

Palliativphasen

in der spezialisierten Palliativversorgung

Manual zur Implementierung und Anwendung

Therapien

Spezialisierte Palliativversorgung

Symptome Retret Therapien Spezialisierte Palliativversorgung

Symptome

Betreuende Angehörige

unerwartet

Instabil

Sich verschlechternd

Pflege Wünsche und Ziele

Sterbend

Versorgungsplanung

erwartet

PALLIATIVPHASEN

Stabil

Verstorben

Patientinnen und Patienten

Probleme

Unit of care Trauer

Medizin

Palliative Care

Multiprofessionelles Team

Wattiprofessionelles 1

Jnit of care

Trauer

Medizin

Palliativ

Multiprofessionelles Team

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kolleginnen und Kollegen,

klinische Assessments spielen in der Palliativversorgung eine zunehmende Rolle. Sie helfen uns, die Patient*innen- und Angehörigensituation standardisierter und strukturierter zu erfassen und damit eine gemeinsame Sprache zu entwickeln. Das Konzept der "Palliativphasen" wurde in Australien vor über 20 Jahren entwickelt und ist dort fester Bestandteil der klinischen Assessmentinstrumente, die in der Routine einheitlich von allen ambulanten und stationären Palliativeinrichtungen im Rahmen der Palliative Care Outcome Collaboration (PCOC) verwendet werden. Wir haben das Konzept der Palliativphasen für die deutsche Situation adaptiert sowie Schulungsmaterialen und dieses Manual zur Unterstützung bei der Nutzung entwickelt. Dabei haben wir Material von PCOC, das uns freundlicherweise von Prof. Kathy Eagar, Dr. Barb Daveson und anderen PCOC-Mitarbeiter*innen zur Verfügung gestellt wurde, genutzt.

Wir hoffen, dass wir mit der Einführung des Konzepts der Palliativphasen und diesem Manual einen wichtigen Beitrag zur Entwicklung einer gemeinsamen Sprache und weiteren Qualitätsverbesserung in Deutschland leisten können.

a. Bankher

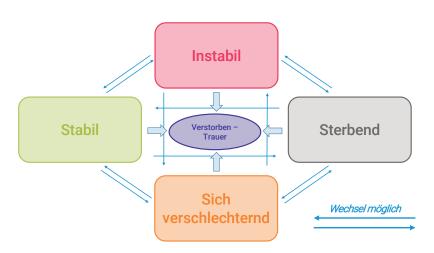
Prof. Dr. med. Claudia Bausewein PhD MSc

Inhalt

1	Was sind Palliativphasen?	4
	1.1 Entwicklung der Palliativphasen (Palliative Care Phase)	6
	1.2 Beschreibung der Palliativphasen	8
	1.3 Glossar (Definitionen)	10
	1.4 Beispiel für das Zusammenwirken der Palliativphasen	16
2	Was bringt mir die Einschätzung der Palliativphasen	
	für den Alltag?	17
3	Wie sollen Palliativphasen im Alltag erfasst	
	und dokumentiert werden?	21
	3.1 Wie gehe ich bei der Einschätzung vor?	21
	3.2 Welche klinischen Implikationen ergeben sich aus der	26
	Erhebung der Palliativphasen für die Behandlung/	
	Versorgung der Patient*innen?	
	3.2.1 Palliativstation	27
	3.2.2 Spezialisierte ambulante Palliativversorgung	30
	3.2.3 Palliativdienst	33
4	Fallvignetten	37
	4.1 Fallvignetten Palliativstation	38
	4.2 Fallvignetten Spezialisierte ambulante Palliativversorgung	35
	4.3 Fallvignetten Palliativdienst	43
5	Was muss bei der Implementierung von Palliativphasen	
	im klinischen Alltag berücksichtigt werden?	47
6	Literaturverzeichnis	55

1 Was sind Palliativphasen?

Palliativphasen dienen dazu, einen klinisch bedeutsamen Zeitraum im Krankheitsverlauf von Patient*innen mit weit fortgeschrittenen, unheilbaren Erkrankungen und deren betreuenden Angehörigen zu beschreiben. Sie zeigen an, ob der durch das multiprofessionelle Palliativteam erarbeitete Versorgungsplan für die aktuelle Situation der Patient*innen und betreuenden Angehörigen angemessen ist oder nicht mehr deren Bedürfnissen entspricht und verändert werden muss. Die Angemessenheit und Wirksamkeit des Versorgungsplans bildet das Zentrum des Instruments. Der Zustand der Patient*innen und deren betreuenden Angehörigen rückt etwas in den Hintergrund, gibt aber den Anlass die Versorgungsplanung zu beobachten, zu überprüfen und zu überarbeiten. Aus diesem Grund wird nicht von palliativen Krankheitsphasen gesprochen, sondern von Palliativphasen. Es gibt insgesamt fünf Palliativphasen, denen die Patient*innen zugeteilt werden:



Stabil, Instabil, Sich verschlechternd, Sterbend, Verstorben - Trauer

Die Phase wechselt, wenn der bestehende Versorgungsplan nicht mehr greift und neubewertet bzw. verändert und angepasst werden muss, da sich die Situation des / der Patient*in (z. B. Symptome oder psychosoziale/spirituelle Probleme nehmen zu) und/oder Umstände/Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen, die sich auf die Patient*innenversorgung auswirken, verändert haben.

Merke

Palliativphasen haben aufgrund des nicht vorhersehbaren Verlaufs einer unheilbaren Erkrankung keinen linearen Verlauf. Die Phasen, in denen sich Palliativpatient*innen befinden, sind daher nicht aufeinanderfolgend, sondern können sich abwechseln und mehrmals auftreten.

Palliativpatient*innen können pro Betreuungs-Episode (von Aufnahme bis Entlassung/Tod) eine oder mehrere Palliativphasen durchleben. Beispielsweise werden im stationären Bereich durchschnittlich 2 Phasen durchgemacht (Currow et al. 2008, Eagar et al. 2004).

Zusammenfassend dienen die Palliativphasen der raschen und einfachen Beschreibung der palliativen Situation des/der Patient*in und der betreuenden Angehörigen. Durch die Zuordnung kann bspw. eine Priorisierung der Behandlung erfolgen, der Einsatz von Ressourcen abgewogen werden und folglich können klinische Entscheidungen erleichtert werden (siehe Kapitel 2). Neben dem direkten Nutzen im Versorgungsalltag können die Palliativphasen der Qualitätssicherung dienen. Die Dauer, die ein/e Patient*in in der Palliativphase stabil ist, kann Aufschluss darüber geben, dass die Versorgungsplanung bedarfsdeckend ist. In Australien gilt die Dauer der instabilen Phase als Qualitätsindikator für die palliativmedizinische Versorgung. Weiterhin können Palliativphasen auch im Bereich der Ressourcen- und Finanzierungsplanungen genutzt werden: sie verdeutlichen den unterschiedlichen Ressourcenaufwand innerhalb der palliativen Versorgung (Mather et al. 2018; Masso et al. 2015; Currow et al. 2008).

Merke

Die Palliativphasen basieren auf den folgenden Prinzipien der Palliative Care:

- In der Palliativversorgung bilden die Patient*innen und betreuenden Angehörigen eine zu betreuende Einheit ("unit of care"),
- der Fokus liegt mehr auf den Bedürfnissen, Zielen und Prioritäten der Patient*innen als auf der Erkrankung selbst,
- Patient*innen werden in verschiedenen palliativen Settings betreut. Eine Betreuungsepisode beschreibt dabei die Zeit in einem Setting, z.B. auf der Palliativstation oder in der SAPV.

Hinweis zur Verwendung der Palliativphasen in der spezialisierten Palliativversorgung:

Das Instrument Palliativphasen ist kein Screening-Instrument, um den Bedarf an Palliative Care zu ermitteln, sondern wird erst eingesetzt, wenn klar ist, dass eine palliative Betreuung notwendig ist.

1.1 Entwicklung der Palliativphasen (Palliative Care Phase)

- Die Palliativphasen wurden 1993 erstmalig in Australien im Rahmen eines zweitägigen nationalen Workshops der "Australian Association for Hospice and Palliative Care" entwickelt.
- Sie wurden 1994 in der Praxis getestet und seitdem in der vorliegenden Form verwendet und nur leichten Adaptierungen unterzogen (Smith 1996).
- In Australien wurde eine Casemix-Klassifikationen entwickelt, die auf den Symptomen und Problemen der Patient*innen, deren Funktionsstatus, dem Alter und der Palliativphase basiert. Die Palliativphase wurde dabei als guter Prädiktor für die Ressourcennutzung identifiziert (Eagar et al. 2004).
- 2005 wurde in Australien die Palliative Care Outcome Collaboration (PCOC) gegründet. PCOC ist ein nationales Programm, das standardisierte klinische

Assessmentinstrumente verwendet, um patientenzentrierte Outcomes in der Palliativversorgung zu messen, zu vergleichen und zu bewerten. Palliativphasen ist eines von fünf für die systematische Outcome-Messung empfohlenen Instrumente (Allingham et al. 2018).

 Seit 2013 werden auch in England in der spezialisierten Palliativversorgung Palliativphasen im Rahmen der systematischen Outcome-Messung genutzt (Witt et al. 2013).

1.2 Beschreibung der Palliativphasen



Die Palliativphase beschreibt einen klinisch bedeutsamen Zeitraum im Krankheitsverlauf von Patienten¹ und wird durch eine aanzheitliche Einschätzung bestimmt, die die Symptome und Probleme sowie die Bedürfnisse der Patienten und ihrer betreuenden Angehörigen berücksichtigt. Die Phasen sollen helfen, die Versorgung durch das Palliativteam zu koordinieren.

PHASE

PHASENWECHSEL

Stabil

- Symptome und Probleme (psychosozial und spirituell) des Patienten werden durch den Versorgungsplan angemessen kontrolliert und
- weitere Maßnahmen zur Aufrechterhaltung der Symptomkontrolle und der Lebensqualität sind geplant
- die Situation der betreuenden Angehörigen ist relativ stabil und es sind keine neuen Probleme erkennbar.

Änderungen des Versorgungsplans sind erforderlich, da die Symptome/Probleme des Patienten zunehmen und/oder die Umstände/Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen sich verändern und sich auf die Patientenversorgung auswirken.

- Dringende Änderungen/Interventionen aufgrund unerwarteter Veränderungen (→Wechsel in die Phase
- Optimierungen aufgrund erwarteter Veränderungen (→Wechsel in die Phase "sich verschlechternd")
- Der Tod ist innerhalb von Tagen wahrscheinlich (→Wechsel in die Phase "sterbend").

Instabil

Eine dringende Änderung des Versorgungsplans oder eine notfallmäßige Intervention ist erforderlich, weil

- bei dem Patienten ein neues, unerwartetes Symptom/Problem auftritt und/oder
- eine <u>unerwartete, rasche</u> Verschlechterung eines bestehenden Symptoms/Problems auftritt und/oder
- die Umstände/Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen sich unerwartet verändern und sich auf die Patientenversorgung auswirken.

Der neue Versorgungsplan und entsprechende Maßnahmen wurden erarbeitet und überprüft. Dies bedeutet nicht unbedingt, dass das Symptom/Problem vollständig abaeklungen ist.

- das Problem ist jedoch erkannt, der Versorgungsplan angepasst und die Maßnahmen beginnen Wirkung zu zeigen (→Wechsel in die Phase "stabil" oder "sich verschlechternd") oder
- der Tod ist innerhalb von Tagen wahrscheinlich (→Wechsel in die Phase "sterbend").

Sich verschlechternd

Der Versorgungsplan berücksichtigt zu erwartende Symptome/Probleme des Patienten, erfordert jedoch eine regelmäßige Überprüfung und fortlaufende Optimierung, da

- sich der Allgemeinzustand des Patienten insgesamt stetig verschlechtert und/oder
- es eine allmähliche Verschlechterung eines bestehenden Symptoms/Problems gibt und/oder
- ein neues, aber zu erwartendes Symptom/Problem auftritt

und/oder

betreuende Angehörige zunehmend belastet sind, was sich auf die Patientenversorgung auswirkt.

- Der Versorgungsplan ist geändert und der Zustand des Patienten stabilisiert sich (→Wechsel in die Phase
- eine dringende Änderung des Versorgungsplans oder eine notfallmäßige Intervention ist erforderlich

und/oder

die Umstände/Bedürfnisse der betreuende Angehörigen verändern sich unerwartet, wirken sich auf die Patientenversorgung aus und erfordern eine rasche Intervention (→Wechsel in die Phase "instabil") oder

der Tod ist innerhalb von Tagen wahrscheinlich (→Wechsel in die Phase "sterbend").

Sterbend

Der Tod ist innerhalb von Tagen wahrscheinlich.

CAVE: Auch wenn die betreuenden Angehörigen durch die Situation belastet sind und es sich auf die Patientenversorgung auswirkt, bleibt die Phase "sterbend".

- Der Patient verstirbt (→Wechsel in die Phase "verstorben") oder
- der Zustand des Patienten ändert sich und der Tod innerhalb von Tagen ist nicht länger wahrscheinlich (→Wechsel in eine andere Phase).

Verstorben - Trauer

Der Patient ist verstorben.

Betreuende Angehörige werden begleitet und über Unterstützungsangebote informiert.

Abschluss des Falls im Betreuungssetting.

Angepasst mit freundlicher Genehmigung von: @ PCOC 2014. This work is copyright. Apart from any use as permitted under the Copyright Act 1968, no part may be reproduced by any process without permission from the Palliative Care Outcomes Collaboration (PCOC).

¹Mit dem Begriff Patient sind ausdrücklich das weibliche und andere Geschlechter miteingeschlossen.

Bemerkung 1: In beiden Phasen instabil und sich verschlechternd ist eine Überarbeitung des Versorgungsplans erforderlich. Das Haupt-Unterscheidungskriterium ist, dass die Überarbeitung in der Phase instabil dringend notwendig ist, während es sich in der Phase sich verschlechternd um finale Justierungen und Verbesserungen des Versorgungsplans handelt und weniger um grundsätzlich neue Maßnahmen. Dies ist darauf zurückzuführen, dass neu aufgetretene Symptome/Probleme unvorhersehbar sind (folglich instabil) oder erwartet (folglich sich verschlechternd).

Bemerkung 2: Wann kann ein Wechsel aus der Phase instabil erfolgen? Der neu erarbeitete/überarbeitete Versorgungsplan muss stehen und die darin geplanten Maßnahmen müssen beginnen, die entsprechende Wirkung zu zeigen. Es bedeutet nicht, dass für einen Phasenwechsel das Symptom/Problem schon vollständig abgeklungen sein muss.

Bemerkung 3: Wenn die Situation des/der Patient*in stabil ist, aber die Umstände/Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen sich unerwartet verändern, sich auf die Patientenversorgung auswirken und eine dringende Veränderung (instabil) oder auch nur eine Feinjustierung/Verbesserung des Versorgungsplans (sich verschlechternd) notwendig ist, sollten Sie den/die Patient*in gemäß den Bedürfnissen der betreuenden Angehörigen einordnen.

Bemerkung 4: Falls ein/e Patient*in in der Phase sterbend ist. bleibt diese unverändert und setzt sich gegenüber anderen Palliativphasen durch, auch wenn der Versorgungsplan dringend angepasst werden muss oder die betreuenden Angehörigen zunehmend belastend sind. Die Phase bleibt bestehen, da das Sterben unabwendbar ist

Hierzu ein Fallbeispiel:

Eine Patientin liegt im Pflegeheim und verweigert seit mehreren Wochen die Nahrungsaufnahme und wird zunehmend schwächer und schläfriger. Das Team der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) ist in die Versorgung mit eingebunden, die Patientin ist aut symptomkontrolliert und in die Palliativphase sterbend eingeordnet. Der Ehemann kann mit dieser Situ-

ation nur schwer umgehen und verlangt trotz der guten Symptomkontrolle eine Aufnahme auf die Palliativstation. Das SAPV-Team entscheidet nach interner Rücksprache und einem Gespräch mit dem Ehemann, dass es keine Indikation gibt, die Patientin zu verlegen und dies der Patientin mehr schaden als nützen würde. Für den Ehemann wird eine verstärkte psychologische Anbindung organisiert. Die Palliativphase bleibt sterbend.

Bemerkung 5: Warum gibt es keine Phase von stabil zu sich verbessernd? Selbst wenn sich der Zustand des/der Patient*in im Zeitverlauf verbessert, ist die Versorgungsplanung weiterhin umfassend und muss nicht verändert werden. In solch einer Situation nimmt auch der Ressourcenaufwand der Versorgung im Vergleich zur stabilen Phase nicht zu. Daher bleibt die Phase stabil.

1.3 Glossar (Phasenbeschreibungen)

Die Inhalte des Glossars basieren auf einer Literaturrecherche und den Aussagen von Interviewpartner*innen aus der spezialisierten Palliativversorgung. Es erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und muss auf das jeweilige Setting individuell angepasst werden.

Versorgungsplan

Der Versorgungsplan nimmt bei der Einschätzung der Palliativphasen eine zentrale Rolle ein und wird vom multiprofessionellen Palliativteam bei Aufnahme der/des Patient*in erarbeitet. Der Versorgungsplan ist maßgeblich für die Einschätzung der Palliativphasen und hilft z. B. dabei, eine verändernde/verschlechternde Situation bei Patient*innen der Phase *instabil* oder *sich verschlechternd* zuzuordnen. Weiterhin wird der Versorgungplan aufgrund von Phaseneinschätzungen einer ständigen Reevaluation und Anpassung unterzogen, um die Versorgung von Patient*innen bestmöglich zu gestalten.

Der Versorgungsplan soll sich an den individuellen Wünschen und Therapiezielen der Patient*innen orientierten und die Ganzheitlichkeit der palliativen Versorgung abbilden. Er umfasst alle individuell angestimmten, medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapien für die jeweiligen Patient*innen. Weiterhin sollen im Versorgungsplan auch mögliche zu erwartende Verschlechterungen bzw. Komplikationen, die sich auf die Patient*innen selbst oder ihre betreuenden Angehörigen beziehen, und die darauffolgenden Reaktionen/Interventionen festgehalten werden. Neben Bedarfsmedikationen für zu erwartende Symptome oder Symptomverschlechterungen können dies z. B. auch Notfallpläne beim Ausfall einer/eines pflegenden Angehörigen im ambulanten Setting sein.

Weiterhin soll im Versorgungsplan die Weiterversorgung mitberücksichtigt und Verlaufsparameter definiert werden, die zur Reevaluation des Plans herangezogen werden können. Auch sollen die Verantwortlichkeiten zwischen dem Palliativteam und den betreuenden Angehörigen definiert werden. Die Erstellung eines umfassenden Versorgungsplans kann zu Beginn einer Betreuung durch das Palliativteam einige Tage in Anspruch nehmen, da ein Kennenlernen auf beiden Seiten notwendig ist. Die Einschätzung der Palliativphasen hilft dabei, den Versorgungsplan regelmäßig zu reevaluieren und anzupassen.

Die folgenden Fragen können helfen, einen umfassenden Versorgungsplan zu erstellen:

Welche Wünsche und Ziele hat der/die Patient*in in Bezug auf die Therapie und für seine/ihre verbleibende Lebenszeit?

- Reine Symptomkontrolle
- Ein bevorstehendes Familienereignis unbedingt erleben wollen
- Verbleibende Therapieoptionen nutzen
- Keinerlei invasive Interventionen
- Nicht medizinische therapeutische Versorgung:
 - Mobilisierung durch Physiotherapie
 - Atemtherapie
 - Entspannungsübungen
 - Bedarf an psychosozialer und/oder spiritueller Unterstützung

Wie ist die aktuelle Situation des Patienten?

- Wie ist die Gesamtprognose?
- Welche Symptome liegen vor?
- Symptomkontrolle: Festlegung der medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapie

Welche neuauftretenden Symptome/Ereignisse/Komplikationen erwarte ich im Krankheitsverlauf? Welche Risiken gibt es?

- Wie können die Ziele des Patienten dann berücksichtigt werden?
- Wie kann dann eine Symptomkontrolle erfolgen? → Festlegung der medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapie
- Wie kann bei anderen zu erwartenden Ereignissen/Komplikationen reagiert werden, um eine adäquate Versorgung zu gewährleisten?
 - Familiensituation, z. B. Dekompensation betreuender Angehöriger
 - Verzögerte Entscheidungen des gesetzlichen Betreuers, weil dieser das Gericht beratend einschalten will
 - Wie sieht die Unterstützung im ambulanten Setting aus?
- Wer ist beteiligt am Netzwerk? Wer kann welche Rolle übernehmen?
- Wer wird im Notfall angerufen?
- Wer ist zuständig und verantwortlich? (Bsp. Medikamentengabe)

Betreuende Angehörige

Der Begriff umfasst:

- Familienangehörige/Zugehörige
- informell Betreuende
- gesetzliche Betreuung
- nachbarschaftliches Netzwerk, Gemeinde
- Pflegeheime oder ambulante Pflegedienste

Umstände/Bedürfnisse von betreuenden Angehörigen, die sich auf die Patient*innenversorgung auswirken können

- unrealistische Ansprüche von Angehörigen, auch im Hinblick auf weitere Therapieoptionen
- nicht aufgearbeitete Konflikte in der Familie
- kulturelle/religiöse Überzeugungen bezüglich der Versorgung
- Entfremdung in der Familie
- Patchwork-Familien
- Situation der betreuenden Angehörigen im Hinblick auf bspw. das eigene Berufsleben oder die Betreuung von Kindern, o.ä.
- massive Belastung, "ans Limit kommen", Familie schafft es nicht mehr,
 Dekompensation des häuslichen Systems, Erschöpfung
- eigene Erkrankung/Unfall/Tod der betreuenden Angehörigen
- finanzielle Schwierigkeiten durch Ausfall des Partners und/oder durch die Betreuung des Angehörigen
- Überforderung von Pflegeheimen oder ambulanten Pflegediensten

Merke

Diese Umstände/Bedürfnisse betreuender Angehöriger können Dynamiken entwickeln, die die Betreuungssituation negativ beeinflussen können. Sie können abrupt auftreten oder sich über einen längeren Zeitraum ankündigen.

Es können sich auch belastende Situationen für die betreuenden Angehörigen ergeben, die sich nicht unmittelbar auf den/die Patient*in auswirken, jedoch eine Intervention des behandelnden Palliativteams erfordern.

Dringendes Eingreifen/Notfallmäßige Intervention

Ungeplante Behandlung oder Intervention bei einem medizinischen oder psychosozialen Notfall

Dringendes Eingreifen:

- Schnelle Erarbeitung eines neuen Versorgungsplans, wenn Symptome sich akut verschlechtern, der/die Patient*in bspw. nicht mehr schlucken kann und die Medikamenteneinnahme nicht mehr oral erfolgen kann.
- Notfallplanung, wenn betreuende Angehörige akut dekompensieren, im Sinne einer erschwerten Krankheitsverarbeitung (bspw. psychosoziale Interventionen müssen schnellstmöglich eingeführt werden)
- Im ambulanten Setting: Bei Ausfall eines/einer pflegenden Angehörigen die Sicherstellung der Pflege gewährleisten durch eine Vertretung oder Verlegung in ein stationäres Setting
- Auch telefonisch möglich, wenn betreuende Angehörige eine Rückversicherung brauchen, um eine bestimmte Handlung durchzuführen (bspw. Gabe von bestimmten Notfallmedikamenten, die im Voraus besprochen wurde).
- Mediation bei Konflikten:
- zwischen Team und Patient*in/betreuenden Angehörigen
- zwischen Patient*in und betreuenden Angehörigen
- zwischen betreuenden Angehörigen

Notfallmäßige Intervention:

- Notfallplan bei unvorhergesehenem lebensbedrohlichem Ereignis (akute Blutung, Atemnot, Delir, Hyperkalziämie, epileptischer Anfall, gastrointestinale Obstruktion, etc.)
- notfallmäßige operative Eingriffe
- Sturz und Sturzfolgen (Frakturen, Platzwunde) behandeln und die Familie darüber aufklären

Merke

Im Rahmen einer notfallmäßigen Intervention ist darauf zu achten, was die Wünsche und Vorstellungen des/der Patient*in sind und welche Absprachen im Voraus getroffen wurden.

Es ist hilfreich, folgende Fragen mit dem/der Patient*in (falls möglich), den betreuenden Angehörigen und dem multiprofessionellen Team zu besprechen:

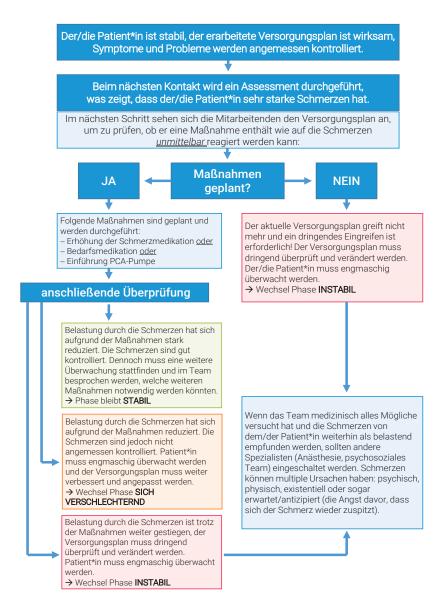
- Gibt es eine Indikation für die Maßnahme?
- Hat der/die Patient*in eine Patientenverfügung?
- Welche Auswirkungen hat die Intervention?
- Welche Risiken gibt es?
- Will der/die Patient*in dass die Maßnahme durchgeführt wird?
- Wollen wir das?

Allgemeinzustand

Kann gleichgesetzt werden mit:

- Funktionszustand
- Gesamtzustand

1.4 Beispiel für das Zusammenwirken der Palliativphasen



2 Was bringt mir die Einschätzung der Palliativphasen für den Alltag?

- Palliativphasen bieten eine gemeinsame Sprache für das multiprofessionelle Team:
 - im Rahmen von Dienstübergaben und multiprofessionellen Teambesprechungen kann die Situation des/der Patient*in sowie der Stand des bestehenden Versorgungsplans verortet werden. Persönliche Einschätzungen können im Team geteilt und konsentiert werden. → geschlossenes, einheitliches Auftreten", z. B. in Bezug auf die Versorgungsplanung oder gegenüber Patient*innen und betreuenden Angehörigen
- Die Zuordnung der Palliativphasen kann dabei helfen, die Versorgung zu planen und zu strukturieren, in dem sie den aktuellen Zustand des/der Patient*in und der betreuenden Angehörigen sowie die palliativmedizinischen Bedürfnisse und Bedarfe berücksichtigen und so Aufschluss über den Versorgungsaufwand geben können.

Die Palliativphasen ...

- helfen dabei, den Versorgungsplan ständig zu reevaluieren und entsprechend individuell anzupassen und fördern die Vorausplanung. Durch die Auseinandersetzung mit und Aufnahme von zu erwartenden Ereignissen, die im Verlauf auftreten können, und die Planung von Reaktionen auf diese Ereignisse, können instabile Phasen mehr und mehr reduziert werden. Mögliche Probleme sind schon vorab besprochen und der Umgang damit ist geklärt, z. B. mit individuellen Notfallplänen.
- ermöglichen eine Priorisierung/Triage bzw. Ressourcenverteilung (innerhalb einer Schicht).
- helfen bei der Bestimmung der Häufigkeit des Kontakts zum Patienten und den betreuenden Angehörigen (ggf. relevanter in Palliativdienst und SAPV).
- helfen bei der Bestimmung der Häufigkeit der "Wiedereinschätzung/ Reevaluation" der Situation.
- sind Auslöser, um weitere Berufsgruppen miteinzubeziehen (Atemtherapie, Physiotherapie, Seelsorge, Sozialarbeit, Ehrenamtliche Sitzwachen, etc.).
- sind eine Planungshilfe/ein Indikator für eine mögliche Entlassung bzw. Weiterversorgung in anderen Settings.

- erleichtern die Kommunikation mit dem/der Patient*in, um bspw. die Sterbephase konkret zu benennen.
- Palliativphasen sind ein zusätzlicher Sicherheitsfaktor in der direkten Patient*innenversorgung, da Veränderungen der Situation besser im Blick sind.

Merke

Was Palliativphasen nicht sind/tun:

- das Handeln der Palliativteams bewerten (es gibt Komplikationen, die nicht vorhersehbar sind oder auch Patient*innen, die im Versorgungsplan geplante Maßnahmen ablehnen und immer wieder eine Überarbeitung/ Neuplanung der Versorgung erfordern!)
- die Zuordnung eines/einer Patient*in in die instabile Phase mit einer Fehlversorgung gleichsetzen; die instabile Phase gibt lediglich Aufschluss darüber, dass der Versorgungsplan evaluiert und überarbeitet werden muss
- eine l\u00e4nger andauernde stabile Phase bedeutet nicht, dass die spezialisierte Palliativversorgung nicht mehr ben\u00f6tigt wird, sondern zeigt, dass die Versorgungsplanung bedarfsdeckend ist, ggf. k\u00f6nnen aber andere Versorgungskonzepte ber\u00fccksichtigt oder eingeleitet werden
- → Durch die Systematisierung besteht u. U. auch eine Chance, an mögliche Punkten eine standardisierte Vorgehensweise zu entwickeln

Qualitätskriterien in der Palliativversorgung werden zukünftig mehr eingefordert werden (Leemans et al. 2015). Die Palliativphasen sind hierfür ein unkompliziertes Tool, das wenig Zeit in Anspruch nimmt.

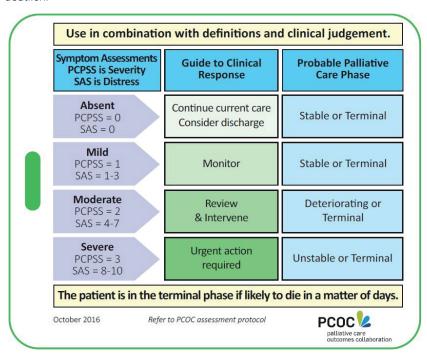
Wenn Sie sich für weitere Outcome-Messinstrumente interessieren, finden Sie eine Übersicht im nachfolgenden Infokasten.

Infokasten

Weitere, in der spezialisierten Palliativversorgung eingesetzte Outcome-Messinstrumente sind:

- IPOS (Integrated Palliative Care Outcome Scale): bildet die Symptombelastung und Palliativbedürfnisse von Palliativpatient*innen ab
- SAS (Symptom Assessment Scale):
 beschreibt den individuellen Belastungsgrad von Palliativpatient*innen in
 Bezug auf k\u00f6rperliche Symptome
- PCPSS (Palliative Care Problem Severity Score): erfasst die Schwere von physischen und psychischen Problemen von Palliativpatient*innen
- AKPS (Australian Karnofsky Performance Score): bildet den Funktionsstatus oder die Fähigkeit eines/r Patient*in ab, tägliche Aktivitäten auszuführen
- Barthel-Index: dient dem systematischen Erfassen von Selbstständigkeit bzw.
 Pflegebedürftigkeit der Patient*innen

Die Verwendung dieser Instrumente gibt zusammen mit der klinischen Einschätzung Hinweise darauf, in welcher Palliativphase sich der/die Patient*in befindet. Dies wird auf der folgenden Pocketcard, wie sie in Australien verwendet wird, deutlich:



Weitere Informationen finden Sie auf der Website der australischen PCOC Organisation unter folgender URL: https://ahsri.uow.edu.au/pcoc/index.html

3 Wie sollen Palliativphasen im Alltag erfasst und dokumentiert werden?

In den folgenden Abschnitten wird erläutert, wie das Instrument im Alltag eingesetzt werden kann.

3.1 Wie gehe ich bei der Einschätzung vor?

Bei der Einschätzung der Palliativphasen wird der/die Patient*in und die betreuenden Angehörigen als eine zu betreuende Einheit (Unit of Care) betrachtet. Auch wenn Palliativphasen einen Zeitraum darstellen, erfolgt die Einschätzung der Phase punktuell zu festgelegten Zeitpunkten.

Wann und wie oft werden Palliativphasen eingeschätzt?

Empfohlene Erfassungs-Zeitpunkte Palliativstation

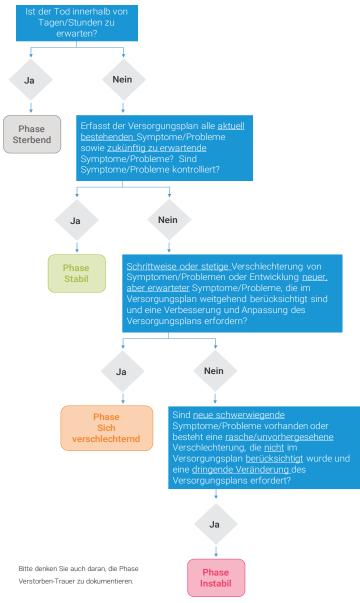
- im Rahmen des Basis-Assessments bei der Aufnahme auf die Palliativstation (innerhalb von 24h)
- danach täglich, z. B. in der morgendlichen Stationsbesprechung/Übergabe
- bei Veränderung der Situation im Tagesverlauf, sowohl bei Patient*innen als auch bei den betreuenden Angehörigen
- kurz vor Entlassung in ein anderes Versorgungssetting

Empfohlene Erfassungs-Zeitpunkte SAPV/Palliativdienst

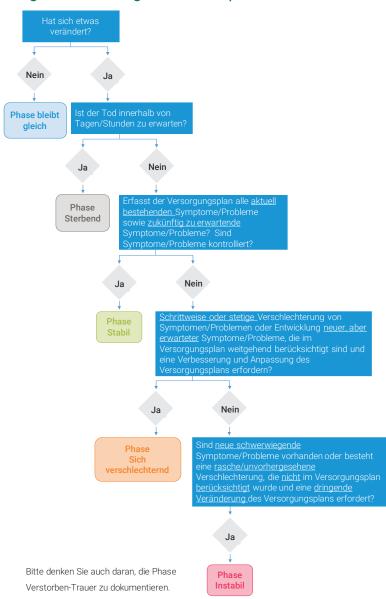
- bei Beginn der Betreuung (im Rahmen des Basis-Assessments)
- bei jedem Kontakt (persönlich oder telefonisch)
- vor/bei Entlassung in ein anderes Versorgungssetting



Ersteinschätzung der Palliativphase



Folgeeinschätzung der Palliativphase



Merke

Die erste Einschätzung bei stationärer Aufnahme/Beginn der Betreuung kann unter Umständen schwieriger sein und mehr Zeit in Anspruch nehmen, da die Situation des/der Patient*in und der betreuenden Angehörigen noch unbekannt ist. Hier können Gespräche mit den betreuenden Angehörigen oder dem vorbehandelnden Team (SAPV, Pflegedienst, Hausärzt*in) hilfreich sein. Auch Dokumentationen, Vorbefunde oder Arztbriefe können herangezogen werden.

CAVE: Fehleinschätzungen können vorkommen und können revidiert werden!

Wer schätzt Palliativphasen ein?

- Wenn möglich Teamentscheidung, z. B. im Rahmen von multiprofessionellen Besprechungen
- alternativ ärztliche und pflegende Mitarbeitende

Wie werden die Palliativphasen dokumentiert und wie lange dauert das?

Palliativphasen werden im Rahmen der Routinedokumentation in einem geeigneten bzw. dem genutzten digitalen Dokumentationssystem erfasst. Sobald die Mitarbeitenden mit dem Konzept und den Phasenbeschreibungen vertraut sind, wird die Einschätzung der Phasen maximal 1-2 Minuten in Anspruch nehmen, außer bei besonders komplexen Patient*innensituationen. Hier helfen die Überlegungen zur Phasenzuordnung dabei, den Versorgungsplan zu reevaluieren und sich einen Überblick über die Situation des/der Patient*in zu verschaffen.

Wie zuverlässig ist die Zuordnung der Palliativphasen?

Es ist von großer Relevanz bzw. es liegt die Notwendigkeit vor, dass die an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen die entsprechende Palliativphase genau und zuverlässig zuordnen, das Instrument somit reliabel, also zuverlässig verwendbar ist. Die Interrater-Reliabilität untersucht das Ausmaß der Übereinstimmung von zwei unabhängigen Einschätzungen, welche die Palliativphase bei einem/einer Patient*in zu einem bestimmten Zeitpunkt zuordnen. Die Reliabilität des englischsprachigen Instruments wurde in mehreren Studien untersucht. In der Studie von Smith (1996) lag die Übereinstimmung von zwei Ratern im Durchschnitt bei 73%, was als angemessen bewertet wurde. In einer neueren Studie von Masso et al. (2015) betrug der Kappa-Koeffizient k=0,67 (95% Konfidenzintervall bei 0.61-0.70), was nach Landis und Koch (1977) einer beachtlichen (substantial) Übereinstimmung entspricht.

3.2 Welche klinischen Implikationen ergeben sich aus der Erhebung der Palliativphasen für die Behandlung/ Versorgung der Patient*innen?

Bei den genannten Implikationen handelt es sich lediglich um Empfehlungen, die auf einer Literaturrecherche basieren und um Erfahrungen und Empfehlungen, die in Interviews mit Mitarbeitenden aus der spezialisierten Palliativversorgung genannt wurden. Die Implikationen erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit und müssen auf das jeweilige Setting individuell angepasst werden.

3.2.1 Palliativstation

Palliativ- phase	Maßnahmen bei neuer Phase	Maßnahmen bei gleichbleibender Phase
Stabil	■ Den Versorgungs- plan fortführen.	 Den Versorgungsplan fortführen. Überwachen und Überprüfen des Versorgungsplans, um sicherzustellen, dass dieser bedarfsgerecht ist und auch zukünftig dato zu erwartende Symptome/Probleme berücksichtigt. Ggf. mit der Entlassungsplanung beginnen. Sicherstellen, dass die weiterversorgenden Settings die Weiterbehandlung entsprechend des Versorgungsplans leisten können.
Instabil	 Dringendes Eingreifen erforder- lich (ggf. Sofortmaß- nahmen ergreifen). Dringende Überprü- fung der medizini- schen Betreuung und Behandlung. Änderung des Ver- sorgungsplans. Regelmäßige Über- prüfung der Situa- tion innerhalb von 24h. Den/die Patient*in und seine betreu- enden Angehörigen über den veränder- ten Zustand und die entsprechende Ver- sorgung informieren 	 Sofortmaßnahmen fortsetzen, Versorgungsplan weiter überarbeiten. Anhand von Assessmentergebnissen überwachen, ob sich der Zustand des/der Patient*in/der betreuenden Angehörigen verändert (regelmäßig innerhalb von 24h). Wenn eine umfassende Strategie zum Umgang mit der Situation entwickelt wurde und keine weiteren dringenden Änderungen im Versorgungsplan notwendig sind, Phase wechseln.

Palliativ- phase	Maßnahmen bei neuer Phase	Maßnahmen bei gleichbleibender Phase
Sich ver- schlech- ternd	 Änderung des Versorgungsplans nötig (Justierungen, Verbesserungen), um die steigenden Bedarfe und möglicherweise neue zu erwartende Symptome und Probleme zu berücksichtigen (nicht dringend). Den/die Patient*in und seine betreuenden Angehörigen über den veränderten Zustand und die entsprechende Versorgung informieren. 	 Überprüfen und Ändern des Versorgungsplans. Wenn keine weiteren Änderungen oder dringende Änderungen im Versorgungsplan notwendig sind, Phase wechseln.
Ster- bend ²	 Mit der Begleitung am Lebensende beginnen (ggf. den Versorgungsplan anpassen). Den/die Patient*in und seine betreu- enden Angehörigen über den veränder- ten Zustand infor- mieren und weitere Behandlung/Pflege besprechen und planen. Bei erschwerter Verarbeitung der be- treuenden Angehö- rigen an geeignete Stellen verweisen. 	 Die Begleitung am Lebensende fortsetzen wie im Versorgungsplan festgelegt. Patient*in und betreuende Angehörige weiter anhand von Assessmentinstrumenten einschätzen und entsprechend reagieren. Mit den betreuenden Angehörigen über Veränderung sprechen. Wenn der Tod nicht mehr innerhalb von Tagen wahrscheinlich ist, Phase neu einschätzen.

Palliativ- phase	Maßnahmen bei neuer Phase
Verstor- ben -	Betreuende Angehörige informieren und aufklären, Gespräche anbieten.
Trauer	Abschied nehmen ermöglichen (in der Regel 24h möglich).Seelsorge anbieten.
	 Umgang mit dem/der Verstorbenen nach vorgegebenem Standard und Ritualen der Station.
	■ Falls die betreuenden Angehörigen weitere Unterstützung im Falle einer erschwerten Trauerverarbeitung benötigen, an geeignete Stellen verweisen.
	■ Bestehende Rituale für die Station/das Team durchführen.

² Mögliche körperliche Anzeichen, dass die akute Sterbephase begonnen hat: Marmorierung der Beine, Atempausen bzw. Atemmusterveränderungen, spitze Nase, anliegende Ohren, blasse teigige Haut, blasses Munddreieck

Merke Verstorben-Trauer

Die Begleitung findet immer in dem individuellen Rahmen statt, in dem die betreuenden Angehörigen dies nachfragen oder einfordern.

Die weitere Begleitung der betreuenden Angehörigen nach dem Versterben durch palliativmedizinisches Personal kann nicht abgerechnet und damit nicht finanziert werden.

3.2.2 Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Palliativ- phase	Maßnahmen bei neuer Phase	Maßnahmen bei gleichbleibender Phase
Stabil	 Den Versorgungsplan fortführen. Mit dem/der Patient*in und den betreuenden Angehörigen besprechen, ob bis zum nächsten persönlichen Kontakt telefonischer Kontakt erfolgen soll oder ob der/die Patient*in/die betreuenden Angehörigen sich melden, wenn er/sie das Gefühl hat/haben, dass sich etwas verändert. 	 Den Versorgungsplan fortführen. Überwachen und Überprüfen des Versorgungsplans, um sicherzustellen, dass dieser bedarfsgerecht ist und auch zukünftig zu erwartende Symptome/Probleme berücksichtigt. Prüfen, ob eine "gelockerte" Betreuung möglich ist, der zeitliche Abstand vergrößert werden kann.
Instabil	 Dringendes Eingreifen erforderlich (ggf. Sofortmaßnahmen ergreifen). Dringende Überprüfung der medizinischen Betreuung und Behandlung. Prüfen, ob eine Überweisung an eine stationäre Einrichtung des Gesundheitswesens (z. B. Palliativstation) notwendig ist. Änderung des Versorgungsplans. Regelmäßige Überprüfung der Situation innerhalb von 24h. Den/die Patient*in und seine betreuenden Angehörigen über den veränderten Zustand und die entsprechende Versorgung informieren. 	 Sofortmaßnahmen fortsetzen, Versorgungsplan weiter überarbeiten. Anhand von Assessmentergebnissen überwachen, ob sich der Zustand des/der Patient*in/der betreuenden Angehörigen verändert, evtl. eine Krankenhauseinweisung veranlassen (innerhalb von 24h). Wenn eine umfassende Strategie zum Umgang mit der Situation entwickelt wurde und keine weiteren dringenden Änderungen im Versorgungsplan notwendig sind, Phase wechseln.

Palliativ- Maßnahmen bei neuer Maßnahmen bei gleichbleibender phase Phase Phase Sich ver-■ Änderung des ■ Überprüfen und Ändern des schlech-Versorgungsplans Versorgungsplans. ternd nötig (Justierungen, ■ Wenn keine weiteren Änderungen Verbesserungen), oder dringende Änderungen im um die steigenden Versorgungsplan notwendig sind, Bedarfe und mögli-Phase wechseln. cherweise neue zu erwartende Symptome und Probleme zu berücksichtigen (nicht dringend). ■ Prüfen, ob Verlegung auf Palliativstation notwendig und möglich ist. ■ Ggf. den/die Patient*in und seine betreuenden Angehörigen über den veränderten Zustand und die entsprechende Versorgung informieren. Ster-■ Die Begleitung am Lebensende ■ Mit der Begleitung am bend3 Lebensende beginnen fortsetzen wie im Versorgungsplan (ggf. den Versorfestgelegt. gungsplan anpassen). ■ Patient*in und betreuende Ange-■ Den/die Patient*in hörige weiter anhand von Assessund seine betreuenmentinstrumenten einschätzen und den Angehörigen über entsprechend reagieren. den veränderten Zu-■ Mit den betreuenden Angehörigen stand informieren und über Veränderung sprechen. weitere Behandlung/ ■ Wenn der Tod nicht mehr innerhalb Pflege besprechen von Tagen wahrscheinlich ist, Phase und planen. neu einschätzen.

³ Mögliche körperliche Anzeichen, dass die akute Sterbephase begonnen hat: Marmorierung der Beine, Atempausen bzw. Atemmusterveränderungen, spitze Nase, anliegende Ohren, blasse teigige Haut, blasses Munddreieck

Palliativphase

Maßnahmen bei neuer Phase

Verstorben – Trauer

- Besuch anbieten, evtl. gemeinsam mit den betreuenden Angehörigen den Verstorbenen oder die Verstorbene versorgen.
- Betreuende Angehörige informieren und über weiteren Verlauf aufklären, Gespräche anbieten.
- Evtl. die Leichenschau durchführen/Totenschein ausstellen, ist laut Gesetzgeber für die SAPV nicht verpflichtend, wird aber als angenehmer für die betreuenden Angehörigen empfunden.
- Information an weitere, an der Versorgung beteiligte Berufsgruppen, wie bspw. Hausärzt*innen, Therapeuten, Sanitätshäuser, etc.
- Falls die betreuenden Angehörigen weitere Unterstützung im Falle einer erschwerten Trauerverarbeitung benötigen, an geeignete Stellen verweisen.
- Bestehende Rituale für das Team durchführen.

Merke

Verstorben-Trauer

Die Begleitung findet immer in dem individuellen Rahmen statt, in dem die betreuenden Angehörigen dies nachfragen oder einfordern.

Die weitere Begleitung der betreuenden Angehörigen nach dem Versterben durch palliativmedizinisches Personal kann nicht abgerechnet und damit nicht finanziert werden.

3.2.3 Palliativdienst

Palliativ- phase	Maßnahmen bei neuer Phase	Maßnahmen bei gleichbleibender Phase
Stabil	■ Den Versorgungsplan fortführen.	 Den Versorgungsplan fortführen. Überwachen und Überprüfen des Versorgungsplans, um sicherzustellen, dass dieser bedarfsgerecht ist und auch zukünftig zu erwartende Symptome/ Probleme berücksichtigt.
		• Ggf. mit der Entlassungsplanung beginnen. Sicherstellen, dass die weiterversorgenden Settings die Weiterbehandlung entsprechend des Versorgungsplans leisten können.

Palliativ-	Maßnahmen bei neuer	Maßnahmen bei gleichbleibender
phase	Phase	Phase
Instabil	 Dringendes Eingreifen erforderlich (ggf. Sofortmaßnahmen ergreifen). Dringende Überprüfung der medizinischen Betreuung und Behandlung. Prüfen, ob Verlegung auf Palliativstation notwendig und möglich ist. Änderung des Versorgungsplans in Rücksprache mit Mitarbeiter*innen der entsprechenden Station, ggf. Aufklärung über zu ergreifende Maßnahmen. Regelmäßige Überprüfung der Situation innerhalb von 24h. Ggf. den/die Patient*in und seine betreuenden Angehörigen über den veränderten Zustand und die entsprechende Versorgung informieren. 	 Sofortmaßnahmen fortsetzen, Versorgungsplan weiter überarbeiten. Anhand von Assessmentergebnisser überwachen, ob sich der Zustand des/der Patient*in/der betreuenden Angehörigen verändert (innerhalb von 24h). Wenn eine umfassende Strategie zum Umgang mit der Situation entwickelt wurde und keine weiteren dringenden Änderungen im Versorgungsplan notwendig sind, Phase wechseln.

Palliativ- phase	Maßnahmen bei neuer Phase	Maßnahmen bei gleichbleibender Phase
Sich ver- schlech- ternd	 Änderung des Versorgungsplans nötig (Justierungen, Verbesserungen), um die steigenden Bedarfe und möglicherweise neue zu erwartende Symptome und Probleme zu berücksichtigen (nicht dringend). Prüfen, ob Verlegung auf Palliativstation notwendig und möglich ist. Ggf. den/die Patient*in und seine betreuenden Angehörigen über den veränderten Zustand und die entsprechende Versorgung informieren. 	 Überprüfen und Ändern des Versorgungsplans. Wenn keine weiteren Änderungen oder dringende Änderungen im Versorgungsplan notwendig sind, Phase wechseln.
Ster- bend ⁴	 Mit der Begleitung am Lebensende beginnen bzw. die Pflegenden auf der Station anleiten (ggf. den Versorgungsplan anpassen). Den/die Patient*in und seine betreuenden Angehörigen über den veränderten Zustand informieren und weitere Behandlung/Pflege be- sprechen und planen. Mit behandelnder Stati- on sprechen und Verle- gung auf die Palliativsta- tion prüfen. 	 Die Begleitung am Lebensende fortsetzen wie im Versorgungsplan festgelegt. Patient*in und betreuende Angehörige weiter anhand von Assessmentinstrumenten einschätzen und entsprechend reagieren. Mit den betreuenden Angehörigen über Veränderung sprechen. Wenn der Tod nicht mehr innerhalb von Tagen wahrscheinlich ist, Phase neu einschätzen.

Palliativphase Verstorben Trauer Maßnahmen bei neuer Phase Im Palliativdienst endet in der Regel die Begleitung mit dem Versterben des/der Patient*in Bestehende Rituale für das Team durchführen.

Merke Verstorben-Traue

Die Begleitung findet immer in dem individuellen Rahmen statt, in dem die betreuenden Angehörigen dies nachfragen oder einfordern.

Die weitere Begleitung der betreuenden Angehörigen nach dem Versterben durch palliativmedizinisches Personal kann nicht abgerechnet und damit nicht finanziert werden.

4 Fallvignetten

Im Folgenden sind je zwei Fallvignetten für die drei Settings (Palliativstation, SAPV und Palliativdienst) mit unterschiedlichem Schwierigkeitsgrad zu Übungszwecken aufgelistet. Die untenstehende Pocketcard kann dabei gerne zu Hilfe genommen werden, die Lösungen befinden sich in den Fußnoten.

Palliativphasen

		 acivpriaceri
0	Symptome und Probleme (psychosozial, spirituell) durch Versorgungsplan angemessen kontrolliert. Situation der betreuenden Angehörigen relativ stabil, keine neuen Probleme erkennbar.	Stabil
•	Dringende Änderung des Versorgungsplans oder notfallmäßige Intervention erforderlich, weil neues unerwartetes Symptom/Problem oder unerwartete rasche Verschlechterung eines bestehenden Symptoms/Problems.	Instabil
٥	Versorgungsplan berücksichtigt zu erwartende Symptome/Probleme, regelmäßige Überprüfung erforderlich.	Sich verschlechternd
o	Der Tod ist innerhalb von Tagen wahrscheinlich.	Sterbend
٥	Patient*in ist verstorben.	Verstorben – Trauer

⁴ Mögliche körperliche Anzeichen, dass die akute Sterbephase begonnen hat: Marmorierung der Beine, Atempausen bzw. Atemmusterveränderungen, spitze Nase, anliegende Ohren, blasse teigige Haut, blasses Munddreieck

4.1 Fallvignetten Palliativstation

Fall I

Frau B. ist 76 Jahre alt und leidet an einem Leberversagen bei $\mathrm{C_2}$ -bedingter Leberzirrhose. Die Patientin hat außerdem ein chronisches Nierenversagen und scheidet kaum noch Urin aus. Sie wurde bei Vorliegen eines fortgeschrittenen hepatorenalen Syndroms auf die Palliativstation aufgenommen, da die alleinerziehende Tochter verzweifelt ist und die Versorgung Zuhause nicht mehr leisten konnte. Die Patientin hat Aszites und muss zweimal täglich punktiert werden. Durch die Punktionen hat sie kaum Einschränkungen bei der Atmung. Sie klagt über Müdigkeit, die täglich zunimmt, und wird immer schläfriger. Die Patientin hat sonst keine weiteren Symptome, das Bett verlässt sie allerdings kaum noch und benötigt immer mehr Unterstützung bei alltäglichen Dingen. Der durch das multiprofessionelle Palliativteam erstellte Versorgungsplan beinhaltet die im Rahmen einer Leberzirrhose zu erwartenden Symptome/Probleme, aber greift noch nicht umfassend.

→ In welcher Phase befindet sich die Patientin?⁵

Eine Woche nach Aufnahme ist Frau B. nicht kontaktfähig, reagiert nicht mehr auf Ansprache und zeigt Atempausen. Die Durchblutung der Extremitäten nimmt ab und der radiale Puls ist kaum noch zu tasten. Sie wirkt gut symptomkontrolliert und zeigt eine entspannte Mimik. Die Gesichtsfarbe ist gräulich und ein blasses Munddreieck ist erkennbar. Die Tochter wurde wie im Versorgungsplan festgehalten vom Team umfassend aufgeklärt und ist beruhigt, dass ihre Mutter schmerzfrei ist.

→ In welcher Phase befindet sich die Patientin?6

Fall II

Herr W. ist 45 Jahre alt und leidet an einem metastasierten Ösophagus-Karzinom. Derzeit ist der Patient mit Rollator mobil und orientiert, hat eine PCA-Pumpe zur Schmerzkontrolle und kommt damit technisch und im Hinblick auf die Schmerzkontrolle gut zurecht. Im Versorgungsplan ist genau festgehalten, in welcher Dosis und wie häufig sich der Patient selbst einen Bolus geben kann.

→ In welcher Phase befindet sich der Patient? 7

Der Patient entwickelt im Verlauf Fieber, Husten und Auswurf. Er wird immer schwächer und es fällt ihm zunehmend schwer, das Bett zu verlassen. Er wird mit Verdacht auf Sepsis auf die Palliativstation aufgenommen. Das Palliativteam muss dringend einen Versorgungsplan für die bestehende Symptomatik des Patienten erstellen

→ In welcher Phase befindet sich der Patient?8

Es wurde auf Wunsch des Patienten eine Antibiotikatherapie gestartet und entsprechende fiebersenkende Maßnahmen eingeleitet. Daraufhin erholt sich Herr W. im Verlauf von mehreren Tagen soweit wieder, dass er kontaktfähig ist und adäquat auf Aufforderungen reagiert. Er ist aber weiterhin ans Bett gebunden und wird zunehmend schwächer. Seine Angehörigen sind durch die zunehmende Verschlechterung belastet, da sie ihnen die Schwere der Situation vor Augen geführt hat. Der Versorgungsplan muss noch um Maßnahmen in Bezug auf zukünftig zu erwartende Symptome und Probleme des Patienten sowie Maßnahmen in Bezug auf die betreuenden Angehörigen ergänzt werden.

→ In welcher Phase befindet sich der Patient?9

⁵ sich verschlechternd

⁶ sterbend

⁷ stabil

⁸ instabil

⁹ sich verschlechternd

Zwei Tage später hat Herr W. nach der Mobilisation an die Bettkante einen massiven Hustenfall mit Atemnot. Während des Anfalls beginnt er frischblutig im Schwall zu erbrechen. Er wird auf eigenen Wunsch notfallmäßig in die Endoskopie verlegt, um die Tumorblutung zu stoppen. Nach Rückkehr auf die Palliativstation ist der Patient extrem verängstigt. Seine Angehörigen sind maximal belastet und wissen nicht, wie es weitergehen soll. Der Patient und seine Familie stellen die bisher geplante Weiterbehandlung und Versorgung des Patienten komplett in Frage. Da der Versorgungsplan bisher keine psychosozialen Maßnahmen enthält und auch noch kein ACP-Gespräch stattgefunden hat, muss dieser dringend überarbeitet werden.

→ In welcher Phase befindet sich der Patient?¹⁰

4.2 Fallvignetten Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Fall I

Frau B. ist 76 Jahre alt und leidet an einem Leberversagen bei $\mathrm{C_2}$ -bedingter Leberzirrhose. Die Patientin hat außerdem ein chronisches Nierenversagen und scheidet kaum noch Urin aus. Sie klagt jetzt über Müdigkeit, die täglich zunimmt, und wird immer schläfriger. Das Bett verlässt sie kaum noch und benötigt jetzt immer mehr Unterstützung bei alltäglichen Dingen. Sie wird von ihrer Tochter, mit Hilfe eines SAPV-Teams zuhause versorgt. Der Versorgungsplan beinhaltet zunehmende Unterstützungsbedarfe, aber greift noch nicht umfassend. Die Tochter ist vom Team umfassend aufgeklärt und kann die Situation annehmen.

→ In welcher Phase befindet sich die Patientin?¹¹

Nach einer Woche verweigert Frau B. zunehmend das Essen und Trinken. Sie ist nur noch selten kontaktfähig, reagiert kaum mehr auf Ansprache, aber äußert durch Stöhnen und Stirnfalten ein anzunehmendes Unwohlsein, vermutlich Schmerzen. Das SAPV-Team startet, wie im Versorgungsplan vorausschauend festgehalten wurde, mit einer Hydromorphon-Schmerzpumpe. Die Patientin wirkt daraufhin gut symptomkontrolliert und zeigt eine entspannte Mimik. Die Durchblutung der Extremitäten nimmt ab und der radiale Puls ist kaum noch zu tasten. Die Gesichtsfarbe wird zunehmend gräulich und ein blasses Munddreieck ist erkennbar. Die Tochter ist beruhigt, dass ihre Mutter schmerzfrei ist.

→ In welcher Phase befindet sich die Patientin?12

10 instabil

¹¹ sich verschlechternd

¹² sterbend

Fall II

Herr W. ist 45 Jahre alt und leidet an einem metastasierten Ösophagus-Karzinom. Derzeit ist der Patient mit Rollator mobil und orientiert, hat eine PCA-Pumpe zur Schmerzkontrolle und kommt damit zuhause gut zurecht. Die PCA-Pumpe wird von einem SAPV-Team betreut, das regelmäßig zur Verlaufskontrolle bei ihm vorbeikommt und über eine Rufbereitschaft 24h erreichbar ist. Im Versorgungsplan ist genau festgehalten, in welcher Dosis und wie häufig sich der Patient selbst einen Bolus geben kann.

→ In welcher Phase befindet sich der Patient?¹³

Der Patient entwickelt im Verlauf Fieber, Husten und Auswurf. Er wird immer schwächer und schläfriger, und es fällt ihm zunehmend schwer, das Bett zu verlassen. Auch hat er immer wieder Phasen, in denen ihm das Atmen sehr schwer fällt. Das SAPV-Team behandelt die erhöhten Temperaturen mit fiebersenkenden Maßnahmen und einem Antibiotikum, wie es im Versorgungsplan auf Wunsch des Patienten festgehalten wurde. Aufgrund der aufgetretenen Symptomatik wird der Versorgungsplan für die bestehende Situation optimiert. Gemeinsam mit dem Patienten und seinen Angehörigen wird der Umgang mit Atemnot besprochen und atemerleichternde Positionen geübt. Die Angehörigen sind belastet, können aber mit der Unterstützung des SAPV-Teams die Situation annehmen.

→ In welcher Phase befindet sich der Patient?14

Herr W. erholt sich im Verlauf von mehreren Tagen soweit wieder, dass er kontaktfähig ist und adäquat auf Aufforderungen reagiert. Die Körpertemperatur ist wieder im Bereich der Normwerte. Er ist aber weiterhin an das Bett gebunden und geschwächt. Durch die Maßnahmen im Versorgungsplan ist der Patient gut symptomkontrolliert.

→ In welcher Phase befindet sich der Patient?¹⁵

Zwei Tage später hat Herr W. nach der Mobilisation an die Bettkante einen massiven Hustenanfall mit Atemnot. Während des Anfalls beginnt er frischblutig im Schwall zu erbrechen. Da der gemeinsam mit dem Patienten und seinen Angehörigen erarbeitete Versorgungsplan keine lebensverlängernden Maßnahmen vorsieht, werden zur Linderungen von Schmerzen, Angst und Unruhe medikamentöse Maßnahmen durch das SAPV-Team ergriffen. Die Angehörigen werden umfassend über die Maßnahmen und das baldige Versterben aufgeklärt.

→ In welcher Phase befindet sich der Patient?¹⁶

¹³ stabil

¹⁴ sich verschlechternd

¹⁵ stabil

¹⁶ sterbend

4.3 Fallvignetten Palliativdienst

Fall I

Frau B. ist 76 Jahre alt und leidet an einem Leberversagen bei C₂-bedingter Leberzirrhose. Die Patientin hat außerdem ein chronisches Nierenversagen und scheidet kaum noch Urin aus. Sie wurde bei Vorliegen eines hepatorenalen Syndroms auf die internistische Station aufgenommen. Die Patientin hat Aszites und muss zweimal täglich punktiert werden. Durch die Punktionen leidet sie kaum unter Atemnot. Sie klagt über Müdigkeit, die täglich zunimmt, und wird immer schläfriger. Sie hat sonst keine weiteren Symptome, das Bett verlässt sie allerdings kaum noch und benötigt immer mehr Unterstützung bei alltäglichen Dingen. Da sich die Therapiemöglichkeiten als begrenzt erweisen, wird der Palliativdienst des Klinikums konsiliarisch miteinbezogen. Nach einem umfassenden Gespräch der internistischen Kolleg*innen über das Therapieziel und einer Beratung durch den Palliativdienst möchte Frau B. keine weiteren lebensverlängernden Maßnahmen und stimmt einer palliativmedizinischen Versorgung zu. Da sie keine Angehörigen hat wird vereinbart, dass sie solange stationär bleibt, bis ein Weiterversorgungskonzept in Form eines Pflegeheims oder Hospiz durch den Palliativdienst organisiert ist.

→ In welcher Phase befindet sich die Patientin?¹⁷

Eine Woche nach Aufnahme ist Frau B. nur noch selten kontaktfähig, reagiert kaum mehr auf Ansprache. Die Durchblutung der Extremitäten nimmt ab und der radiale Puls ist kaum noch zu tasten. Sie äußert durch Stöhnen und Stirnfalten ein anzunehmendes Unwohlsein bzw. Schmerzen. Der Palliativdienst empfiehlt den Stationsärzt*innen einen Hydromorphon-Perfusor anzuordnen und bespricht mit den Pflegenden auf der internistischen Station die Anpassung der Dosis. Dies wird im Versorgungsplan festgehalten. Die Patientin wirkt daraufhin gut symptomkontrolliert und zeigt eine entspannte Mimik. Die Gesichtsfarbe ist gräulich und ein blasses Munddreieck ist erkennbar.

→ In welcher Phase befindet sich die Patientin?¹⁸

Fall II

Herr W. ist 45 Jahre alt und leidet an einem metastasierten Ösophagus-Karzinom. Der Patient wurde zur Einstellung seiner ausgeprägten Schmerzsymptomatik stationär aufgenommen. Hier wurde durch die Anästhesie mit einer PCA-Pumpe zur individuellen Schmerztherapie begonnen. Im Versorgungsplan ist genau festgehalten, wie die Dosis bei zunehmender Schmerzsymptomatik gesteigert werden kann. Derzeit ist der Patient mit Rollator auf Stationsebene mobil, ist orientiert und kann mit der PCA-Pumpe seine Schmerzen gut kontrollieren.

→ In welcher Phase befindet sich der Patient?19

Der Patient entwickelt im Verlauf unerwartet Fieber, Husten und Auswurf. Er hat sich hinsichtlich seines Allgemeinzustandes deutlich verschlechtert, ist bettlägerig und somnolent. Aktuell wird er mit Verdacht auf Sepsis mit entsprechenden fiebersenkenden Maßnahmen und einem Antibiotikum behandelt. Eine CT-Untersuchung des Thorax zeigt einen weiteren Progress des Ösophaguskarzinoms. Daraufhin wird der Palliativdienst aufgrund des vorangeschrittenen Progresses und den mittlerweile stark begrenzten Therapieoptionen zu einem Therapiezielgespräch miteingebunden. Die Frau und Kinder des Patienten sind sehr belastet, da die Verschlechterung des Zustands für sie unerwartet gekommen ist und ihnen die Schwere der Situation vor Augen geführt hat. Sie können sich nicht auf ein ausführliches Therapiezielgespräch einlassen, sodass der Palliativdienst zunächst ausschließlich eine Beratung des Stationsteams in Bezug auf die bestehende Symptomkontrolle vornimmt. Da im Versorgungsplan bisher keine psychosoziale Unterstützung für die Familie festgehalten ist, muss dieser dringend überarbeitet werden.

45

→ In welcher Phase befindet sich der Patient?²⁰

¹⁷ sich verschlechternd

¹⁸ sterbend

¹⁹ stabil

²⁰ instabil

Herr W. erholt sich im Verlauf von mehreren Tagen soweit wieder, dass er wach und kontaktfähig ist und adäquat auf Aufforderungen reagiert. Er ist aber weiterhin ans Bett gebunden und wird zunehmend schwächer. Das Therapiezielgespräch mit den Angehörigen konnte durchgeführt werden. Es wurden der Zustand des Patienten und der nachgewiesene Progress sowie noch mögliche Maßnahmen besprochen. Der Patient selbst und auch die Familie sind trotz schlechter Prognose voller Hoffnung und können die Schwere der Situation nicht verstehen und nur schwer annehmen. Sie stimmen letztendlich einer Versorgung mit dem Fokus auf Symptomkontrolle zu. Der Palliativdienst nimmt im Verlauf zu erwartende Symptome und entsprechende Maßnahmen in den Versorgungsplan mit auf. Allerdings sind noch keinerlei Maßnahmen für den Umgang mit den Angehörigen geplant.

→ In welcher Phase befindet sich der Patient?²¹

Zwei Tage später hat Herr W. nach der Mobilisation an die Bettkante einen massiven Hustenanfall mit Atemnot. Während des Anfalls beginnt er frischblutig im Schwall zu erbrechen. Er wird auf eigenen Wunsch notfallmäßig in die Endoskopie verlegt, um die Tumorblutung zu stoppen. Nach Rückkehr auf die Station ist der Patient extrem verängstigt. Seine Angehörigen sind maximal belastet und haben Angst, dass der Patient verstirbt. Der Patient und seine Familie stellen die bisher geplante Behandlung und Versorgung des Patienten komplett in Frage.

→ In welcher Phase befindet sich der Patient?²²

5 Was muss bei der Implementierung von Palliativphasen im klinischen Alltag berücksichtigt werden?

Es gibt verschiedenste Barrieren, die bei der Implementierung von Assessment-Instrumenten wie den Palliativphasen zu berücksichtigen sind. Einige der in Studien (Antunes et al. 2014, Duncan & Murray 2012, Leemans et al. 2015) gefundenen Barrieren wurden zur Ansicht aufgelistet:



Im Folgenden sind einige Empfehlungen für die Implementierung von Assessment-Instrumenten wie den Palliativphasen aufgelistet. Diese wurden ebenfalls u.a. Studien entnommen (Antunes et al 2014, Duncan & Murray 2012, Leemans et al 2015, Pinto et al 2018) und um Erfahrungen und Empfehlungen aus Interviews von Mitarbeitenden aus der spezialisierten Palliativversorg ergänzt. Zuerst sind Empfehlungen bezüglich der zu involvierenden Personengruppen aufgelistet. Anschließend werden weitere zentrale Empfehlungen aufgeführt. Die Berücksichtigung der Empfehlungen kann bei einer erfolgreichen Implementierung der Palliativphasen helfen.

²¹ sich verschlechternd

²² instabil

Die Klinikleitung/Einrichtungsleitung/Bereichsleitung

- soll voll und ganz hinter dem Assessment-Instrument und dessen Implementierung stehen.
- ihre Mitarbeitenden motivieren.
- stets den Mehrwert der Einschätzung und Dokumentation der Palliativphasen für die Versorgung von Patient*innen betonen.
- verdeutlichen, dass die Implementierung zu einer qualitativ hochwertigen Versorgung beiträgt.
- organisatorische und strukturelle Ressourcen sowie eine hohe Unterstützung bereitstellen.

Mitarbeitende der Kliniken/Einrichtungen

- sollen in die Implementierung des Assessment-Instruments involviert werden.
- sollen im Team diskutieren, wie die Anwendung des Assessments-Instruments am besten in den Alltag integriert werden kann.
 - Hierbei sollen die Spezifität des jeweiligen Settings sowie dessen Bedarfe, Ressourcen und Umstände berücksichtigt werden.
- sollen im Team diskutieren, welche Bedenken und Missverständnisse bezüglich des Assessments-Instruments bestehen. Bedenken und Missverständnisse sollen bestmöglich entkräftet werden.
- sollen im Team den Nutzen des Assessment-Instruments diskutieren. Der Nutzen für den täglichen Alltag soll verdeutlicht werden.
- sollen im Team auch weitere Einsatzgebiete diskutieren,
 z. B. patientenübergreifende Datenauswertungen.
- → Eine positive Einstellung des Teams gegenüber der Verwendung des Assessment-Instruments soll gefördert werden.

Es soll benannt/gewählt werden: Koordinator*in im Team

- ist für Implementierung und Durchführung des Assessment-Instruments verantwortlich,
- soll eine gute Beziehung zu den involvierten Mitarbeiter*innen haben,
- ein Bewusstsein für den extra Aufwand haben,
- nötige Ressourcen zur Verfügung stellen,
- praktische Unterstützung bei der Erhebung, Nutzung & Auswertung geben,
- beharrlich bleiben und Mitarbeitende motivieren,
- offen sein für Beschwerden, diese ernst nehmen und reagieren,
- soll mit gutem Beispiel vorangehen.
- → Eine positive Einstellung des Teams gegenüber der Verwendung des Assessment-Instruments fördern.

Regelmäßiges Feedback

- fördert die Akzeptanz und motivier
- unterstreicht den täglichen Nutzen

Gemeinsames Evaluieren

- der Implementierung und Durchführung mit den involvierten Mitarbeiter*innen
 Vor- und Nachteile sowie Barrieren und f\u00f6rderliche
 Faktoren diskutieren
- feste Evaluationstermine einplanen (z. B. nach einem Monat, 6 Monaten und 12 Monaten)

Schulungen

 Das Personal vor der Implementierung schulen und fortlaufendregelmäßig Schulungen durchführen.

Integration der Palliativphasen in das elektronische

Dokumentationssystem (möglich hei PalliDoc & ISPC)*

- ermöglicht einen schnellen Zugriff
- wenn Gestaltungsspielraum besteht, Visualisierung/ Speicherung/Abruf im Team diskutieren
- Voraussetzung für unkomplizierte/schnelle patientenübergreifende Auswertungen

Routinen entwickeln & Erinnerungssysteme schaffen

- Palliativphasen als fester
 Bestandteil der regelmäßigen
 Besprechungen (z.B. täglich in der stationären Versorgung)
- Warnmeldungen/Benachrichtigun gen im elektronischen Dokumentationssystem installieren, ggf. sogar ein Pflichtfeld erzeugen

Notiz

Erfahrungen bei der Implementierung zeigen, dass es für die Phaseneinschätzung hilfreich sein kann, weitere Outcome-Messinstrument (siehe Seite 19/20) einzusetzen, da deren Ergebnisse Hinweise für die Zuordnung der Phase geben.

Notizen			

50 51

KILL OF

^{*} Ist kein elektronisches Dokumentationssystem vorhanden, kann ein Stempel/ Aufkleber genutzt werden, um die Phase einfach und schnell zu dokumentieren.

Notizen		Notizen
	_	
	_	
	_	
	_	
	_	
	_	
	_	
	_	
	_	
	_	
	_	
	_	
	_	
	_	
	_	
	_	
	_	
	_	

Notizen	

6 Literaturverzeichnis

Antunes, B., Harding, R., Higginson, I. J., & EUROIMPACT. (2014). Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical practice: a systematic review of facilitators and barriers. Palliative Medicine, 28(2), 158-175.

Connolly, A. M., Burns, S. J., Allingham, S. F., Foskett, L. M., & Clapham, S. P. (2019). Patient Outcomes in Palliative Care in Australia: National report for July-December 2018.

Currow, D. C., Eagar, K., Aoun, S., Fildes, D., Yates, P., & Kristjanson, L. J. (2008). Is it feasible and desirable to collect voluntarily quality and outcome data nationally in palliative oncology care? Journal of Clinical Oncology, 26(23), 3853-3859.

Duncan, E. A., & Murray, J. (2012). The barriers and facilitators to routine outcome measurement by allied health professionals in practice: a systematic review. BMC Health Services Research, 12(1), 96.

Eagar, K., Green, J., & Gordon, R. (2004). An Australian casemix classification for palliative care: technical development and results. Palliative Medicine, 18(3), 217-226.

Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. Biometrics, 159-174.

Leemans, K., Van den Block, L., Vander Stichele, R., Francke, A. L., Deliens, L., & Cohen, J. (2015). How to implement quality indicators successfully in palliative care services: perceptions of team members about facilitators of and barriers to implementation. Supportive Care in Cancer, 23(12), 3503-3511.

Masso, M., Allingham, S. F., Banfield, M., Johnson, C. E., Pidgeon, T., Yates, P., & Eagar, K. (2015). Palliative care phase: inter-rater reliability and acceptability in a national study. Palliative Medicine, 29(1), 22-30.

Mather, H., Guo, P., Firth, A., Davies, J. M., Sykes, N., Landon, A., & Murtagh, F. E. (2018). Phase of Illness in palliative care: Cross-sectional analysis of clinical data from community, hospital and hospice patients. Palliative Medicine, 32(2), 404-412.

Murtagh, F. E., Pinto, C., Bristowe, K., Witt, J., Davies, J. M., de Wolf-Linder, S., . . . Daveson, B. (2018). Perspectives of patients, family caregivers and health professionals on the use of outcome measures in palliative care and lessons for implementation: a multi-method qualitative study. Annals of palliative Medicine, 7(s3).

Smith, M. (1993). Palliative care casemix classification. Report, Australian Association for Hospice and Palliative Care, Perth, WA, Australia.

Smith, M. (1996). Palliative care casemix–stage 2 development: a national classification for any site of care. Paper presented at the The 8th National Casemix Conference. Commonwealth Department of Human Services and Health.

Witt, J., Murtagh, F., de Wolf-Linder, S., Higginson, I., & Daveson, B. (2014). Introducing the Outcome Assessment and Complexity Collaborative (OACC) Suite of Measures-A Brief Introduction. Kings College London.

Herausgegeben von:
Univ.-Prof. Dr. med. Claudia Bausewein
PhD MSc
Direktorin und Lehrstuhlinhaberin
Internistin, Zusatzweiterbildung
Palliativmedizin
Claudia.Bausewein@

Eva Lehmann MSc
Wissenschaftliche M
Eva.Lehmann@med

med.uni-muenchen.de

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin LMU Klinikum München Campus Großhadern Marchioninistr. 15 81377 München Eva Lehmann MSc Wissenschaftliche Mitarbeiterin Eva.Lehmann@med.uni-muenchen.de

Dr. Bettina Grüne Wissenschaftliche Mitarbeiterin Bettina.Gruene@med.uni-muenchen.de