



# **Entscheidungshilfen und Informationen für durch die Avenue-Pal LL-Implementierung betroffenen Partner**

Wolfgang George  
Stand 13.05.2020

## Allgemeine Einführung

Entscheidungshilfen sind im Bereich des Konsums weit verbreitete Instrumente. Organisationen des Verbraucherschutzes oder berufsständische Vertretungen stellen solche Angebote etwa zur Vorbereitung für individuelle Kaufentscheidungen oder zu Entscheidungen vor medizinischen Behandlungen zur Verfügung. Entscheidungshilfen unterstützen dabei, die Zielsetzung, den Willen und die Präferenzen von Verbrauchern zu formulieren und zu verwirklichen. Um dies zu ermöglichen, werden schrittweise möglichst objektivierbare Kriterien, wie z.B. voraussichtliche Art, Dauer und Umfang, Haltbarkeit des Produkts, Funktionalitäten, Rücktrittsrechte, Garantie etc., eines Produktes oder Dienstleistung identifiziert (1), deren Ausprägung bezüglich des Nutzens oder Auswirkungen auf die Gesundheit für die jeweilige Entscheidung bewertet (2), häufig auch als Gesamtwert- oder Nutzen addiert (3), in medizinischen Entscheidungsprozessen frühzeitig auch alternative Möglichkeiten, Risiken oder Prognosen gegenübergestellt (4). Auf diese Weise entsteht eine möglichst wissensbasierte und zugleich individuelle Entscheidung. Gehen Verbraucher alleine oder auch mit Unterstützung professioneller Unterstützung so vor, können sie Impuls- oder Spontanentscheidungen vermeiden. Stattdessen bereiten sie eine Entscheidung vor, die im Vorfeld abgewogen und bedacht wurde.

Entscheidungshilfen, die in der Regel durch eine ethische Bewertung ergänzt werden, finden auch in der Gesundheits- und Pflegeversorgung Anwendung. Auch hier existieren bereits verschiedene Entscheidungshilfen, wie z.B. Informationsbroschüren, Leitlinien als Therapeuten- und/oder Patientenversionen, Handlungsalgorithmen, öffentliche und private Beratungsstellen. Sie werden von ganz unterschiedlichen Akteuren im Gesundheitswesen angeboten, wie z.B. von Krankenhäusern, Ärztenverbänden, Apotheken, Pflegediensten, Pflegekassen, Verbraucherberatungen, Angebote des öffentlichen Gesundheitswesens, Patientenschutzbündnisse.

Entscheidungshilfen für das Gesundheitswesen verfolgen das Ziel, einen nachvollziehbaren, objektiven und ergebnisoffenen Entscheidungsprozess zu begleiten. Nachvollziehbare Informationen über Chancen und Risiken, wissensbasierte Prognosen und die Einbeziehung aller betroffenen Akteure unterstützen den Aushandlungs- und Entscheidungsprozess, der als gemeinsam entwickelte Entscheidung in die gesundheitliche oder pflegerische Versorgung integriert werden kann. Abschließend erstellte Dokumente mit handlungsleitenden Vorgaben stehen allen am Prozess beteiligten Personen zur Verfügung und können auf ihre Initiative hin evaluiert und an neuen Rahmenbedingungen angepasst werden.

Folgende Verfahren kommen in diesem Zusammenhang zur Anwendung:

**Evidenzbasierte Patienteninformationen (EBPI):** Diese stehen inzwischen in hoher Zahl zur Verfügung und sind inhaltlich verbraucherfreundlich aufbereitet. Sie bilden den derzeit aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisstand zum typischen Krankheitsverlauf, zur derzeit empfohlenen Diagnostik, zu wirksamen Interventionen, zum Erfolg von Therapien, möglichen Risiken und Nebenwirkungen ab (vgl. Patientenleitlinien AWMF). Die Empfehlungen der Leitlinien können auf subjektive Patientenziele abgestimmt werden, da medizinische Endpunkte, wie z.B. die

Lebensqualität, berücksichtigt werden können. Ihre Entwicklung ist zeitaufwändig, da in der Regel eine professionelle Leitlinie in eine laienverständliche Sprache „übersetzt“ wird.

**Shared-Decision-Making (SDM):** Hierbei handelt es sich um eine Methode, eine gemeinsame Entscheidungsfindung zu gesundheitlichen und pflegerischen Fragen zwischen Patienten, seinen Angehörigen und professionellen Personen zu gestalten. Alle in eine Entscheidungsfindung involvierten Personen bekommen die Gelegenheit, relevante Informationen auszutauschen, zu bewerten, um im Anschluss eine gemeinsam zu tragende Entscheidung zu treffen. In der Regel bietet hierzu der professionelle Experte, z.B. der behandelnde Arzt, alle relevanten und evidenzbasierten Empfehlungen zu einem geplanten therapeutischen oder diagnostischen Vorgehen an, stellt hierzu mögliche Alternativen vor oder empfiehlt die Einholung einer Zweitmeinung. Bei Entscheidungen zum Umgang mit komplexen Krankheitsbildern oder lebensbedrohlichen Lebenssituationen können die Vertrauenspersonen der Patienten hinzugezogen werden. Der Patient nutzt vor der endgültigen Entscheidung eine Bedenkzeit.

**Entscheidungshilfen (EH):** Bei medizinischen Entscheidungshilfen handelt es sich um Erläuterungen zum Krankheitsbild und dessen Verlauf, z.B. mit verbraucherfreundlich gestalteten Printmedien, Filmen, Erfahrungsberichten etc. Sie sollen dabei sowohl die Kognition als auch die Emotionen des Patienten ansprechen und können dabei helfen, zukünftige Diagnostik und Interventionen begründeter zu befürworten oder abzulehnen. In der Auseinandersetzung mit Entscheidungshilfen hat der Patient die Gelegenheit, sich in Details der Erkrankung etc. zu vertiefen, um eine Informationsbasis zu erlangen, die eine persönliche Sicherheit vermitteln kann. Ihr wird eine positive Auswirkung auf die spätere Krankheitsbewältigung oder einer positiv empfundenen Lebensqualität zugesprochen. Die Entwicklung von Entscheidungshilfen für spezifische Versorgungssituationen ist aufwendig, denn sie sollte auf ihre Wirkung bei Patienten und ihren Vertrauenspersonen geprüft werden.

Von den medizinischen Fachgesellschaften wird häufig kritisiert, dass die derzeit im Umfeld der Patienten- und Pflegeversorgung eingesetzten Entscheidungshilfen, wie z.B. Informations- und Beratungsmaterialien für die Patienten und Angehörigen, nicht den fachlichen Anforderungen entsprechen, nicht hinreichend laienverständlich sind und damit in ihrer Wirkung unzuverlässig sind, was zu Unsicherheiten bei den Patienten führen kann.

In der praktischen Umsetzung der in Avenue-Pal entwickelten Leitlinien zur Reduktion unzulässiger und vermeidbarer Verlegungen Sterbender werden unterschiedliche Zielgruppen angesprochen, deren gelungene Einbindung und Kooperation von hervorragender Bedeutung für das Erreichen der formulierten Projektziele ist. Es ist klar, je komplexer der Zielanspruch, umso mehr Akteure aus unterschiedlichen Handlungsbereichen mit unterschiedlichen Aufträgen sollten erfolgreich und zielführend angesprochen und eingebunden werden. Für fünf ausgewählte Zielgruppen wurden EH's formuliert:

1. die Angehörigen, Verwandte, Freunde, Caregiver,
2. der Hausarzt,
3. der Krankenhausarzt,
4. der Notarzt,
5. die Gemeinde, Organisationen und Akteure, die das das Quartier einer Gemeinde konstituieren (Kirche, Bürgerschaft, Vereine, etc.).

Diese heterogene Gruppe mit ihren zahlreichen Akteuren eint das Ziel von Avenue-Pal, die Versorgung eines sterbenden Menschen vor Ort zu konsolidieren, um so dazu beizutragen, dass schwerkranke, hochaltrige, sterbende Patienten, Bewohner und Bürger keinen unnötigen Verlegungen ausgesetzt sind. Dazu muss die Situation dieser fünf relevanten Akteure in Bezug auf die Projektziele genauer erfasst werden (siehe etwa die Ergebnisse der Ärztebefragung in Phase 1) und durch geeignete Ansprache und Informationen bestmöglich unterstützt werden. Auch wenn diese Herausforderung nicht allein durch Entscheidungshilfen bearbeitet werden kann, stellen diese doch eine wichtige Hilfestellung in der Klärung der Rolle und Aufgaben der Angehörigen, Hausärzte, Krankenhausärzte, Notärztliche Versorger und der Gemeinde dar.

**Handlungsempfehlungen:** Diese werden z.T. sinngleich mit oben beschriebenen EH's verwendet. In allgemeineren und abgeschwächten Sinn resultieren diese häufig als verhaltensorientierte Empfehlung aufgrund der Ergebnisse substanzieller Ausarbeitungen bzw. Berichterstattungen.

**Übersicht der Entscheidungshilfen:**

Zielgruppe	Genauere Zielbestimmung der EH	Anschluss	Prinzipieller Aufbau	Mögliche Medien Papier / Online / ...
Angehörige	Vor allem vorausschauende (präventive) Befassung mit der Betreuungssituation im Falle des Versterbens (allgemein) bzw. den Risiken, die zu einer nochmaligen (Fehl-) Verlegung führen können und wie diese verhindert werden können.	Syntax: Gemeinsam klug entscheiden Inhaltlich: Unsere Ergebnisse S-3 Leitlinie Literatur:	Positive und negative Empfehlungen, Verhaltensorientierung, handlungsleitende Empfehlungen, Anhänge	
Hausärzte <sup>1</sup>	Vor allem vorausschauende (präventive) Befassung mit der Betreuungssituation im Falle des Versterbens (allgemein) bzw. den Risiken, die	Syntax: Gemeinsam klug entscheiden Inhaltlich: Unsere Ergebnisse S-3 Leitlinie Literatur:	Positive und negative Empfehlungen, Verhaltensorientierung, handlungsleitende Empfehlungen,	Print, Help-Desk

<sup>1</sup> Fokus liegt auf der Situation Betreuung in stationären Pflegeeinrichtungen

	zu einer nochmaligen (Fehl-) Verlegung führen können und wie diese verhindert werden können.		Anhänge	
Krankenhausarzt	Der „normale“ Krankenhausarzt auf Allgemein- aber auch auf Intensivstation ist von großer Bedeutung für die Versorgung in der letzten Lebensphase. Auch wenn er einen palliativen Konsildienst einbindet, sind dessen Kompetenzen begrenzt und seine Empfehlungen bedürfen der Koordination im gesamten Stationsteam.	Syntax: Gemeinsam klug entscheiden Inhaltlich: Unsere Ergebnisse S-3 Leitlinie Literatur:	Positive und negative Empfehlungen, Verhaltensorientierung, handlungsleitende Empfehlungen, Anhänge	Print, Help-Desk
Notarzt	Not-, Nacht- und Wochenenddienste werden in Krisensituationen hinzugezogen. Sie sind auf die zur Verfügung gestellten Informationen und ihre Erfahrungen angewiesen. Häufig wird sehr frühzeitig auf eine Verlegung / Einweisung hingewirkt. Es gilt, die geeigneten Informationen strukturiert vorzuhalten.	Syntax: Gemeinsam klug entscheiden Inhaltlich: Unsere Ergebnisse S-3 Leitlinie Literatur:	Positive und negative Empfehlungen, Verhaltensorientierung, handlungsleitende Empfehlungen, Anhänge	Print, Help-Desk
Gemeinde	Vor allem vorausschauende (präventive) Befassung mit der Betreuungssituation im Falle des Versterbens (allgemein) bzw. den Risiken, die zu einer nochmaligen (Fehl-) Verlegung führen können und wie diese vermieden werden können.	Syntax: Gemeinsam klug entscheiden Inhaltlich: Unsere Ergebnisse S-3 Leitlinie Literatur:	Positive und negative Empfehlungen, Verhaltensorientierung, Anhänge	

Tabelle: Übersicht der Entscheidungshilfen

## 4. Entscheidungshilfe für den Krankenhausarzt

- Ausgangssituation und Ziel der Entscheidungshilfe:

Jeder einzelne Krankenhausarzt ist verantwortlich für die Sicherstellung der Versorgung im Krankheitsfall im Krankenhaus. Dies betrifft auch Versorgungsfragen und Problemstellungen, die jenseits der eigenen, speziellen Fachausbildung liegen oder eine palliative Versorgung betreffen. Bei der Versorgung sterbender Patienten kann es hilfreich sein, Fachkollegen (ob als Konsil- / Liasondienst oder in anderem Format vorgetragen) zu fragen oder anzufordern, um mit solch einer Versorgungssituation bestmöglich umzugehen. Der auf diese Weise hinzugezogene Experte analysiert die Problemstellung und schlägt in der Regel ein für diese Problemstellung geeignetes, weiteres Vorgehen vor. Hierfür ist es wichtig, die eigenen fachlichen Grenzen zu reflektieren und den Experten rechtzeitig und vollumfänglich einzubeziehen. So zeigt die Versorgungsforschung, dass diese häufig (zu) spät angefordert werden. Es gilt also, ein kollegiales, aber auch organisatorisches Miteinander anzustreben, in dem die frühe Hilfestellung möglich ist.

Ziel der Entscheidungshilfe für den im Krankenhaus beschäftigten Arzt ist eine vorausschauend-präventive Auseinandersetzung und Planung der Situation, wenn ein auf Station betreuter Patient versterben wird. Ist diese Möglichkeit nicht frühzeitig erkannt und hinreichend geplant, entsteht häufig eine krisenhafte, alle Beteiligten belastende Situation, in der es auch zu notfallähnlichen Verlegungen kommen kann. Verhindert bzw. angemessen gesteuert werden kann diese Situation durch eine frühzeitige Einbindung palliativer Expertise. Die folgende Entscheidungshilfe gibt dem Krankenhausarzt Informationen, die ihn bei seinen Handlungen und Entscheidungen unterstützen.

- Hintergrund:

Die AWMF-Initiative „Gemeinsam klug entscheiden“ will die wichtigsten Empfehlungen der von Fachgesellschaften entwickelten Leitlinien in einer Form zugänglich machen, die die Versorgungsqualität des Patienten verbessert. An den Ausarbeitungen der AWMF wird sich im Folgenden ebenso angelehnt, wie an eine Initiative der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin e.V. (DGIM). Im Mittelpunkt stehen dabei Positiv- und Negativ-Empfehlung von sowohl diagnostischen als auch therapeutischen Interventionen. Diese adressieren sich an Ärzte und Patienten gleichermaßen. Auch soll eine Sensibilisierung dafür erreicht werden, dass nicht immer alles Machbare auch durchgeführt werden muss. Die entwickelten Empfehlungen werden von einer Konsensus-Kommission überprüft und kontinuierlich fortentwickelt. Die immer wieder durch die Versorgungsforschung konstatierte Über-, Unter und Fehlversorgung soll in der speziellen Situation der letzten Lebensphase besondere Gültigkeit

besitzen. Passend dazu die Einschätzung der Bundesärztekammer: „Art und Ausmaß einer Behandlung sind gemäß der medizinischen Indikation vom Arzt zu verantworten. Er muss dabei den Willen des Patienten achten . . . Ein offensichtlicher Sterbevorgang soll nicht durch lebenserhaltende Therapien künstlich in die Länge gezogen werden. Darüber hinaus darf das Sterben durch Unterlassen, Begrenzen oder Beenden einer begonnenen medizinischen Behandlung ermöglicht werden, wenn dies dem Willen des Patienten entspricht. Dies gilt auch für die künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr“, die sich ganz ähnlich auch in der Charta zur Betreuung Sterbender einfindet. Die fünf zentralen Risikofaktoren der Charta (die mit Unterstützung der Politik auf Bundes-, Länder- und Kommunalen Ebene umgesetzt wird) lauten:

1. Unzureichende Schmerztherapie bei schwerkranken und sterbenden Bewohnern/ Patienten
2. Unzureichende Steuerung der Atemnot
3. Fehlender Einbezug palliativer Kompetenzen
4. Verbesserbarer Einbezug der Angehörigen
5. Verbesserbarer Einbezug der hausärztlichen Versorgungsperspektive

Zugleich muss es Ziel sein, dass jeder Betroffene unabhängig der zugrundeliegenden Erkrankung, Lebenslage oder des Versorgungsortes (also auch der Station und Versorgungsbereiches im Krankenhaus) eine menschenwürdige Behandlung und Begleitung erhält.

Die folgenden Positiv- und Negativaussagen beziehen sich in einem allgemeineren Teil auf die Empfehlungen der „S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ und in einem spezielleren Teil auf die Leitlinie „Zur Verhinderung nicht indizierter Verlegungen“.

Beruhend auf den Empfehlungen der S3 LL maßgeblich auf Empfehlungen, denen kontrollierte klinische Studien zugrunde liegen, begründen sich die spezielleren Empfehlungen für den Krankenhausarzt darüber hinaus aus einer Literaturrecherche, zu diesem Zweck durchgeführten Befragungen und einem Experten-Konsensusverfahren.

Obwohl alle klinisch versorgenden Ärzte im Blick sind, adressiert sich die Entscheidungshilfe auch an die Pflegenden und andere in der Versorgung Sterbender involvierter Berufsgruppen. Ferner existieren weitere, vergleichbar aufgebaute Entscheidungshilfen für die Angehörigen, die Hausärzte, Angehörige und das notärztliche Versorgungssystem. Tatsächlich existieren Fragestellungen bzw. Herausforderungen im klinischen Versorgungsalltag, die nur durch einen Gemeinsam-klug-entscheiden-Prozess zu beantworten sind.

Dies gilt umso mehr und dringender, da zunehmend ältere und hochaltrige Menschen in den Krankenhäusern betreut werden. Nur durch einen kontinuierlichen vorausschauend-planerischen Prozess der intersektoralen Kooperation kann es gelingen, die jeweiligen Versorgungsorte für die

Versorgung sterbender Menschen bestmöglich vorzubereiten und auszustatten, so wie es etwa auch der Advance Care Planning (Vorausschauende Lebensplanung) Prozess oder einer zeitgemäßen Patientenverfügung versucht zu ermöglichen.

**Wichtig ist, dass die hier formulierten Empfehlungen eng mit der LL-Implementierung einhergehen, d.h. in dem Krankenhaus die Leitlinie umgesetzt wird. Die Kooperation mit den unterschiedlichen Stationen bzw. den auf diesen arbeitenden Ärzten ist wichtiger Gegenstand der LL. So werden diese etwa frühzeitig informiert und einbezogen. Auch um diese für das Vorgehen der LL-Implementierung zu gewinnen. Zugleich werden auch die Voraussetzungen geschaffen, wie etwa die Etablierung eines geeigneten palliativen Konsildienstes im Krankenhaus oder die Identifizierung der ausgewiesenen palliativen Expertise im Haus oder bei Kooperationspartnern, die hierfür notwendig sind.**

*Fallbeispiel (positiv): Aus der Perspektive des Stationsarztes entwickelt sich der Zustand eines 76-jährigen chronisch nierenkranken Patienten - der immer wieder zur stationären Betreuung eingestellt wird - zusehend problematisch. Der Stationsarzt spricht über diese Einschätzung mit seinen Kollegen und dem Team. Deutlich wird die Einschätzung, der Betroffene „hänge sehr am Leben“, eine Befassung mit dem eigenen Sterben habe nicht wirklich stattgefunden. Der Stationsarzt spricht über diese Bewertung mit dem Patienten und man kommt zu der gemeinsamen Einschätzung, den palliativen Konsildienst für einen ersten Besuch anzufordern.*

*Fallbeispiel (negativ): Aus der Perspektive des Stationsarztes entwickelt sich der Zustand eines 76-jährigen chronisch nierenkranken Patienten - der immer wieder zur stationären Betreuung eingestellt wird - zusehend problematisch. Der Stationsarzt spricht über diese Einschätzung mit seinen Kollegen und dem Team. Deutlich wird die Einschätzung der Betroffene „hänge sehr am Leben“, eine Befassung mit dem eigenen Sterben habe nicht wirklich stattgefunden. Der Stationsarzt spricht nicht über diese Einschätzung des Teams mit dem Patienten und konzentriert sich auf die anspruchsvollen, die Aufmerksamkeit bindenden diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen. Der palliative Konsildienst wird nicht bzw. nicht zu diesem Zeitpunkt hinzugezogen.*

	Farbe		Piktogramm	Zeitlogik (kurz-, mittel-, langfristig)	
Information			Zuhören oder / und Lesen Intellektueller Wissenserwerb	KML	

<b>Beratung</b>			Zwei oder der Personen im Gespräch		
<b>Schulung</b> (intellektuell und praktisch)			Lehrveranstaltung Praktisches Verhalten (Anleitungen oder Training)		
<b>Unterstützung (Support)</b> durch eigenes Netzwerk (Familie u.a.)			Zusammenarbeit Familie		
<b>Unterstützung (Support)</b> durch professionelle Helfer / Netzwerk			Zusammenarbeit mit Experten		
<b>Kooperation</b>			Netzwerk		
<b>Eigene Dokumentation</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Liste Ansprechpart.</li> <li>• Zustandsentwicklung</li> <li>• To do</li> </ul>			Tabelle oder Liste		

## Positivempfehlungen (allgemein)

Bei nicht heilbaren schweren Erkrankungen sollen die körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse und Belastungen sowie die hiermit verbundenen Kommunikationsbedürfnisse von Patient und Angehörigen immer wieder erfasst und aktualisiert werden. Engmaschige Reevaluierungen sind besonders bei instabilem Zustand erforderlich bzw. wenn sich der Zustand des Patienten verschlechtert.

Die Bedürfnisse und Belastungen der Patienten gehen über medizinisch-pflegerische Beeinträchtigungen hinaus. So reichen diese von dem Wunsch nach Linderung belastender Symptome über therapieentscheidungsrelevanten Informationsbedarf hin zu psychosozialer Unterstützung in der Krankheitsbewältigung. Gerade bei älteren Menschen besteht auch ein Bedürfnis nach religiös-spiritueller Unterstützung. Die Bedarfe und Belastungen und die mit diesen einhergehenden Emotionen sind vielfach schwankend. Auch deshalb ist es nicht immer einfach, eine Zustandsverschlechterung zu erfassen. Viele Angehörigen leben diese Belastungen mit. Insgesamt hat sich neben deren guten Informiertheit eine aktive Einbeziehung in die Betreuung als hilfreich erwiesen.

10

	<i>Es ist wichtig, dass Sie einen möglichst klaren Informationsprozess in Bezug auf ein regelmäßiges als auch situatives Zustandserfassung etablieren.</i>	K	<i>Nutzen Sie die Übergaben, die Teamgespräche u.ä. Informationsmöglichkeiten.</i>
	<i>Von besonderer Bedeutung ist die zuständige Pflegekraft.</i>	K	<i>Stimmen Sie sich gut mit der zuständigen Pflegekraft etwa in der Visite ab.</i>
	<i>Sie sollten Ihre Beziehung zum Patienten als auch den Angehörigen nutzen, diese immer auf deren „subjektive“ Zustandsbeschreibung anzusprechen und, wann immer möglich und machbar, einbeziehen.</i>	M	<i>Bestellen Sie Angehörige gezielt ein, etablieren Sie eine Angehörigensprechstunde. Achten Sie auf das Vorliegen der aktuellen Kontaktdaten der Angehörigen.</i>
	<i>Neben medizinischen und pflegerischen Parametern, die auf eine Zustandsverschlechterung hinweisen, gilt es auch psychologische, spirituelle und soziale Verhaltensweisen zu identifizieren, die das Befinden des Patienten beschreiben.</i>	M-L	<i>Prüfen Sie, ob die verwendete Patientendokumentation geeignet ist und vielleicht sogar relevante Kriterien vorgibt.</i>
	<i>Es ist hilfreich, früh zu prüfen, wer aus dem Team und darüber hinaus entlastende Gespräche anbieten kann. Hierbei ist nicht nur an die Seelsorge zu denken.</i>	M	<i>Prüfen Sie, welche ergänzenden Dienste das Krankenhaus anbietet und welche</i>

			Mitarbeiter des Teams besonders geeignet sind.
--	--	--	--

**Bei Diagnose einer nicht heilbaren Grunderkrankung sollen Patienten und auch den Angehörigen Informationen über palliative Behandlungskonzepte und deren Möglichkeiten angeboten/vermittelt werden.**

Hierfür ist ein angemessenes Vorgehen zu entwickeln. Zugleich zeigt die Praxis, dass palliative Handlungskompetenz vielfach zu spät angefordert wird. Ihr Nutzen als Unterstützungsangebot ist umfassend abgesichert.

	Informieren Sie sich über die Möglichkeiten und Verfahren der palliativen Versorgung und Sterbebegleitung.	K	Es gibt gute Literatur und zahlreiche Angebote im Netz.
	Eine „offene Kommunikation“ mit den Betroffenen herstellen will gelernt sein. Eine eigene Fortbildung hierfür kann ein „sich anlesen“ und auch ein „gutes Modell“ nicht ersetzen. Sie sollten sich Basiskenntnisse der palliativen Versorgung erarbeiten.	M	Suchen Sie sich eine Schulung.
	Es ist wichtig, sich mit dem Team, insbesondere mit den privaten und professionellen Bezugspersonen, abgestimmt zu verhalten.	K	Stimmen Sie sich kontinuierlich im Team und mit der zuständigen Pflegekraft ab.
	Es gilt, das Vorwissen und die Bereitschaft, sich auseinanderzusetzen, vor dem Ziel der „offenen Kommunikation“ zu berücksichtigen. Besorgen Sie sich schriftliche Unterlagen (zum Palliativdienst o.ä), die Sie dem Patienten/Angehörigen geben können.	M	Prüfen Sie, ab wann Sie den Angehörigen früh mit einbinden.
	Dokumentieren Sie Ihr Vorgehen. Versuchen Sie früh, relevante Gesprächstermine abzustimmen.	K	Dokumentieren Sie einzelne Schritte des Behandlungsverlaufs sorgfältig. Auch damit Sie den Fortschritt erkennen.
	Prüfen Sie, welche Dienste und Unterstützungsmöglichkeiten Sie gezielt hinzuziehen, wenn kein palliativer Dienst existiert. Prüfen Sie die Einbindung des SAPV-Teams für die weitere häusliche Versorgung.	M	Wenn Sie das Vorgehen einmal erarbeitet haben (wen Sie ab wann wie einbinden), können Sie so oder doch sehr ähnlich immer vorgehen.

**Patiententestament. Die hiermit verbundene Gesprächsbegleitung setzt frühzeitiger ein, als es bisher in der Praxis der Fall war. Im idealen Fall liegen eine Patientenverfügung und eine vorausschauende Versorgungsplanung bereits vor einem Krankenhausaufenthalt vor. Beide Verfahren führen zur Klärung der Abläufe der letzten Lebensphase.**

Die „vorausschauende Versorgungsplanung“ (ACP) beschreibt einen systematischen, interprofessionell begleiteten Kommunikations- und Implementierungsprozess zwischen Bewohner/Patienten, Angehörigen und an der Betreuung/Behandlung beteiligten Personen. Dieser Prozess dient der Identifizierung und Umsetzung individueller Ziele des Bewohners/Patienten und seiner Angehörigen (Caregiver) in der letzten Lebensplanung. Im Patiententestament drückt der Patient in Abstimmung mit seinem Hausarzt und seiner Familie seinen letzten Lebenswillen in Bezug auf medizinische und andere Behandlungen aus.

	<p>Das Anwenden des ACP-Verfahrens bedarf einer umfassenden Schulung. Informieren sollte man sich gleichwohl. Wichtig ist es auch, Ziele, Aufbau und Inhalt eines Patiententestaments zu kennen. Bei allen Einschränkungen sind beide Verfahren hilfreich für den klinisch arbeitenden Arzt, denn sie geben mehr als nur Bezugspunkte des Handelns.</p>	<p>M</p>	<p>Suchen Sie sich eine Schulung bzw. machen Sie sich selber schlau.</p>
	<p>Es ist wichtig, sich mit dem Team abgestimmt zu verhalten</p>	<p>K</p>	<p>Stimmen Sie sich kontinuierlich im Team und mit der zuständigen Pflegekraft ab.</p>
	<p>Über die Anamnese hinausgehend werden gemeinsam Festlegungen des Patientenwillens getroffen. Es gilt, den Patienten (die Betroffenen) auf diese Angebote hinzuweisen bzw. den Kontakt zu den Experten der eigenen Einrichtung herzustellen.</p>	<p>M</p>	<p>Prüfen Sie, ab wann Sie den Angehörigen früh mit einzubinden.</p>
	<p>Dokumentieren Sie Ihr Vorgehen. Versuchen Sie, früh relevante Termine abzustimmen.</p>	<p>K</p>	<p>Dokumentieren Sie sorgfältig. Auch damit Sie den Fortschritt erkennen.</p>
	<p>Prüfen Sie, welche Dienste und Unterstützungsmöglichkeiten Sie gezielt hinzuziehen, wenn kein ACP und kein Konsil-Dienst existiert, prüfen Sie die Einbindung des SAPV-Teams.</p>	<p>M</p>	<p>Wenn Sie das Vorgehen einmal erarbeitet haben (wen Sie ab wann wie einbinden), können Sie so oder doch sehr ähnlich immer vorgehen.</p>

**In der Sterbephase auftretende Unruhe und Angst sollen regelmäßig erfasst und berücksichtigt werden. Hierbei soll neben sprachlichen Äußerungen auf klinische Hinweise - wie Unruhe (nesteln), Schwitzen, Mimik oder Abwehrreaktionen - geachtet werden. Bei Unruhe in der Sterbephase sollen die im Vordergrund stehenden auslösenden Ursachen bestimmt werden, zum Beispiel Schmerz, Obstipation, Harnverhalt, Atemnot, Angst und/oder ein Delir.**

*Neben Traurigkeit akzentuieren auch Emotionen wie Angst und Verzweiflung die Auseinandersetzung mit dem Sterben und den eigenen Tod, insbesondere dann, wenn der Tod unmittelbar bevorsteht, bei jüngeren Patienten und wenn nur eine unzureichende Auseinandersetzung stattgefunden hat. Angst und Unruhe in der Sterbephase verstärken das Leid des Bewohners/Patienten, aber auch der Angehörigen. Sie sind durch geeignete Beobachtung zeitig zu identifizieren und Beistand und durch geeignete medikamentöse und soziale Unterstützung zu mildern.*

			<i>Medizinische und soziale Symptome und Begleitumstände können die letzte Lebensphase stark prägen. Es ist wichtig, dass diese bestmöglich gesteuert werden können. Hierzu ist Handlungswissen zumeist über die eigene Aus- und Fortbildung hinaus notwendig. Erworben und erinnert muss auch die Fähigkeit, um fachkollegiale Hilfe frühzeitig zu ergänzen.</i>
	<i>Es ist wichtig, sich mit dem Team abgestimmt zu verhalten.</i>	K	<i>Stimmen Sie sich kontinuierlich im Team und mit der Bezugspflegekraft ab.</i>
	<i>Dokumentieren Sie Ihr Vorgehen. Versuchen Sie früh einen „palliativen Versorgungsplan“ mit allen Betroffenen abzustimmen.</i>	K	<i>Dokumentieren Sie sorgfältig. Auch damit Sie den Fortschritt erkennen.</i>
	<i>Prüfen Sie, welche Dienste und Unterstützungsmöglichkeiten Sie gezielt hinzuziehen, wenn kein ACP und kein Konsil-Dienst existiert. Prüfen Sie die Einbindung des SAPV-Teams für die häusliche Versorgung.</i>	M	<i>Wenn Sie das Vorgehen einmal erarbeitet haben (wen Sie ab wann wie einbinden), können Sie so oder doch sehr ähnlich immer vorgehen.</i>
	<i>Die Einbindung der Familie ist von großer Bedeutung. Unterstützen Sie deren Zugangsmöglichkeit.</i>	L	

## Negativempfehlungen (Vermeiden Sie)

**Alle medizinischen, pflegerischen, physiotherapeutischen u.a. Maßnahmen, die nicht dem Therapieziel bestmöglicher Lebensqualität bzw. Patientenwohls des sterbenden Menschen dienen, werden in der Sterbephase nicht eingeleitet bzw. beendet.**

Darunter fallen therapeutische Maßnahmen wie tumorspezifische Medikamente und Maßnahmen, Beatmung, Dialyse/Hämofiltration, Intensivtherapie, die Defibrillator-/Kardioverterfunktion implantierter Devices sowie Lagerungsmaßnahmen zur Dekubitus- oder Pneumonieprophylaxe, Messung und Dokumentation von Blutdruck, Puls, Atemfrequenz, Blutzucker, Sauerstoffsättigung und Körpertemperatur, wenn kein Nutzen im Hinblick auf Symptomlinderung besteht.

14

	<i>Therapiezieländerungen, deren Formulierung bei chronischen Erkrankungen nicht einfach zu finden sind, bedürfen u.a. einer Schulung und werden in der Praxis des klinischen Alltags häufig zu spät getroffen.</i>	M	<i>Suchen Sie sich eine Schulung bzw. machen Sie sich selber handlungskundig.</i>
	<i>Es ist wichtig, sich mit dem Team abgestimmt zu verhalten. Nutzen Sie die Fallbesprechungen u.a. Möglichkeiten, das „Teamwissen“ zusammenzuführen.</i>	K	<i>Stimmen Sie sich kontinuierlich im Team und mit der zuständigen Pflegekraft ab. Welche Tätigkeiten erhöhen die LQ, welche beeinträchtigen diese?</i>
	<i>Dokumentieren Sie Ihr Vorgehen. Versuchen Sie, früh einen „palliativen Versorgungsplan“ mit allen Betroffenen abzustimmen.</i>	K	<i>Dokumentieren Sie sorgfältig. Auch, damit Sie den Fortschritt bzw. Ziele der letzten Lebensphase für den Patienten erkennen.</i>
	<i>Prüfen Sie, welche Dienste und Unterstützungsmöglichkeiten Sie gezielt hinzuziehen, wenn kein Konsil-Dienst existiert. Prüfen Sie die Einbindung des SAPV-Teams.</i>	M	<i>Wenn Sie das Vorgehen einmal erarbeitet haben (wen Sie ab wann wie einbinden), können Sie so oder doch sehr ähnlich immer vorgehen.</i>
	<i>Machen Sie deutlich, formulieren sie Angebote, welche den Angehörigen aufzeigen, wie diese die Lebensqualität des Patienten erhöhen können.</i>	M	<i>Erarbeiten Sie ein Programm unterstützender Maßnahmen für Patienten und Angehörige.</i>

## Positivempfehlungen (speziell)

**Zeichnet sich der Sterbeprozess auf Station ab, wird ein Monitoring-, Informations- und Handlungsprozess zwischen den Beteiligten ermöglicht, der Art und Ausmaß der benötigten Unterstützung (hierzu gehört auch die Hinzuziehung komplementärer Partner) patientenorientiert organisiert. Ein gemeinsamer im Vorfeld erstellter „palliativer Notfallplan“ soll diesen Prozess sichern.**

*In eigenen Studien und Befragungen, aber auch in der Literatur und in der S-2 LL kann gezeigt werden, dass der Informationsprozess zwischen den Betroffenen verbesserbar ist bzw. dass in unzureichender Koordination eine der zentralen Ursachen zu erkennen ist, in deren Folge es zu Verlegungen Sterbender kommt. Von besonderer Wichtigkeit ist es, einen funktionierenden Informationsprozess zu identifizieren. Erst wenn dieser Prozess etabliert ist, kann die „Steuerung“ der letzten Lebensphase gelingen. Der Stationsarzt (diensthabende Arzt) leitet etwa die Einbeziehung der komplementären Partner ein. Studien zeigen, dass sich ein frühzeitig erstellter „palliativer Notfallplan“, d.h. eine Planungsgrundlage zur informativen, interventionellen und sozialen Steuerung des Sterbeprozesses, hilfreich auswirkt. Auch hier gilt es, eine Abstimmung mit den Empfehlungen der „vorausschauenden Lebensplanung“ bzw. einer Patientenverfügung herzustellen.*

15

	Etablierung eines stabilen Informationsprozesses (Muster siehe Anhang).	K	
	Zu einem stabilen Informationsprozess gehört immer ein Ansprechpartnersystem.	K	
	Erstellen einer Übersicht (Tabelle), welche Patienten auf Station perspektivisch palliativ versorgt werden (Muster siehe Anhang).	K	
	Erstellen einer Übersicht (Tabelle) relevanter Partner im eigenen Krankenhaus und in der Region (Muster siehe Anhang).	M	
	Entwicklung eines „palliativen Notfallplanes“ (Muster siehe Anhang).	K-M	

**Der Krankenhausarzt kennt das Prinzip der „vorausschauenden Versorgungsplanung“ (Advance-Care-Planning/ACP) und setzt sich für den Einsatz der von den meisten medizinischen Fachgesellschaften empfohlenen Möglichkeit der Patientenverfügung ein.**

Zahlreiche der an chronischen – nicht nur bei onkologischen - Erkrankungen betroffenen Patienten versterben im Krankenhaus (ca. 50%) und ca. 1/3 von diesen auf Allgemeinstation. Somit kommt diesen eine große Bedeutung als Sterbeort zu. Auch wenn ein ambulantes SAPV oder anderer palliativer bzw. hospizlicher Dienst diese hierbei unterstützt. In ca. 20% der Krankenhäuser bestehen gegenwärtig palliative Betten bzw. eine Palliativstation mit steigender Tendenz. Damit es zu keinen notfallähnlichen Eskalationen kommt, ist die zeitige Planung des Lebensendes eigentlich verbindlich. Eigentlich anamnestisch und allgemeinem ärztlichem Selbstverständnis folgend, gegenwärtig aber auch durch den ACP-Prozess vorgetragen, gelingt dies. Der Krankenhausarzt sollte das Verfahren und dessen Prinzip kennen, welcher Ansprechpartner in der Einrichtung existiert. Im Rahmen dieses ACP-Prozesses wird regelmäßig auch eine Patientenverfügung angestrebt. Zugleich gilt die Relevanz der Patientenverfügung ganz unabhängig vom ACP-Prozess. Dieses könnte bereits einige Zeit vor einem Pflegeaufenthalt auf den Weg gebracht werden. Der Krankenhausarzt (die Kultur der ärztlichen Versorgung) sollte bei chronisch erkrankten und alten Patienten immer auf die Möglichkeit der bestehenden Beratungsangebote hinweisen und darauf hinwirken, dass diese von den Patienten in Anspruch genommen werden. Auch hier sind Kooperationen etwa zu städtisch-kommunalen Partner, Hospizgruppen, den kirchlichen Gemeinden u.ä. hilfreich.

	Informieren Sie sich über das Prinzip der vorausschauenden Versorgungsplanung und von Patientenverfügungen.	K	
	Fortbildung zum Thema der Ziele auf Station organisieren.	M	
	LoI oder ähnliche Klärung des Verhältnisses zu SAPV, Hospizgruppen u.a. Akteuren (Muster siehe Anhang).	K-M	
	Ergänzung der eigenen Anamnese um Informationen zur letzten Lebensphase bzw. einem Patiententestament.	K	

**Der Krankenhausarzt weiß um die Praxis (Akteure, Vorgehen, Ansprechbarkeiten) der bestehenden Notfallversorgung vor Ort und in der Region. Er wirkt in seinem Rahmen und Möglichkeiten darauf hin, dass Patienten nicht ins Krankenhaus aufgenommen werden und an die anderen Akteure, z.B. SAPV, Hospiz, ambulante Pflegedienste, weitergeleitet werden.**

Für den Arzt ist es aus vielfachen Gründen wichtig, nicht nur die rechtlich-formalen, sondern auch die fachlichen und sozialen Bedingungen, unter welchen die regionale Notfallversorgung stattfindet, zu kennen. Er kennt die Dienste, die in Frage kommenden Zielgruppen bzw. Patienten. In aller Regel kennt der Arzt auch die allgemeine und spezielle palliative Versorgung im Einzugsgebiet des Krankenhauses. Er verfügt über eine Übersicht und Kontaktdaten der Anbieter. Prinzipiell gilt es die im Gepräge des Notfalls sich vollziehenden Verlegungen Sterbender einzudämmen. Die Mitarbeiter in den Krankenhausambulanzen sind dahingehend zu entwickeln, dass diese den Sterbenden als solchen erkennen. Solche Ziele sind nur mittel- bzw. längerfristig zu erreichen, indem geeignete Beratungen, Schulungen und Abstimmungsprozesse durchgeführt werden.

	<i>LoI oder ähnliche Klärung des Verhältnisses zu ärztlichen Notfall-, Nacht- und Wochenenddienst (Muster siehe Anhang).</i>	<i>K-M</i>	
	<i>LoI oder ähnliche Klärung des Verhältnisses zu Krankenhäusern (Muster siehe Anhang).</i>	<i>M</i>	
	<i>Unterstützung der Einrichtung in der Identifizierung von Patienten/Bewohnen die nicht mehr verlegt werden wollen.</i>	<i>M</i>	
	<i>Unterstützung bzw. Initiative eines „runden Tisches“ o.ä. der die betroffenen Helfer zusammenführt (AGNDA-Vorschlag siehe Anhang).</i>	<i>L</i>	

**Gerade bei chronisch z.T. schwer erkrankten Patienten, die über lange Zeit betreut werden, existiert Wissen der betreuenden Station um die familiäre Situation. Dort sind die wichtigsten Angehörigen, relevanten Bezugspartner und deren Rollen bekannt. Zahlreiche der entlassenen Patienten werden nicht zurück in die Familie, sondern in ein Pflegeheim verlegt. Der Krankenhausarzt wirkt im Rahmen seiner Kontakte und Möglichkeiten (Beratung, Information, Verweis und Einbindung von dritten Akteuren wie Hospizgruppen o.ä.) darauf hin, dass die finale Lebensphase in der Pflegeeinrichtung und auch zu Hause so gut als möglich gelingen kann.**

*Auch wenn es in Deutschland keine ausgewiesene Familienmedizin, keine durchgängiges Casemanagement und das Versorgungsprimat der ambulanten Versorgung existiert, so ist das Wissen und die sozialanamnestische Erfahrung der Krankenhausversorgung für die Praxis der Familie nicht nur in ländlichen Regionen groß. Diese Ressource gilt es zugunsten der familiären Konsolidierung auch im Falle eines stationären Pflegeaufenthaltes und eines sich vollziehenden Sterbeprozesses zu konsolidieren. Nicht ohne Grund achten die SAPV-Teams und auch Palliativstationen sehr stark auf die Situation bzw. die Belastungen und möglichen Empfehlungen der Angehörigen und zugleich versuchen sie, diese zu entlasten. Auch hier sollten sich die Krankenhausärzte aufgrund ihrer z.T. langjährigen Beziehungsebene als wertvolle Partner verstehen.*

	<i>Es ist wichtig, sich mit dem Leitungsteam auf Station und auch der Klinik bzw. dem Krankenhaus insgesamt abzustimmen. Es müssen die Gremien / Treffen und Orte identifiziert werden, in denen interdisziplinäre und auch intersektoral kooperiert wird.</i>	<i>M</i>	<i>Intern: QM, Unternehmens-, Personalentwicklung, Sozialarbeit u.ä. nutzen. Extern: Fortbildungen, Gesundheitskonferenz der Region, Palliativnetzwerke u.ä. nutzen.</i>
---	--	----------	--

	<i>Prüfen Sie, welche Netzwerke, Zusammenschlüsse bereits in ihrer Region existieren und wie Sie, Ihre Klinik und Krankenhaus einbezogen sind.</i>	M	<i>Palliative, wohnortnahe Netzwerke bestehen in nahezu allen Regionen und Städten.</i>
	<i>Liste, Dokumentation und Abstimmungszweck der Kooperationspartner (intern und extern).</i>	K	
	<i>Fortbildung zum Thema im Krankenhaus. Teilnahme von Vertretern des Krankenhauses an regionalen Veranstaltungen.</i>	M	

**Negativempfehlungen (speziell)**

**Sind die letzten Tage - die Sterbephase - eines Patienten erreicht, werden alle medizinische, pflegerische u.a. Aktivitäten dahingehend durch den Stationsarzt der Art qualifiziert, dass diese nicht dazu führen, dass Verlegungen an einen anderen Sterbeort des Krankenhauses begründet werden.**

*Es kann als Verlegungsrisiko aufgezeigt werden, dass der - durchaus erkennbare Zeitpunkt, an welchem ein Patient in seine letzten Lebenstage tritt bzw. die Sterbephase erreicht hat, nicht oder doch nicht eindeutig genug wahrgenommen und dokumentiert wird. Zu beobachten ist immer wieder auch, dass über diese Situation nicht alle Helfer gleichermaßen gut bzw. auch zeitnahe informiert worden sind, so dass diese ihr berufliches Verhalten auf diese Situation abstimmen können. Dies kann den Prozess destabilisieren.*

	<i>Es ist wichtig, sich über die Entwicklung regelmäßig und zeitnahe auszutauschen, so dass alle Bezugs- und Handlungspartner zeitnahe über das Vorgehen informiert sind.</i>		
	<i>Der Stationsarzt setzt sich mit dafür ein, dass Patienten in ihrer letzten Lebensphase identifiziert und als solche auch erkannt werden können.</i>	M	
	<i>Der "palliative Notfallplan" und die in diesen getroffenen Vereinbarungen / Aktivitäten werden zur Handlungsleitlinie.</i>		

## **Einschränkungen bzw. weitere Entwicklung**

Die formulierten Gemeinsam-klug-entscheiden-Empfehlungen, insbesondere die allgemeinen Positivaussagen, greifen auf zumeist gut bis sehr gut wissenschaftlich und in der Praxis abgesichertes Wissen zurück. Zugleich ist die medizinisch-pflegerische und psychologisch-soziale Betreuung sterbender Menschen bis heute in zahlreichen Versorgungssettings durch den für unser Gesundheitssystem insgesamt gültigen Zustand einer Über-, Minder- und Fehlversorgung ausgezeichnet. Die formulierten Empfehlungen vorgestellten Aktivitäten begründen sich vor dem ethischen Handlungsanspruch der nicht nur die Endlichkeit menschlichen Lebens akzeptiert, unnötige Prozeduren ausschließt, bestmögliche Symptomlinderung sicherstellt und soziale Teilhabe bis zuletzt ermöglicht. Von besonderer Bedeutung für die Akzeptanz der Empfehlungen ist es inwieweit es gelingt die Hausärzte selber in den Entwicklungs- und Anpassungsprozess mit einzubeziehen.