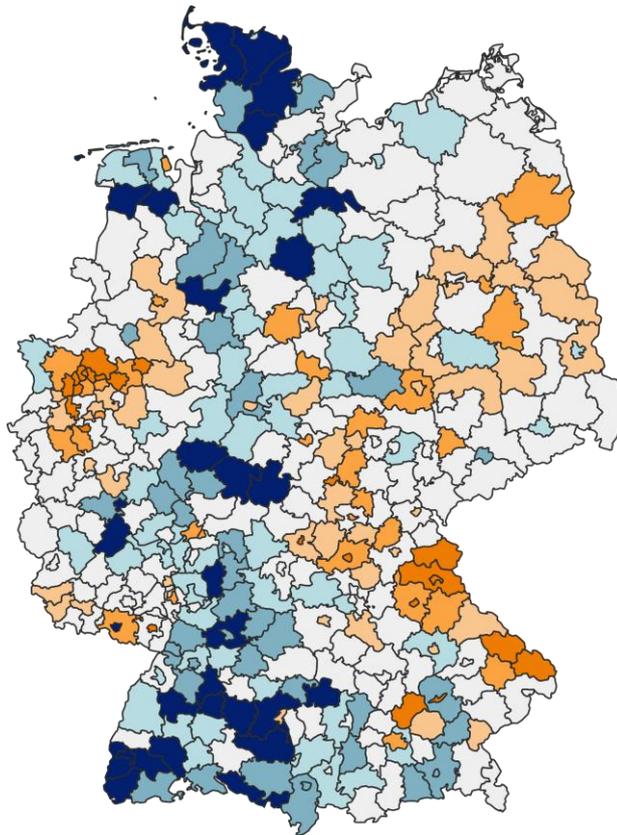


# Anforderungen an eine patientenorientierte ambulante Palliativversorgung\*

von Prof. Dr. med. Nils Schneider MPH



\* Die Zusammenstellung zur patientenorientierten, ambulanten Palliativversorgung wurde im Auftrag des Faktencheck Gesundheit der Bertelsmann Stiftung erstellt.

Die meisten Menschen in Deutschland – wie auch in anderen Ländern – haben den Wunsch, zu Hause sterben zu können. Die Realität sieht jedoch anders aus, vgl. Faktencheck Palliativversorgung, Sterbeort Krankenhaus – Regionale Unterschiede und Einflussfaktoren (Modul 1). Um den Bedürfnissen der Betroffenen stärker gerecht werden zu können, ist eine bestmögliche Patientenorientierung in der Palliativversorgung erforderlich, was über den Patienten hinaus auch sein soziales Umfeld (Angehörige, Freunde) einschließt.

Für die evidenzbasierte Entwicklung von Versorgungsansätzen bedeutet dies, in der Versorgungsforschung Patienten und Angehörige selbst zu Wort kommen zu lassen, wofür Studien mit entsprechenden methodischen Ansätzen erforderlich sind, beispielsweise qualitative Interviewstudien.<sup>1</sup> Daraus können Rückschlüsse auf die Bedürfnisse, Wünsche und Erwartungen an die Versorgung gezogen werden.

In den vergangenen Jahren sind zahlreiche Arbeiten in nationalen und internationalen Fachjournalen publiziert worden, die sich häufig auf bestimmte Patientengruppen am Lebensende konzentrieren, zum Beispiel Patienten mit onkologischen Grunderkrankungen oder mit bestimmten nicht onkologischen Erkrankungen (Herzinsuffizienz, Altersgebrechlichkeit u.a.), sowie auf Angehörige und Hinterbliebene von verstorbenen Patienten. Im Folgenden werden ausgewählte Ergebnisse zur Patienten- und Angehörigenperspektive am Lebensende vorgestellt.

### Wie nehmen die Patienten und ihre Angehörigen die Versorgung am Lebensende wahr?

Die Schilderungen von Patienten und Angehörigen zeigen ein heterogenes Bild mit teils sehr guten und teils schlechten Erfahrungen. Deutlich wird, dass eine gute Versorgung aus Sicht der Betroffenen stark abhängt von dem Engagement, der Kompetenz und der Haltung einzelner Personen (Ärzten, Pflegekräften u.a.) – so wird bei positiven Erfahrungen nicht selten von „Glück gehabt“ gesprochen: etwa Glück gehabt, an einen guten Arzt geraten zu sein, oder Glück gehabt, weil persönliche Beziehungen zu im Gesundheitswesen tätigen Personen bestanden, wobei im ambulanten hausärztlichen Bereich die Zufriedenheit mit der Ver-

sorgung am Lebensende insgesamt höher zu sein scheint als im Krankenhausbereich.<sup>2</sup>

Patienten und Angehörige betonen, wie wichtig ihnen eine kontinuierliche, vertrauensvolle und sehr persönlich geprägte Versorgung durch den Hausarzt ist. Beispielhaft stehen dafür folgende Aussagen aus Interviews mit hinterbliebenen Angehörigen verstorbener Patienten, rückblickend auf die letzte Lebensphase des Verstorbenen:<sup>2</sup>

*„Ganz dramatisch wurd's ja eigentlich so die letzten acht bis zehn Tage. (...), das hat der Hausarzt dann für mich organisiert.“*

*„Ja, dann ist der Hausarzt auch gleich gekommen, hat sie in' Arm genommen und hat gesagt: ‚Ich kann Sie zwar nicht wieder gesund machen, aber (...) ich werde Sie begleiten und ich werde Ihnen helfen.‘ Und das war ganz wichtig.“*

Als problematisch erleben Betroffene die Schnittstellen im Gesundheitswesen, was alle Übergänge zwischen Versorgungsstrukturen (haus- und fachärztliche Versorgung, stationär-ambulant) und Professionen (z.B. Arzt, Pflege) betrifft. Besonders zu spüren bekommen Patienten und Angehörige die Schnittstellenprobleme bei der Entlassung aus dem Krankenhaus in die ambulante Versorgung. Aus der Sicht von Hinterbliebenen mangelt es nicht selten an einer hinreichenden Entlassungsplanung – sie fühlen sich unvorbereitet und alleingelassen, wie es ein 78-jähriger Angehöriger ausdrückte, dessen Frau an einer Krebserkrankung verstarb:<sup>2</sup> *„(...) muss man da immer selber hinterherrennen?“*

Gerade an der Schnittstelle zwischen stationärer und ambulanter Versorgung werden Patienten und Angehörige mit einer extrem herausfordernden Situation konfrontiert – neben direkten Pflegetätigkeiten sind Entscheidungen zu treffen und ungeahnte organisatorische Aufgaben zu bewältigen.<sup>3</sup> Hier wünschen sich die Betroffenen mehr Selbstverständlichkeit und Unterstützung: jemanden, der sich verlässlich und kontinuierlich (d.h. sektorenübergreifend) kümmert und mit Rat und Tat zur Seite steht. Stattdessen haben Patienten und Angehörige den Eindruck, von Zufällen und Eigeninitiative abhängig zu sein.

Aufgrund gesellschaftlicher Veränderungen kommen Menschen heutzutage seltener in Kontakt mit Sterbenden, was sie „unerfahrener“ macht, wenn sie selbst – als Patienten oder Angehörige – mit einer Sterbesituation konfrontiert werden. Bestehen Erfahrungen durch die frühere Versorgung anderer Angehöriger, wird dies als großer Vorteil empfunden; oft ist das jedoch nicht der Fall. Hinzu kommt, dass ohnehin stark verunsicherte Patienten und Angehörige Konkurrenzsituationen zwischen Leistungsanbietern im Gesundheitswesen (Arztgruppen, Sektoren) durchaus wahrnehmen und sich dadurch zusätzlich belastet fühlen, einhergehend mit der Sorge, dass die eigentliche Fürsorge für den Patienten zu kurz kommt.<sup>4</sup>

Diese Befunde verdeutlichen die Notwendigkeit, integrative, sektorenübergreifende Versorgungsmodelle zu etablieren, die alle relevanten Fachdisziplinen und Berufsgruppen einschließen, um eine teamorientierte, an den Bedürfnissen und Krankheitsverläufen der Patienten ausgerichtete Palliativversorgung zu gewährleisten.

### **Welche Erwartungen haben Patienten und Angehörige an die Versorgung am Lebensende?**

Patienten und Angehörige erwarten eine zuverlässige, lückenlose und kompetente Versorgung – soweit möglich im gewohnten häuslichen Umfeld –, die alle Dimensionen (medizinische, pflegerische, psychosoziale, spirituelle, organisatorische) umfasst, abgestimmt auf die individuellen Bedürfnisse und Wünsche, die sich im Krankheitsverlauf ändern können. Wichtige Voraussetzung ist eine gute Schmerz- und Symptomlinderung, was den Schilderungen der Betroffenen zufolge – trotz nach wie vor bestehender Defizite – insgesamt eher sichergestellt zu sein scheint als eine gute Kommunikation mit Ärzten und Pflegekräften.

Patienten und Angehörige schätzen gerade in belastenden Situationen Gespräche, in denen respektvoll und ohne Hektik auf die Wünsche der Betroffenen eingegangen wird. Vertraute Ärzte oder andere Personen, zu denen eine zwischenmenschliche Nähe aufgebaut werden kann, spielen dabei eine große Rolle, was (im subjektiven Empfinden) mehr noch im Mittelpunkt stehen kann als die fachliche Qualifikation, welche naturgemäß von Patienten auch schwieriger zu beurteilen ist. Die

Gesprächskultur im hausärztlichen Bereich entspricht den Erwartungen der Patienten und Angehörigen meistens recht gut, zurückzuführen auf die allgemeinmedizinischen Merkmale „sprechende Medizin“, biopsychosozialer Ansatz und Kontinuität im Arzt-Patient-Verhältnis<sup>5</sup>, was in der Gesamtheit den Anforderungen an eine patientenorientierte Versorgung am Lebensende gerecht wird.<sup>2</sup>

Viele Patienten wünschen sich eine kontinuierliche individuelle Begleitung durch einen kompetenten, gut erreichbaren Ansprechpartner, der wie ein Lotse durch das Versorgungssystem führt; eine Aufgabe, die vom Hausarzt selbst, aber auch von nicht ärztlichen Praxismitarbeitern (Medizinischen Fachangestellten) wahrgenommen werden kann, ebenso auch von einer Pflegekraft oder einem Palliativdienst.<sup>6,7</sup> Die Lotsenfunktion ist weniger an eine bestimmte Berufsgruppe oder Person gebunden als vielmehr an eine vertrauensvolle, kontinuierliche Beziehung zum Patienten und seinem sozialen Umfeld.

In Interviewstudien fällt die Vielzahl von patienten-seitigen Faktoren auf, die die Versorgung am Lebensende beeinflussen. Dazu gehören sowohl die eigene Grundhaltung gegenüber der Erkrankung und dem Tod als auch persönliche Grenzen und Ressourcen. Für die patientenorientierte Palliativversorgung ist es wichtig, diese individuellen Einstellungen, Grenzen und Ressourcen wahrzunehmen, zu respektieren und in das Versorgungskonzept zu integrieren. Grenzen sollten frühzeitig thematisiert und bei der Versorgungsplanung antizipiert werden, und vorhandene Ressourcen sollten, ohne die Betroffenen zu überfordern, konsequent genutzt werden, was zur Stärkung der Autonomie beitragen kann.

Weiterhin wird in Untersuchungen zu den Bedürfnissen älterer Menschen in der letzten Lebensphase deutlich, dass „gute“ Versorgung aus Betroffensehensicht stark dadurch gekennzeichnet ist, dass Ärzte und Pflegekräfte respektvoll mit dem Alter sowie alters- und krankheitsbedingten Problemen umgehen und die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen berücksichtigen.<sup>8</sup> Respekt wird ganz besonders in Situationen eingefordert, in denen die Älteren nicht oder nur eingeschränkt kommunizieren können und sich „sozial unerwünscht“ verhalten, wie es etwa bei Demenzerkrankungen vorkommen kann. Dazu gehört, dass sich die alten

Patienten und ihre Angehörigen mehr Zeit und Kompetenz der Ärzte und Pflegekräfte im Umgang mit alterstypischen Einschränkungen wie Langsamkeit und körperlichen und geistigen Einbußen wünschen.

### Was können pflegende Angehörige leisten? Wo sind ihre Grenzen?

Viele Menschen wünschen sich für ihre letzte Lebensphase familiäre Unterstützung. Obwohl die klassischen familiären Strukturen (Großfamilie über mehrere Generationen) heute in den entwickelten Industrieländern weitaus seltener anzutreffen sind als früher, nehmen pflegende Angehörige weiterhin eine wichtige Rolle ein. Eine Schwierigkeit besteht darin, die Angehörigen adäquat in das Versorgungsgeschehen einzubinden, ohne sie zu überfordern.<sup>9</sup> Bekannt ist, dass die häusliche Pflege hohen physischen und emotionalen Stress auslösen kann, besonders ausgeprägt oftmals bei der Pflege von Demenzkranken, mit negativen Folgen für die Lebensqualität und Gesundheit der Angehörigen.<sup>10,11</sup> Untersuchungen zeigen, dass ein Großteil der pflegenden Angehörigen sich bereits zu Beginn der Pflegesituation eines Familienpartners in einem schlechten psychosozialen Zustand befindet, was sich im Verlauf durch die Pflegetätigkeiten verstärkt.<sup>12</sup>

In mehreren Studien wurden, mit unterschiedlichen Ansätzen, Interventionen zur psychosozialen Unterstützung pflegender Angehöriger erprobt, aus denen sich kein eindeutiges Bild ableiten lässt.<sup>13</sup> Tendenziell wird jedoch deutlich, dass pflegende Angehörige im Hinblick auf ihre seelische Belastungssituation und Gesundheit von psychoedukativen Maßnahmen profitieren. In einem gewissen Maße können beispielsweise auch Selbsthilfegruppen dem Stress und der psychosozialen Belastung entgegenwirken (Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen, Diskussion von Stress- und Problemsituationen sowie emotionale Unterstützung).<sup>14, 15</sup>

Familiäre Unterstützung ist einerseits eine wichtige Ressource für Menschen in der letzten Lebensphase, was andererseits aber die Frage nach tragfähigen Strukturen aufwirft, falls ein Betroffener keine Angehörigen (mehr) hat oder die Angehörigen, aus welchen Gründen auch immer, nicht zur Verfügung stehen – eine Situation, die bei weiter

steigenden Anteilen hochaltriger, chronisch kranker Menschen in der Bevölkerung künftig noch häufiger eintreten wird.<sup>16</sup> In diesem Zusammenhang sind die Potenziale außerfamiliärer Unterstützung nicht zu unterschätzen: Wie Studien in Bezug auf ältere pflegebedürftige Menschen zeigen, können informelle Hilfebeziehungen sehr tragfähig sein, auch wenn sie aus einer Not heraus entstehen, wobei vielfältige Motive für außerfamiliäres informelles Engagement vorliegen können.<sup>17</sup>

Insgesamt jedoch wird deutlich, dass selten eine einzelne Person, sei es ein Familienangehöriger, Freund oder Nachbar, für die Unterstützung von Menschen in der letzten Lebensphase ausreicht, sondern dass es eines vielschichtigen Netzwerkes professioneller und nicht professioneller Helfer bedarf, wobei eine große Zahl unterschiedlicher Akteure manchmal durchaus auch eine Belastung für Patienten darstellen kann.

### Zwischenfazit

Insgesamt zeigen die empirischen Befunde, dass chronisch-fortschreitende Krankheiten in der letzten Lebensphase einen mit vielen körperlichen, seelischen und sozialen Verlusten verbundenen Prozess darstellen, der den Betroffenen und ihren Angehörigen ein hohes Maß an Anpassungsleistungen abverlangt. Der Wunsch nach einem selbstbestimmten Leben im vertrauten Umfeld ist eng verknüpft mit dem Bestreben nach Wahrung von Identität und Würde. Inwieweit die Anpassungen gelingen und sich ein tragfähiges Versorgungsarrangement finden lässt, wird nicht zuletzt durch die mobilisierbaren sozialen Ressourcen der Betroffenen und die strukturellen Gegebenheiten des Gesundheitssystems bestimmt.

Deutlich wird jedoch auch, dass das unbedingte Bestreben, im häuslichen Umfeld zu verbleiben, oft mit dem weitgehenden Gebundensein an die Wohnung, zunehmender Vereinsamung und Verlust sozialer Teilhabe einhergeht und die Gefahr der Beanspruchung und Überlastung des sozialen Netzes birgt. Hinterbliebene betonen zudem noch lange nach dem Tod eines Angehörigen, wie wichtig ihnen eine „gute“ und „offene“ Kommunikation mit Ärzten über die Erkrankung, die Behandlungsmöglichkeiten und die Prognose ist.

Als ein zentrales Problemfeld kristallisieren sich die Versorgung und der Unterstützungsbedarf von Patienten und Angehörigen an den Schnittstellen heraus (Krankenhaus, Hausarzt, Fachspezialist, Pflege, weitere Dienste). Ein Ansatz, um bei Patienten im Krankenhaus, die entlassen werden sollen, die ambulante Situation und den Versorgungsbedarf besser zu antizipieren, sind berufsgruppen- und sektorenübergreifende Fallkonferenzen.<sup>18</sup> In Verbindung mit einer frühzeitigen, systematisch durchgeführten vorausschauenden Versorgungsplanung, die drohende Probleme im häuslichen Setting antizipiert und Notfallpläne unter Berücksichtigung der Patientenwünsche ausarbeitet, können entsprechende Konzepte wesentlich zur bedürfnisgerechten Versorgung am Lebensende beitragen.<sup>19, 20</sup>

### Was kann die ambulante Palliativversorgung dazu beitragen, die Erwartungen und Anforderungen zu erfüllen?

Eine flächendeckend gut ausgebaute ambulante Palliativversorgung zielt darauf ab, es mehr Menschen zu ermöglichen, bei guter Lebensqualität den letzten Lebensabschnitt zu Hause zu verbringen und unnötige Krankenhauseinweisungen zu vermeiden. Ein Meilenstein dafür war die sozialrechtliche Verankerung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) im Jahr 2007, in deren Folge zunehmend SAPV-Dienste in Deutschland aufgebaut wurden, auch wenn der Bedarf bislang noch nicht überall gedeckt ist.

Nicht übersehen werden darf allerdings, dass – selbst bei flächendeckender Verfügbarkeit von SAPV – lediglich ein vergleichsweise kleiner Anteil der Patienten mit unheilbaren fortschreitenden Erkrankungen davon profitieren wird. Schätzungsweise 20 Prozent der Krebspatienten und fünf Prozent der Patienten mit nicht onkologischen Grunderkrankungen benötigen in ihrem letzten Lebensjahr spezialisierte Palliativversorgung.<sup>21</sup> Dies bedeutet, dass die meisten Menschen in der letzten Lebensphase keine speziellen Versorgungsangebote brauchen, sondern in erster Linie eine gut funktionierende ärztliche und pflegerische Grundversorgung.<sup>22</sup>

Auch wenn es in Deutschland keine formal erforderliche feste Hausarztbindung gibt, haben über 90 Prozent der Patienten einen festen Hausarzt als

ersten Ansprechpartner im Gesundheitssystem. Dies trifft insbesondere für ältere und chronisch kranke Patienten zu.<sup>23</sup> Patienten schätzen an ihrem Hausarzt besonders folgende Faktoren: einfache, niedrigschwellige Erreichbarkeit, Kontinuität in der Arzt-Patient-Beziehung, Familienorientierung, Einbettung der Behandlung in biografische und soziale Kontexte, ganzheitliches Vorgehen.<sup>24</sup>

In der vorherrschenden Systematik der Palliativversorgung sind Hausärzte die flächendeckenden Hauptträger der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV).<sup>25</sup> Der Stellenwert der Hausärzte wird durch eine starke Evidenz untermauert, dass eine hausarztzentrierte Versorgung insbesondere bei chronisch kranken und sozial benachteiligten Patienten erhebliche Vorteile bietet, sowohl auf individueller als auch auf gesundheitssystemischer Ebene (Zugang zu Gesundheitsleistungen, Hospitalisierung, Versorgungskontinuität, Vermeidung von Über-, Unter- und Fehlversorgung).<sup>23</sup>

Eine Aufgabe für die allgemeine Palliativversorgung ist die Weichenstellung im Rahmen einer palliativen Ersterhebung, um die Situation der Patienten und ihre individuellen Bedürfnisse korrekt zu erkennen, dies den Patienten adäquat zu vermitteln und eine entsprechende Palliativbehandlung im Sinne des informierten Patientenwillens einzuleiten. In der hausärztlichen Praxis ist es oft schwierig, innerhalb der großen Gruppe von Patienten mit chronisch-fortschreitenden Erkrankungen diejenigen rechtzeitig und adäquat zu identifizieren, die einen palliativen Versorgungsbedarf haben bzw. entwickeln. Dies gilt insbesondere auch für Patienten mit nicht onkologischen Erkrankungen (Herzinsuffizienz, Altersgebrechlichkeit u.a.), deren individueller Krankheitsverlauf im Vergleich zu Patienten mit onkologischen Erkrankungen oft schwieriger einzuschätzen ist.<sup>26</sup>

Vor diesem Hintergrund bietet sich die Nutzung klinischer Entscheidungshilfen im Praxisalltag an, was in Deutschland bislang nicht etabliert ist. Ein praktikables Instrument ist zum Beispiel das in Großbritannien entwickelte SPICT (Supportive and Palliative Care Indicators Tool). SPICT zielt darauf ab, Patienten mit chronisch-fortschreitenden Erkrankungen zu erkennen, die von einem palliativen Versorgungsansatz profitieren können. Herangezogen werden einfache allgemeine Indikatoren wie

Bettlägerigkeit oder gehäufte Krankenhauseinweisungen sowie krankheitsspezifische Indikatoren (bei Krebserkrankungen, Demenz, Herz-, Lungen- oder Nierenerkrankungen u.a.). Werden Patienten auf diese Weise identifiziert, schließen sich je nach Erfordernissen unterschiedliche Schritte an, wobei eine gemeinsame Therapiezieldefinition im Sinne einer vorausschauenden Versorgungsplanung mit den Patienten ein zentraler Baustein ist.<sup>27</sup>

Vorausschauende Versorgungsplanung (Advance Care Planning) meint einen systematischen, interprofessionell begleiteten Kommunikations- und Implementierungsprozess zwischen Patienten, Angehörigen und relevanten an der Behandlung beteiligten Personen.<sup>28</sup> Dabei sollte eine gemeinsame Lösungsfindung mit Patient und Angehörigen unter Berücksichtigung ihrer jeweiligen Leistungsgrenzen verfolgt werden, um auf etwaige Verschlechterungen des Patientenzustandes im Krankheitsverlauf reagieren zu können und rechtzeitig der Gefahr der Überlastung (von pflegenden Angehörigen) entgegenzuwirken. Eine sehr vulnerable Zielgruppe in der häuslichen Umgebung sind allein lebende Menschen, die sich nicht auf (pflegende) Angehörige stützen können und deshalb in besonderem Maße auf ein tragfähiges informelles und professionelles Netzwerk angewiesen sind.<sup>17</sup>

Über die Kommunikation und Therapiezielfindung hinaus beinhaltet die allgemeine Palliativversorgung die Symptomkontrolle, die Koordination der Behandlung und ggf. die Einbeziehung von spezialisierter Palliativversorgung in das Behandlungskonzept. Für Patienten mit komplexen Begleitsituationen stehen sowohl für den stationären Bereich in Form von Palliativstationen oder Konsiliardiensten als auch im ambulanten Bereich im Rahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung Angebote zur Verfügung, die die ärztliche und pflegerische Primärversorgung ergänzen, ohne sie zu ersetzen.<sup>25</sup>

Aus Patientensicht ist ein naht- und reibungsloser Übergang zwischen den (palliativen) Versorgungsebenen wichtig. Für Patienten mit ihren Bedürfnissen ist es weniger relevant, auf welcher formalen Ebene der Palliativversorgung sie betreut werden; sie wünschen sich und benötigen eine einfach zugänglich, zuverlässige, lückenlose sowie kompetente und zugewandte Betreuung. Eine frühzeitige Integration von Palliativversorgung im Krankheits-

verlauf, eine starke Betonung kommunikativer und psychosozialer Komponenten in der Versorgung sowie eine enge Verzahnung der Angebote, einschließlich einer ausgeprägten Teamorientierung, sind für eine patientenorientierte Versorgung am Lebensende von großer Bedeutung.<sup>2, 4, 8, 23</sup>

In der Gesamtschau spricht aus Patientensicht viel für eine ambulante Palliativversorgung, die sich durch folgende Kernkomponenten auszeichnet:

- Niedrigschwelliger Zugang zu einer qualifizierten allgemeinen ambulanten Palliativversorgung mit einer zentralen Rolle der Hausärzte und ihrer Praxisteams, die die Versorgungskontinuität in der häuslichen Umgebung sicherstellen
- Systematische vorausschauende Versorgungsplanung unter fortlaufender Ermittlung der Patientenwünsche und Ziele der Versorgung
- Rechtzeitige Identifikation von Patienten mit chronisch-fortschreitenden Erkrankungen, die einen komplexeren Bedarf haben bzw. entwickeln, um zeit- und situationsadäquat eine spezialisierte Palliativversorgung einbeziehen zu können
- Hohe Durchlässigkeit zwischen allgemeiner und spezialisierter ambulanter Palliativversorgung in beide Richtungen, um den – teils sich dynamisch im Krankheitsverlauf verändernden – Bedürfnissen der Patienten flexibel gerecht zu werden
- Auf und zwischen allen Ebenen: ausgeprägte Teamorientierung sowie berufsgruppen-, fachdisziplinen- und sektorenübergreifende Modelle

Gegenwärtig erfolgt die Umsetzung der SAPV und ihr Zusammenspiel mit der AAPV in Deutschland sehr heterogen: Die Vertragsgestaltung und noch mehr die konkrete Umsetzung hängen stark von regionalen Bedingungen, gewachsenen Strukturen und gelebten Kooperationen ab, teilweise aber auch von Konkurrenzsituationen. Aus empirischer, patientenorientierter Sicht lässt sich keine Empfehlung für ein bestimmtes SAPV-Modell ableiten; die oben ausgeführten Kernkomponenten lassen sich grundsätzlich in unterschiedlichen Versorgungsmodellen realisieren. Exemplarisch werden auf

[www.faktencheck-gesundheit.de](http://www.faktencheck-gesundheit.de) zwei Modelle aus Hessen und Westfalen-Lippe vorgestellt.

## Schlussfolgerungen und Empfehlungen

In der Gesamtschau und Reflexion der Studien zu den Bedürfnissen von Menschen in der letzten Lebensphase und ihren Angehörigen ergeben sich folgende Schlussfolgerungen:

Deutlich wird, dass es aus Patientenperspektive zwar viele einzelne als gut wahrgenommene Versorgungsangebote gibt, diese jedoch zu fragmentiert sind und zu sehr für sich stehen. Ein weiteres Schlüsselergebnis ist die Feststellung, dass eine gute, an den Patientenwünschen ausgerichtete Palliativversorgung viel Zeit benötigt. Dies gilt gleichermaßen für die allgemeine wie für die spezialisierte Palliativversorgung und bedeutet für alle an der Versorgung Beteiligten, immer wieder Gesprächsbereitschaft zu signalisieren und einen Raum zu schaffen, um Bedürfnisse zu explorieren und Versorgungsziele zu definieren, die den Prioritäten der Patienten gerecht werden. „Sprechende Medizin“ ist in der spezialisierten Palliativversorgung aufgrund der Rahmenbedingungen vergleichsweise einfacher zu realisieren, in der allgemeinen Palliativversorgung aber nicht weniger wichtig.

Weiterhin gehört zu den Schlussfolgerungen aus den patientennahen empirischen Arbeiten der Versorgungsforschung, dass es eines „Kümmerers“ bedarf, der in der Koordination der Versorgung „den Hut aufhat“ und alle Fäden zusammenführt. Hierfür wird der Hausarzt favorisiert, der niedrigschwellig erreichbar ist, die Versorgungskontinuität (auch schon vor Eintreten einer palliativen Situation) sicherstellt, eine wichtige Vertrauensperson in persönlichen und gesundheitsbezogenen Fragen für viele Menschen ist, das soziale Umfeld der Patienten kennt und nach ihrem Tod die Hinterbliebenen weiterbetreut. Allerdings wird auch deutlich, dass Hausärzte im Alltag an ihre Grenzen stoßen, den Erwartungen der Patienten und des Gesundheitssystems gerecht zu werden. Hohe Patientenzahlen in den Praxen, unzureichende Abbildung „sprechender Medizin“ im Vergütungssystem und weitgehend fehlende Teamstrukturen stellen wesentliche Barrieren dar. Neue integrative sektoren-, fachdisziplinen- und berufs-

gruppenübergreifende Konzepte der Versorgung sind erforderlich.

**Empfehlungen:** Für die Sicherstellung einer patientenorientierten allgemeinen ambulanten Palliativversorgung erscheint die Stärkung der Hausarztpraxis als „Nukleus“ kommunaler Versorgung erforderlich. Ein Ansatz können hausarztzentrierte Versorgungszentren mit einer ausgeprägten Teamstruktur sein, in der geschulte medizinische Fachangestellte eine starke Position einnehmen. Hiermit werden die Empfehlungen des Sachverständigenrates<sup>23</sup> aufgegriffen, der – angesichts der im internationalen Vergleich sehr hohen Patientenzahlen in hausärztlichen Praxen in Deutschland – eine Reduktion der Häufigkeit von Arzt-Patient-Kontakten zugunsten von mehr Zeit für die einzelnen Kontakte für erforderlich hält. Eine Realisierungsmöglichkeit besteht durch weitere Delegation von Aufgaben an nicht ärztliche Praxismitarbeiter, wobei die Hausärzte stärker als bisher die Rolle eines Koordinators und Moderators mit Letztverantwortung übernehmen würden.

Ausgeprägte Teamstrukturen mit Ausbau der Rolle nicht ärztlicher Berufsgruppen führt in der Konsequenz dazu, dass Hausärzte sich wieder auf das Wesentliche konzentrieren können: die Arzt-Patient-Beziehung mit mehr Ruhe und Raum, um besser auf individuelle Probleme ihrer Patienten einzugehen. Dies käme insbesondere der Betreuung von chronisch Kranken und Palliativpatienten zugute.

Bezogen auf die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) ist die Verordnungsfähigkeit zu diskutieren. Anspruchsberechtigt sind Patienten, die „an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und so weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, dass dadurch ihre Lebenserwartung begrenzt ist“ und die zugleich eine „besonders aufwendige Versorgung“ benötigen. Anhaltspunkt ist gemäß den Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses ein komplexes Symptomgeschehen, das spezifische palliativmedizinische und/oder palliativpflegerische Maßnahmen erfordert. Dabei gilt ein Symptomgeschehen dann als komplex, wenn bestimmte Symptome wie Schmerzen, gastrointestinale, respiratorische oder andere Symptome vorliegen.<sup>29</sup> Die Zugangskriterien zur SAPV greifen kaum die Patientenbedürfnisse nach Kommunika-

tion und Zuwendung auf, die nicht unbedingt abhängig von der Symptomlast sind, sondern losgelöst von Grunderkrankungen, medizinischen oder pflegerischen Symptomen in der letzten Lebensphase vorliegen. Ein erweiterter SAPV-Begriff sowie eine hohe Durchlässigkeit zwischen allgemeiner und spezialisierter Palliativversorgung würden den Patientenbedürfnissen nach einer ganzheitlichen und lückenlosen Versorgung „aus einer Hand“ entgegenkommen.

Wenn eine SAPV erfolgt, sollte dies in aller Regel nicht als vollständige Versorgung, sondern als additiv unterstützende Teilversorgung geschehen (Beratung von Patienten und Angehörigen und/oder Beratung des behandelnden Arztes oder der Pflege). Die Richtlinien zur Verordnung von SAPV lassen eine Voll- wie auch eine Teilversorgung zu. Für eine Teilversorgung durch spezialisierte Angebote sprechen die bereits oben ausgeführten Vorteile einer hausarztzentrierten Versorgung (einfacher Zugang zu Gesundheitsleistungen, hohe Versorgungskontinuität, Vermeidung von Über-, Unter- und Fehlversorgung u.a.)<sup>23</sup> im Sinne des Grundsatzes „allgemein vor spezialisiert“.

Weitere Empfehlungen sind Maßnahmen zur systematischen und frühzeitigen Identifikation von Palliativpatienten in der Primärversorgung, aber auch in anderen Settings, sowie die Etablierung von Advanced Care Planning (ACP). ACP bietet die Chance, eine realistische, den sich verändernden Bedürfnissen angepasste Versorgungsplanung vornehmen zu können. Hierbei sollte möglichst eine gemeinsame Lösungsfindung mit den Angehörigen unter Berücksichtigung ihrer Ressourcen und Leistungsgrenzen verfolgt werden, um einerseits die familiären und außerfamiliären Unterstützungsmöglichkeiten zu nutzen, andererseits aber ihrer Überforderung entgegenzuwirken.



**Autor:**

**Prof. Dr. med.  
Nils Schneider MPH**

Facharzt für Allgemeinmedizin,  
Palliativmedizin, Direktor des In-  
stituts für Allgemeinmedizin

Medizinische Hochschule  
Hannover

- 1 Pfaff H., Abholz H, Glaeske G, et al. für den Vorstand des Deutschen Netzwerkes Versorgungsforschung. Versorgungsforschung: unverzichtbar bei Allokationsentscheidungen – eine Stellungnahme. Deutsche Medizinische Wochenschrift 2011; 136: 2496–2500.
- 2 Bleidorn J, Pahlow H, Klindtworth K, Schneider N. Versorgung von Menschen am Lebensende: Erfahrungen und Erwartungen von hinterbliebenen Angehörigen. Deutsche Medizinische Wochenschrift 2012; 137: 1343–1348.
- 3 Stiel S, Joppich R, Korb K, Hahnen M, Eisner F, Rossaint R, Radbruch L. Schnittstellenproblematik beim Übergang von stationärer zu ambulanter Versorgung von Tumorpatienten. Schmerz 2009; 23: 510–17.
- 4 Medizinische Hochschule Hannover. Palliativmedizinische Versorgung aus Sicht von Patienten und Angehörigen: Stärken, Schwächen und Möglichkeiten zur Verbesserung. Abschlussbericht an die Bundesärztekammer. Hannover 2011.
- 5 Allen J, Gay B, Crebolder H, et al. The European definitions of the key features of the discipline of general practice: the role of the GP and core competencies. British Journal of General Practice 2002; 52: 526–527.
- 6 Wagner EH, Aiello Bowles EJ, Greene SM, et al. The quality of cancer patient experiences: perspectives of patients, family members, providers and experts. Quality and Safety in Health Care 2010; 19: 484–489.
- 7 van den Berg N, Meinke C, Heymann R, et al. AGnES: Hausarztunterstützung durch qualifizierte Praxismitarbeiter. Deutsches Ärzteblatt International 2009; 106: 3–9.
- 8 Seidel G, Dierks ML, Walter U, Schneider N. Patientengerechte Gesundheitsversorgung der Zukunft – Welche Anforderungen stellen die Ältesten in der Gesellschaft? Zitat Buch Medizinische Hochschule Hannover, 2009.
- 9 Farber SJ, Egnaw TR, Herman-Bertsch JL, et al. Issues in end-of life care: Patient, caregiver, and clinician perceptions. J Palliat Care Med. 2003; 6: 19–31.
- 10 Jorgensen D, Parsons M, Jacobs S, Arksey H. The New Zealand Caregivers and their unmet needs. New Zealand Medical Journal 2010; 123: 5–6.
- 11 Caqueo-Urizar A, Gutierrez-Maldonado J, Miranda-Castillo C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia literature review. Health Quality Outcome 2009; 7: 84.
- 12 Hudson PL, Thomas K, Trauer T, et al. Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. Journal of Pain and Symptom Management 2011; 4: 522–534.
- 13 Hudson PL, Remedios C, Thomas K. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. BMC Palliat Care. 2010; 5: 9–17.
- 14 Eagar K, Owen A, Williams K, et al. Effective Caring: a synthesis of the international evidence of carer needs and interventions. Centre for Health Service Development, University of Wollongong 2007.
- 15 Graessel E, Trilling A, Donath C, Luttenberger K. Support groups for dementia caregivers. Predictors for utilisation and expected quality from a family caregiver's point of view: A questionnaire survey PART I. BMC Health Services Research 2010; 10: 219.
- 16 Jarrett N, Porter K, Davis C, et al. Palliative care patients' perceptions of the work involved in understanding and managing the network of care provision surrounding them. BMJ Supportive & Palliative Care 2015; 0: 1–7.
- 17 Pleschberger S, Wosko P. Informelle außerfamiliäre Hilfe für alleinlebende Menschen im Alter und Versorgung am Lebensende. Literaturübersicht. Z Gerontol Geriat 2014, DOI 10.1007/s00391-010817-4.
- 18 Fineberg IC, Kawashima M, Asch SM. Communication with families facing life-threatening illness. A research-based model for family conferences. Journal of Palliative Medicine. 2011; 14: 421–427.
- 19 Breloer-Simon G, Dangel B, Drauschke C, et al. Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hrsg.). Der Expertenstandard Entlassungsmanagement in der Pflege. 1. Aktualisierung 2009. Fachhochschule Osnabrück 2009.
- 20 Detering KM, Hancock AD, Reade MC, et al. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial British Medical Journal 2010; 340: c1345.
- 21 European Association for Palliative Care. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. [www.pavi.dk/Libraries/EAPC\\_white\\_paper/EAPC\\_White\\_Paper\\_2009\\_og\\_2010.sflb.ashx](http://www.pavi.dk/Libraries/EAPC_white_paper/EAPC_White_Paper_2009_og_2010.sflb.ashx).
- 22 Schneider N, Mitchell G, Murray SA. Ambulante Palliativversorgung. Der Hausarzt als erster Ansprechpartner. Deutsches Ärzteblatt 2010; 107: A925–A927.
- 23 Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. Koordination und Integration – Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens. Sondergutachten 2009.
- 24 Definition der Hausarztmedizin. [www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/EUROPAISCHE\\_DEFINITON%20DER](http://www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/EUROPAISCHE_DEFINITON%20DER).
- 25 Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Langversion 1.0, 2015, AWMF-Registernummer: 128/001OL.
- 26 Murray S, Kendall M, Boyd K, Sheik A. Illness trajectories and palliative care BMJ 2005; 330: 1007.
- 27 Afshar K, Geiger K, Müller-Mundt G, Bleidorn J, Schneider N. Hausärztliche Palliativversorgung bei nichtonkologischen Patienten. Der Schmerz 2015, DOI 10.1007/s00482-015-0054-9.
- 28 In der Schmitten J, Lex K, Mellert C, Rothärmel S, et al. Implementing an advance care planning program in German nursing homes: results of an inter-regionally controlled intervention trial. Dtsch Arztebl Int 2014; 111: 50–57.
- 29 Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung. Zuletzt geändert: 15. April 2010. [www.g-ba.de/downloads/62-492-437/SAPV-RL\\_2010-04-15.pdf](http://www.g-ba.de/downloads/62-492-437/SAPV-RL_2010-04-15.pdf).

**Kontakt:** Claudia Haschke | Project Manager  
Programm Versorgung verbessern - Patienten informieren

Bertelsmann Stiftung | Carl-Bertelsmann-Straße 256 | 33311 Gütersloh  
Telefon: +49 5241 81-81542 | E-Mail: [claudia.haschke@bertelsmann-stiftung.de](mailto:claudia.haschke@bertelsmann-stiftung.de)