhang 3: Tabellen

12. Anlagen

Neben projektspezifischen Informationsmaterialien, wie z.B. einem Projektflyer mit Zwischenergebnissen aus Phase 1, wurde im Rahmen der Synthese auf Grundlage der Projektergebnisse ein Anwendermanual mit Handlungsempfehlungen und einem Versorgungsleitpfaden entwickelt. Dieses Manual steht auf der Homepage des Instituts für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin der MHH zur freien Verfügung und kann kostenfrei über die Projektwebsite als PDF-Datei abgerufen werden: <https://www.mhh.de/allpallmed/opal>.

Anhang 1: Studiendokumente

Dokument 1: Semistrukturierter Interview-Leitfaden für Expert*inneninterviews t₀

EXP-Code: _____



MHH

Medizinische Hochschule
Hannover

Ziel

Exploration der Infrastruktur, Versorgungspraxis, Versorgungssituation und der Zusammenarbeit im Kontext der Versorgung am Lebensende in der Gesundheitsregion Hameln-Pyrmont

Leitfrage	Checks	Detaillierungsfragen
Einstieg: „Bitte erzählen Sie mir, seit wann Sie als [Rolle] in [Einrichtung] tätig sind und wie es dazu gekommen ist.“		
„Welche Funktionen übernimmt [Einrichtung] in der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase?“	Einrichtung	„Wie sieht ein typischer Arbeitstag in [Einrichtung] aus?“
		„Wie kommen die Patienten in Ihre Einrichtung? Durch beispielsweise die Ärztinnen und Ärzte oder durch die Angehörigen?“
Teil 1. Infrastruktur		
„Bitte beschreiben Sie mir, wie die Versorgungsstruktur von Menschen in der letzten Lebensphase im Landkreis aufgebaut ist.“	Aufbau der Infrastruktur	„Welche Anlaufstellen stehen den Menschen und ihren Angehörigen insgesamt zur Verfügung?“
		„Wer ist neben der Hausärztin/ dem Hausarzt und der [Einrichtung] noch an der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase beteiligt?“
	Rolle Hausarzt/ Hausärztin	„Wie würden Sie die Rolle beschreiben, die die Hausärztinnen und Hausärzte in der Begleitung von Menschen in der letzten Lebensphase und ihrer Angehörigen einnehmen?“
		„Wie erleben Sie die Zusammenarbeit mit den Hausärztinnen und Hausärzten in Ihrem Arbeitsalltag?“
Teil 2. Versorgungssituation		
„Sie erleben durch Ihren Beruf Menschen in ihrer letzten Lebensphase. Wie würden Sie die Versorgung dieser Menschen beschreiben?“	Region	„Sehen Sie regionale Unterschiede in der Versorgung?“
	Bedürfnisse Betroffene	„Welche Bedürfnisse an die Versorgung werden von den Betroffenen geäußert?“
	Angehörige	„Wie würden Sie die Rolle der Angehörigen im Versorgungsverlauf beschreiben?“
	Pflegerische Dienste	„Wie stellen sich die Möglichkeiten an pflegerischer Unterstützung für die Menschen im in der Region dar?“
„Wie würden Sie die palliative Versorgung im Landkreis beschreiben?“	AAPV	„Wie würden Sie die allgemeine Palliativversorgung und Begleitung in der letzten Lebensphase durch die Hausärzte beschreiben?“
	SAPV	„Wie würden Sie die Versorgung durch die spezialisierte ambulante Palliativversorgung beschreiben?“

EXP-Code: _____



		„Wo ergeben sich Lücken in der Versorgung?“
Teil 3. Versorgungspraxis und Kooperation		
„Wie würden Sie die Zusammenarbeit zwischen allen Beteiligten der Palliativversorgung beschreiben?“	Beteiligte Akteure	„Wie erleben Sie die Zusammenarbeit mit den Hausärztinnen und Hausärzten?“
		„Wo sehen Sie Probleme in der Zusammenarbeit?“
		„Wie laufen die Übergänge der Patienten zwischen den Einrichtungen ab?“
„Wie läuft die Koordination zwischen den Einrichtungen ab?“	Koordination	„Bitte beschreiben Sie mir, wer hauptsächlich die Koordination der Versorgung übernimmt.“
		„Wie ist die Koordination zwischen den beteiligten Diensten geregelt?“
		„Mit welchem Dienst oder welcher Einrichtung stehen Sie besonders im Austausch?“
Teil 4. Bilanzierung		
„Was würden Sie sich für die Palliativversorgung im Landkreis wünschen?“		

Dokument 2: Semistrukturierter Interview-Leitfaden für Expert*inneninterviews t₁

EXP-Code: _____



Ziel

Exploration der Entwicklung und aktuellen Situation der Infrastruktur, Versorgungspraxis und Zusammenarbeit im Rahmen der Versorgung von Patient*innen mit chronisch progredienten Erkrankungen in der letzten Lebensphase in den Projektregionen (Landkreis Hameln-Pyrmont und Schaumburg), speziell möglicher Veränderungen seit dem Erstinterview.

Leitfrage	Checks	Detaillierungsfragen
Einstieg: „Sie hatten im letzten Interview von Ihrer Funktion als [...] berichtet. Hat sich Ihr Aufgabenfeld oder der Schwerpunkt Ihrer Tätigkeit seit unserem ersten Gespräch verändert?“		
„Wie stellt sich die Funktion Ihrer Einrichtung heute da? Hat sich das Aufgabenfeld der Einrichtung im Laufe des letzten Jahres verändert?“	Einrichtung (zwischenzeitliche Veränderungen in der Funktion und/oder Schwerpunktsetzung)	„Wie kommen die Patient*innen heute in Ihre Einrichtung?“ „Sind die Betroffenen informiert über Ihre Arbeit und Angebote, wenn sie zu Ihnen kommen/überwiesen werden?“
Teil 1. Infrastruktur		
„Bitte beschreiben Sie, wie sich Versorgungsstrukturen und die personellen Ausstattung in Ihrer Region aus Ihrer Sicht heute darstellen (bzw. zwischenzeitlich entwickelt haben).“	Aufbau der Infrastruktur	„Welche Anlaufstellen stehen den Patient*innen und ihren Angehörigen heute insgesamt zur Verfügung?“ „Wer ist neben den Hausärzt*innen und der Einrichtung heute in der Regel noch an der Versorgung von Menschen am Lebensende beteiligt?“
	Rolle Hausärzt*innen	„Wie würden Sie aus heutiger Sicht die Rolle beschreiben, die die Hausärzt*innen in der Begleitung der Patient*innen am Lebensende und ihrer Angehörigen einnehmen?“
Teil 2. Versorgungssituation		
„Sie erleben durch Ihren Beruf Menschen in ihrer letzten Lebensphase. Wie würden Sie die Versorgung dieser Menschen aus heutiger Sicht beschreiben?“	Region	„Wie stellt sich aus Ihrer Sicht die Versorgungssituation heute in der Region dar? Bestehen (weiterhin) Unterschiede zwischen dem ländlichen und städtischen Raum?“
	Patient*innen	„Welche Bedürfnisse an die Versorgung werden von den Patient*innen geäußert? Hat sich das zwischenzeitlich verändert?“ „Auf welche Unterstützungsangebote können die Patient*innen heute in der Regel zurückgreifen?“

EXP-Code: _____



MHH

Medizinische Hochschule
Hannover

	Angehörige	<p>„Wie würden Sie aus heutiger Sicht die Rolle der Angehörigen im Versorgungsverlauf beschreiben?“</p> <p>„Welche Bedürfnisse an die Versorgung werden von den Angehörigen geäußert? Hat sich das zwischenzeitlich verändert?“</p> <p>„Auf welche Unterstützungsangebote und Entlastungsmöglichkeiten können heute Angehörige zurückgreifen?“</p>
„Wie würden Sie aus heutiger Sicht die palliativen Versorgungsstrukturen im Landkreis beschreiben?“	AAPV	<p>„Wie würden Sie aus heutiger Sicht die allgemeine ambulante Palliativversorgung und Begleitung durch die Hausärzt*innen beschreiben?“</p> <p>„Was läuft weiterhin bzw. inzwischen gut und was läuft weniger gut?“</p>
	SAPV	<p>„Wie stellt sich die Versorgung durch die spezialisierte ambulante Palliativversorgung heute für Sie dar?“</p> <p>„Was läuft weiterhin bzw. inzwischen gut, was hingegen weniger gut?“</p>
Teil 3. Versorgungspraxis und Kooperation		
„Wie würden Sie aus heutiger Sicht die Zusammenarbeit zwischen allen Beteiligten der Palliativversorgung beschreiben?“	Zusammenarbeit	<p>„Wie erleben Sie heute die Zusammenarbeit mit den Hausärzt*innen?“</p> <p>„Wie erleben Sie die Zusammenarbeit mit den Patient*innen und den Angehörigen? Hat sich das zwischenzeitlich verändert?“</p> <p>„Was läuft generell in der Zusammenarbeit gut und was läuft weniger gut?“</p> <p>„Wie laufen heute die Übergänge der Patient*innen zwischen den Sektoren und Einrichtungen ab?“</p>
„Welchen Stellenwert nimmt aus Ihrer heutigen Sicht die Kommunikation mit Patient*innen und Angehörigen im Versorgungsverlauf“	Kommunikation	<p>„Wie würden Sie heute die Kommunikation der professionellen Akteur*innen mit den Patient*innen und Angehörigen beschreiben?“</p> <p>„Wie erleben Sie heute die Kommunikation zwischen den Professionellen?“</p>

EXP-Code: _____



ein?“		„Wie erleben Sie speziell die Kommunikation in akuten Krisensituationen?“
„Wie würden Sie aus heutiger Sicht die Koordination in und zwischen den Einrichtungen beschreiben?“	Koordination	„Wer übernimmt aus Ihrer heutigen Sicht hauptsächlich die Koordination der Versorgung? Hat sich das zwischenzeitlich verändert?“ „Wie ist die Koordination zwischen den beteiligten Diensten derzeit konkret geregelt?“ „Mit welchem Dienst oder welcher Einrichtung stehen Sie besonders im Austausch? Hat sich das zwischenzeitlich verändert?“
Teil 4. Zwischenfazit und Bilanzierung		
„Wenn Sie die Zeit seit unserem ersten Gespräch Revue passieren lassen: Hat sich die Palliativversorgung seither verändert? Welche Entwicklungen haben Sie wahrgenommen?“	Palliativversorgung	„In welchen Bereichen oder Situationen verläuft die Palliativversorgung aus Ihrer Sicht weiterhin bzw. inzwischen optimal?“ „Wo und wann ergeben sich weiterhin Versorgungslücken?“ „Wie erleben Sie heute den Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung?“ „Wie erleben Sie heute die Versorgung von Palliativpatient*innen in akuten Krisensituationen?“
„Wo sehen Sie die Palliativversorgung in den nächsten Jahren?“ „Was würden Sie sich für die Palliativversorgung im Landkreis wünschen?“ „Wie haben Sie persönlich die Projektinitiative zur Weiterentwicklung der Palliativversorgung erlebt?“		
„Sind von dem Projekt Impulse für Ihre Arbeit und die Versorgung in der Region ausgegangen?“	Projekt	„Wenn ja, inwiefern?“ „Wenn nein, was wäre aus Ihrer Sicht erforderlich gewesen? Was hat gefehlt?“

Dokument 3: Fragebogen zur Erfassung soziodemografischer Daten im Rahmen der Expert*inneninterview t_0 und t_1

EXP-Code: _____



Medizinische Hochschule
Hannover

Fragebogen zum Experteninterview

Person und Tätigkeitsfeld

1. Geschlecht
 - Weiblich
 - Männlich
 - Keines davon

2. Alter
_____Jahre

3. Berufsabschluss / Berufsabschlüsse
 - Keine abgeschlossene Ausbildung
 - Lehre/Fachschulbildung: _____
 - Fach-/Hochschulstudium: _____

4. Weiterbildungen
 - Ja: _____
 - Nein

5. Spezielle Weiterbildungen im Bereich Palliativversorgung
 - Ja: _____
 - Nein

6. Tätigkeitsbereich
 - Allgemeinmedizinische Praxis
 - Facharztpraxis
 - Ambulante Pflege
 - Rettungsdienst
 - Hospiz
 - Stationäre Pflege
 - Politik
 - Anderes _____

7. Anzahl der Mitarbeiter in der Institution

8. Versorgungskapazität (geschätzte Anzahl von Patienten am Lebensende pro Monat)

9. Derzeitige Position / Funktion

10. Dauer der derzeitigen Tätigkeit
_____Jahr/e

11. Berufserfahrung insgesamt
_____Jahr/e

Dokument 4: Hausärztliche Palliativversorgung und Begleitung am Lebensende (HA-BeL) to

Praxis-Code: _____

HA-Code: _____



MHH
Medizinische Hochschule
Hannover

Fragebogen –

Hausärztliche Palliativversorgung und Begleitung am Lebensende (HA-BeL)

Kontakt

Projektteam: Dr. Kambiz Afshar (Projektleitung), Dr. Gabriele Müller-Mundt, Katharina van Baal M.Sc., Sophie Schrader M.A. (wissenschaftliche Mitarbeiterinnen), Esther Stahlke, Sonja Riedel-Schatte (Studienassistentinnen)

Institut für Allgemeinmedizin (Direktor: Prof. Dr. Nils Schneider),
Carl-Neuberg-Str. 1, 30625 Hannover

Telefon: 0511 / 532 - 4506

E-Mail: all.opal@mh-hannover.de

A. Persönlicher Hintergrund

A1. Welches Geschlecht haben Sie?

1) Männlich

2) Weiblich

A2. Wie alt sind Sie?

_____ (Jahre)

A3. Seit wie vielen Jahren sind Sie ärztlich tätig?

1) Insgesamt _____ (Jahre)

2) In der hausärztlichen Versorgung _____ (Jahre)

A4. In welcher Praxisform sind Sie tätig?

1)

Einzelpraxis

3) Praxisgemeinschaft

2) Gemeinschaftspraxis

4) Medizinisches Versorgungszentrum

2) Wie lange besteht die Praxis, in der Sie derzeit tätig sind? _____ (Jahre)

A5. Verfügen Sie über die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin?

1) Ja

0) Nein

A6. Verfügen Sie über den Basiskurs Palliativmedizin (40 Stunden)?

1) Ja

0) Nein

A7. Verfügen Sie über eine andere palliativmedizinische Qualifikation?

1) Ja

0) Nein

2) Falls ja, welche?

B Praxisorganisation

B1. Beteiligen Sie sich an einer Initiative zur Verbesserung der Palliativversorgung vor Ort?

1) Ja

0) Nein

2) Falls ja, in welchen Initiativen sind Sie aktiv? (Bitte kreuzen Sie **alle** zutreffenden Antworten an.)

a)

Hospizverein

b)

Qualitätszirkel

c)

Palliativnetzwerk

d)

SAPV-Team

e)

Andere Initiative (bitte nennen):

B2. Werden in Ihrer Praxis Patient/innen, die von einer Palliativversorgung profitieren könnten, systematisch in der Patientenakte kenntlich gemacht?

1)

4) Immer

2) Manchmal

3) Meistens

1) Nie

2) Falls zutreffend, auf welche Weise?

B3. Welche der folgenden Kriterien nutzen Sie für die Einleitung einer Palliativversorgung?
(Bitte kreuzen Sie alle zutreffenden Antworten an.)

- | | |
|---|---|
| 1) <input type="checkbox"/> Krebserkrankung | 2) <input type="checkbox"/> Lebenslimitierende nicht-maligne Erkrankung |
| 3) <input type="checkbox"/> Endstadium/terminales Stadium schwerer Erkrankung | 4) <input type="checkbox"/> Zunehmende Pflege-/Hilfsbedürftigkeit im Alltag |
| 5) <input type="checkbox"/> Keine der genannten | |
| 6) <input type="checkbox"/> Andere Kriterien (bitte nennen): | |

B4. Inwiefern haben Sie die Möglichkeit, in multidisziplinären Fallbesprechungen Ihre Palliativpatient/innen zu diskutieren? (Bitte kreuzen Sie alle zutreffenden Antworten an.)

- | | |
|--|--|
| 1) <input type="checkbox"/> In einem formellen Treffen in festen Zeitabständen | 2) <input type="checkbox"/> In einem formellen Treffen in unregelmäßigen Zeitabständen |
| 3) <input type="checkbox"/> In regelmäßigen informellen Besprechungen | 4) <input type="checkbox"/> In spontanen informellen Besprechungen |
| 5) <input type="checkbox"/> Keine der genannten | |
| 6) <input type="checkbox"/> Andere Möglichkeit (bitte nennen): | |

B5. Gibt es in Ihrer Praxis ein strukturiertes Vorgehen zur Koordination der Palliativversorgung?

- | | |
|---|--|
| 1) <input type="checkbox"/> ₁ Ja | <input type="checkbox"/> ₀ Nein |
| 2) Falls ja, in welcher Form? | |

B6. Haben Sie in Ihrer Praxis einen Koordinator/ eine Koordinatorin für die Palliativversorgung?

- | | |
|---|--|
| 1) <input type="checkbox"/> ₁ Ja | <input type="checkbox"/> ₀ Nein |
| 2) Falls ja, wen? | |

B7. Gibt es in Ihrer Region ein einheitliches Dokumentationssystem für Palliativpatient/innen?

- | | |
|---|--|
| 1) <input type="checkbox"/> ₁ Ja | <input type="checkbox"/> ₀ Nein |
| 2) Falls ja, welches? | |

B8. Ist die Bereitstellung von Bedarfsmedikation für schwerstkranken und sterbende Patient/innen in der häuslichen Versorgung auch außerhalb Ihrer Praxisprechzeiten gewährleistet?

- | | |
|---|--|
| 1) <input type="checkbox"/> ₁ Ja | <input type="checkbox"/> ₀ Nein |
| 2) Falls ja, in welcher Form? | |

B9. Orientieren Sie sich in Ihrer Praxis an einer Handlungsempfehlung für die Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Krebspatient/innen?

- | | |
|---|--|
| 1) <input type="checkbox"/> ₁ Ja | <input type="checkbox"/> ₀ Nein |
| 2) Falls ja, an welcher? | |

B10. Nutzen Sie oder Ihr Team routinemäßig einen Erfassungsbogen zur Einschätzung der Symptomlast Ihrer Palliativpatient/innen?

- | | |
|---|--|
| 1) <input type="checkbox"/> ₁ Ja | <input type="checkbox"/> ₀ Nein |
| 2) Falls ja, welchen? | |

B11. Welche der folgenden Maßnahmen bezogen auf die Palliativversorgung führen Sie in Ihrer Praxis durch? (Bitte kreuzen Sie alle zutreffenden Antworten an.)

1) <input type="checkbox"/>	Teambesprechungen	2) <input type="checkbox"/>	Qualifizierungsmaßnahmen
3) <input type="checkbox"/>	Fallbezogene Supervision	4) <input type="checkbox"/>	Reflexion besonderer Vorkommnisse
5) <input type="checkbox"/>	Keine der genannten		
6) <input type="checkbox"/>	Andere Maßnahmen (bitte nennen):		

C Klinische Versorgung/ Praxis

	immer	meistens	manchmal	sehr selten/ nie
1) Werden Behandlungs-/Versorgungspläne in der Patientendokumentation Ihrer Palliativpatient/innen hinterlegt?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
2) Ermutigen Sie oder Ihr Team Ihre Palliativpatient/innen, letzte Dinge aktiv anzugehen (z.B. Aufsetzen eines Testaments, Bestattung planen und vorbereiten)?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
3) Unterstützen Sie oder Ihr Team Ihre Palliativpatient/innen darin, sich mit unerledigten Dingen zu befassen, so dass alles ihnen Wichtige geklärt ist?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
4) Unterstützen Sie oder Ihr Team Ihre Palliativpatient/innen bei der Erstellung von Vorausverfügungen (z.B. Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht)?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
5) Dokumentieren Sie oder Ihr Team Wünsche oder spirituelle Vorstellungen Ihrer Patient/innen bezogen auf das Sterben?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
6) Dokumentieren Sie Präferenzen Ihrer Patient/innen zum Versorgungssetting am Lebensende und zum Sterbeort?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
7) Überprüfen Sie oder Ihr Team regelmäßig Behandlungsmaßnahmen (inkl. Medikamente) und setzen nicht mehr zielführende Behandlungsmaßnahmen in den letzten Lebenstagen ab?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
8) Dokumentieren Sie oder Ihr Team einen dem Patienten/ der Patientin nahestehenden Angehörigen, mit dem die Versorgung diskutiert und koordiniert werden kann?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
9) Erhalten Angehörige Ihrer Palliativpatient/innen laiengerechte schriftliche Informationen?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
10) Dokumentieren Sie oder Ihr Team, welches Verständnis die Angehörigen von der Situation des Patienten / der Patientin haben?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
11) Stellen Sie oder Ihr Team anderen Behandelnden außerhalb Ihrer Praxisprechzeiten ausreichende Informationen über Ihre Palliativpatient/innen zur Verfügung?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
12) Stehen Sie oder Ihre Kooperationspartner Ihren Palliativpatient/innen in der Terminalphase auch außerhalb Ihrer Praxisprechzeiten zur Verfügung?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
13) Dokumentieren Sie den Beginn der Sterbephase Ihrer Palliativpatient/innen?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁

D Qualität

D1. Wie schätzen Sie die Qualität der Palliativversorgung in Ihrer Praxis ein?

Sehr gut

₅

Gut

₄

Befriedigend

₃

Schlecht

₂

Sehr schlecht

₁

kann ich nicht beurteilen

₉

D2. Was sind aus Ihrer Sicht relevante Indikatoren für eine gute Palliativversorgung in der hausärztlichen Praxis?

D3. Welche Voraussetzungen müssten aus Ihrer Sicht geschaffen werden, um die Palliativversorgung in der Breite zu verbessern?

Copyright ©University of Sheffield 2010 funded by Macmillan Cancer Support. All rights reserved.

Dokument 5: Hausärztliche Palliativversorgung und Begleitung am Lebensende (HA-BeL) t₁

Praxis-Code: _____

HA-Code: _____

Zeitpunkt: T1



Fragebogen –

Hausärztliche Palliativversorgung und Begleitung am Lebensende (HA-BeL)

Kontakt

Projektteam: Dr. Kambiz Afshar (Projektleitung), Dr. Gabriele Müller-Mundt, Katharina van Baal M.Sc., Tanja Schleef MPH (wissenschaftliche Mitarbeiterinnen), Sonja Riedel-Schatte, Hannah Vollmer (Studienassistentinnen)

Institut für Allgemeinmedizin (Direktor: Prof. Dr. Nils Schneider),
Carl-Neuberg-Str. 1, 30625 Hannover

Telefon: 0511 / 532 - 4506

E-Mail: all.opal@mh-hannover.de

A. Persönlicher Hintergrund

A1. Welches Geschlecht haben Sie?

- ₁ Männlich ₂ Weiblich

A2. Wie alt sind Sie?

_____ (Jahre)

A3. Seit wie vielen Jahren sind Sie ärztlich tätig?

- 1) Insgesamt _____ (Jahre)
2) In der hausärztlichen Versorgung _____ (Jahre)

A4. In welcher Praxisform sind Sie tätig?

- 1) ₁ Einzelpraxis ₃ Praxisgemeinschaft
₂ Gemeinschaftspraxis ₄ Medizinisches Versorgungszentrum
- 2) Wie lange besteht die Praxis, in der Sie derzeit tätig sind? _____ (Jahre)

A5. Verfügen Sie über die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin?

- ₁ Ja ₀ Nein

A6. Verfügen Sie über den Basiskurs Palliativmedizin (40 Stunden)?

- ₁ Ja ₀ Nein

A7. Verfügen Sie über eine andere palliativmedizinische Qualifikation?

- 1) ₁ Ja ₀ Nein
- 2) Falls ja, welche?

B Praxisorganisation

B1. Beteiligen Sie sich an einer Initiative zur Verbesserung der Palliativversorgung vor Ort?

- 1) ₁ Ja ₀ Nein
- 2) Falls ja, in welchen Initiativen sind Sie aktiv? (Bitte kreuzen Sie **alle** zutreffenden Antworten an.)
- a) Hospizverein b) Qualitätszirkel
c) Palliativnetzwerk d) SAPV-Team
e) Andere Initiative (bitte nennen):

B2. Werden in Ihrer Praxis Patient/innen, die von einer Palliativversorgung profitieren könnten, systematisch in der Patientenakte kenntlich gemacht?

- 1) ₄ Immer ₂ Manchmal
₃ Meistens ₁ Nie
- 2) Falls zutreffend, auf welche Weise?

B3. Welche der folgenden Kriterien nutzen Sie für die Einleitung einer Palliativversorgung?
(Bitte kreuzen Sie alle zutreffenden Antworten an.)

- | | |
|---|---|
| 1) <input type="checkbox"/> Krebserkrankung | 2) <input type="checkbox"/> Lebenslimitierende nicht-maligne Erkrankung |
| 3) <input type="checkbox"/> Endstadium/terminales Stadium schwerer Erkrankung | 4) <input type="checkbox"/> Zunehmende Pflege-/Hilfsbedürftigkeit im Alltag |
| 5) <input type="checkbox"/> Keine der genannten | |
| 6) <input type="checkbox"/> Andere Kriterien (bitte nennen): | |

B4. Inwiefern haben Sie die Möglichkeit, in multidisziplinären Fallbesprechungen Ihre Palliativpatient/innen zu diskutieren? (Bitte kreuzen Sie alle zutreffenden Antworten an.)

- | | |
|--|--|
| 1) <input type="checkbox"/> In einem formellen Treffen in festen Zeitabständen | 2) <input type="checkbox"/> In einem formellen Treffen in unregelmäßigen Zeitabständen |
| 3) <input type="checkbox"/> In regelmäßigen informellen Besprechungen | 4) <input type="checkbox"/> In spontanen informellen Besprechungen |
| 5) <input type="checkbox"/> Keine der genannten | |
| 6) <input type="checkbox"/> Andere Möglichkeit (bitte nennen): | |

B5. Gibt es in Ihrer Praxis ein strukturiertes Vorgehen zur Koordination der Palliativversorgung?

- | | |
|---|--|
| 1) <input type="checkbox"/> ₁ Ja | <input type="checkbox"/> ₀ Nein |
| 2) Falls ja, in welcher Form? | |

B6. Haben Sie in Ihrer Praxis einen Koordinator/ eine Koordinatorin für die Palliativversorgung?

- | | |
|---|--|
| 1) <input type="checkbox"/> ₁ Ja | <input type="checkbox"/> ₀ Nein |
| 2) Falls ja, wen? | |

B7. Gibt es in Ihrer Region ein einheitliches Dokumentationssystem für Palliativpatient/innen?

- | | |
|---|--|
| 1) <input type="checkbox"/> ₁ Ja | <input type="checkbox"/> ₀ Nein |
| 2) Falls ja, welches? | |

B8. Ist die Bereitstellung von Bedarfsmedikation für schwerstkranke und sterbende Patient/innen in der häuslichen Versorgung auch außerhalb Ihrer Praxisprechzeiten gewährleistet?

- | | |
|---|--|
| 1) <input type="checkbox"/> ₁ Ja | <input type="checkbox"/> ₀ Nein |
| 2) Falls ja, in welcher Form? | |

B9. Orientieren Sie sich in Ihrer Praxis an einer Handlungsempfehlung für die Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Krebspatient/innen?

- | | |
|---|--|
| 1) <input type="checkbox"/> ₁ Ja | <input type="checkbox"/> ₀ Nein |
| 2) Falls ja, an welcher? | |

B10. Nutzen Sie oder Ihr Team routinemäßig einen Erfassungsbogen zur Einschätzung der Symptomlast Ihrer Palliativpatient/innen?

- | | |
|---|--|
| 1) <input type="checkbox"/> ₁ Ja | <input type="checkbox"/> ₀ Nein |
| 2) Falls ja, welchen? | |

B11. Welche der folgenden Maßnahmen bezogen auf die Palliativversorgung führen Sie in Ihrer Praxis durch? (Bitte kreuzen Sie alle zutreffenden Antworten an.)

1) <input type="checkbox"/>	Teambesprechungen	2) <input type="checkbox"/>	Qualifizierungsmaßnahmen
3) <input type="checkbox"/>	Fallbezogene Supervision	4) <input type="checkbox"/>	Reflexion besonderer Vorkommnisse
5) <input type="checkbox"/>	Keine der genannten		
6) <input type="checkbox"/>	Andere Maßnahmen (bitte nennen):		

C Klinische Versorgung/ Praxis

	immer	meistens	manchmal	sehr selten/ nie
1) Werden Behandlungs-/Versorgungspläne in der Patientendokumentation Ihrer Palliativpatient/innen hinterlegt?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
2) Ermutigen Sie oder Ihr Team Ihre Palliativpatient/innen, letzte Dinge aktiv anzugehen (z.B. Aufsetzen eines Testaments, Bestattung planen und vorbereiten)?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
3) Unterstützen Sie oder Ihr Team Ihre Palliativpatient/innen darin, sich mit unerledigten Dingen zu befassen, so dass alles ihnen Wichtige geklärt ist?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
4) Unterstützen Sie oder Ihr Team Ihre Palliativpatient/innen bei der Erstellung von Vorausverfügungen (z.B. Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht)?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
5) Dokumentieren Sie oder Ihr Team Wünsche oder spirituelle Vorstellungen Ihrer Patient/innen bezogen auf das Sterben?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
6) Dokumentieren Sie Präferenzen Ihrer Patient/innen zum Versorgungssetting am Lebensende und zum Sterbeort?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
7) Überprüfen Sie oder Ihr Team regelmäßig Behandlungsmaßnahmen (inkl. Medikamente) und setzen nicht mehr zielführende Behandlungsmaßnahmen in den letzten Lebenstagen ab?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
8) Dokumentieren Sie oder Ihr Team einen dem Patienten/ der Patientin nahestehenden Angehörigen, mit dem die Versorgung diskutiert und koordiniert werden kann?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
9) Erhalten Angehörige Ihrer Palliativpatient/innen laiengerechte schriftliche Informationen?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
10) Dokumentieren Sie oder Ihr Team, welches Verständnis die Angehörigen von der Situation des Patienten / der Patientin haben?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
11) Stellen Sie oder Ihr Team anderen Behandelnden außerhalb Ihrer Praxissprechzeiten ausreichende Informationen über Ihre Palliativpatient/innen zur Verfügung?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
12) Stehen Sie oder Ihre Kooperationspartner Ihren Palliativpatient/innen in der Terminalphase auch außerhalb Ihrer Praxissprechzeiten zur Verfügung?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
13) Dokumentieren Sie den Beginn der Sterbephase Ihrer Palliativpatient/innen?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁

D Qualität

D1. Wie schätzen Sie die Qualität der Palliativversorgung in Ihrer Praxis ein?

Sehr gut

₅

Gut

₄

Befriedigend

₃

Schlecht

₂

Sehr schlecht

₁

kann ich nicht beurteilen

₉

D2. Was sind aus Ihrer Sicht relevante Indikatoren für eine gute Palliativversorgung in der hausärztlichen Praxis?

D3. Welche Voraussetzungen müssten aus Ihrer Sicht geschaffen werden, um die Palliativversorgung in der Breite zu verbessern?

Copyright ©University of Sheffield 2010 funded by Macmillan Cancer Support. All rights reserved.

Dokument 6: Strukturfragebogen zu den teilnehmenden hausärztlichen Projektpraxen to

Praxis-Code: _____



Strukturfragebogen Hausarztpraxis

S1. In welcher Versorgungsregion liegt Ihre Praxis?

- ₁ Mittelstadt (20.000 bis <100.000 Einwohner) ₂ Kleinstadt (5.000 bis <20.000 Einwohner)
- ₃ Landgemeinde (<5.000 Einwohner)

S2. Handelt es sich bei Ihrer Praxis um eine Lehrpraxis der MHH oder einer anderen Universität?

- ₁ Ja ₀ Nein

S3. Fragen zur Praxisstruktur

- 1) Anzahl der in der Praxis tätigen Ärzte/Ärztinnen _____ (Gesamtzahl)
- davon:
- a) Facharzt/-ärztin für Allgemeinmedizin _____ (Anzahl)
- b) Facharzt/-ärztin für Innere Medizin _____ (Anzahl)
- c) Facharzt/-ärztin anderer Fachrichtung _____ (Anzahl)
- d) Arzt/Ärztin in Weiterbildung _____ (Anzahl)
- 2) Anzahl der Medizinischen Fachangestellten _____ (Gesamtzahl)
- davon:
- a) Mit Weiterbildung zur Versorgungs-/nicht-ärztlichen Praxisassistenz _____ (Anzahl)
- b) Mit Qualifikation in der „Palliativversorgung“
(Curriculum der BÄK, 120 Stunden) _____ (Anzahl)

S4. Wie viele Kolleg/innen in der Praxis (Sie eingeschlossen) verfügen über:

- 1) Die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin? _____ (Anzahl)
- 2) Den Basiskurs Palliativmedizin (40 Stunden)? _____ (Anzahl)
- 3) Eine andere palliativmedizinische Qualifikation? _____ (Anzahl)
- 4) Falls 3 zutrifft, welche anderen Qualifikationen?

S5. Wie viele Patient/innen wurden im Abrechnungsquartal 03/2018 in Ihrer Praxis behandelt?

- | | | |
|--|-------|----------|
| 1) Insgesamt | _____ | (Anzahl) |
| davon: | | |
| a) Patient/innen mit lebenslimitierenden, chronisch progredienten nicht-onkologischen Erkrankungen | _____ | (Anzahl) |
| b) Patient/innen mit onkologischen Erkrankungen | _____ | (Anzahl) |
| c) Palliativpatient/innen insgesamt | _____ | (Anzahl) |
| davon: | | |
| d) Mit AAPV (allgemeine ambulante Palliativversorgung) | _____ | (Anzahl) |
| e) Mit SAPV (spezialisierte ambulante Palliativversorgung) | _____ | (Anzahl) |
| f) Mit BQKPV (besonders qualifizierte und koordinierte Palliativversorgung) | _____ | (Anzahl) |

S6. Wie viele Patient/innen sind in Ihrer Praxis im Abrechnungsquartal 03/2018 verstorben?

- | | | |
|--|--------|----------|
| 1) Insgesamt | _____ | (Anzahl) |
| davon: | | |
| a) Mit einer Krebserkrankung | _____% | (Anteil) |
| b) Mit einer anderen schweren Erkrankung | _____% | (Anteil) |

S7. Welcher Anteil Ihrer Patient/innen ist an dem von ihnen präferierten Ort verstorben?

- | | | |
|--|--------|----------|
| 1) Mit einer Krebserkrankung | _____% | (Anteil) |
| 2) Mit einer anderen schweren Erkrankung | _____% | (Anteil) |
| 3) <input type="checkbox"/> Kann ich nicht beantworten | | |

S8. Gibt es im Einzugsgebiet der Praxis ein SAPV-Team, das im Zuge seiner 24-Stunden-Bereitschaft im Bedarfsfall Hausbesuche wahrnimmt?

₁ Ja ₀ Nein

S9. Gibt es im Einzugsgebiet der Praxis ambulante Pflegedienste, die im Zuge ihrer 24-Stunden-Bereitschaft im Bedarfsfall Hausbesuche wahrnehmen?

₁ Ja ₀ Nein

S10. Gibt es im Einzugsgebiet der Praxis stationäre Versorgungseinrichtungen für Palliativpatient/innen (z.B. Palliativstationen, Hospize)?

₁ Ja ₀ Nein

Dokument 7: Strukturfragebogen zu den teilnehmenden hausärztlichen Projektpraxen t₁

Praxis-Code: _____

Zeitpunkt: T1



Strukturfragebogen Hausarztpraxis

S1. In welcher Versorgungsregion liegt Ihre Praxis?

- ₁ Mittelstadt (20.000 bis <100.000 Einwohner) ₂ Kleinstadt (5.000 bis <20.000 Einwohner)
- ₃ Landgemeinde (<5.000 Einwohner)

S2. Handelt es sich bei Ihrer Praxis um eine Lehrpraxis der MHH oder einer anderen Universität?

- ₁ Ja ₀ Nein

S3. Fragen zur Praxisstruktur

- 1) Anzahl der in der Praxis tätigen Ärzte/Ärztinnen _____ (Gesamtzahl)
davon:
- a) Facharzt/-ärztin für Allgemeinmedizin _____ (Anzahl)
- b) Facharzt/-ärztin für Innere Medizin _____ (Anzahl)
- c) Facharzt/-ärztin anderer Fachrichtung _____ (Anzahl)
- d) Arzt/Ärztin in Weiterbildung _____ (Anzahl)
- 2) Anzahl der Medizinischen Fachangestellten _____ (Gesamtzahl)
davon:
- a) Mit Weiterbildung zur Versorgungs-/nicht-ärztlichen Praxisassistenz _____ (Anzahl)
- b) Mit Qualifikation in der „Palliativversorgung“
(Curriculum der BÄK, 120 Stunden) _____ (Anzahl)

S4. Wie viele Kolleg/innen in der Praxis (Sie eingeschlossen) verfügen über:

- 1) Die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin? _____ (Anzahl)
- 2) Den Basiskurs Palliativmedizin (40 Stunden)? _____ (Anzahl)
- 3) Eine andere palliativmedizinische Qualifikation? _____ (Anzahl)
- 4) Falls 3 zutrifft, welche anderen Qualifikationen?

S5. Wie viele Patient/innen wurden im Abrechnungsquartal 03/2020 in Ihrer Praxis behandelt?

- | | | |
|--|-------|----------|
| 1) Insgesamt | _____ | (Anzahl) |
| davon: | | |
| a) Patient/innen mit lebenslimitierenden, chronisch progredienten nicht-onkologischen Erkrankungen | _____ | (Anzahl) |
| b) Patient/innen mit onkologischen Erkrankungen | _____ | (Anzahl) |
| c) Palliativpatient/innen insgesamt | _____ | (Anzahl) |
| davon: | | |
| d) Mit AAPV (allgemeine ambulante Palliativversorgung) | _____ | (Anzahl) |
| e) Mit SAPV (spezialisierte ambulante Palliativversorgung) | _____ | (Anzahl) |
| f) Mit BQKPV (besonders qualifizierte und koordinierte Palliativversorgung) | _____ | (Anzahl) |

S6. Wie viele Patient/innen sind in Ihrer Praxis im Abrechnungsquartal 03/2020 verstorben?

- | | | |
|--|--------|----------|
| 1) Insgesamt | _____ | (Anzahl) |
| davon: | | |
| a) Mit einer Krebserkrankung | _____% | (Anteil) |
| b) Mit einer anderen schweren Erkrankung | _____% | (Anteil) |

S7. Welcher Anteil Ihrer Patient/innen ist an dem von ihnen präferierten Ort verstorben?

- | | | |
|--|--------|----------|
| 1) Mit einer Krebserkrankung | _____% | (Anteil) |
| 2) Mit einer anderen schweren Erkrankung | _____% | (Anteil) |
| 3) <input type="checkbox"/> Kann ich nicht beantworten | | |

S8. Gibt es im Einzugsgebiet der Praxis ein SAPV-Team, das im Zuge seiner 24-Stunden-Bereitschaft im Bedarfsfall Hausbesuche wahrnimmt?

₁ Ja ₀ Nein

S9. Gibt es im Einzugsgebiet der Praxis ambulante Pflegedienste, die im Zuge ihrer 24-Stunden-Bereitschaft im Bedarfsfall Hausbesuche wahrnehmen?

₁ Ja ₀ Nein

S10. Gibt es im Einzugsgebiet der Praxis stationäre Versorgungseinrichtungen für Palliativpatient/innen (z.B. Palliativstationen, Hospize)?

₁ Ja ₀ Nein

Dokument 8: Semistrukturierter Interview-Leitfaden für After-Death-Interviews t₀ und t₁

Praxis-Code: _____

ANG-Code : _____



Ziel

Ermittlung der Betroffenenansicht zur hausärztlichen Versorgung in der letzten Lebensphase

Leitfrage/ Erzählauforderung	Checks	Detaillierungsfragen	Aufrechterhaltungsfragen
Teil 1. Gesundheitlicher Verlauf			
„Es geht um die Zeit, in der es Ihrem/Ihrer ... nicht mehr so gut ging. Bitte beschreiben Sie mir die Entwicklung seiner/Ihrer Gesundheit.“	Verlauf der gesundheitlichen Situation	„Ab wann ging es Ihrem/Ihrer ... nicht mehr so gut?“	„Wie hat sich der kognitive/ emotionale/ körperliche Zustand entwickelt?“
	Signifikante Ereignisse	„An welche Ereignisse erinnern Sie sich besonders?“	„Wie ging es ab da weiter?“
Teil 2. Versorgungsverlauf			
„Bitte erzählen Sie mir, wie die gesundheitliche Versorgung abgelaufen ist.“	Beschreibung der Versorgung	„Wie können Sie die Versorgung während der Zeit beschreiben?“	„Welche Maßnahmen wurden eingeleitet?“
			„Welcher Teil der Versorgung wurde von Ihnen übernommen?“
	Hergang der Maßnahmen	„Sie haben eben berichtet, dass Ihr/ Ihre ... [Maßnahme] bekommen hat. Wie lief das ab?“	„Von wem wurden die [Maßnahmen] eingeleitet?“
			„Lassen Sie mich bitte nochmal nachhaken. Wo fand [Maßnahme] statt?“
			„Und können Sie sich erinnern, wie lange [Maßnahme] durchgeführt wurde?“
	Versorgungsplanung	„Bitte schildern Sie mir, wer die Versorgung hauptsächlich geplant hat.“	„Wie verlief da die Zusammenarbeit?“
Probleme	„Bitte beschreiben Sie mir, wo es in dieser Zeit Probleme gab.“	„Wie haben Sie das empfunden?“	
	„Bitte schildern Sie mir, was nach ihrem Empfinden hingegen sehr gut lief.“		
Teil 3. Kommunikation			
„Bitte beschreiben Sie mir die Betreuung durch die Ärzte und aller Beteiligten. Wie haben Sie die Versorgung erlebt?“	Aufklärung	„Wer ist auf Sie zugegangen, um Sie und ihre/n ... über nächste medizinische Schritte zu informieren?“	
		„Wie war der Informationsaustausch zwischen Ihnen und Ihrem Hausarzt?“	„Wir haben jetzt nur über den Hausarzt gesprochen. Wie lief die Kommunikation mit [Akteuren] ab?“
		„An wen haben Sie sich in erster Linie gewandt, wenn Sie Fragen hatten oder Hilfe brauchten?“	„Wie sah es während dieser Zeit mit der Erreichbarkeit der [Akteure] aus?“

Praxis-Code: _____

ANG-Code : _____



	Einbezug in Therapieentscheidungen	„Wenn Sie zurückblicken: Wie und durch wen wurden Entscheidungen über die Therapie getroffen?“	
		„In welchem Ausmaß wurden Sie und ihr/e ... in Entscheidungen einbezogen?“	„Sie haben gerade nur von [Akteur] berichtet. Wie sah es mit [Akteur] aus?“
	Vorausschauende Versorgungsplanung	„Was hat sich Ihr/ Ihre ... für seine/ ihre letzte Zeit gewünscht? Wo wollte Ihr/ Ihre ... leben und versterben?“	„Falls Ihr/Ihre ... dort nicht bis zum Schluss gelebt hat, wo hat er/ sie gelebt und wie kam es dazu?“
			„Falls Ihr/ Ihre ... dort nicht verstorben ist, wo ist er/sie verstorben und wie kam es dazu?“
		„Bitte beschreiben Sie mir, welche Regelungen Sie mit Ihrem/ Ihrer ... getroffen haben, für den Fall, dass sich Ihr/ Ihre ... nicht mehr mitteilen kann.“	„Gab es eine Patientenverfügung und mögen Sie mir erzählen, was in der Patientenverfügung stand?“
	Psychosoziale Unterstützung	„Sie und Ihr/Ihre ... waren in einer seelisch sehr belastenden Situation. Bitte erzählen Sie mir davon. Wie war es für Sie und Ihren/Ihre ... in den letzten Lebenstagen?“	„Bitte berichten Sie mir, von wem Sie Unterstützung erhalten haben.“
		„Bitte schildern Sie mir, was Sie nach dem Tod Ihres/Ihrer ... erlebt haben.“	„Wie geht es Ihnen nun? Welche Unterstützung würden Sie sich zum jetzigen Zeitpunkt wünschen?“
Teil 4. Bilanzierung			
<p>„Was waren Ihre Erwartungen an die Versorgung?“ „Was empfanden Sie in der Zeit als besonders hilfreich?“ „Bitte versuchen Sie zu schildern, was Ihnen in der Versorgung Ihres/Ihrer ... gefehlt hat.“ „Was würden Sie Menschen raten, die in eine ähnliche Situation kommen?“</p>			

Dokument 9: Fragebogen zur Erfassung soziodemografischer Daten im Rahmen der Angehörigeninterviews t_0 und t_1

Praxis-Code: _____

ANG-Code: _____



Fragebogen zum Angehörigeninterview

A. Ihre Person

Wir möchten Sie um Angaben zu Ihrer Person und Ihrem sozialen Hintergrund bitten.

1. Welches Geschlecht haben Sie?
 ₁ weiblich ₂ männlich
 ₃ divers
2. Wie alt sind Sie?
_____ Jahre
3. Welchen Familienstand haben Sie?
 ₁ ledig ₂ verheiratet/zusammenlebend
 ₃ geschieden/getrenntlebend ₄ verwitwet
4. Welche Schulbildung haben Sie?
 ₁ ohne Abschluss ₄ Fachhochschulreife/Fachabitur
 ₂ Haupt-/Volksschulabschluss ₅ Hochschulreife/Abitur
 ₃ Realschulabschluss/Mittlere Reife
5. Welche Ausbildung haben Sie?
 ₁ keine abgeschlossene Ausbildung ₃ Fach-/Hochschulstudium
 ₂ Lehre/Fachschulausbildung
6. In welchem Beschäftigungsverhältnis stehen Sie?
 ₁ arbeitssuchend ₂ Rentner/in
 ₃ Angestellte/r öffentlicher Dienst ₄ selbstständig
 ₅ Angestellte/r nicht öffentlicher Dienst ₆ Beamte/r
7. Waren Sie in den letzten vier Wochen vor dem Tod Ihres/Ihrer Angehörigen erwerbstätig?
1) ₁ ja ₀ nein (weiter mit Frage 8)

Falls Sie in diesem Zeitraum erwerbstätig waren:
2) In welchem Umfang waren Sie erwerbstätig?
 ₁ Vollzeit ₂ Teilzeit
 ₃ Minijob

3) a) Wurde an Ihrem Arbeitsplatz auf Ihre Situation Rücksicht genommen?
 ₁ ja ₀ nein, es wurde keine Rücksicht genommen
 ₂ wollte ich nicht/ war nicht notwendig
b) Falls ja, in welcher Art und Weise?
 ₁ zeitliche Flexibilität ₂ geringere Arbeitsbelastung
 ₃ Sonderurlaub ₄ Pflegezeit
 ₅ in anderer Form _____
8. Wie häufig hatten Sie in den letzten Lebenswochen/-tagen vor dem Tod Ihres/Ihrer Angehörige/n Kontakt zu dem/der Verstorbenen?
 ₁ mehrfach täglich ₄ wöchentlich
 ₂ einmal täglich ₅ weniger als einmal wöchentlich
 ₃ mehrfach wöchentlich ₆ ich hatte keinen direkten Kontakt

Praxis-Code: _____

ANG-Code: _____



9. Haben Sie persönlich in einem Haushalt mit dem/der Verstorbenen gelebt?
 ₁ ja ₀ nein
10. Hatten Sie zu der Zeit, in der es Ihrem/Ihrer Angehörigen schlechter ging, noch für andere Menschen Sorge zu tragen?
 ₁ ja, für _____
 ₀ nein

B. Person und Lebenssituation der/des Verstorbenen

Außerdem möchten wir Sie um Informationen über Ihren/Ihre verstorbene/n Angehörige/n bitten.

1. Der/die Verstorbene war meine/mein...
 ₁ Ehegattin/Ehegatte/Lebenspartner/in ₄ Tochter/Sohn
 ₂ Mutter/Vater ₅ Schwester/Bruder
 ₃ Schwiegermutter/Schwiegervater ₆ andere Beziehung _____
2. Welches Geschlecht hatte Ihr/e verstorbene/r Angehörige/r?
 ₁ weiblich ₂ männlich
 ₃ divers
3. Wie alt ist Ihr/e verstorbene/r Angehörige/r geworden?
_____ Jahre
4. Welchen Familienstand hatte Ihr/e verstorbene/r Angehörige/r?
 ₁ ledig ₂ verheiratet/zusammenlebend
 ₃ geschieden/getrenntlebend ₄ verwitwet
5. Welche Schulbildung hatte Ihr/e verstorbene/r Angehörige/r?
 ₁ ohne Abschluss ₄ Fachhochschulreife/Fachabitur
 ₂ Haupt-/Volksschulabschluss ₅ Hochschulreife/Abitur
 ₃ Realschulabschluss/Mittlere Reife ₆ ich weiß es nicht
6. Welche Ausbildung hatte Ihr/e verstorbene/r Angehörige/r?
 ₁ keine abgeschlossene Ausbildung ₃ Fach-/Hochschulstudium
 ₂ Lehre/Fachschulausbildung ₄ ich weiß es nicht
7. Welchen Beruf hatte Ihr/e verstorbene/r Angehörige/r?
 ₁ arbeitssuchend ₂ Rentner/in
 ₃ Angestellte/r ₄ selbstständig
 ₅ ich weiß es nicht ₆ einen anderen _____
8. Wie war Ihr/e verstorbene/r Angehörige/r krankenversichert?
 ₁ gesetzlich versichert ₂ privat versichert
 ₃ ich weiß es nicht
9. Wo hat Ihr/e verstorbene/r Angehörige/r bis zu seinem/ihren Tod bzw. bis kurz davor gelebt?
 ₁ im häuslichen Umfeld ₂ in einem Heim
 ₃ in einem Hospiz ₄ woanders _____
10. Wie viele Personen lebten insgesamt im Haushalt Ihres/Ihrer Angehörigen (ihn oder sie mit eingerechnet)?
_____ Person/en

Praxis-Code: _____

ANG-Code: _____



MHH
Medizinische Hochschule
Hannover

11. Wo ist Ihr/e Angehörige/r verstorben?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> ₁ im häuslichen Umfeld | <input type="checkbox"/> ₂ in einem Heim |
| <input type="checkbox"/> ₃ im Krankenhaus – Intensivstation | <input type="checkbox"/> ₄ im Krankenhaus – Palliativstation |
| <input type="checkbox"/> ₅ in einem Hospiz | <input type="checkbox"/> ₆ im Krankenhaus – normale Station |
| <input type="checkbox"/> ₇ woanders _____ | |

12. Was hatte Ihr/e Angehörige/r für einen Wunsch bezüglich des Sterbeortes?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> ₁ im häuslichen Umfeld | <input type="checkbox"/> ₂ in einem Heim |
| <input type="checkbox"/> ₃ im Krankenhaus | <input type="checkbox"/> ₄ in einem Hospiz |
| <input type="checkbox"/> ₅ ich weiß es nicht | <input type="checkbox"/> ₆ woanders _____ |

13. Wie schätzen Sie die finanzielle Situation Ihres/Ihrer Angehörigen kurz vor seinem Tod ein?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> ₁ sehr schlecht | <input type="checkbox"/> ₂ eher gut |
| <input type="checkbox"/> ₃ eher schlecht | <input type="checkbox"/> ₄ sehr gut |
| <input type="checkbox"/> ₅ durchschnittlich | <input type="checkbox"/> ₆ ich weiß es nicht |

Dokument 10: Datenblätter zur Erfassung der Routinedaten der verstorbenen Patient*innen der hausärztlichen Projektpraxen t₀

Praxis-Code: _____

Nur für Ihre internen Zwecke! Bitte gut aufbewahren.



Datenblatt 1 – Codezuordnung

Liebes Praxisteam,

bitte ordnen Sie **jedem im Zeitraum von April bis September 2018 verstorbenen Patienten** eine Patienten-Identifikationsnummer (Patienten-ID) zu.

Nachname	Vorname	Geburtsdatum	Patienten-ID (fortlaufend)
			P001
			P002
			P003
			P004
			P005
			P006
			P007

Kontakt für Fragen: Katharina van Baal
Tel. 0511 532 4506
all.opal@mh-hannover.de

Praxis-Code: _____

Nur für Ihre internen Zwecke! Bitte gut aufbewahren.



Nachname	Vorname	Geburtsdatum	Patienten-ID (fortlaufend)

Kontakt für Fragen: Katharina van Baal
Tel. 0511 532 4506
all.opal@mh-hannover.de

Praxis-Code: _____



Datenblatt 2 – klinische Routinedaten verstorbener Patienten (April bis September 2018)

Patienten-ID	
Geschlecht	
Alter zum Todeszeitpunkt	
Todesdatum	
Hauptdiagnose ICD-10 Code (gesichert) Quartal des Todes und die drei Quartale davor (gesamtes letztes Lebensjahr) Bitte als stationäre (s) oder ambulante (a) Diagnose kennzeichnen	Quartal des Todes: 1 Quartal davor: 2 Quartale davor: 3 Quartale davor:
Nebendiagnosen ICD-10 Codes (gesichert) Quartal des Todes und die drei Quartale davor (gesamtes letztes Lebensjahr) Bitte als stationäre (s) oder ambulante (a) Diagnosen kennzeichnen	Quartal des Todes: 1 Quartal davor: 2 Quartale davor: 3 Quartale davor:
EBM Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) im letzten Lebensjahr	<input type="checkbox"/> 03370/04370 <input type="checkbox"/> 03371/04371 <input type="checkbox"/> 03372/04372 <input type="checkbox"/> 03373/04373 <input type="checkbox"/> keine
Datum erste Abrechnung AAPV	
EBM Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) im letzten Lebensjahr	<input type="checkbox"/> 01425 <input type="checkbox"/> 01426 <input type="checkbox"/> keine
Datum letzte Erst-Verordnung SAPV	
BQKPMV Ziffern im letzten Lebensjahr (Besonders qualifizierte und koordinierte palliativmedizinische Versorgung)	<input type="checkbox"/> 37300 <input type="checkbox"/> 37302 <input type="checkbox"/> 37317 <input type="checkbox"/> 37318 <input type="checkbox"/> 37305 <input type="checkbox"/> 37306 <input type="checkbox"/> 37320 <input type="checkbox"/> 37314 <input type="checkbox"/> keine
Heilmittel-Verordnungen Anzahl je Disziplin im letzten Lebensjahr	Physiotherapie: Ergotherapie: Logopädie:
Krankenhaus Aufenthalte in den letzten 6 Lebensmonaten	Anzahl:
Krankenhausbehandlungstage Anzahl pro Aufenthalt	
Überweisungen in Krankenhäuser in den letzten 6 Lebensmonaten	Anzahl:
Überweisungen an Fachärzte/-ärztinnen in den letzten 6 Lebensmonaten	Anzahl: Welche Fachärzte?
PEG-Anlage in den letzten 3 Lebensmonaten	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Notiz:
Chemotherapie im letzten Lebensmonat	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Notiz:
Medikamentenplan falls vorhanden bitte mit Patienten-ID versehen und beifügen	<input type="checkbox"/> vorhanden <input type="checkbox"/> nicht vorhanden
Angehörige Bitte angeben, ob solche in der Praxis bekannt und ansprechbar sind	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Falls ja, in welcher Beziehung steht dieser zum Verstorbenen?

Kontakt für Fragen: Katharina van Baal, Tel. 0511 532 4506, Fax: 0511 532-16-1091, E-Mail: all.opal@mh-hannover.de

Dokument 11: Datenblätter zur Erfassung der Routinedaten der verstorbenen Patient*innen der hausärztlichen Projektpraxen t₁

Praxis-Code: _____

Nur für Ihre internen Zwecke! Bitte gut aufbewahren.



Datenblatt 1 – Codezuordnung

Liebes Praxisteam,

bitte ordnen Sie **jedem im Zeitraum von April bis September 2020 verstorbenen Patienten** eine Patienten-Identifikationsnummer (Patienten-ID) zu.

Nachname	Vorname	Geburtsdatum	Patienten-ID (fortlaufend)
			P001
			P002
			P003
			P004
			P005
			P006
			P007

Kontakt für Fragen: Katharina van Baal
Tel. 0511 532 4506
all.opal@mh-hannover.de

Praxis-Code: _____

Nur für Ihre internen Zwecke! Bitte gut aufbewahren.



Nachname	Vorname	Geburtsdatum	Patienten-ID (fortlaufend)

Kontakt für Fragen: Katharina van Baal
Tel. 0511 532 4506
all.opal@mh-hannover.de

Praxis-Code: _____



Datenblatt 2 – Klinische Routinedaten verstorbener GKV-Patient*innen (April bis September 2020)

Patienten-ID		
Geschlecht		
Alter zum Todeszeitpunkt		
Todesdatum		
Hauptdiagnose ICD-10 Code (gesichert) Quartal des Todes und drei Quartale davor (gesamtes letztes Lebensjahr) Bitte als stationäre (s) oder ambulante (a) Diagnose kennzeichnen		Quartal des Todes: 1 Quartal davor: 2 Quartale davor: 3 Quartale davor:
Nebendiagnosen ICD-10 Codes (gesichert) Quartal des Todes und drei Quartale davor (gesamtes letztes Lebensjahr) Bitte als stationäre (s) oder ambulante (a) Diagnosen kennzeichnen		Quartal des Todes: 1 Quartal davor: 2 Quartale davor: 3 Quartale davor:
EBM Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) im letzten Lebensjahr		<input type="checkbox"/> 03370/04370 <input type="checkbox"/> 03371/04371 <input type="checkbox"/> 03372/04372 <input type="checkbox"/> 03373/04373 <input type="checkbox"/> keine
Datum erste Abrechnung AAPV		
EBM Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) im letzten Lebensjahr		<input type="checkbox"/> 01425 <input type="checkbox"/> 01426 <input type="checkbox"/> keine
Datum letzte Erst-Verordnung SAPV		
EBM Besonders qualifizierte und koordinierte palliativmedizinische Versorgung (BQKPMV) im letzten Lebensjahr		<input type="checkbox"/> 37300 <input type="checkbox"/> 37302 <input type="checkbox"/> 37317 <input type="checkbox"/> 37318 <input type="checkbox"/> 37305 <input type="checkbox"/> 37306 <input type="checkbox"/> 37320 <input type="checkbox"/> 37314 <input type="checkbox"/> keine
Heilmittel-Verordnungen Angabe je Disziplin im letzten Lebensjahr	Physiotherapie	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
	Ergotherapie	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
	Logopädie	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Krankenhaus Aufenthalte in den letzten 6 Lebensmonaten		Anzahl:
Krankenhausbehandlungstage Anzahl pro Aufenthalt		Anzahl pro Aufenthalt:
Überweisungen an Fachärzte/-ärztinnen in den letzten 6 Lebensmonaten		Anzahl: Welche Facharzt*innen?
PEG-Anlage in den letzten 3 Lebensmonaten		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Notiz:
Chemotherapie im letzten Lebensmonat		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Notiz:
Medikamentenplan Bitte letzten Plan mit Patienten-ID versehen und beifügen		<input type="checkbox"/> vorhanden <input type="checkbox"/> nicht vorhanden
Angehörige Bitte angeben, ob solche in der Praxis bekannt sind und für ein Interview in Frage kommen		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Falls ja, in welcher Beziehung steht dieser zum Verstorbenen?

Kontakt für Fragen: Katharina van Baal, Tel. 0511 532 4506, Fax: 0511 532 16 1091, E-Mail: all.opal@mh-hannover.de

Dokument 12: Kurzzusammenfassung zum Ablauf der Intervention und zur Anwendung des SPICT-DE™ in den hausärztlichen Projektpraxen



Interventionsphase im Innovationsfonds-Projekt OPAL: „Anwendung des SPICT-DE in hausärztlicher Praxis“

Hintergrund und Ziel

Besonders bei langjährigen Krankheitsverläufen ist es oft schwierig, Patient*innen mit einem palliativen Versorgungsbedarf frühzeitig zu erkennen. Das Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) unterstützt die Identifikation von Patient*innen, die von einer Palliativversorgung profitieren können. Ziel dieser prospektiven Interventionsstudie ist die Implementierung der deutschsprachigen SPICT-Version in hausärztlichen Praxen, um die Anwendung dieser klinischen Entscheidungshilfe zu evaluieren.

Dauer der Interventionsphase: 12 Monate (Frühjahr 2019 bis Frühjahr 2020)

Ablauf der Interventionsphase

- Einführung in die SPICT-Anwendung für das Praxisteam vor Ort
- Vor- und Nachbereitung der Dokumente für die SPICT-Anwendung durch das Praxisteam
- SPICT-Anwendung in den Praxen zwischen den Frühjahren 2019 und 2020
- Folgeerhebung zur Verlaufsdocumentation der Gesundheits-/Versorgungssituation der Patient*innen
- Feedbackbogen zur SPICT-Anwendung nach Abschluss des Anwendungszeitraums

Wann soll SPICT-DE™ zum Einsatz kommen?

Einsatz bei Patient*innen, die im Untersuchungszeitraum die Praxis aufsuchen bzw. bei denen ein Besuch in der eigenen Häuslichkeit oder im Heim durchgeführt wird (erster Arztbesuch im Beobachtungszeitraum).

Bei welchen Patientinnen und Patienten sollte SPICT angewandt werden?

Einschlusskriterien: Patient*innen ab dem 18. Lebensjahr mit chronisch progredienten onkologischen und/oder nicht-onkologischen Erkrankungen, wie z.B. chronisch-obstruktive Lungenerkrankung, Herzinsuffizienz, Gebrechlichkeit, demenzielle Erkrankung etc. (siehe SPICT-Bogen).

Ausschlusskriterien: Patient*innen, bei denen bereits eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) erfolgt oder die im Hospiz betreut werden.

Wie erfolgt die Anwendung und Dokumentation?

Für Patient*innen mit zutreffenden Einschlusskriterien prüfen und dokumentieren Sie im Rahmen der Konsultation, ob und welche SPICT-Indikatoren bei den Patient*innen zutreffen, ob die betreffenden Personen von einer (allgemeinen oder speziellen) Palliativversorgung profitieren würden und welche weitergehenden Maßnahmen eingeleitet werden sollten. Die Patient*innen erhalten einen individuellen Code und werden auf einer separaten Code-Liste erfasst, die bei Ihnen verbleibt. Das Ausfüllen der pseudonymisierten SPICT-Bögen sowie die Eintragungen der Basisdaten (u.a. Alter, Geschlecht, Diagnosen, Therapien, Pflegebedarf) erfolgen durch Sie und das Praxisteam. Gerne unterstützen wir Sie hierbei.

Welche Daten werden benötigt?

- **SPICT-Bögen:** Ausgefüllte SPICT-Bögen für die Situationseinschätzung innerhalb der 12 Interventionsmonate
- **Patientendaten:** Ergänzende, anonymisierte Grunddaten der Patient*innen (siehe Einschlusskriterien)
- **Folgeerhebung (nach 6 Monaten):** Dokumentation der Gesundheits- und Versorgungssituation der Patient*innen (z.B. akute Krisensituationen, Krankenhausaufenthalte, Tod) mit Angaben zu eingeleiteten Maßnahmen (z.B. Medikamentenreview, vorausschauende Versorgungsplanung) sechs Monate nach der ersten Einschätzung mit Hilfe von SPICT
- **Feedback:** Schriftliche Rückmeldung zur Praktikabilität und zum Nutzen von SPICT in der hausärztlichen Praxis

Projektdateien

Projekttitel: OPAL – Optimale Versorgung am Lebensende
Förderung: Innovationsfond des Gemeinsamen Bundesausschusses, Förderkennzeichen 01VSF17028, Förderdauer 01.07.2018-30.06.2021
Institution: Medizinische Hochschule Hannover, Institut für Allgemeinmedizin (AG Palliativversorgung), Direktor: Prof. Dr. Nils Schneider
Ansprechpartner: Dr. Kambiz Afshar, Katharina van Baal, Sophie Schrader, Sonja Riedel-Schatte, Esther Stahlke
Kontakt: E-Mail: all.opal@mh-hannover.de; Tel.: 0511 – 532 4506; Fax: 0511 – 532 16 1091

Dokument 13: Deutschsprachige Version des Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-DE™)



Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)

SPICT-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.

Allgemeine Indikatoren, die auf eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes hindeuten können:

- (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.
- Pflegende Angehörige benötigen (zusätzliche) Unterstützung/Entlastung.
- Deutlicher Gewichtsverlust in den letzten 3-6 Monaten und/oder Patient ist untergewichtig.
- Anhaltende belastende Symptome trotz optimaler Therapie der zugrunde liegenden Erkrankung(en).
- Patient/Angehörige signalisieren den Wunsch nach Palliativversorgung, Therapiebegrenzung/Therapiezieländerung.

Spezifische Indikatoren, wenn Erkrankungen im fortgeschrittenen Stadium vorliegen:

<p>Krebserkrankung</p> <p>Progredienz mit zunehmender Symptomlast und funktionalen Einschränkungen.</p> <p>Patient ist zu schwach für eine Tumortherapie 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> <p>Hilfe beim Anziehen, Gehen oder Essen erforderlich.</p> <p>Essen und Trinken vermindert; zunehmende Schluckstörungen.</p> <p>Harn- und Stuhlinkontinenz.</p> <p>Verbale Kommunikation und/oder soziale Interaktion kaum möglich.</p> <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 Aszites • 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> <p>Zunehmende Sprachstörungen und eingeschränkte soziale Interaktion.</p> <p>Zunehmende Schluckstörungen, Aspirationspneumonien; Atemnot und/oder Lungenversagen.</p> <p>Anhaltende Lähmungen nach Schlaganfall mit eingeschränkter Funktionsfähigkeit/Behinderung.</p>	<p>Andere lebenslimitierende Erkrankungen</p> <p>AZ-Verschlechterung aufgrund anderer nicht reversibler Gesundheitsprobleme, bei denen eine kurative Therapie wenig erfolgversprechend ist.</p>	

Mögliche Maßnahmen und nächste Schritte:

- 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.

Bitte melden Sie sich auf der SPICIT Website für Informationen und Updates an (www.spicit.org.uk)

SPICIT-DE™, April 2017

Dokument 14: Deutschsprachige Version des Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-DE™) mit Checkboxen zur Auswahl der zutreffenden Indikatoren



Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)



Code Praxis: _____ Code HA: _____ Patientencode : _____ Datum: _____

SPICT-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.

Allgemeine Indikatoren, die auf eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes hindeuten können:

- (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.
- Pflegende Angehörige benötigen (zusätzliche) Unterstützung/Entlastung.
- Deutlicher Gewichtsverlust in den letzten 3-6 Monaten und/oder Patient ist untergewichtig.
- Anhaltende belastende Symptome trotz optimaler Therapie der zugrunde liegenden Erkrankung(en).
- Patient/Angehörige signalisieren den Wunsch nach Palliativversorgung, Therapiebegrenzung/Therapiezieländerung.

Spezifische Indikatoren, wenn Erkrankungen im fortgeschrittenem Stadium vorliegen:

Krebserkrankung	Kardiovaskuläre Erkrankung	Nierenerkrankung
<input type="checkbox"/> Progredienz mit zunehmender Symptomlast und funktionalen Einschränkungen. <input type="checkbox"/> Patient ist zu schwach für eine Tumorthherapie bzw. primäres Ziel ist die Symptomkontrolle.	<input type="checkbox"/> Herzinsuffizienz oder ausgeprägte koronare Herzerkrankung mit Atemnot oder Thoraxschmerz in Ruhe oder bei geringer Belastung. <input type="checkbox"/> Schwere, inoperable periphere Gefäßerkrankung.	<input type="checkbox"/> Chronische Niereninsuffizienz mit deutlicher AZ-Verschlechterung. <input type="checkbox"/> Niereninsuffizienz als komplizierender Faktor anderer Erkrankungen/Behandlungen. <input type="checkbox"/> Beendigung oder Verzicht auf Einleitung einer Dialyse wird erwogen.
Demenz und/oder Frailty	Atemwegserkrankung	Lebererkrankung
Multiple Beeinträchtigungen, z.B.: <input type="checkbox"/> Hilfe beim Anziehen, Gehen oder Essen erforderlich. <input type="checkbox"/> Essen und Trinken vermindert; zunehmende Schluckstörungen. <input type="checkbox"/> Harn- und Stuhlinkontinenz. <input type="checkbox"/> Verbale Kommunikation und/oder soziale Interaktion kaum möglich. <input type="checkbox"/> Wiederholte Sturzereignisse; Femurfraktur. <input type="checkbox"/> Wiederholte fieberhafte Episoden bzw. Infekte; Aspirationspneumonie(n).	<input type="checkbox"/> Fortgeschrittene chronische Lungenerkrankung mit Atemnot in Ruhe/bei geringer körperlicher Belastung. <input type="checkbox"/> Benötigt Sauerstofftherapie aufgrund anhaltender Hypoxämie. <input type="checkbox"/> Zustand nach Lungenversagen; (erneute) Beatmung ist nicht erfolgversprechend.	<input type="checkbox"/> Leberzirrhose mit Komplikationen in den letzten 12 Monaten, z.B.: – Diuretikum-resistente Aszites – hepatische Enzephalopathie – hepatorenales Syndrom – bakterielle Peritonitis – rezidivierende Ösophagusvarizenblutungen <input type="checkbox"/> Lebertransplantation nicht angezeigt bzw. nicht erfolgversprechend.
Neurologische Erkrankung	Andere lebenslimitierende Erkrankungen	
<input type="checkbox"/> Progredienz mit zunehmenden körperlichen und/oder kognitiven Einschränkungen trotz optimaler Therapie. <input type="checkbox"/> Zunehmende Sprachstörungen und eingeschränkte soziale Interaktion. <input type="checkbox"/> Zunehmende Schluckstörungen, Aspirationspneumonien; Atemnot und/oder Lungenversagen. <input type="checkbox"/> Anhaltende Lähmungen nach Schlaganfall mit eingeschränkter Funktionsfähigkeit/Behinderung.	<input type="checkbox"/> AZ-Verschlechterung aufgrund anderer nicht reversibler Gesundheitsprobleme, bei denen eine kurative Therapie wenig erfolgversprechend ist.	
	Mögliche Maßnahmen und nächste Schritte: <input type="checkbox"/> Überprüfung der medikamentösen/nicht-medikamentösen Therapie zur Versorgungsoptimierung und Vermeidung von Polypharmazie. <input type="checkbox"/> Überprüfung, ob ein palliatives Konsil/eine spezialisierte Palliativversorgung angezeigt ist, z.B. bei schwer kontrollierbaren Symptomen, komplexen Versorgungsproblemen. <input type="checkbox"/> Klärung der Therapieziele/Versorgungsplanung mit dem Patienten und der Familie. <input type="checkbox"/> Klärung von Unterstützungsbedarf/Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige. <input type="checkbox"/> Frühzeitige Einleitung einer vorausschauenden Versorgungsplanung bei erhöhtem Risiko des Verlusts der Entscheidungskompetenz <input type="checkbox"/> Dokumentation, Kommunikation und Koordination des Versorgungsplans. <input type="checkbox"/> Andere:	

Dokument 15: Datenblatt zur Erfassung ergänzender Angaben zu den mithilfe des SPICT-DE™ eingeschätzten Patient*innen im Rahmen der Intervention



**Supportive and Palliative Care
Indicators Tool (SPICT™)**



Ergänzende Patientendaten

<p>A Persönliche Daten/Stammdaten</p> <p>Geschlecht: <input type="checkbox"/> männlich <input type="checkbox"/> weiblich Alter: ____ (Jahre)</p> <p>Familienstand:</p> <p><input type="checkbox"/> ledig <input type="checkbox"/> verheiratet/zusammenlebend</p> <p><input type="checkbox"/> geschieden <input type="checkbox"/> verwitwet</p> <p>Wohnsituation: <input type="checkbox"/> lebt in der eigenen Häuslichkeit <input type="checkbox"/> lebt in einer Pflegeeinrichtung</p> <p>In der Praxis in Behandlung seit: ____ (Jahre)</p>
<p>B (Haupt)Diagnosen</p>
<p>C Therapie/n (nur Dauertherapien in Bezug auf die genannten Hauptdiagnosen)</p>
<p>D Leistungen der Allgemeinen Palliativversorgung (im letzten Quartal)</p> <p><input type="checkbox"/> 03370/04370 <input type="checkbox"/> 03371/04371 <input type="checkbox"/> 03372/04372 <input type="checkbox"/> 03373/04373 <input type="checkbox"/> keine</p>
<p>E Pflegebedürftigkeit/Leistungen der Pflegeversicherung (SGB XI)</p> <p><input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> Antrag auf Leistungen der Pflegeversicherung läuft</p> <p>Falls ja, <i>welcher Pflegegrad:</i></p> <p><input type="checkbox"/> Pflegegrad 1 <input type="checkbox"/> Pflegegrad 2 <input type="checkbox"/> Pflegegrad 3 <input type="checkbox"/> Pflegegrad 4 <input type="checkbox"/> Pflegegrad 5</p> <p>Häusliche Krankenpflege</p> <p><input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein</p> <p>Falls ja, <i>Art/Umfang der verordneten Krankenpflegeleistung/en:</i></p> <p>_____</p>
<p>F Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht liegen in der Praxis vor</p> <p>Patientenverfügung <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> angesprochen aber noch nicht realisiert</p> <p>Vorsorgevollmacht <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> angesprochen aber noch nicht realisiert</p>

Dokument 16: Vorlage für die Erfassung der mittels SPICT-DE™ eingeschätzten Patient*innen und Zuordnung einer Identifikationsnummer

Praxis-Code: _____

Nur für Ihre internen Zwecke – verbleibt in der Praxis!



Patientenliste für die SPICT-Anwendung

Liebes Praxisteam,

bitte ordnen Sie **jedem Patienten, bei dem SPICT angewendet wird**, eine Patienten-Identifikationsnummer (Patienten-ID) zu.

Patienten-ID	Name	Vorname	Geburtsdatum	Datum SPICT Anwendung	Hausarzt / Hausärztin

Kontakt für Fragen: Katharina van Baal, Sophie Schrader
Tel.: 0511 532 4506, E-Mail: all.opal@mh-hannover.de

Praxis-Code: _____

Nur für Ihre internen Zwecke – verbleibt in der Praxis!



Kontakt für Fragen: Katharina van Baal, Sophie Schrader
Tel.: 0511 532 4506, E-Mail: all.opal@mh-hannover.de

Dokument 17: Vorlagen für das Ergebnisprotokoll der Monitoringbesuche und Reflexionsgespräche

PR-Code: _____

Datum: _____



Leitfaden zum Monitoring

Teilnehmende:

1. Wie ist es Ihnen seit der Einführung am _____ 2019 ergangen?

Nutzen Sie SPICT?

Wer nutzt SPICT und wer trägt die ergänzenden Daten ein?

Gab es Anlaufschwierigkeiten / Grenzen / Herausforderungen?

2. Wann haben Sie SPICT erstmalig genutzt und bei wie vielen Patient*innen haben Sie SPICT bis heute angewendet?

Datum 1. Einschätzung: _____

Anzahl bis heute: _____

3. Bei welchen Patient*innen haben Sie SPICT angewendet? Nutzen Sie die Einschlusskriterien?

(Alter \geq 18, chronisch progrediente Erkrankung, keine SAPV oder Betreuung im Hospiz)

Mögliche handlungsleitende Frage: Gibt es klinische Indikatoren für eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes der Person mit einer oder mehreren progressiven Erkrankungen?

4. Was schätzen Sie, wie viele Ihrer Patient*innen seit der ersten SPICT Nutzung am _____ den Einschlusskriterien genügt haben?

Anzahl bis heute: _____

5. Bei welchen Patient*innen haben Sie SPICT nicht angewendet? Warum nicht?

PR-Code: _____

Datum: _____

6. Inwiefern stimmen Sie den folgenden Aussagen zu?

Ich finde die Anwendung von SPICT im klinischen Alltag praktikabel.

ja nein

Ich halte SPICT bei der Identifikation von Palliativpatient*innen für hilfreich.

ja nein

Begründung?

Absprachen zum weiteren Vorgehen

Nächster Termin in 4 Monaten zum 2. Monitoring und den ersten Folgeerhebungen

am _____ um _____ Uhr oder ca. _____ Wochen vorher telefonisch ausmachen

Aufwandsentschädigung

Rechnung für Phase 1

liegt vor liegt nicht vor

Absprache falls nicht vorliegend:

PR-Code: _____

Datum: _____

Leitfaden zum Monitoring

Teilnehmende:

1. Besonderheiten aus dem letzten Monitoring

2. Wie ist es Ihnen seit dem ersten Monitoring am _____ 2019 ergangen?

Nutzen Sie SPICT?

Wer nutzt SPICT und wer trägt die ergänzenden Daten ein?

Gab es Anlaufschwierigkeiten / Grenzen / Herausforderungen?

3. Bei wie vielen Patient*innen haben Sie SPICT bis heute angewendet?

Anzahl bis erstes Monitoring: _____

Anzahl bis heute: _____

4. Bei welchen Patient*innen haben Sie SPICT angewendet? Nutzen Sie die Einschlusskriterien?

(Alter \geq 18, chronisch progrediente Erkrankung, keine SAPV oder Betreuung im Hospiz)

Mögliche handlungsleitende Frage: Gibt es klinische Indikatoren für eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes der Person mit einer oder mehreren progressiven Erkrankungen?

Wie viele geeignete Patient*innen insgesamt pro Quartal? Angabe aus letztem Monitoring: _____ Bezugsgröße: _____

Angabe final: _____ mit der Bezugsgröße _____

5. Bei welchen Patient*innen haben Sie SPICT nicht angewendet? Warum nicht?

PR-Code: _____

Datum: _____

6. Inwiefern stimmen Sie den folgenden Aussagen zu?

Ich finde die Anwendung von SPICT im klinischen Alltag praktikabel.

ja nein

Ich halte SPICT bei der Identifikation von Palliativpatient*innen für hilfreich.

ja nein

Begründung?

Absprachen zum weiteren Vorgehen

Nächster Termin in 3 Monaten zum Abschlussmonitoring

am _____ um _____ Uhr oder ca. _____ Wochen vorher telefonisch ausmachen

Rückmeldung Gesundheitsdialog am 26.02.2020 ja nein

Absprache dazu:

Aufwandsentschädigung

Rechnung für Phase 1

liegt vor liegt nicht vor

Absprache falls nicht vorliegend:

Folgerhebung

Interventionsschulung am _____

Folgerhebung bis zum _____

Anzahl SPICT-Bögen mit Folgerhebung: _____

Anzahl Folgerhebung gemeinsam gemacht: _____

Ausstehende Folgerhebungen: _____

Absprache dazu:

PR-Code: _____

Datum: _____

Leitfaden zum Monitoring

Teilnehmende:

1. Besonderheiten aus dem letzten Monitoring

2. Wie ist es Ihnen seit dem zweiten Monitoring am _____ 2020 ergangen?

Nutzen Sie SPICT?

ja nein

Wenn nein: Bitte begründen Sie kurz, warum nicht?

Wer nutzt SPICT und wer trägt die ergänzenden Daten ein?

Gab es Anlaufschwierigkeiten / Grenzen / Herausforderungen?

3. Bei wie vielen Patient*innen haben Sie SPICT bis heute angewendet?

Anzahl bis zweites Monitoring: _____ (vorher)

Anzahl neuer SPICT-Bögen:

Anzahl bis heute insgesamt:

4. Bei welchen Patient*innen haben Sie SPICT angewendet? Nutzen Sie die Einschlusskriterien?

(Alter \geq 18, chronisch progrediente Erkrankung, keine SAPV oder Betreuung im Hospiz)

ja nein

Wenn nein: Bitte begründen Sie kurz, warum nicht?

Mögliche handlungsleitende Frage: Gibt es klinische Indikatoren für eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes der Person mit einer oder mehreren progressiven Erkrankungen?

Wie viele geeignete Patient*innen insgesamt pro Quartal? Angabe vollständig: ja nein

Wenn nein: Angabe final mit der Bezugsgröße

PR-Code: _____



Medizinische Hochschule
Hannover



Datum: _____

5. Bei welchen Patient*innen haben Sie SPICT nicht angewendet? Warum nicht?

6. Feedbackbogen ausfüllen

Benötigen wir von jeder Hausärztin/ jedem Hausarzt; falls nicht anwesend senden wir diesen nach dem Telefonat zu.

Informationen zum weiteren Vorgehen

- Ende der Interventionsphase und der SPICT-Nutzung im Rahmen von OPAL
- In der letzten Phase von OPAL wollen wir erneut den Ist-Stand der Versorgungssituation erfassen:
 - o HA-BeL Fragebogen jede Hausärztin/ jeder Hausarzt und Strukturfragebogen einmal pro Praxis
→ *wir melden uns dazu voraussichtlich im Oktober*
 - o Routedaten von **zwischen April und September 2020** verstorbenen Patient*innen
→ *Datenblatt und ID-Liste schicken wir per Post, gerne nach und nach ausfüllen und bei Fragen melden*
 - o Interviews mit Angehörigen von **ab April 2020** verstorbenen Patient*innen
→ *Interviews werden um den Jahreswechsel 2020/21 geführt, Kontakte gerne sammeln; zur Ansprache der Angehörigen liegt dem Schreiben ein Informationsblatt bei*

Aufwandsentschädigung

Rechnung für Phase 1

liegt vor liegt nicht vor

→ *Rechnung für Phase 2 und ggf. 1 liegt dem Brief bei; Rücksendung auf beliebigem Wege*

Folgerhebung

Folgerhebung bis zum _____ abschließen (3 Wochen nach Abschlussmonitoring)

Anzahl Folgerhebungen SOLL: _____

Anzahl Folgerhebungen IST: _____

Ausstehende Folgerhebungen: _____ *Absprache dazu:*

Dokument 18: Feedbackbogen zur SPICT-DE™ Anwendung nach Abschluss der Intervention in den hausärztlichen Praxen

PR-Code: _____

HA-Code: _____

Datum: _____



Feedbackbogen zur SPICT-Anwendung in der Praxis

1. Ich finde die Anwendung von SPICT im Praxis-/klinischen Alltag praktikabel.

ja nein

Bitte begründen Sie kurz Ihre Antwort.

2. Ich halte SPICT bei der Identifikation von Palliativpatient*innen für hilfreich.

ja nein

Bitte begründen Sie kurz Ihre Antwort.

*Geben Sie bitte auch an, für welche Patient*innengruppe/n und für welche Nutzer*innen Sie die Anwendung von SPICT als hilfreich erachten:*

Patient*innengruppe/n: _____

Nutzer*innen: _____

3. Durch die Anwendung von SPICT hat sich mein Blick auf Palliativpatient*innen verändert.

ja nein

Erläutern Sie bitte kurz, was sich genau verändert hat.

4. Durch die Anwendung von SPICT hat sich die Versorgung von Palliativpatient*innen in meiner Praxis verändert.

ja nein

Erläutern Sie bitte kurz, was sich genau verändert hat.

5. Ich kann mir vorstellen, SPICT auch weiterhin im Praxis-/klinischen Alltag zu nutzen.

ja nein

Bitte begründen Sie kurz Ihre Antwort.

Dokument 19: Folgerhebungsbogen zur Einschätzung mittels SPICT-DE™

Praxis-Code: _____

HA-Code: _____

Pat.-Code: _____



Folgerhebung Projekt OPAL – Phase 2

Folgerhebung 6 Monate nach der Einschätzung mit SPICT

Bitte geben Sie an, welche Veränderungen im Krankheitsgeschehen und/oder der Versorgungssituation in den 6 Monaten nach der ersten SPICT-Anwendung bei der Patientin/dem Patienten eingetreten sind:

<p>1. Akute Verschlechterung und/oder Krankheitskrisen</p> <p><input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein</p> <p><i>Falls ja, welche?</i></p> <p>_____</p>
<p>2. Krankenhausaufenthalte</p> <p><input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein</p> <p><i>Falls ja, geben Sie bitte Anzahl, Grund und Dauer der Krankenhausaufenthalt/e an.</i></p> <p>Anzahl: _____</p> <p>Dauer: _____ Tage pro Aufenthalt</p> <p>Grund: _____</p>
<p>3. Veränderung der Versorgungssituation der Patientin/des Patienten (z.B. Eintritt in eine Seniorenresidenz, eine stationäre Pflegeeinrichtung, ein Hospiz)</p> <p><input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein</p> <p><i>Falls ja, wo wird die Patientin/der Patient betreut und was gab den Ausschlag für die Veränderung?</i></p> <p>Wohnort: _____</p> <p>Grund: _____</p>
<p>4. Wurde/n eine oder mehrere der folgenden Maßnahmen eingeleitet?</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Überprüfung der Medikation und nicht-medikamentösen Therapie<input type="checkbox"/> Therapiezielklärung mit der Patientin/dem Patienten und der Familie<input type="checkbox"/> Einleitung einer vorausschauenden Versorgungsplanung (ACP)<input type="checkbox"/> Dokumentation, Kommunikation und Koordination der Versorgungsplanung<input type="checkbox"/> Einbindung der spezialisierten Palliativversorgung (SAPV) in die Versorgung<input type="checkbox"/> Klärung der Unterstützungserfordernisse im Alltag und Versorgungssituation<input type="checkbox"/> Entlastung pflegender Angehöriger (z.B. durch Pflegedienst, Tagespflege, Kurzzeitpflege)<input type="checkbox"/> Dokumentation, Kommunikation und Koordination der Versorgungsplanung<input type="checkbox"/> Keine<input type="checkbox"/> Andere: _____
<p>5. Die Patientin/der Patient ist zwischenzeitlich verstorben.</p> <p><input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein</p> <p><i>Falls ja, geben Sie bitte den Ort (z.B. Krankenhaus, Zuhause, Pflegeheim) und die Todesursache an.</i></p> <p>Ort: _____</p> <p>Todesursache: _____</p>

Dokument 20: OPAL-Broschüre „Handlungsempfehlungen für die Versorgung von Menschen am Lebensende und ihren Angehörigen“

HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN FÜR DIE VERSORGUNG VON MENSCHEN AM LEBSENDE UND IHREN ANGEHÖRIGEN

Ergebnisse aus dem Projekt OPAL
Optimale Versorgung am Lebensende

1. Auflage, 2022



Optimale Versorgung am Lebensende

Autor*innen

Kambiz Afshar, Katharina van Baal, Tanja Schleef, Hannah Vollmer 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: 01V5F17028
Förderzeitraum: 01.07.2018 – 31.12.2021

Kooperation


Hameln-Pyrmont
Die Gesundheitsregion



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)

Vorwort

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

Projektziel und methodisches Vorgehen



Das übergeordnete Ziel der gemischt-methodischen Interventionsstudie OPAL war die Weiterentwicklung der Versorgung am Lebensende in den zwei niedersächsischen Landkreisen Hameln-Pyrmont und Schaumburg. Neben dem frühzeitigen Erkennen von Patient*innen mit potenziell 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-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-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**

Handlungsempfehlungen



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 SPIC-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 Routinedaten.

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 Routinedaten

In den teilnehmenden Praxen wurden hausärztliche Routinedaten 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™)

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.

Allgemeine Indikatoren, die auf eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes hindeuten können:

- (Mehrfache) ungeplante Krankenhausaufweisungen.
- 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/Angewährte signalisieren den Wunsch nach Palliativversorgung, Therapiebegrenzung/Therapiezieländerung.

Spezifische Indikatoren, wenn Erkrankungen im fortgeschrittenen Stadium vorliegen:

Krebskrankung	Kardiovaskuläre Erkrankung	Nierenerkrankung
Progredienz mit zunehmender Symptomlast und funktionalen Einschränkungen.	Herzinsuffizienz oder ausgeprägte koronare Herzkrankung mit Atemnot oder Thoraxschmerz in Ruhe oder bei geringer Belastung.	Chronische Niereninsuffizienz mit deutlicher AZ-Verschlechterung.
Patient ist zu schwach für eine Tumorthese bzw. primäres Ziel ist die Symptomkontrolle.	Schwere, inoperable periphere Gefäßerkrankung.	Niereninsuffizienz als komplizierender Faktor anderer Erkrankungen/Behandlungen.
		Beendigung oder Verzicht auf Einleitung einer Dialyse wird erwogen.
Demenz/Gebrechlichkeit	Atemwegserkrankung	Lebererkrankung
Multiple Beeinträchtigungen, z.B.: Hilfe beim Anziehen, Gehen oder Essen erforderlich.	Fortgeschrittene chronische Lungenerkrankung mit Atemnot in Ruhe bei geringer körperlicher Belastung.	Leberzirrhose mit Komplikationen in den letzten 12 Monaten, z.B.: • Diuretikum-resistenter Ascites • hepatoenkephalopathie • hepatorenales Syndrom • bakterielle Peritonitis • rezidivierende Ösophagusvarizenblutungen
Essen und Trinken vermindert, zunehmende Schluckstörungen.	Benötigt Sauerstofftherapie aufgrund anhaltender Hypoxämie.	Lebertransplantation nicht angezeigt bzw. nicht erfolgversprechend.
Harn- und Stuhlinkontinenz.	Zustand nach Lungenerkrankung; (erneute) Beatmung ist nicht erfolgversprechend.	
Verbale Kommunikation und/oder soziale Interaktion kaum möglich.		
Wiederholte Sturzereignisse; Femurfraktur.		
Wiederholte febrilhafte Episoden bzw. Infekte; Aspirationspneumonie(n).	Andere lebenslimitierende Erkrankungen	
Neurologische Erkrankung	AZ-Verschlechterung aufgrund anderer nicht reversibler Gesundheitsprobleme, bei denen eine kurative Therapie wenig erfolgversprechend ist.	
Progredienz mit zunehmenden körperlichen und/oder kognitiven Einschränkungen trotz optimaler Therapie, z.B.:	Mögliche Maßnahmen und nächste Schritte:	
Zunehmende Sprachstörungen und eingeschränkte soziale Interaktion.	• Überprüfung der medikamentösen/nicht-medikamentösen Therapie zur Versorgungsoptimierung und Verminderung von Polypharmazie.	
Zunehmende Schüchternheiten, Atemnot und/oder Lungenversagen.	• Überprüfung, ob ein palliatives Konsil/eine spezialisierte Palliativversorgung angezeigt ist, z.B. bei schwer kontrollierbaren Symptomen, komplexen Versorgungsproblemen.	
Anhaltende Lähmungen nach Schlaganfall mit eingeschränkter Funktionsfähigkeit/Behinderung.	• Klärung der Therapieziele/Versorgungsplanung mit dem Patienten und der Familie.	
	• Klärung von Unterstützungsbedarf/Entlassungsangeboten für pflegende Angehörige.	
	• Frühzeitige Einleitung einer vorausschauenden Versorgungsplanung bei erhöhtem Risiko des Verlusts der Entscheidungskompetenz.	
	• Dokumentation, Kommunikation und Koordination des Versorgungsplans.	

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.

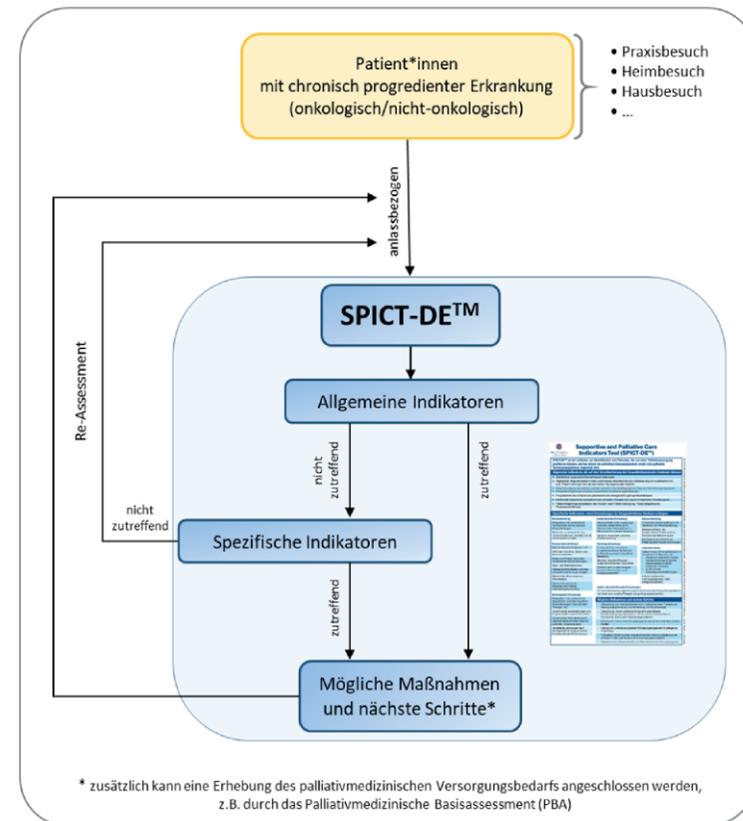
Während der Interventionsphase haben 43 Hausärzt*innen aus 32 Praxen mithilfe des SPICT-DE™ insgesamt 580 Patient*innen (59,5% weiblich, Altersmedian: 84 Jahre) hinsichtlich eines potenziellen palliativen Versorgungsbedarfs eingeschätzt. Etwa die Hälfte der Patient*innen hatten eine kardiovaskuläre (47%) 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 Hausärzt*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 Angehörigensicht 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-hamel-pyrmont.de>
- » Schaumburg
<https://www.schaumburg.de/gesundheitsregion>

Fachgesellschaften und Verbände

- » Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)
<https://www.dgpalliativmedizin.de>
- » Hausärzterverband Niedersachsen
<https://www.hausaerzteverband-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>

Projektbezogene Publikationen



- » 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. Thoonsen 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 Gesundheitsw.* 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 Gesundhwes. 2022;168:48-56.
25. Schrader S, van Baal K, Schlee 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 Schlee, Sophie Schrader, Gabriele Müller-Mundt, Hannah Vollmer, 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





Anhang 2: Abbildungen

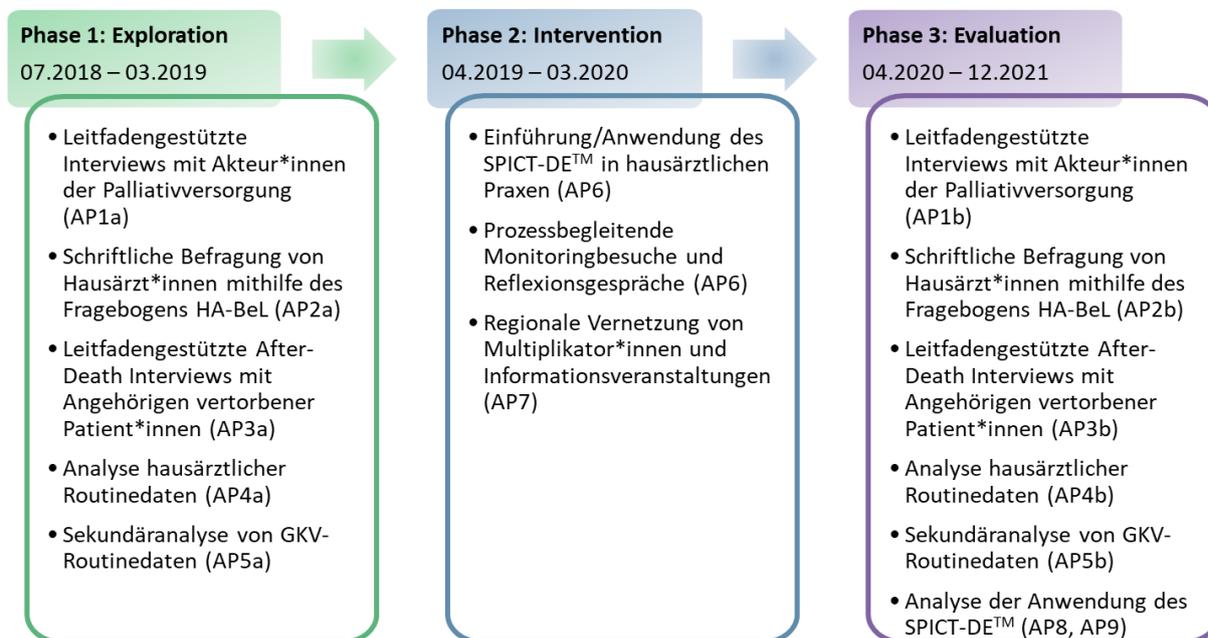
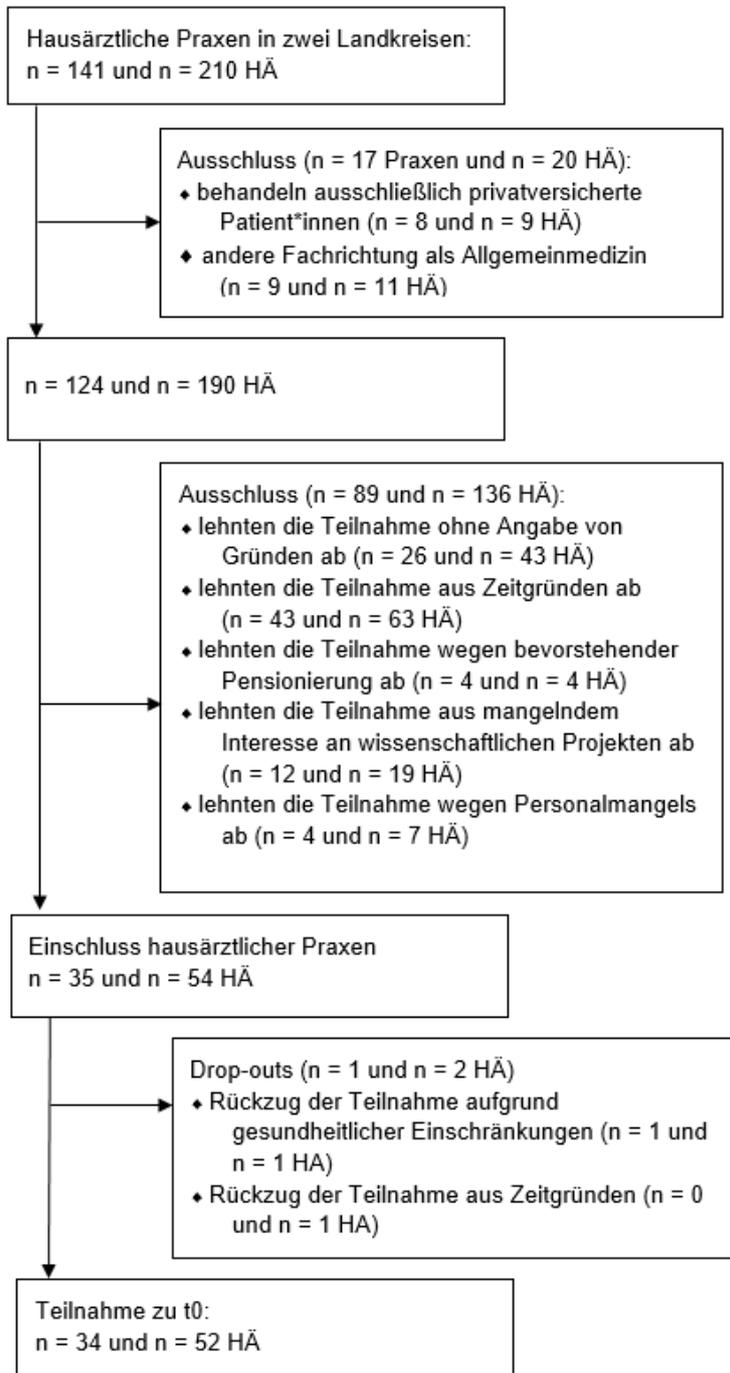


Abbildung 1: Phasen und durchgeführte Maßnahmen im Projekt OPAL



HÄ=Hausärzt*innen, HA=Hausarzt/Hausärztin

Abbildung 2: Flow-Chart der Rekrutierung von Hausärzt*innen und Praxen

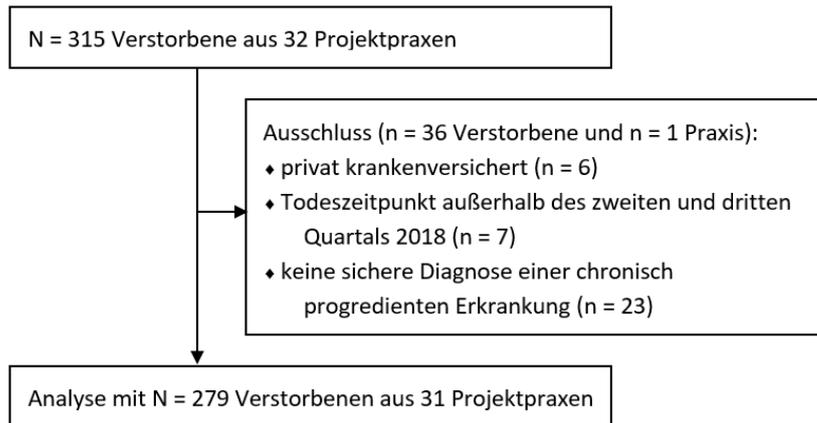


Abbildung 3: Flow-Chart zum Ein- und Ausschluss verstorbener Patient*innen der Projektpraxen (t_0)

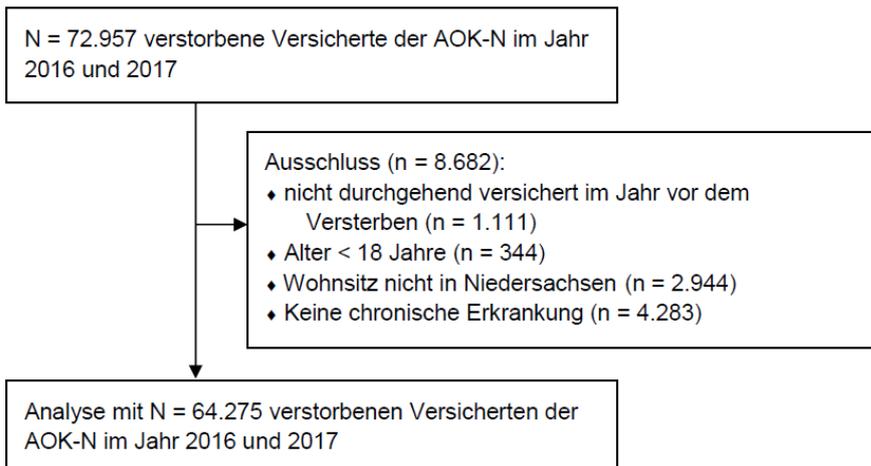


Abbildung 4: Flow-Chart zum Ein- und Ausschluss der in 2016 und 2017 verstorbenen Versicherten der AOK Niedersachsen



Abbildung 5: Ergebnis des Meinungsbildes zur Versorgung am Lebensende in der Region mit Veranstaltungsbesucher*innen

Optimale Versorgung am Lebensende – OPAL

Wie erleben Laien und Expert*innen des Gesundheitswesens die Versorgung von Menschen am Lebensende in ihrer Region?

Lena Kano, Katharina van Baal, Sophie Schrader, Sonja Riedel-Schatte, Gabriele Müller-Mundt, Kambiz Afshar

Hintergrund und Ziele

Das vom Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses geförderte Interventionsprojekt „Optimale Versorgung am Lebensende – OPAL“ hat das übergeordnete Ziel, die Versorgung von Patient*innen aus zwei niedersächsischen Landkreisen mit chronisch progredienten Erkrankungen in der letzten Lebensphase zu verbessern und weiterzuentwickeln.

Der Projektschwerpunkt liegt auf der hausärztlichen Versorgung am Lebensende unter Einbindung weiterer wichtiger an der Versorgung beteiligter Akteur*innen. Ein weiteres Ziel ist es, die Sensibilität und das Bewusstsein für die Versorgung am Lebensende in der Öffentlichkeit zu steigern.

Methoden

Im Rahmen der Jubiläumsfeier des Palliativstützpunktes des Landkreises Hameln-Pyrmont wurden Expert*innen des Gesundheitswesens (u.a. aus Hospizen, Palliativstationen, ambulanten Palliativ-/Hospizdiensten) und Laien (vornehmlich interessierte Bürger*innen) darüber befragt, wie sie die Versorgung am Lebensende in ihrer Region erleben.

Dies konnten sie mit Hilfe von Klebepunkten auf einer Zielscheibe für die vier Versorgungsaspekte „Koordination“, interprofessionelle „Kooperation“, „Kommunikation“ und „Zusammenarbeit“ zwischen Patient*innen/Angehörigen und Akteur*innen der Versorgung von 1 (sehr gut) bis 5 (mangelhaft) bewerten [Abb. 1].

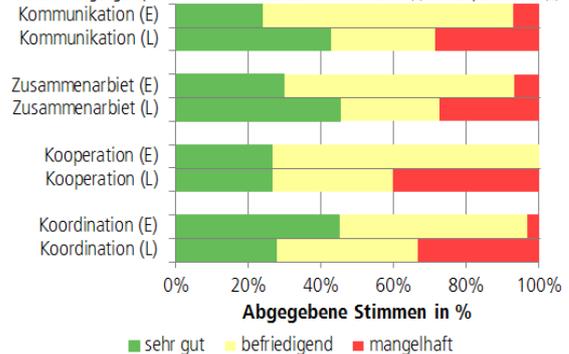
Ergebnisse

An der Befragung nahmen 22 Laien und 31 Expert*innen teil.

Abb. 1 Versorgung am Lebensende aus Sicht von Laien (grün) und -Expert*innen (blau)



Abb. 2 Versorgungsaspekte am Lebensende aus Sicht von Laien (L) und Expert*innen (E)



- Alle Aspekte wurden von über 50,0% der Expert*innen als „befriedigend“ eingestuft. Der Aspekt der „Koordination“ (45,2%) erhielt die beste Wertung.
- Der Aspekt „Zusammenarbeit“ wurde von den Laien am besten bewertet (45,5%). Der Aspekt „Kooperation“ wurde von 40% als „mangelhafter“ bewertet, deutlich häufiger als von Expert*innen (0%).
- Eine „mangelhafte“ Bewertung vergaben Laien (31,6%) insgesamt häufiger als Expert*innen (4,2%).

Diskussion

Die Versorgung von Menschen am Lebensende wird von Laien und Expert*innen des Gesundheitswesens unterschiedlich erlebt und bewertet. Die Ergebnisse zeigen, dass in allen Versorgungsaspekten Defizite gesehen werden, wobei die Bewertung der Laien häufiger Extremwerte aufweist als die der Expert*innen. Die Sichtweise von Laien spielt für eine zielgerichtete Verbesserung und Weiterentwicklung der Versorgungsqualität eine wichtige Rolle. Die unterschiedlichen Perspektiven auf die Versorgung deuten daraufhin, dass ein Austausch zwischen Laien und Expert*innen das Bewusstsein für gegenseitige Bedarfe und Erwartungen verbessern könnte.

Hierfür kann das Projekt OPAL einen wertvollen Beitrag leisten. Im Projekt wird die Versorgung von Menschen am Lebensende gemeinsam mit Betroffenen, ihren Angehörigen und an den an der Versorgung beteiligten Akteur*innen weiterentwickelt, um die interprofessionelle und sektorenübergreifende Zusammenarbeit, Kommunikation und Koordination zu optimieren [1].



[1] Afshar K, et al. Optimal care at the end of life (OPAL). BMC Health Services Research. 2019; 19:486

Abbildung 6: Poster „Wie erleben Laien und Expert*innen des Gesundheitswesens die Versorgung von Menschen am Lebensende in ihrer Region?“



Abbildung 7: Gesundheitsdialog – Ergebnisse zum Workshop „Integration von Angehörigen“



Abbildung 10: Gesundheitsdialog – Ergebnisse zum Workshop „Bewusstseinswandel in der Gesellschaft“

Anhang 3: Tabellen

Tabelle 1: Ziele, Zielparameter und Datenerhebung/-quelle im Projekt OPAL

Ziel	Zielparameter	Datenerhebung/-quelle
Haupthypothese / Primäre und sekundäre Ergebnisparameter		
Verbesserte Versorgung am Lebensende – Hausärztliche Sicht	Hauptzielparameter: Deutschsprachige Version des General Practice End of Life Care Index (GP-EoLC-I) [2] = Hausärztliche Begleitung in der letzten Lebensphase (HA-Bel) [3]: Gesamtscore und Subskalen „Klinische Praxis“ und „Praxisorganisation“	standardisierte schriftliche Befragung der Hausärzte
Sekundäre Zielparameter		
Verbesserte Versorgung am Lebensende – Angehörigensicht	Versorgungssituation, Einbeziehung in Therapieentscheidung, Gespräche zur vorausschauenden Versorgungsplanung, Berücksichtigung von Therapiewünschen, präferierter Lebensort in der letzten Lebensphase und Sterbeort.	Leitfadenorientierte Interviews von An- und Zugehörigen verstorbener Patienten (After-Death Interviews)
verbesserte Versorgung am Lebensende	Indikatoren der (Palliativ-)Versorgung am Lebensende analog zum Faktencheck der Bertelsmann Stiftung 2015 [7]: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Chemotherapie im letzten Lebensmonat bei Patient*innen mit Krebserkrankung ▪ PEG-Anlage in den letzten drei Lebensmonaten bei Patient*innen mit Demenz ▪ Zahl der Krankenhausaufenthalte und -behandlungstage in den letzten 6 Lebensmonaten ▪ Zahl der Patient*innen mit Leistungen der AAPV ▪ Zeitlicher Abstand erste AAPV-Leistung bis zum Tod ▪ Zahl der SAPV-Verordnungen und der SAPV-Erstverordnungen in den letzten drei Lebenstagen ▪ Zeitlicher Abstand erste SAPV-Verordnung bis zum Tod ▪ Zahl/Anteil im Krankenhaus verstorbener Patient*innen 	Routinedaten der beteiligten hausärztlichen Praxen in der Gesundheitsregion AOK-Datensatz Vergleichende regionsbezogene Analyse: Niedersachsen gesamt und Landkreise Hameln-Pyromont und Schaumburg
Nebenhypothesen/sekundäre Zielparameter		
Hypothese a)		
Akzeptanz und Einsatz von SPICT-DE™	Anwendung des SPICT-DE™: Anzahl der Patient*innen der Hausärzt*innen, bei denen das SPICT-DE™ für die Situationseinschätzung genutzt wurde	Dokumentenanalyse: Patient*innenakten
Hypothese b)		
Bewusstsein und Sensibilität für palliative Situationen der Hausärzte	Anzahl von Patient*innen, für die eine palliative Situation gesehen wird: Anzahl der AAPV-Leistungen und SAPV-Verordnungen.	Dokumentenanalyse: Patient*innenakten GKV-Daten
Hypothese c)		
Handlungswirksamkeit – praktische Konsequenzen für Hausärzt*innen	Anzahl eingeleiteter Maßnahmen bei Patient*innen mit chronisch progredienten Erkrankungen (z.B. Medikamentenreview, Gespräche zur vorausschauenden Versorgungsplanung, Verordnung von SAPV)	Dokumentenanalyse: Patient*innenakten

Tabelle 2: Verwendete Qualitätsindikatoren zur Versorgung am Lebensende

Qualitätsindikator	Zeitlicher Bezug
Anzahl von AAPV-Leistungen	Letztes Lebensjahr (365 Tage)
Zeitspanne mit AAPV vor dem Tod	-
Anzahl von SAPV-Verordnungen	Letztes Lebensjahr (365 Tage)
Zeitspanne mit SAPV vor dem Tod	-
Erstverordnungen für SAPV	Letzte 3 Lebenstage
Anzahl von BQKPMV-Leistungen	Letztes Lebensjahr (365 Tage)
Anzahl von Krankenhausaufenthalten	Letzte 6 Lebensmonate (180 Tage)
Anzahl von stationären Behandlungstagen	Letzte 6 Lebensmonate (180 Tage)

AAPV = Allgemeine ambulante Palliativversorgung, BQKPMV = Besonders qualifizierte und koordinierte palliativmedizinische Versorgung, SAPV = Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Tabelle 3: Tabellarische Übersicht über die Datenerhebung und eingesetzte Instrumente in AP1a/b-5a/b

Arbeitspaket	Bezeichnung	Instrumente
1a (t ₀) + 1b (t ₁)	Expert*inneninterviews	Semistrukturierter Interview-Leitfaden
		Fragebogen zur Erfassung soziodemografischer Daten
2a (t ₀) + 2b (t ₁)	Schriftliche Befragungen auf Praxisebene	Fragebogen zur hausärztlichen Palliativversorgung („Hausärztliche Begleitung in der letzten Lebensphase – HA-BeL“) [3]
		Fragebogen zu den strukturellen Gegebenheiten (Strukturfragebogen)
3a (t ₀) + 3b (t ₁)	After-Death-Interviews	Semistrukturierter Interview-Leitfaden
		Fragebogen zur Erfassung soziodemografischer Daten
4a (t ₀) + 4b (t ₁)	Analyse hausärztlicher Routinedaten der Projektpraxen	Instrument basiert auf der Datenweitergabe der Praxen an das Studienteam durch ein vorgefertigtes Datenblatt je Patient*in
5a (t ₀) + 5b (t ₁)	AOK Daten	Qualitätsindikatoren zur Versorgung am Lebensende auf Basis von Literatur [7]

Tabelle 4: Soziodemografische Angaben der teilnehmenden Expert*innen (t₀)

Merkmale der Expert*innen, n=28	
Geschlecht, weiblich	21 (75%)
Alter in Jahren (Median [min.; max.])	52 [29; 79]
Professionszugehörigkeit	
Pflegefachpersonal (Alten-, Gesundheits- und Krankenpflege)	14 (50 %)
Sozialarbeiter*innen	8 (29 %)
Mediziner*innen	4 (14 %)
Sonstiges	2 (7 %)
Tätigkeitsbereiche*	
Ambulante Versorgung	10 (36 %)
Stationäre Versorgung	10 (36 %)
Psychosoziale Begleitung	8 (29 %)
Berufserfahrung (Median [min.; max.])	
Insgesamt	22 [5; 43]
Tätigkeitsdauer in aktueller Position	6,5 [1; 26]
* Zur Wahrung der Anonymität wurde auf eine detaillierte Darstellung der Tätigkeitsbereiche verzichtet.	

Tabelle 5: Soziodemografische Angaben der teilnehmenden Expert*innen (t₁)

Merkmale der Expert*innen, n=27	
Geschlecht, weiblich	20 (74 %)
Alter in Jahren (Median [min.; max.])	53 [30; 80]
Professionszugehörigkeit	
Pflegefachpersonal (Alten-, Gesundheits- und Krankenpflege)	13 (48 %)
Sozialarbeiter*innen	8 (30 %)
Mediziner*innen	4 (15 %)
Sonstiges	2 (7 %)
Tätigkeitsbereiche*	
Ambulante Versorgung	10 (37 %)
Stationäre Versorgung	9 (33 %)
Psychosoziale Begleitung	8 (30 %)
Berufserfahrung in Jahren (Median [min.; max.])	
Insgesamt	23 [11; 44]
Tätigkeitsdauer in aktueller Position	8 [1; 22]
* Zur Wahrung der Anonymität wurde auf eine detaillierte Darstellung der Tätigkeitsbereiche verzichtet.	

Tabelle 6: Soziodemografische Angaben der Angehörigen und Verstorbenen sowie Angaben zum Lebens- und Sterbeort (t₀)

Soziodemografische Angaben der befragten Angehörigen (n=30)		
Alter (in Jahren)	Median [min.; max.]	64,5 [32; 83]
		Anzahl n (%)
Geschlecht	weiblich	23 (76,7)
Familienstand	ledig	1 (3,3)
	verheiratet/zusammenlebend	12 (40,0)
	geschieden/getrennt lebend	1 (3,3)
	verwitwet	16 (53,3)
Erwerbstätigkeit in den letzten vier Wochen vor dem Tod der/des Verstorbenen	Ja	13 (43,3)
	Nein	17 (56,7)
Im Haushalt mit dem/der Verstorbenen gelebt	Ja	15 (50,0)
	Nein	15 (50,0)
Beziehung zum/zur Verstorbenen	Ehepartner*in/Lebenspartner*in	15 (50,0)
	Mutter/Vater	12 (40,0)
	Schwiegermutter/-vater	1 (3,3)
	Tochter/Sohn	1 (3,3)
	Tante/Onkel	1 (3,3)
Soziodemografische Angaben & Angaben zum Lebens-/Sterbeort der Verstorbenen		
Alter (in Jahren)	Median [min.; max.]	80,5 [17; 97]
		Anzahl n (%)
Geschlecht	weiblich	13 (46,4)
Familienstand	ledig	2 (7,1)
	verheiratet/zusammenlebend	16 (57,1)
	geschieden/getrennt lebend	--
	verwitwet	10 (35,7)
Grunderkrankung	onkologisch	12 (42,9)
	nicht-onkologisch	16 (57,1)
Letzter Lebensort	häusliches Umfeld	21 (75,0)
	Pflegeeinrichtung	6 (21,4)
	Hospiz	1 (3,6)
Sterbeort	häusliches Umfeld	15 (53,6)
	Pflegeeinrichtung	4 (14,3)
	Krankenhaus	8 (28,6)
	Hospiz	1 (3,6)
Wunsch des Sterbeorts	häusliches Umfeld	13 (46,4)
	Krankenhaus	1 (3,6)
	keine Präferenz	4 (14,3)
	Wunsch unbekannt	10 (35,7)

Tabelle 7: Soziodemografische Angaben der Angehörigen und Verstorbenen sowie Angaben zum Lebens- und Sterbeort (t₁)

Soziodemografische Angaben der befragten Angehörigen (n=19)		
Alter (in Jahren)	Median [min.; max.]	63,0 [42; 93]
		Anzahl n (%)
Geschlecht	weiblich	7 (36,8)
Familienstand	ledig	1 (5,3)
	verheiratet/zusammenlebend	9 (47,4)
	geschieden/getrennt lebend	--
	verwitwet	9 (47,4)
Erwerbstätigkeit in den letzten vier Wochen vor dem Tod der/des Verstorbenen	Ja	9 (47,4)
	Nein	10 (52,6)
Im Haushalt mit dem/der Verstorbenen gelebt	Ja	9 (47,4)
	Nein	10 (52,6)
Beziehung zum/zur Verstorbenen	Ehepartner*in/Lebenspartner*in	8 (42,1)
	Mutter/Vater	7 (36,8)
	Schwiegermutter/-vater	3 (15,8)
	Schwester/Bruder	1 (5,3)
Soziodemografische Angaben & Angaben zum Lebens-/Sterbeort der Verstorbenen		
Alter (in Jahren)	Median [min.; max.]	81,5 [60; 91]
		Anzahl n (%)
Geschlecht	weiblich	10 (55,6)
Familienstand	ledig	--
	verheiratet/zusammenlebend	8 (44,4)
	geschieden/getrennt lebend	2 (11,1)
	verwitwet	8 (44,4)
Grunderkrankung	onkologisch	12 (66,7)
	nicht-onkologisch	6 (33,3)
Letzter Lebensort	häusliches Umfeld	10 (55,6)
	Pflegeeinrichtung	5 (27,8)
	Hospiz	3 (16,7)
Sterbeort	häusliches Umfeld	7 (38,9)
	Pflegeeinrichtung	5 (27,8)
	Krankenhaus	3 (16,7)
	Hospiz	3 (16,7)
Wunsch des Sterbeorts	häusliches Umfeld	9 (50,0)
	Pflegeeinrichtung	1 (5,6)
	keine Präferenz	--
	Wunsch unbekannt	8 (44,4)

Tabelle 8: Grunderkrankung, Art und Bewertung der Versorgung in der letzten Lebensphase

Angehörige	Grunderkrankung	Versorgungsarrangements (zeitl. Abfolge: oben nach unten)	Angehörigensicht auf Aspekte der Versorgung
Ang 01	(Multimorbidität) Herzinsuffizienz	Häuslichkeit mit Pflegedienst Kurzzeitpflege Stationäre Langzeitpflege (+ häufige Krankenhausaufenthalte)	Kommunikation zwischen Versorgenden und Patient sowie zwischen Versorgenden und Angehörigen wird als sehr schlecht erlebt
Ang 02	Tumor (Pankreas)	Häuslichkeit mit SAPV	Große Unterstützung durch SAPV erlebt; jedoch war viel Eigeninitiative notwendig, bis die Versorgung organisiert war
Ang 03	(Demenz) Tumor (Pankreas)	Häuslichkeit ohne Pflegedienst Hospiz	Große Zufriedenheit mit Hospizversorgung; gute hausärztliche Unterstützung
Ang 04	Tumor (Darm)	Häuslichkeit mit AAPV Häuslichkeit mit SAPV	Enge hausärztliche Begleitung; Kontaktaufnahme zu SAPV-Team erfolgt in Eigeninitiative; auf Wunsch des Patienten erfolgt die Versorgung überwiegend durch Angehörige
Ang 05	Tumor (Darm)	Häuslichkeit ohne Pflegedienst Kurzzeitpflege Stationäre Langzeitpflege	Umzug in das Pflegeheim machte einen Hausarztwechsel erforderlich; Planung der Hausbesuche war nicht verlässlich; pflegerische Versorgung im Pflegeheim sowie die Kommunikation zwischen Versorgenden und Angehörigen wurde als defizitär erlebt
Ang 06	Parkinson	Häuslichkeit mit Pflegedienst	Kommunikation mit Ärzt*innen erfolgte über den Pflegedienst; hohe eigene Belastung des versorgenden Angehörigen aufgrund der Pandemie-Situation; Informationen zu Hilfsmitteln und Unterstützungsangeboten ergaben sich eher zufällig und durch Unbeteiligte
Ang 07	Parkinson	Häuslichkeit Krankenhaus (dort verstorben)	Betreuung in der Häuslichkeit wurde in Eigeninitiative organisiert; Kommunikation im Rahmen der ambulanten haus- und fachärztlichen Versorgung wurde als schlecht erlebt; ebenso die Kommunikation und pflegerische Versorgung im Krankenhaus
Ang 08	Tumor	Häuslichkeit mit SAPV	Gute hausärztliche Begleitung; Beruhigung der häuslichen Situation durch den Palliativdienst
Ang 09	Demenz	Häuslichkeit Krankenhaus (dort verstorben)	Verzicht auf Unterstützung durch einen Pflegedienst in der Häuslichkeit (Festlegung auf feste vor-Ort-Zeiten für den Pflegedienst wurde als belastender empfunden als die pflegerische Unterstützung im Gegenzug an Entlastung hätte schaffen können; Zeitsouveränität vor Unterstützung); durch Fehlinformation im Krankenhaus den Sterbezeitpunkt verpasst
Ang 10	Demenz	Häuslichkeit mit Pflegedienst Stationäre Langzeitpflege	Informationsfluss überwiegend gut; Betreuungssituation im Pflegeheim überwiegend positiv erlebt
Ang 11	Tumor (Leber)	Krankenhaus Hospiz	Plötzlicher Krankheitsbeginn; einfühlsame Kommunikation der infausten

			Prognose im Krankenhaus sowie durch Hausarzt; viel Unterstützung durch verschiedenste Versorgende erlebt in der Organisation der letzten Lebensstage und bei Übergang in das Hospiz	
Ang 12	Tumor	Häuslichkeit mit Pflegedienst Häuslichkeit mit SAPV	Große Unzufriedenheit mit hausärztlicher Versorgung, zunächst Verweigerung der gewünschten SAPV-Verordnung; mit Beginn der SAPV hohe Zufriedenheit, Erleichterung und Entlastung	
Ang 13	Tumor (Brust)	Häuslichkeit mit AAPV Krankenhaus (dort verstorben)	Hohe Belastung der Angehörigen durch die Pflegesituation in der Häuslichkeit; wegen Überforderung mit der Versorgung in der Häuslichkeit erfolgte in den letzten Lebenstagen eine Krankenhaus-Einweisung	
Ang 14	Demenz	Häuslichkeit mit Pflegedienst Kurzzeitpflege Stationäre Langzeitpflege	Positive wie negative Aspekte der Versorgung; Informationsfluss zwischen Versorgenden und Angehörigen ist gegeben, erfolgte jedoch nicht proaktiv	
Ang 15	Tumor	Häuslichkeit mit Pflegedienst	Zeit, die der Pflegedienst in Anspruch nahm, wurde als Beschneidung der gemeinsam verbleibenden Lebenszeit erlebt; sonst überwiegend neutrale Schilderung der Versorgungssituation ohne Wertung	
Ang 16	Tumor	Stationäre Langzeitpflege mit AAPV	Guter Austausch im Rahmen der hausärztlichen Versorgung; ansonsten überwiegend neutrale Schilderung der Versorgungssituation ohne Wertung	
Ang 17	Tumor	Häuslichkeit mit AAPV Hospiz	Hausärztliche Anbahnung der Palliativpflege; gesamte hausärztliche Versorgung und Palliativversorgung wurde als sehr entlastend und unterstützend erlebt	
Ang 18	Tumor	Häuslichkeit mit SAPV	Einbezug des Palliativteams in die Versorgung wurde als große Erleichterung erlebt	
	Insgesamt positive oder eher positive Bewertung der (palliativen) Versorgung in der letzten Lebensphase			
	Überwiegend neutrale Schilderung/weder positive noch negative Bewertung der (palliativen) Versorgung in der letzten Lebensphase			
	Insgesamt negative oder eher negative Bewertung der (palliativen) Versorgung in der letzten Lebensphase			

Tabelle 9: Indikatoren zur Versorgung am Lebensende – Ergebnisse der Analyse der hausärztlichen Routinedaten

Indikator	t₀ (N=279)	t₁ (N=154)
Anteil [%] von Verstorbenen mit AAPV (letztes Lebensjahr)	28,0%	21,4%
AAPV Abstand zum Tod (Median in Tagen)	20,0	65,5
AAPV Abstand zum Tod (MW in Tagen)	81,5	111,4
Anteil [%] von Verstorbenen mit SAPV (letztes Lebensjahr)	18,6%	22,7%
SAPV Abstand zum Tod (MW in Tagen)	72,9	78,4
SAPV Abstand zum Tod (Median in Tagen)	28,0	28,0
Anteil [%] Verstorbener mit mind. einem Krankenhausaufenthalt	74,2%	72,7%
Krankenhausaufenthalte (MW pro Verstorbene/n)	1,6	1,5
Krankenhausbehandlungstage (MW pro Verstorbene/n)	18,0	14,1

AAPV=allgemeine ambulante Palliativversorgung, MW=Mittelwert, SAPV=spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Tabelle 10: Indikatoren zur Versorgung am Lebensende: Ergebnisse der Sekundärdatenanalyse

Indikator	2016 (N=32.442)	2017 (N=31.833)	2018 (N=32.098)	2019 (N=31.394)
Anteil [%] von Verstorbenen mit AAPV (letztes Lebensjahr)	28,4%	27,7%	25,8%	25,1%
AAPV Abstand zum Tod (Median in Tagen)	48,0	46,0	48,0	43,0
AAPV Abstand zum Tod (MW in Tagen)	106,3	102,8	104,8	99,3
Anteil [%] von Verstorbenen mit SAPV (letztes Lebensjahr)	8,5%	9,4%	9,6%	10,7%
Anteil [%] von Verstorbenen mit SAPV (letzte 3 Lebenstage)	13,3%	13,2%	11,9%	12,6%
SAPV Abstand zum Tod (MW in Tagen)	55,4	52,5	58,1	58,9
SAPV Abstand zum Tod (Median in Tagen)	25,0	23,0	27,0	26,0
Anteil [%] von Verstorbenen mit BQKPMV (letztes Lebensjahr)	-	0,50%	4,20%	4,70%
Anteil [%] Verstorbenen mit mind. einem Krankenhausaufenthalt	76,5%	78,6%	78,1%	78,1%
Krankenhausaufenthalte (MW pro Verstorbene/n)	1,6	1,7	1,7	1,7
Krankenhausbehandlungstage (MW pro Verstorbene/n)	16,4	16,6	16,5	16,4
Anteil [%] von im Krankenhaus Verstorbenen	46,3%	47,7%	47,3%	46,8%
Anteil [%] von Verstorbenen mit demenzieller Erkrankung und PEG-Neuanlage (letzte drei Lebensmonate)	1,3%	0,4%	1,2%	0,9%
Anteil [%] von Verstorbenen mit einer Krebserkrankung und Chemotherapie (letzter Lebensmonat)	-	10,4%	8,9%	10,5%

AAPV=allgemeine ambulante Palliativversorgung, BQKPMV=besonders qualifizierte und koordinierte palliativmedizinische Versorgung, MW=Mittelwert, PEG=perkutane endoskopische Gastrostomie, SAPV=spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Tabelle 11: Charakteristika der an der Interventionsphase teilgenommenen Hausärzt*innen (n=43)

Merkmal		n	%
Geschlecht	männlich	28	65,1
	weiblich	15	34,9
Palliativmedizin-Qualifizierung	Basiskurs Palliativmedizin	14	32,6
	Zusatzbezeichnung Palliativmedizin	8	18,6
Praxisform	Einzelpraxis	22	51,2
	Gemeinschaftspraxis	17	39,5
	Praxisgemeinschaft	3	7,0
	Medizinisches Versorgungszentrum	1	2,3
Lehrpraxis der MHH	Ja	12	27,9
	Nein	31	72,1

Tabelle 12: Häufigkeit der möglichen Maßnahmen und nächsten Schritte gemäß SPIC-T-DE™ bei Ersteinschätzung (n=580) und im Follow-up (n=400)

Maßnahmen	Ersteinschätzung		Follow-up	
	n	%	n	%
Überprüfung der medikamentösen/nicht-medikamentösen Therapie zur Versorgungsoptimierung und Vermeidung von Polypharmazie	408	70,3	312	78,0
Überprüfung, ob ein palliatives Konsil/eine spezialisierte Palliativversorgung angezeigt ist, z.B. bei schwer kontrollierbaren Symptomen, komplexen Versorgungsproblemen	170	29,3	82	20,5
Klärung der Therapieziele/Versorgungsplanung mit dem Patienten und der Familie	408	70,3	220	55,0
Klärung von Unterstützungsbedarf/Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige	263	45,3	89	22,3
Frühzeitige Einleitung einer vorausschauenden Versorgungsplanung bei erhöhtem Risiko des Verlusts der Entscheidungskompetenz	236	40,7	88	22,0
Dokumentation, Kommunikation und Koordination des Versorgungsplans	261	45,0	153	38,3
Andere Maßnahmen	12	2,1	12	3,0

Tabelle 13: Ergebnisse der logistischen Regressionsanalysen (gemischtes Modell)

Maßnahmen gemäß SPICT-DE™	Anzahl der allgemeinen Indikatoren ¹		Anzahl der spezifischen Indikatoren ¹	
	OR; CI	p	OR; CI	p
Überprüfung der medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapie zur Versorgungsoptimierung und Vermeidung von Polypharmazie	1,213; 1,015-1,451	0,034*	1,172; 1,026-1,339	0,019*
Überprüfung, ob ein palliatives Konsil/eine spezialisierte Palliativversorgung angezeigt ist, z.B. bei schwer kontrollierbaren Symptomen, komplexen Versorgungsproblemen	1,865; 1,523-2,283	<0,001*	1,134; 1,004-1,280	0,042*
Klärung der Therapieziele/Versorgungsplanung mit dem Patienten und der Familie	1,393; 1,198-1,619	<0,001*	1,100; 0,997-1,214	0,058
Klärung von Unterstützungsbedarf/Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige	1,525; 1,302-1,786	<0,001*	1,034; 0,938-1,141	0,501
Frühzeitige Einleitung einer vorausschauenden Versorgungsplanung bei erhöhtem Risiko des Verlusts der Entscheidungskompetenz	1,604; 1,341-1,918	<0,001*	1,079; 0,967-1,204	0,175
Dokumentation, Kommunikation und Koordination des Versorgungsplans	1,395; 1,198-1,624	<0,001*	1,038; 0,942-1,144	0,455

CI = Konfidenzintervall; OR = Odds Ratio; *p < 0.05; ¹einbezogen wurden n = 579 Patient*innen zum Zeitpunkt der Ersteinschätzung und n = 398 Patient*innen zum Zeitpunkt des Follow-up

Tabelle 14: Charakteristika der mithilfe des SPICT-DE™ eingeschätzten Patient*innen (n=580)

Merkmal		n	%	
Geschlecht (n=571)	Mann	226	39,6	
	Frau	345	60,4	
Familienstand (n=560)	Alleinstehend	42	7,5	
	Verheiratet	238	42,5	
	Geschieden	14	2,5	
	Verwitwet	266	47,5	
Wohnsituation (n=526)	Zuhause	329	62,5	
	Einrichtung der stationären Langzeitpflege	197	37,5	
Hauptdiagnose(n) gemäß ICD-10-Klassifikation (mehrere Antworten möglich)	HIV/AIDS	B20-B24	0	0,0
	Maligne Neoplasien	C00-C97	192	33,1
	Herzerkrankungen	I25, I27, I28, I31, I32, I38, I42-I52	270	46,6
	Zerebrovaskuläre Erkrankungen	I60-I64, I67-I69	107	18,4
	Nierenerkrankungen	N18, N28	112	19,3
	Lebererkrankungen	K70-K77	21	3,6
	Respiratorische Erkrankungen	J41-J45, J47, J96, E84	97	16,7
	Neurodegenerative Erkrankungen	G10, G12, G20, G23, G35, G71	32	5,5
	Demenz/Alzheimer/Frailty	F00, F01, F03, G30, R54	168	29,0
Dauertherapien in Bezug auf die genannten Hauptdiagnosen	Ja	513	88,4	
	Nein	67	11,6	
Leistungen der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung im letzten Quartal (n=506)	Ja	98	19,4	
	Nein	408	80,6	
Pflegebedürftigkeit/Leistungen der Pflegeversicherung (n=554)	Ja	414	74,7	
	Nein	113	20,4	
	Antrag auf Leistungen der Pflegeversicherung läuft	27	4,9	
Häusliche Krankenpflege (n=540)	Ja	150	27,8	

	Nein	390	72,2
Patientenverfügung (n=522)	Ja	235	45,0
	Nein	194	37,2
	angesprochen aber noch nicht realisiert	93	17,8
Vorsorgevollmacht (n=519)	Ja	268	30,8
	Nein	160	51,6
	angesprochen aber noch nicht realisiert	91	17,5

Tabelle 15: Häufigkeit der allgemeinen Indikatoren des SPICT-DE™ bei Ersteinschätzung (n=580)

Allgemeine Indikatoren	n	%
(Mehrfache) ungeplante Krankenhauseinweisungen.	207	35,7
Reduzierter Allgemeinzustand oder zunehmende Verschlechterung; Verbesserung ist unwahrscheinlich (z.B. Patient verbringt mehr als den halben Tag liegend oder sitzend).	435	75,0
Patient ist aufgrund körperlicher und/oder seelischer Beeinträchtigungen im Alltag auf Unterstützung angewiesen.	467	80,5
Pflegende Angehörige benötigen (zusätzliche) Unterstützung/Entlastung.	210	36,2
Deutlicher Gewichtsverlust in den letzten 3-6 Monaten und/oder Patient ist untergewichtig.	167	28,8
Anhaltende belastende Symptome trotz optimaler Therapie der zugrunde liegenden Erkrankung(en).	282	48,6
Patient/Angehörige signalisieren den Wunsch nach Palliativversorgung, Therapiebegrenzung/Therapiezieländerung.	82	14,1