

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung



Nationale Strategie für die Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen in Pandemiezeiten (PallPan)

Forschungsverbund Palliativmedizin
im Netzwerk Universitätsmedizin (NUM)

I. Palliativversorgung in der Pandemie	
Hintergrund	3
Nationale Strategie	4
Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen	5
PallPan-Projekt.....	6
National Pandemic Preparedness	7
II. Handlungsempfehlungen	
Patient*innen und Angehörige unterstützen.....	8
Mitarbeitende unterstützen	26
Strukturen und Angebote der Palliativversorgung unterstützen und aufrechterhalten.....	33
III. Anhang	
Übersicht der PallPan-Studien.....	42
Zusammenfassungen der 16 PallPan-Studien.....	43
Literaturverzeichnis	75
Der PallPan-Verbund	78
Impressum	81

Hintergrund

Sterben und Tod während der Corona-Pandemie

Erfahrungen im Umgang mit Sterben und Tod während der Corona-Pandemie waren geprägt von Einsamkeit. Schwerstkranke und sterbende Menschen, ob infiziert oder nicht, waren von Besuchseinschränkungen ganz besonders betroffen - viele blieben selbst in der letzten, oft schwersten Phase ihres Lebens allein. Darunter litten Patient*innen, ihre Angehörigen, aber auch die Versorgenden. Einige unterstützende Angebote für die Behandlung und Begleitung der Menschen am Lebensende waren durch die ergriffenen Maßnahmen zur Eindämmung der Pandemie nicht mehr umsetzbar.

Nationale Strategie für die Betreuung Schwerkranker und Sterbender in Pandemiezeiten

Damit schwerkranke und sterbende Menschen sowie ihre Angehörigen im weiteren Verlauf der Pandemie und auch in künftigen Pandemien in vollem Umfang begleitet und unterstützt werden können, braucht es eine nationale, verbindliche Strategie in Form von Handlungsempfehlungen und Best Practice-Beispielen für den praktischen Alltag.

PallPan

Die Entwicklung dieser *Nationalen Strategie* ist das Ziel des Verbundprojekts „Palliativversorgung in Pandemiezeiten“ - kurz PallPan. PallPan ist Teil des *Netzwerks Universitätsmedizin* (NUM) und wird vom *Bundesministerium für Bildung und Forschung* (BMBF) gefördert.

Universitätsmedizin Rostock
Klinik III (Hämatologie/Palliativmedizin)

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
II. Medizinische Klinik und Poliklinik
(Onkologie/Hämatologie/Palliativmedizin)

Universitätsmedizin Düsseldorf
Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin

Universitätsklinikum Würzburg
Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin

Universitätsklinikum RWTH Aachen
Klinik für Palliativmedizin

Uniklinik Köln
Zentrum für Palliativmedizin und
Klinik für Innere Medizin I

Universitätsmedizin Göttingen
Klinik für Palliativmedizin

Universitätsklinikum Jena
Abteilung Palliativmedizin

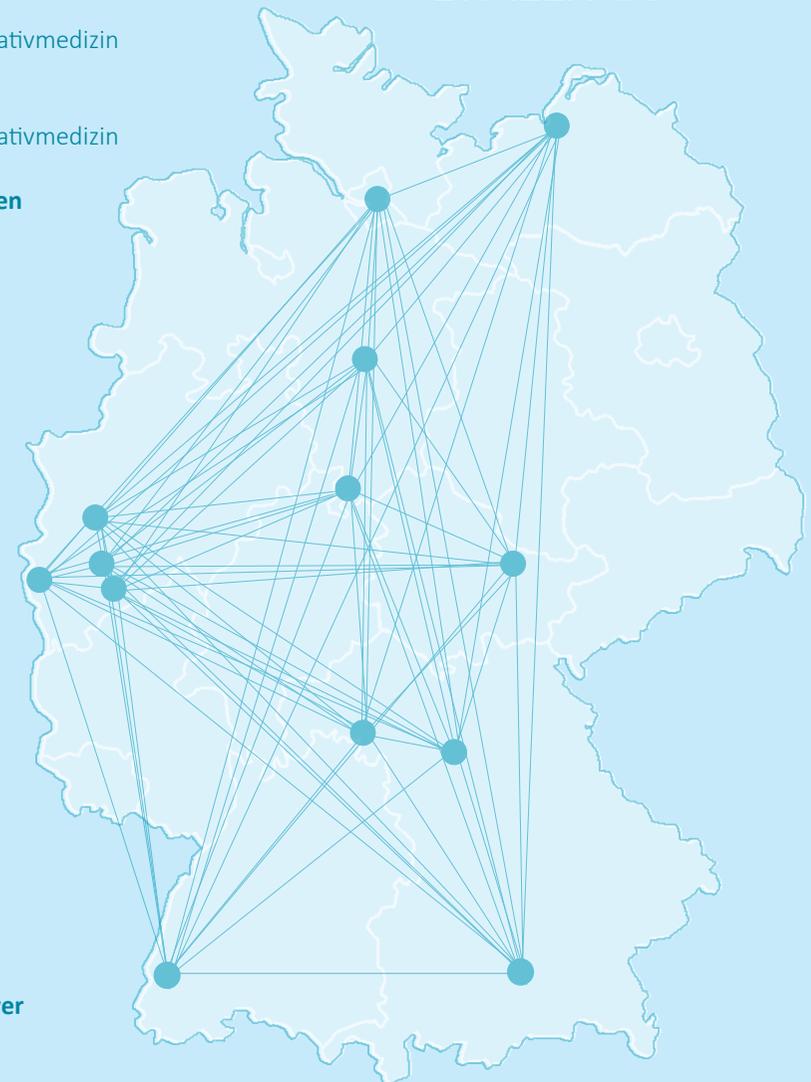
Universitätsklinikum Bonn
Klinik für Palliativmedizin

LMU Klinikum München
Klinik für Palliativmedizin

Universitätsklinikum Freiburg
Klinik für Palliativmedizin

Universitätsklinikum Erlangen
Palliativmedizinische Abteilung

Medizinische Hochschule Hannover
Institut für Allgemeinmedizin



Der PallPan-Verbund: 13 universitäre palliativmedizinische Einrichtungen

Nationale Strategie

Ziel

Die *Nationale Strategie für die Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen in Pandemiezeiten* verfolgt das Ziel, deutschlandweit eine menschenwürdige und kompetente Begleitung schwerkranker, sterbender und trauernder Menschen unter den erschwerten Umständen einer Pandemie zu ermöglichen.

Datengrundlage

Die Grundlage für die Entwicklung der Strategie bilden - neben den Studien aus der internationalen Literatur - die Ergebnisse aus insgesamt 16 Studien, die 2020 und 2021 im Verbundprojekt PallPan durchgeführt wurden. Die PallPan-Studien haben Betroffene, Versorgende und Verantwortliche im Gesundheitssystem und in der Politik nach ihren Erfahrungen während der Corona-Pandemie befragt und deren Aussagen systematisch untersucht und ausgewertet.

Handlungsempfehlungen

Kernstück der Strategie sind konkrete Handlungsempfehlungen, die sich in drei Kapitel untergliedern:

- Patient*innen und Angehörige unterstützen
- Mitarbeitende unterstützen
- Strukturen und Angebote der Palliativversorgung unterstützen und aufrechterhalten



Versorgende

Ärzt*innen, Pflegende,
Psycholog*innen, Seelsorgende,
Sozialarbeiter*innen,
Therapeut*innen, Ehrenamtliche
und Weitere

Leiter*innen von Einrichtungen und Diensten

Menschen in Leitungsfunktionen in
Krankenhäusern, Alten-/Pflegeheimen,
ambulanten Pflegediensten,
SAPV (Spezialisierte Ambulante
Palliativversorgung),
Hospizen und Weitere

Bundes-/Landes- regierungen und kommunale Verwaltungen

u.a. Gesundheitsämter, RKI,
Krisenstäbe von Bund-Land-
Kommunen

Zielgruppen der *Nationalen Strategie* für die Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen in Pandemiezeiten

Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen

Ziele der Palliativversorgung

Die Hospiz- und Palliativversorgung - die Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen und ihrer Angehörigen - ist inzwischen fester Bestandteil des deutschen Gesundheitswesens. Ziel ist es, Leiden zu lindern und die Lebensqualität der Betroffenen zu erhalten und zu verbessern. Die Angehörigen werden bis in die Trauerphase unterstützt. Manche sprechen auch von Palliativmedizin oder Palliativ-/Hospizversorgung oder Palliative Care.

Einrichtungen und Beteiligte

Die Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen ist Aufgabe von allen Haupt- und Ehrenamtlichen im Gesundheitswesen, die Menschen am Lebensende behandeln und begleiten. Dies kann zuhause, im Pflegeheim oder im Krankenhaus sein (= allgemeine Palliativversorgung). Bei schwierigen und komplexen Situationen können Spezialisten der Palliativversorgung (= spezialisierte Palliativversorgung) ergänzend hinzugezogen werden. Diese stehen ambulant für die häusliche Versorgung oder in Pflegeheimen (z.B. als SAPV-Team) oder stationär im Krankenhaus (z.B. als Palliativdienste oder Palliativstation) zur Verfügung.

Palliativversorgung in der Pandemie

Die Grundsätze der Palliativversorgung sind in der *Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland* ([Link](#)) und in der *S3-Leitlinie Palliativmedizin* ([Link](#)) ausführlich beschrieben. Die hier vorgestellte Nationale Strategie beschreibt 33 konkrete Handlungsempfehlungen, um die Grundsätze der Palliativmedizin auch unter den schwierigen Bedingungen während einer Pandemie sicherzustellen.



Grundsätze zur Palliativversorgung, auch unabhängig von einer Pandemie (S3 Leitlinie Palliativmedizin/Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland)

PallPan-Projekt

Die Arbeitspakete des PallPan-Projektes

Das PallPan-Projekt besteht aus zehn gleichzeitig laufenden Arbeitspaketen:

16 Studien | AP 1-7

In den Arbeitspaketen 1-7 wurden Betroffene, Versorgende und Verantwortliche im Gesundheitssystem und in der Politik nach ihren Erfahrungen während der Corona-Pandemie befragt und deren Aussagen systematisch untersucht und ausgewertet. Außerdem wurden Pandemie- und Krisenpläne sowie die nationale und internationale Literatur ausgewertet.

Handlungsempfehlungen | AP 8

In Arbeitspaket 8 wurden die Handlungsempfehlungen basierend auf den Ergebnissen der Arbeitspakete 1-7 entwickelt. Die Handlungsempfehlungen wurden im Rahmen eines Delphi-Prozesses mit 120 Expert*innen aus verschiedenen Bereichen des Gesundheitswesens, der Verwaltung und Politik konsentiert.

Informationssammlung | AP 9

Arbeitspaket 9 hat Best Practice-Beispiele gesammelt und Merkmale zur Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen für Forschungsprojekte identifiziert.

Projektkoordination | AP 10

Arbeitspaket 10 beinhaltet die Koordination und Organisation des ganzen PallPan-Projekts.



Erfahrungen von Patient*innen und Angehörigen in Pandemiezeiten

Erfahrungen, Bedürfnisse, Belastungen von schwerkranken und sterbenden Patient*innen in verschiedenen Versorgungssettings

AP

1

Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)

Erfahrungen, Herausforderungen und Lösungsansätze von Hausärzt*innen, Fachärzt*innen, ambulanten Pflegediensten, Alten- und Pflegeheimen, Einrichtungen der Eingliederungshilfe

AP

2

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) und ambulante Hospizdienste

Erfahrungen, Herausforderungen und Lösungsansätze für die Arbeit von SAPV-Teams und ambulanten Hospizdiensten

AP

3

Allgemeine stationäre Palliativversorgung (ASPV)

Erfahrungen, Herausforderungen und Lösungsansätze in Krankenhäusern der Regel-, Schwerpunkt-, sowie der Maximalversorgung

AP

4

Spezialisierte stationäre Palliativversorgung (SSPV)

Erfahrungen, Herausforderungen und Lösungsansätze von Mitarbeitenden auf Palliativstationen, in Palliativdiensten und in stationären Hospizen in Bezug auf die Betreuung sowie Schutz- und Hygienekonzepte

AP

5

Pandemiepläne und Krisenstäbe auf Bundes-, Landes-, Stadt- und Kreisebene und lokaler Gesundheitseinrichtungen

Untersuchung von Pandemie-Krisenstäben und Schnittstellen zu Krisenstäben der lokalen Gesundheitseinrichtungen hinsichtlich ethischer und praktischer Herausforderungen (Priorisierung/Triage), Sammlung und Auswertung von Pandemieplänen

AP

6

Evidenzsynthese der nationalen und internationalen Literatur zu Palliativversorgung in Pandemiezeiten

Identifikation und Synthese der nationalen und internationalen Literatur und von Empfehlungen für Palliativversorgung in Pandemiesituationen

AP

7

Handlungsempfehlungen

Entwicklung und Konsentierung von Handlungsempfehlungen für die Nationale Strategie für die Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen in Pandemiezeiten basierend auf den Studien aus den Arbeitspaketen AP 1-7

AP

8

Informationsmaterialien für die Praxis und Definition von Merkmalen zur wissenschaftlichen Erfassung der Palliativversorgung in Pandemiezeiten

Erstellen von Informations- und Schulungsmaterialien, Best Practice-Beispiele, digitale Informationsplattform, Forschungsdatenbank

AP

9

Projektmanagement und Koordination

Koordination des Forschungsverbund PallPan, Kontakt mit Nationaler Task Force und anderen Konsortien im Forschungsnetzwerk, Organisation eines Abschluss Symposiums

AP

10

Die Arbeitspakete des PallPan-Projektes

PallPan als ein Baustein der Nationalen Pandemic Preparedness

Webbasierte PallPan-Plattform

(in 2021)

Zielgruppengerechte Bereitstellung
von Informationsmaterial:

- Schulungsmaterial
 - Praxisbeispiele
- Angebot für trauernde Angehörige
- Weiterführende Links
 - Studiendatenbank



**Nationale Strategie
für die Betreuung von
schwerkranken und sterbenden Menschen
und ihren Angehörigen
in Pandemiezeiten**

Weiterentwicklung und Aktualisierung

Kontinuierliche Aktualisierung
der zur Verfügung gestellten
Informationen und
Anpassung der
Handlungsempfehlungen
an neue Erkenntnisse

33 Handlungsempfehlungen

Handlungsempfehlungen

1-19

**Patient*innen
und Angehörige
unterstützen**

Handlungsempfehlungen

20-25

**Mitarbeitende
unterstützen**

Handlungsempfehlungen

26-33

**Strukturen und Angebote
der Palliativversorgung
unterstützen und
aufrechterhalten**

Handlungsempfehlungen

1-19

Patient*innen und Angehörige unterstützen

Handlungsempfehlungen 1-5

Palliativversorgung bei infizierten und nicht-infizierten Menschen gewährleisten

Die im Rahmen des PallPan-Projektes durchgeführten Erhebungen verdeutlichen, wie die Versorgung von Menschen am Lebensende in einer Pandemiesituation herausgefordert ist.

Schwerkranke und sterbende Menschen mit einer Infektionskrankheit drohen in erster Linie Vereinsamung und palliativmedizinische Unterversorgung. Aber auch nicht-infizierte Menschen sind von den Kontaktbeschränkungen, den z.T. unzureichenden materiellen Kapazitäten (Impfungen, Schutzausrüstung, Testungen, etc...) und der starken Auslastung des Gesundheitssystems betroffen. Doch die Erhebungen haben auch gezeigt, dass der Einsatz und das Engagement vieler Versorgenden es oft ermöglichte, die Einschränkungen in der Versorgung anderweitig zu kompensieren.

Pandemieszenarien, in denen eine generelle intensivmedizinische Ressourcenknappheit herrscht, sind bisher in Deutschland nicht aufgetreten. Solche Erfahrungen in anderen Ländern machen dennoch deutlich, wie wichtig eine gute palliativmedizinische Behandlung bei Menschen ist, die lebenserhaltende Therapien nicht (mehr) bekommen können. Insgesamt weisen die Erhebungen auf die zentrale Rolle der spezialisierten Palliativversorgung hin, deren Expertise durch Beratung und (Mit-)Behandlung zur bestmöglichen Betreuung am Lebensende beiträgt.

Hintergrund der Handlungsempfehlungen

Welche Herausforderungen wurden durch die PallPan-Studien identifiziert?

- Die Pandemie führte zu einer medizinischen Unterversorgung der schwerkranken und sterbenden Menschen:
 - Infizierten Patient*innen stand oft keine spezialisierte Palliativversorgung zur Verfügung; Versorgende hatten z.T. Angst vor einer Infektion.
 - Es fanden weniger Hausbesuche aufgrund bestehender Unsicherheiten bei Versorgenden und Patient*innen oder aufgrund der Kontaktbeschränkungen statt.
 - Symptome konnten oft nicht ausreichend gelindert werden aufgrund zu weniger oder zu später eigentlich notwendiger stationärer Aufenthalte oder zu früher Krankenhaus-Entlassungen. Z.T. wollten die Patienten selbst nicht ins Krankenhaus aus Angst vor einer Infektion.
 - Die Verfügbarkeit von Medikamenten war durch Lieferengpässe und Mangel an Verschreibungen aufgrund reduzierter Arzt-Patienten-Kontakte eingeschränkt.
 - Es gab zu wenige Testmöglichkeiten, z.B. bei Entlassung in den ambulanten Bereich.
 - Kontaktbeschränkungen erschwerten die interdisziplinäre und multiprofessionelle Zusammenarbeit.
- Patient*innen vereinsamten oft aufgrund der eingeschränkten Besuchsmöglichkeiten durch die Angehörigen, aber auch aufgrund seltener Besuche des Pflegepersonals und häufiger Verlegungen am Lebensende. Fehlende Berührungen/Körperkontakt durch die Isolierung wirkten sich negativ auf das Wohlbefinden der Patient*innen aus.

1

Versorgende sollen infizierte und nicht-infizierte schwerkranke und sterbende Menschen und ihre Angehörigen palliativmedizinisch bestmöglich behandeln:

- Sie erfassen und lindern belastende Symptome.
- Sie erheben psychosoziale und spirituelle Bedürfnisse und bieten bei Bedarf Unterstützung an.
- Die Einrichtungsleitung hält Medikamente für die Linderung der häufigsten Infektionssymptome vor.
- Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) erstellt bei einer Pandemie evidenzbasierte Empfehlungen zur symptomatischen Linderung der häufigsten Infektionssymptome.

1 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Telefonische/digitale palliativmedizinische und seelsorgerische Beratung, auch der Angehörigen.
- Kontinuierliche Ansprache der Betroffenen durch das multiprofessionelle Team (inkl. psychosozialer Berufsgruppen) auf informeller Ebene (bspw. Flurgespräche) und auf strukturierter Ebene (bspw. regelmäßige Telefonkontakte).
- Eintägiger „Letzte Hilfe Kurs“ für Angehörige von schwerkranken und sterbenden Patient*innen (Bollig, 2020).
- Einsatz von Seelsorgenden, Sozialarbeiter*innen und Psycholog*innen in der Versorgung auch bei Kontaktbeschränkungen.
- Einsatz von ambulanten Hospizkoordinator*innen zur Beratung und Unterstützung Angehöriger.
- Freiwillige treffen sich vor Stationen mit Angehörigen.
- Zentralapotheken legen Vorrat mit essentiellen Medikamenten (z.B. Morphin) für 4 Wochen an. ([Link](#))

Weitere Informationen:

- Übersicht über verschiedene palliativmedizinische Ansätze für die Versorgung von Patient*innen mit COVID-19 und ihren Angehörigen (Fadul, 2020).

2

2

Versorgende sollen bei der Behandlung von infizierten schwerkranken und sterbenden Menschen die Expertise und Ressourcen der spezialisierten Palliativversorgung (z.B. Palliativdienste, Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)) einbeziehen:

- **Indikationen für die Einbeziehung:** z.B. bei unzureichender Symptomlinderung und zur psychosozialen/spirituellen Begleitung, inkl. der Begleitung der Angehörigen; bei komplexen Therapiezielgesprächen und -entscheidungen; bei Bedarf nach Sterbe- und Trauerbegleitung.
- **Wege der Unterstützung:** z.B. durch kurze Praxisempfehlungen, Schulungen, (konsiliarische) Mitbehandlung, Beratung über Telefon/ Videosprechstunden/ Telemedizin.

2 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Palliativdienste und SAPV bieten kurze Praxisempfehlungen, Schulungen, (konsiliarische) Mitbehandlung, Beratung über Telefon- und Videosprechstunden.
- Peer-Learning für Palliativversorgung und -medizin (kollegiale Telefonberatung und palliativmedizinische Schulungen für andere Abteilungen, ggf. online).
- Zusammenarbeit von spezialisierten und allgemeinen Palliativversorgungs-Netzwerken und Landesverbänden.
- Ethikberatung konsultieren.
- Entwicklung eines „Palliative Care Pandemic Pack“ für eine Palliativversorgung durch nicht-spezialisierte Kollegen (Ferguson, 2020).
- „Palliative Care Toolkit“ für Pflegende in der Notaufnahme (Dundin, 2020).
- In Ressourcen-limitierten Settings werden für die Reaktion auf die Pandemie drei Schlüsselbereiche vorgeschlagen: 1. Integration von Palliative Care-Ansätzen in die tägliche Praxis 2. Vereinfachung des biomedizinischen Managements neben multidisziplinärer Teamarbeit 3. Effektiver Einsatz von Freiwilligen (Knights, 2020).

Weitere Informationen:

- Flowchart für mögliches Vorgehen der Palliativversorgung bei schwerkranken COVID-19 Patient*innen und ihren Familien (Ofosu-Poku, 2020).
- Innovationen bei Versorgungsangeboten, Personal, Technologie und Ausbildung zur Stärkung der Palliativversorgung in der Notaufnahme (Aaronson, 2020).
- Umfassendes Toolkit mit weiteren Referenzen zur Herangehensweise an Symptommanagement, Kommunikation, pflegerische Maßnahmen mit Video und schriftlichen Online-Protokollen (deLima Thomas, 2020).

3

4

**Schwerkranke Menschen,
die aufgrund einer
Priorisierungsentscheidung keine
lebenserhaltende Therapie erhalten,
sind palliativmedizinisch bestmöglich
zu behandeln.**

**4 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien
und der Literatur**

- Anbindung von SAPV im ambulanten Bereich und Palliativdienste im stationären Bereich.
- Entwicklung von Konzepten, die psychosoziale Begleitung durch ambulante Hospizdienste, Seelsorge, Psycholog*innen ermöglichen, Begleitung besonders auch den Angehörigen anbieten.

**3 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und
der Literatur**

- Fehlende Sterbebegleitung durch Angehörige auf Infizierten-Stationen wird durch Versorgende (inkl. Seelsorge, Ehrenamt, Hospizdienste) versucht zu kompensieren, falls gewünscht.
- Ängste der Versorgenden vor einer Infektion thematisieren, reflektieren und Umgangsstrategien entwickeln.
- Versorgende zur pandemischen Erkrankung schulen.

3

**Versorgende sollen Vereinsamung,
Stigmatisierung und Unterversorgung
der infizierten schwerkranken und
sterbenden Menschen vermeiden.**

5

**Leiter*innen der Einrichtungen/
Dienste und Fachgesellschaften sollen
bei der Entwicklung von lokalen und
nationalen Priorisierungskonzepten
(„Triage“-Konzepten) die Anliegen von
schwerkranken und sterbenden Menschen
unter Einbeziehung eines Vertretenden der
Palliativversorgung berücksichtigen.**

**5 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien
und der Literatur**

- Krisenstabsleitungen beziehen Palliativmediziner*innen in die Entwicklung von Triage-Konzepten ein.

Handlungsempfehlungen 6-7

Patient*innenwillen erfassen und respektieren

Die Entscheidung über eine Therapie oder medizinische Maßnahmen ist immer in den Kriterien der medizinischen Indikation und der Patienteneinwilligung zu begründen unter der Voraussetzung, dass ausreichend Ressourcen für die Behandlung zur Verfügung stehen.

Die Erhebungen weisen auf die Gefahr hin, dass die Bedürfnisse und Präferenzen vulnerabler, insbesondere schwerkranker und sterbender Menschen in Pandemiezeiten aus verschiedenen Gründen (u.a. erschwerter Kontakt zu den Patient*innen und den Angehörigen) übersehen werden können. Der Bedarf an frühzeitigen und gut dokumentierten Gesprächen über Behandlungspräferenzen und Patientenverfügungen wird deutlich und wiederholt beschrieben.

Hintergrund der Handlungsempfehlungen

Welche Herausforderungen wurden durch die PallPan-Studien identifiziert?

- Viele Faktoren schränkten die Patient*innenaufklärung und Therapieziel-Gespräche ein:
 - Kontakt- oder Besuchsbeschränkungen erschwerten den Kontakt zwischen Versorgenden und Patient*innen und ihren Angehörigen.
 - Es herrschte Unsicherheit bei den Ärzt*innen bzgl. Hausbesuchen, klinischem Verlauf der (möglichen) Infektion, intensivmedizinischen Kapazitäten. Teilweise kam es zu suggestiver Kommunikation.
 - Patient*innen waren verunsichert bzgl. der Infektionsgefahr beim Arztkontakt oder Hausbesuch durch die SAPV-Teams (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung).
 - Es kam zu Verzögerungen oder Ablehnung von palliativen Therapien (bspw. Chemotherapien, Bestrahlung) aufgrund der Kontakt- und Besuchseinschränkungen, die eine Einweisung ins Krankenhaus mit sich gebracht hätte.
 - Die fehlenden Gespräche über Therapieziele und Behandlungspräferenzen führten immer wieder zu einem Mangel oder Überfluss an intensivmedizinischer Versorgung.
- Angehörige wurden über Therapiezieländerungen z.T. nicht in Kenntnis gesetzt.
- Aufgrund von Schnittstellenproblemen zwischen den verschiedenen Versorgenden kam es zu Mängeln in der Patientendokumentation. Auch fehlten häufig (aktuelle) Vorsorgedokumente wie z.B. eine Patientenverfügung oder es wurden keine Aussagen zur Therapie im Infektionsfall getroffen.

6

Versorgende sollen Menschen, die schwerkrank sind oder zur Risikogruppe für einen schweren Infektionsverlauf gehören, und ihren Angehörigen Gespräche über Therapieziele und Behandlungspräferenzen (u.a. zu Krankenhauseinweisung, Behandlung auf einer Intensivstation und Reanimation) frühzeitig anbieten:

- **Leiter*innen der Einrichtungen/Dienste planen Gespräche im Pandemieplan ein.**
- **Im Gespräch nicht suggestiv kommunizieren, um durch einen Therapieverzicht knappe Ressourcen freizuhalten.**
- **Persönliches Gespräch bevorzugen; wenn nicht möglich, dann proaktiv digitale Kommunikationsmittel nutzen.**
- **Gespräche dokumentieren und entsprechende Formulare nutzen.**
- **Gespräche möglichst präklinisch anbieten.**

6 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Haus- und Fachärzt*innen, SAPV, Palliativdienste und qualifizierte Gesprächsbegleiter*innen werden bei der Erstellung oder der Überprüfung und ggf. Überarbeitung von Patientenverfügungen in Bezug auf die pandemische Erkrankung einbezogen.
- Einsatz von Berater*innen für die Planung der Gesundheitsversorgung in Alten- und Pflegeheimen.
- Entwicklung einer App für Videosprechstunde gemäß § 219g Absatz 4 SGB V.
- Entwicklung von Gesprächsleitfäden.
- Implementierung eines Palliative-Care-Response Teams in der Notaufnahme zur Durchführung von Therapiezielgesprächen in zeitkritischen Situationen (Nakagawa, 2020).
- Möglichkeiten zur Identifizierung gefährdeter Patient*innen: Surprise Question, SPICT Kriterien (Indikatoren für eine supportive und palliative Versorgung).
- Hinweise zu Aktualisierungen von Patientenverfügungen angesichts der Pandemie nutzen ([Link](#)).
- Wahrung der Patient*innenwürde durch die „Patient Dignity Question“ (PDQ) (Chochinov, 2020).

Weitere Informationen:

- Vorgaben für Versorgende zur Planung, Durchführung und Auswertung von Gesprächen über Versorgungsziele: GOOD-Framework (Petriceks, 2020).

7

7

Versorgende sollen den aktuell erklärten, vorausverfügten oder mutmaßlichen Willen der infizierten und nicht-infizierten schwerkranken oder sterbenden Menschen bezüglich einer indizierten Therapie erfassen und berücksichtigen:

- **Prüfen, ob bereits verfasste Patientenverfügungen und weitere Willensbekundungen aktualisiert sind, u.a. ob sie auf die Infektionskrankheit zutreffen.**
- **Patientenverfügungen und weitere Willensbekundungen dokumentieren.**
- **Leiter*innen der Einrichtungen/Dienste stellen sicher, dass die Dokumentation zugänglich bleibt und beim Setting-Wechsel mitgeben werden.**

7 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Aachener Notfallbogen ([Link](#)).

Handlungsempfehlungen 8-14

Besuche und Nähe zwischen Patient*innen und Angehörigen ermöglichen

Besuchseinschränkungen und –verbote haben seit Anfang der Corona-Pandemie viel Leid sowohl bei den schwerkranken und sterbenden Patient*innen als auch bei den Angehörigen und Trauernden verursacht und wurden auch in der Öffentlichkeit breit thematisiert.

Es gilt einerseits den Einzelnen vor einer Infektion zu schützen und die Ausbreitung des Erregers in der Bevölkerung zu verhindern. Andererseits ist das Bedürfnis nach Nähe gerade in schwerer Krankheit und beim Sterben sowohl für die Patient*innen als auch für die Angehörigen so wichtig und existentiell, dass ein Nicht-Nachkommen dieses Bedürfnisses nicht vertretbar ist und als Verletzung der Menschenwürde beurteilt wird. Trauernde Angehörige, denen der Zugang aufgrund des Infektionsschutzes zu ihren sterbenden Nahestehenden verweigert wurde, berichten auch Monate nach dem Versterben von schweren Traumatisierungen.

Andererseits gibt es zahlreiche Berichte von vielfältigen guten Beispielen und Lösungen im Einzelfall oder auf Einrichtungsebene, in denen eine angemessene Begleitung am Lebensende durch Angehörige auch in Hochphasen der Pandemie ermöglicht wurde.

Hintergrund der Handlungsempfehlungen

Welche Herausforderungen wurden durch die PallPan-Studien identifiziert?

- Besuchsverbote hatten zum Teil drastische Folgen:
 - Patient*innen starben allein.
 - Es war kein Abschiednehmen möglich, häufig auch, weil die Sterbephase zu spät erkannt wurde.
 - Die Patient*innenversorgung verschlechterte sich, z.B. weil keine Angehörigen in der Kommunikation mit den Versorgenden vermitteln konnten.
 - Angehörige waren traumatisiert, oft auch noch Monate nach dem Tod des*r Patient*in (erschwerter Trauer).
 - Die Versorgung durch Hospizmitarbeitende oder Ehrenamtliche wurde an vielen Orten eingestellt, weil Ehrenamtliche als Besucher gewertet wurden und keine Zugang mehr erhielten.
 - Es kam zu einer massiven psychischen Belastung der Patient*innen. Besonders betroffen waren alleinstehende oder körperlich eingeschränkte Patient*innen. Das hatte auch Auswirkungen auf den Krankheitsprogress durch fehlende Fürsorge, z.B. ein verstärkter kognitiver Abbau bei fortgeschrittener Demenz oder die Entstehung von neuen Symptomen.
- Besuchseinschränkungen hatten oft auch strukturelle Ursachen, wie Mangel an Schutzausrüstung für Angehörige, an Personal zur Einweisung der Besucher oder an Rückzugsräumen.
- Differenzierte Konzepte, die auch Besuche ermöglichen, waren oft nicht Teil der Pandemiepläne (sofern vorhanden), wurden nicht umgesetzt oder waren unklar formuliert und führten zu Verunsicherung bei Patient*innen und Angehörigen. Es fehlten Konzepte für den Zugang infizierter Angehöriger oder für den Besuch von mehr als einer Kontaktperson (der Besuch durch Kinder war sonst fast unmöglich).
- Infektionsschutz und Hospizgedanke bzw. würdige Sterbebegleitung waren nur schwer zu vereinbaren.
- Um persönliche Besuche durch digitale Kommunikation kompensieren zu können, fehlten die Voraussetzungen: Es mangelte an Endgeräten oder stabilem Internet, das Personal hatte keine Kapazitäten, um bei Schwierigkeiten im Umgang mit Kommunikationsmitteln zu helfen und es herrschte Unklarheit über den Datenschutz.
- Dokumentation. Es fehlten häufig (aktuelle) Vorsorgedokumente wie z.B. eine Patientenverfügung oder es wurden keine Aussagen zur Therapie im Infektionsfall getroffen.

9

Leiter*innen der Einrichtungen/Dienste dürfen den sterbenden Menschen nicht den Besuch und die Begleitung durch ihre Angehörigen verweigern:

- **Der Zugang ist frühzeitig zu gewährleisten (bei Verdacht auf eine nahende Sterbephase und möglichst bevor eine Kommunikation mit dem schwerkranken Menschen nicht mehr möglich ist).**
- **Besuch von mehreren nahen Angehörigen gemeinsam oder gestaffelt ermöglichen.**

8

Die individuellen Bedürfnisse schwerkranker und sterbender Menschen, insbesondere das Bedürfnis nach Nähe, sollen in der Abwägung mit dem Infektionsschutz der Bevölkerung eine immer größere Gewichtung erhalten, je näher die Sterbephase rückt.

9 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Einzelzimmer mit guter Lüftungsmöglichkeit und Einhalten der Hygienemaßnahmen, um gemeinsam Abschied nehmen zu können.
- Permanenter Aufenthalt bis zum Versterben ermöglichen (Gebäude/ Zimmer wird nicht verlassen).
- Testung aller Angehörigen, die sich (längere Zeit) in der Einrichtung aufhalten und damit z.B. Übernachtungsmöglichkeit aufrechterhalten.
- Ausnahmeregelungen für Besuche für alle Teammitglieder transparent kommunizieren, im Dokumentationssystem eintragen.
- Das Feiern von Festen, z.B. letzter Geburtstag, ermöglichen (mit begrenzter Personenanzahl oder draußen) zur Steigerung der Lebensqualität.
- Angehörige von hochinfektiösen Patient*innen werden während des zeitlich begrenzten Besuchs konsequent durch das Personal begleitet; die dadurch gewährleistete Einhaltung von Hygienemaßnahmen kann die Verhängung einer anschließenden Quarantäne für Besucher*innen verhindern.

10

10 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Erlass des NRW-Gesundheitsministeriums ([Link](#)).
- Einbeziehung verschiedener Akteur*innen (Ärzt*innen, Gesundheitsamt, Leiter*innen stationärer Pflegeeinrichtungen/Kliniken, spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)) bei der Entwicklung von zentralen (kreis-, landes- oder bundesweiten) Besuchsregelungen, z. B. für Pflegeeinrichtungen.
- Verordnung Niedersachsens, die Sterbebegleitung durch ambulante Hospizdienste erlaubt (Niedersächsische Verordnung zur Bekämpfung der Corona-Pandemie vom 8. Mai 2020)

11

Leiter*innen der Einrichtungen und Krisenstäbe sollen ein Besuchskonzept für Angehörige von nicht-infizierten und infizierten schwerkranken und sterbenden Menschen erstellen:

- **Einzelfallentscheidungen ermöglichen, wofür Verantwortliche benannt werden müssen (z.B. mehrere Angehörige gleichzeitig, längere Besuchszeiten).**
- **Besuch durch infizierte Angehörige als Sonderfall erwägen (Absprache mit Gesundheitsbehörden notwendig).**
- **Zur Sicherstellung des Infektionsschutzes Besuche bei infizierten Menschen möglichst durch Personal begleiten lassen.**
- **Regelungen an alle Beteiligten regelmäßig kommunizieren und Ansprechpartner*innen benennen.**

10

Die Bundes- und Landesregierungen und kommunalen Verwaltungen sollen bei Anordnungen von Kontaktbeschränkungen gesonderte Regelungen für schwerkranke, sterbende und trauernde Menschen und ihre Angehörigen (jeweils für nicht Infizierte und Infizierte) erstellen.

11 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Lübecker Ampelsystem (LAS) ([Link](#)).
- Regelmäßige Testung von Angehörigen.
- „Ganzkörperschutzfolie“, die das gegenseitige Umarmen erlaubt.
- Räumliche/bauliche Maßnahmen: Einrichtung von Infektionszimmern und -stationen unter Berücksichtigung palliativer Bedürfnisse; Ausbau/Nutzung baulicher Gegebenheiten mit Besucherraum, Schaffung von räumlichen Möglichkeiten bereits außerhalb von pandemischen Situationen notwendig; bestehende Abschiedsräume nutzen; Einlass durch den Neben-/ Terrasseneingang.
- Palliativdienst begleitet aktiv Angehörige von infizierten Patienten in leicht zugänglichen Räumen außerhalb der Klinik (niederschwellige Hygienevorschriften und Anwesenheitskontrollen).
- Möglichkeiten im Freien schaffen, z.B. Balkon-/Fensterbesuche, Spaziergänge, Terrasse, Garten.

Weitere Informationen:

- Individuelle Entscheidungshilfe, ob virtuelle oder Präsenzbesuche auf verschiedenen Ebenen (Hawkins, 2020).

12

12

12 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Anleitungen für Angehörige erstellen, dabei mit Piktogrammen arbeiten.
- Schulungen anbieten, inkl. Videos etc.

Leiter*innen der Einrichtungen sollen für Besuche der Angehörigen von schwerkranken und sterbenden Menschen ausreichend Schutzausrüstung sowie geschultes Personal zur sachgerechten Anleitung der Besucher*innen und Sicherstellung der Einhaltung der Regelungen bereitstellen.

13

Leiter*innen der Einrichtungen sollen für den Fall, dass persönliche Besuche nicht oder nur eingeschränkt möglich sind, den schwerkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen Alternativen der Begleitung anbieten, z.B. durch Mitarbeitende, Seelsorgende oder Ehrenamtliche/Hospizdienst.

13 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Einsatz von Ehrenamtlichen zur Begleitung von Angehörigen von schwerkranken und sterbenden Menschen (auch zu Hause oder digital), sofern das Infektionsgeschehen dies zulässt; Kriterien für den Einsatz: 1. Freiwilligkeit, 2. Hygieneschulung, 3. Verpflichtung zur Einhaltung der Hygieneregeln; Ehrenamtliche haben den gleichen Status wie Mitarbeitende der Einrichtung.
- Ehrenamtliche des Hospizdienstes (Teil der Klinik für Palliativmedizin) unterliegen als Mitarbeitende des Klinikums nicht dem Besuchsverbot und können auch außerhalb der Palliativstation im Haus begleiten ohne damit Angehörigen, die in der Sterbephase begleiten dürfen, die Besuchsmöglichkeit zu nehmen.
- Einrichtungen mit bestehendem Palliativversorgungskonzept gelingt eher eine Begleitung.
- Sterbebegleitung auf Infektionsstation (ebenso wie auf anderen Stationen) mit Unterstützung der spezialisierten Palliativversorgung.

14

14

Versorgende und Leiter*innen der Einrichtungen sollen für den Fall, dass persönliche Besuche durch Angehörige nicht oder nur eingeschränkt möglich sind, Kommunikationsmittel für die Herstellung von Kommunikation und Nähe bereitstellen:

- **Proaktiv und niederschwellig anbieten.**
- **Bei der Nutzung ggf. unterstützen und hierfür Mitarbeitende schulen.**
- **Art der Medien nach Wünschen der schwerkranken Menschen und ihrer Angehörigen richten (Telefon, digitale Medien).**

14 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Video-Telefonate der Angehörigen mit Patient*innen möglich machen.
- Tablets und Smartphones bereitstellen.
- Ehrenamt/Hospizdienst einbeziehen.
- Entwicklung und Implementierung einer Telefon-Hotline für Fragen zur palliativmedizinischen Versorgung, Gesprächen mit Angehörigen und Coaching von Mitarbeitenden (Ankuda, 2020).

Weitere Informationen:

- Hindernisse in der Kommunikation mit Familien und mögliche Abhilfestrategien sowie Strategien für die Kommunikation mit und die Einbeziehung von Familien während social distancing/ Besuchsverböten (Hart, 2020).
- Vorbereitung von Videotelefonaten zur bestmöglichen Gestaltung von virtueller Kommunikation mit Patienten und Angehörigen am Lebensende (Frydman, 2020 und Kuntz, 2020).
- Checkliste zur Organisation und Durchführung von Videotelefonaten zwischen Patient*innen und Angehörigen durch Sozialarbeiter*innen (Anantham, 2020).
- Standardarbeitsanweisung für den sicheren Einsatz von Tablet-Computern für eine stationäre Palliativberatung und Familienbesuche (Beschaffung, Installation, Schulung für klinisches Personal und andere Beteiligte) (Ritchey, 2020).

Handlungsempfehlungen 15-16

Information und Kommunikation zwischen Behandelnden und Angehörigen sicherstellen

Die Pandemiesituation hat die Kommunikation zwischen Behandelnden und Patient*innen oder Angehörigen erschwert, wie die Erhebungen zeigen. Besonders die Information der Angehörigen über den Zustand der schwerkranken und sterbenden Menschen durch die Versorgenden hat sich u.a. durch die Kontaktbeschränkungen und die Arbeitsauslastung als schwierig bis unmöglich erwiesen. Neue bzw. ergänzende Lösungen, insbesondere durch digitale Kommunikationswege, werden teilweise implementiert und müssen weiterentwickelt werden.

Hintergrund der Handlungsempfehlungen

Welche Herausforderungen wurden durch die PallPan-Studien identifiziert?

- Die Kommunikation zwischen Versorgenden und Angehörigen war aus vielen Gründen eingeschränkt:
 - Durch Besuchsverbote, wurden die Angehörigen nicht in die Kommunikation vor Ort einbezogen, Ansprechpartner*innen fehlten und Zuständigkeiten waren unklar.
 - Das Personal war überlastet.
 - Es fanden weniger Hausarztbesuche statt.
 - Das Tragen von Masken erschwerte die non- und paraverbale Kommunikation.
- Ein Abbruch des Kontaktes, z. B. bei einer notfallmäßigen Aufnahme, führte zu belastenden bis hin zu traumatisierenden Erlebnissen bei Angehörigen und Patient*innen.
- Uneinheitliche Kommunikation (z.B. variierende Aussagen zu Schutzmaßnahmen oder Besuchsregelungen) und fehlende Transparenz über Ausbruchsgeschehen führten zu Unsicherheiten bei Patient*innen und Angehörigen.
- Patient*innen und Angehörige waren durch die (ungefilterte) Flut von Informationen verunsichert.
- Verunsicherte und beunruhigte Angehörige hatten oft keinen Toleranzspielraum gegenüber unsensibler Kommunikation von medizinischem und Sicherheits-Personal und fühlten sich schnell degradiert, entmächtigt und nicht respektiert. Eine empathische Kommunikation war unter Pandemiebedingungen noch wichtiger und wurde gleichzeitig durch die hohe Belastung des Personals, auch durch einen deutlich erhöhten Informationsbedarf durch Besuchsverbote und allgemeine Unsicherheit in der Pandemie, erschwert.
- Digitale Kommunikation konnte die persönliche Begegnung und Kommunikation nur zum Teil ersetzen. Patient*innen mussten außerdem häufig dabei unterstützt werden.

15

Bei Kontaktbeschränkungen sollen Versorgende regelmäßig Kontakt mit Angehörigen aufnehmen, um sie über die Situation der schwerkranken und sterbenden Menschen zu informieren und sie in Entscheidungen einzubeziehen:

- **Feste Ansprechpartner*innen, klare Zuständigkeiten und feste Zeiten verabreden.**
- **Empathische Kommunikation u.a. durch Wertschätzung und Verständnis zeigen, Sicherheit vermitteln.**
- **Leiter*innen der Einrichtungen/Dienste stellen Personalressourcen bereit.**
- **Digitale Kommunikationswege proaktiv nutzen und technische Voraussetzungen hierfür erbringen.**

16 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Mögliche Kommunikationswege: Homepage, Newsletter, Aushänge, Hotline, Pressemitteilung.
- Informationsmaterial für Patient*innen und Angehörige: Flyer, Beitrag in gesundheitspezifischen Medien, Videoclips etc.
- Bildung von Task Forces, Einsatzleitungen u.a., die pandemiebezogene Anweisungen tagesaktuell veröffentlichen.
- Zentral-regionale Verteiler informieren über sich schnell ändernde Regelungen.
- Online-Beratungsangebote auf Krisenplattform.

15 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Ein medizinisch informierter zusätzlicher Mitarbeitender auf der Station (in Gesprächsführung mit Angehörigen geschult) übernimmt den Kontakt zu Angehörigen.
- Telefonsprechstunde für Angehörige durch Ethik/Psycholog*innen.
- Mitarbeitende führen Intensivtagebücher zur Dokumentation von Erlebnissen, wichtigen Gesprächen und Entscheidungen, zur Sicherstellung der Kommunikation zwischen Patient*innen und Angehörigen (MÄA-22-2020online Abschiednehmen im Krankenhaus, ÄKBV 2020).
- Niedrigschwellige Angebote an das Personal mit Hinweisen zur empathischen Kommunikation in schwierigen Situationen, z.B. Postkarten oder „Bierdeckel“ mit typischen Sätzen in kritischen Kommunikationssituationen.
- Wenn es Pandemie-bedingt nicht möglich ist, in einer Notfallsituation eine optimale Information und Begleitung von Angehörigen zu gewährleisten, sollte dies zumindest rückblickend adressiert werden, um Angehörigen durch die Benennung des Erlebten eine Einordnung und emotionale Entlastung anzubieten.
- Telefonseelsorgerische Expertise einbeziehen, um Nähe trotz digitaler Distanz zu vermitteln.
- „Remote communication liaison program“, hilft Teams von Intensivstationen und der Palliativmedizin, Familien von schwerkranken Patient*innen zu betreuen. (Lipworth, 2021).

16

Leiter*innen der Einrichtungen/Dienste sollen die schwerkranken und sterbenden Menschen und ihre Angehörigen über die lokale Pandemielage und die geltenden Regelungen regelmäßig informieren:

- **Kommunikationsverantwortliche in Pandemieplänen festlegen und benennen.**
- **Tagesaktuell Informationen niederschwellig (einfacher Zugang und leichte Sprache) zur Verfügung stellen.**

Handlungsempfehlungen 17-19

Abschied nach dem Versterben ermöglichen

Das Abschiednehmen von einem Verstorbenen ist eine sehr sensible, vulnerable und individuelle Situation, v.a. für die Angehörigen, die zurückbleiben. Die Möglichkeit zum Abschied ist sehr wichtig für den Umgang mit dem Tod der*des Verstorbenen und hat eine große Bedeutung für die weitere Trauer der Hinterbliebenen. Durch die Pandemie wird vielerorts das Abschiednehmen am Sterbeort, beim Bestatter oder bei der Beerdigung eingeschränkt und beeinträchtigt. Zudem sind die Trauerangebote oft eingeschränkt.

Hintergrund der Handlungsempfehlungen

Welche Herausforderungen wurden durch die PallPan-Studien identifiziert?

- Der Abschied von Verstorbenen wurde für Angehörige z.T. eingeschränkt oder untersagt.
- Es herrschte Unklarheit über den Umgang mit der Leiche, vereinzelt kam es zu einer Stigmatisierung infizierter Verstorbener.
- Bestattungsmöglichkeiten waren eingeschränkt.
- Trauerangebote für Angehörige waren stark eingeschränkt oder brachen vollständig weg.
- Der Wegfall persönlicher Kontakte in der unmittelbaren Trauerphase führte möglicherweise zu erschwerter Trauer.

17

Das Abschiednehmen von Verstorbenen (infiziert/nicht-infiziert) soll am Sterbeort oder im nahen Umfeld des Sterbens ermöglicht werden:

- **Versorgende und Leiter*innen der Einrichtungen ermöglichen gemeinsames oder gestaffeltes Abschiednehmen auch durch mehrere Angehörige und informieren Angehörige frühzeitig über bestehende Regelungen.**
- **Bestatter*innen ermöglichen den Abschied.**
- **Politik und öffentliche Verwaltung schaffen in Verordnungen und Gesetzen die notwendigen Voraussetzungen.**

17 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- **Aufbahrungsraum in der Pathologie/Prosektur.**
- **Abschiedsraum auf Infektionsstation, in dem der Leichnam aufgebahrt und hergerichtet wird (letzte Fotos für Angehörige machen, Verabschiedung durch Team).**
- **Broschüre mit Anregungen für alternative Abschiedsrituale.**
- **Abschiednehmen von nicht-infizierten Verstorbenen wird auf Palliativstation und in Hospizen mit einer begrenzten Anzahl an Personen im Zimmer oder mit mehreren Personen im Freien (z.B. Terrasse) ermöglicht.**

18

18 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Trauerfeier/Totengedenken wird ins Freie verlegt oder die Trauernden in Gruppen aufgeteilt, um allen den Abschied zu ermöglichen.
- Kultursensibler Umgang mit unterschiedlichen Abschiedsritualen.

18

Religionsgemeinschaften und kommunale Verwaltungen ermöglichen die Teilnahme an Bestattungen unter Einhaltung der Hygienevorschriften sowie individuelles Totengedenken auf Friedhöfen:

- **Als Alternative oder Ergänzung digitale Übertragungsmöglichkeiten von Bestattungen bereithalten.**
- **Bundes-, Landesregierungen und kommunale Verwaltungen regeln dies in Verordnungen.**

19

Versorgende und Einrichtungen sollen Hinterbliebene über Angebote zur Unterstützung in der Trauer proaktiv hinweisen und bedarfsorientierte Angebote machen:

- **Persönliche Begleitung bevorzugen**
- **wenn nicht möglich, alternative Wege anbieten (z.B. Telefon, digitale Kommunikationsmittel, Schriftform).**

19 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Ambulante Hospizdienste als Ansprechpartner für Trauerarbeit.
- Trauerbank: Zeiten, zu denen Trauernde mit Ehrenamtlichen auf einer Bank Gespräche führen können.
- Angehörige von infizierten Verstorbenen erhalten besondere Trauer-/Beileidskarte mit Ansprechpersonen/Kontakt Daten.
- Webbasierte Angebote zur Trauerbewältigung, z.B. Trauergruppe.
- Trauerhotline.
- Webseite für Vernetzung/Selbsthilfe ähnlich wie TheGoodGriefTrust ([Link](#)).

Weitere Informationen:

- Evidenzbasierte Empfehlung zur Milderung schlechter Trauer-Outcomes bei Angehörigen (Selman, 2020) (AP7).
- Verzeichnis der Trauergruppen in Deutschland ([Link](#)).

Handlungsempfehlungen

20-25

**Mitarbeitende
unterstützen**

Die Mitarbeitenden aus dem Gesundheitsbereich im Allgemeinen und in der palliativmedizinischen Versorgung im Speziellen sind während einer Pandemie einer Vielzahl von Belastungen ausgesetzt.

Zum einen wird von ihnen erwartet, die Versorgung der schwerkranken und sterbenden Menschen und deren Angehörigen auch unter Pandemiebedingungen mit vielen Unsicherheiten, Ressourcenverschiebungen, Änderungen von Abläufen etc. aufrechtzuerhalten, zum anderen haben sie auch ganz persönliche, individuelle Sorgen und Ängste bzgl. Infektion und Pandemie. Zudem stehen die Mitarbeitenden im öffentlichen Fokus in einer Pandemie, was positiv erlebt werden kann (Anerkennung, Dankbarkeit), aber auch belastend sein kann (vermehrte Beobachtung).

Die Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen kann auch in einer Pandemie nur gelingen, wenn die Mitarbeitenden ausreichend Unterstützung, v.a. durch ihre Vorgesetzten und die Leiter*innen der Einrichtungen bzw. Dienste, angeboten bekommen und erfahren.

Hintergrund der Handlungsempfehlungen 20-25

Welche Herausforderungen wurden durch die PallPan-Studien identifiziert?

- Es stand nicht genügend persönliche Schutzausrüstung zur Verfügung, da keine Vorräte angelegt wurden oder es Schwierigkeiten bei der Verteilung und Priorisierung gab.
- Beim Personal bestanden Unsicherheiten im Umgang mit infizierten Patient*innen sowie mit der Schutzausrüstung.
- Durch vielfache Kontakte mit Angehörigen (in der Regel unklarer Infektionsstatus) und anderen Versorgenden war das Personal einem erhöhten Infektionsrisiko ausgesetzt.
- Der Umgang mit Angehörigen, die die vorgeschriebenen Hygienemaßnahmen ignorierten, war herausfordernd.
- Für spezialisierte ambulante Palliativteams (SAPV-Teams) war die Refinanzierungsmöglichkeit für persönliche Schutzausrüstung zeitweise unklar.
- Die (ungefilterte) Flut an Informationen, gerade zu Beginn der Pandemie, führte auch beim Personal zu großer Unsicherheit.
- Regelungen wurden nicht einheitlich umgesetzt oder häufig geändert.
- Mitarbeitende gingen sehr unterschiedlich mit der Infektionsgefahr und ihren eigenen Ängsten und Sorgen diesbezüglich um.
- Es wurde beklagt, dass Unterstützungsangebote für belastete Mitarbeitende fehlten.
- Verschiedene Faktoren führten zu einer höheren Belastung der Versorgenden:
 - Hygienevorgaben führten zu einem größeren Arbeitsaufwand.
 - Besuchsverbote führten dazu, dass das Personal die Rolle der Angehörigen, z.B. in der Kommunikation oder Sterbebegleitung, übernehmen musste.
 - Mitarbeitende fielen durch Infektion oder Quarantäne aus.
 - Es kamen private Belastungen hinzu (z.B. Wegfall von Kinderbetreuung, Homeschooling).
 - Die Angst vor Ansteckung, die Vereinsamung von Patient*innen und die fehlende Möglichkeit, sich von sterbenden Patient*innen zu verabschieden, führten zu psychischer Belastung.
 - Die Sterblichkeit vor allem auf den Intensivstationen war höher als gewohnt.
 - Konflikte, Ängste und Sorgen (Nervosität) im Team führten zu mehr Zeit- und Koordinationsaufwand für Leitungen.
 - Wenn multiprofessionelle Teambesprechungen ausgesetzt wurden, fehlte der Austausch und die Zusammenführung der verschiedenen Perspektiven.
 - Der kollegiale Kontakt und der Austausch waren eingeschränkt, teambildende Treffen fielen weg.

20

Leiter*innen der Einrichtungen/Dienste sollen den bestmöglichen Infektionsschutz für ihre Mitarbeitenden in der Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen auf der Basis des Erreger-spezifischen Standards (RKI-definiert) gewährleisten:

- **Mitarbeitende wiederholt zum Umgang mit infizierten Personen und zum Gebrauch der persönlichen Schutzausrüstung schulen, um Sicherheit zu vermitteln und Ängste zu reduzieren.**
- **Ansprechpartner*innen für Rückfragen benennen.**
- **Ausreichend Schutzausrüstung und Testmöglichkeiten zur Verfügung stellen.**
- **Abläufe überprüfen und ggf. anpassen, um eigene Infektion und Verbreitung der Infektion zu verhindern.**
- **Ausreichend Personalressourcen zur Verfügung stellen.**

20 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Umfunktionierung von Material: sterile OP-Kittel als Isolationskittel.
- Bei Ressourcenmangel: Priorisierung bei der Verteilung von Schutzausrüstung.
- Schutz- und Testkonzept für die Dienste erstellen mit Konzepten für Hygienemaßnahmen, Einsatz von Schutzausrüstung und (Schnell-)Tests.
- Kassenärztliche Vereinigungen bevorraten Schutzkleidung, Flächen- und Händedesinfektionsmittel, Sichtschutz/Spuckschutz.
- Home-Office ermöglichen, wo praktikabel.
- Praxisöffnungszeiten strecken.
- Personalplanung in getrennten Clustern (feste Mitarbeiterkohorten).
- Um potentielle Infektions-Ausbrüche überschaubar zu halten, werden Mitarbeitende in feste Zimmer/Patienten aufgeteilt.
- „Infektionsräume“ in Praxen für Patient*innen mit Verdacht auf eine pandemische Erkrankung, Personal versorgt die Patient*innen hier mit persönlicher Schutzausrüstung.

21

21 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Regelmäßige Mitarbeiter*innentreffen/Besprechungen, Rundmail, Homepage, Aushänge, Hotline, Briefings der Infektions-Station zur Lage in der Einrichtung.
- Alltagstaugliche, zielgruppenspezifische, wissenschaftlich fundierte Informationsplattformen.
- Personal in Krisenkommunikation schulen und einsetzen, um Informationen zu aktuellen Regelungen im Umgang mit der pandemischen Erkrankung aufzubereiten und an Fachpersonal im Gesundheitswesen weiterzuleiten.
- Tägliche Telefonkonferenzen ohne Agenda zum informellen Austausch.
- Betriebsärzt*in kommt für Fragerunde der Mitarbeitenden ins Haus.

21

**Leiter*innen der Einrichtungen/
Dienste sollen regelmäßig
Mitarbeitende über die
Pandemiesituation vor Ort und die
aktuellen Regelungen
informieren.**

22

**Leiter*innen der Einrichtungen/Dienste
sollen regelmäßig Mitarbeitende
ermuntern, pandemiebezogene
Probleme, Hindernisse, Bedarfe und
eigene Bedürfnisse zu berichten,
um Abhilfe bzw. Lösungen
zu finden.**

22 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Einrichtung einer "Pandemie-E-Mail-Adresse" oder Nutzung des Critical-Incident-Reporting für direkte Rückmeldung der Mitarbeitenden an den Krisenstab.
- Leiter*innen führen Schnelltests bei Mitarbeitenden durch und nutzen die Zeit für Austausch.
- Pinnwand zum Sammeln von Themen anstelle von Teamsitzungen, um Ansammlung zu vieler Mitarbeitenden in einem Raum zu vermeiden.

23

23

Leiter*innen der Einrichtungen/Dienste sollen für Mitarbeitende in einer Pandemiesituation Unterstützungsangebote für die Behandlung und Begleitung von schwerkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen schaffen:

- **Schulungen und Schulungsmaterial zur Symptomkontrolle, Gesprächsführung, Therapiezielfindung, Angehörigenbegleitung.**
- **Schulungen für die Weiterentwicklung der Kompetenzen in der digitalen Kommunikation.**
- **Möglichkeit der Einbindung der spezialisierten Palliativversorgung und von Hospizangeboten.**
- **Ggf. zusätzliches Personal für zusätzliche Aufgaben bereitstellen.**

23 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- **Telefonseelsorgekompetenzen/-erfahrungen einbeziehen.**
- **Niedrigschwellige Angebote an Mitarbeitende mit Hinweisen zur empathischen Kommunikation in schwierigen Situationen, z.B. Postkarten oder „Bierdeckel“ mit typischen Sätzen in kritischen Kommunikationssituationen.**

24

24

Leiter*innen der Einrichtungen/Dienste sollen für Mitarbeitende in einer Pandemiesituation Unterstützungsangebote schaffen:

- **Niederschwellige Angebote, z.B. Hotlines bereitstellen.**
- **Psychosoziale/seelsorgerische Unterstützung anbieten.**
- **Informations-/Unterstützungsmaterial bereithalten.**
- **Gespräche anbieten.**

24 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Einsatz von Krisenhotline und Seelsorge.
- Supervision unter Einhaltung der Hygienevorschriften möglich (z.B. mehrmals in Kleingruppen, draußen, digital, hybrid).
- Broschüre zu Trauer im Team.
- Proaktiv informieren, persönliches Gespräch suchen, Präsenz zeigen, offene Kommunikation.
- Anbindung an betriebliches Gesundheitsmanagement oder Nutzung der Angebote der Krankenkassen zu Bewegung und Gesundheitsförderung (Nutzung von APPs).
- Tägliches Angebot einer offenen Sprechstunde mit Psychosomatik.
- Jede*r Mitarbeitende kann einen (bemalten) Stein zur Erinnerung an einen Bewohner an einem Ort im Garten der Einrichtung ablegen.
- Mitarbeitende können ihren Dienstplan bedürfnisorientiert gestalten.
- Betriebsinterne Betreuungsangebote für Kinder und schulpflichtige Jugendliche von Mitarbeitenden in allen Lockdownphasen (Homeschooling, Kindernotfallbetreuung).
- Wertschätzende Gesten und Leistungen, wie Gutscheine, Prämien, Karten.
- Tägliche Unterstützungsmaßnahmen in Hochphasen der Pandemie (gratis Wasser, Obst und Mittagessen, gratis Parkangebote).
- Mitarbeiterzeitschrift enthält Informationen und Unterstützungsangebote.
- Aushänge, Schwarzes Brett, Mitarbeiterportal.
- Unterstützen der Hilfeleistenden mit Interventionen vor, während und nach dem Kriseneinsatz zur Entwicklung von Resilienz und zur Verhinderung von Burnout und destruktiven Coping-Mechanismen (WHO, 2018).

Weitere Informationen:

- Empfehlungen für die Unterstützung der psychischen Gesundheit von Patient*innen und Mitarbeitenden im Gesundheitswesen (via trauma-informed interdisciplinary systems) (Browne, 2020).

25

25

Leiter*innen der Einrichtungen/Dienste sollen für Mitarbeitende Möglichkeiten zur Reflexion (z.B. Team-/Fall-Supervisionen) schaffen, um den interdisziplinären und/oder multiprofessionellen Austausch zu fördern.

25 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Gesprächskreise
- Freilufttreffen
- Ernennen einer*s „Wohlbefinden“-Verantwortlichen innerhalb des Teams, Erstellen von personalisierten Selbstfürsorgeplänen für alle Mitarbeitenden und Einführen von „Shwartz Rounds“ (Mills, 2020).
- Digital gestützte Rituale
- Monatliche Gruppentreffen der Ehrenamtlichen per Videokonferenz, geöffnet für die Teilnahme durch Hauptamtliche/Mitarbeitende der Klinik für Palliativmedizin.
- Supervision per Videokonferenz
- Rituale (Gedenkfeier für Mitarbeitende) und Teamaktivitäten (z.B. Ausflüge, Feiern, gemeinsames Essen) bei niedriger, regionaler Inzidenzrate nachholen.
- Gedenkfeier in Form von „Gedenk-Wandern“ anbieten.
- Zur gemeinsamen Andachtsstunde zum gleichen Zeitpunkt an unterschiedlichen Orten gedanklich verabreden (mit Angehörigen mental „verbinden“, indem alle gebeten werden, an dem Ort an dem sie sich befinden, zu einer bestimmten Tageszeit eine Kerze anzuzünden und sich einen Tee/Kaffee zu kochen).
- 2-Minuten Stille vor jeder Übergabe (Achtsamkeitsübungen aktiv einführen) vor Teambesprechungen.

Handlungsempfehlungen

26-33

**Strukturen und Angebote
der Palliativversorgung
unterstützen und
aufrechterhalten**

Handlungsempfehlungen 26-28

Versorgungsangebote aufrechterhalten

Die Interviews und Umfragen aus dem PallPan-Projekt zeigen, wie wichtig es ist, dass die allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung auch in einer Pandemie aufrecht erhalten bleiben und es nicht z.B. zu Schließungen von Palliativstationen oder Einschränkungen der SAPV-Tätigkeit kommt. Denn zum einen kann die Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen in der Regel zeitlich nicht aufgeschoben werden. Zum anderen sind insbesondere Palliativdienste im Krankenhaus und die SAPV aktiv an der Versorgung von infizierten Patienten beteiligt. Die Erfahrungen aus der Corona-Pandemie haben zudem gezeigt, dass palliativmedizinische Dienste manche Angebote, die aufgrund der Pandemie-Situation eingestellt wurden (z.B. psychologische Unterstützung), versuchen zu kompensieren.

Versorgungsangebote aufrechterhalten

Hintergrund der Handlungsempfehlungen 26-28

Welche Herausforderungen wurden durch die PallPan-Studien identifiziert?

Durch strukturelle Probleme kam es zu einer palliativmedizinischen Unterversorgung:

- Palliativstationen wurden geschlossen oder in Stationen für Infizierte umgebaut, es kam zu übereilten Entlassungen.
- Verlegungen von Patient*innen wurden erschwert oder verhindert. Patient*innen wurden zum Teil nicht oder zu spät auf eine Palliativstation verlegt. Auf der anderen Seite kam es zu langen Liegedauern in Krankenhäusern, weil Pflegeeinrichtungen Aufnahmestopp verhängen oder die Organisation einer ambulanten Anschlussversorgung eingeschränkt war.
- Auch die spezialisierte Palliativversorgung war eingeschränkt aus Angst vor Ausbrüchen und mangelnden Ressourcen und wurde weniger verordnet, ebenso wurden ambulante Hospizdienste seltener bestellt.
- Hausarztbesuche (allgemeine Palliativversorgung) wurden eingeschränkt.
- Aufgrund von Kontaktbeschränkungen fielen unterstützende Angebote für Patient*innen weg.

Herausforderungen für eine Strukturanpassung an die Pandemie:

- Der Umbau von kleinen Palliativ-Teams hochspezialisierter Mitarbeitenden war schwierig, Personalkonzepte waren kaum realisierbar, es gab Schwierigkeiten mit der Anpassung der Schichtsysteme.
- Die Personalplanung wurde durch begrenzte Ressourcen aufgrund von Quarantäne, Kinderbetreuung, Risikogruppen, abgezogenen Mitarbeitenden, Mehraufwand durch Hygiene und digitale Kommunikation und Personalüberlastung behindert.
- Manche Einrichtungen bzw. Dienste der spezialisierten Palliativversorgung hatten sehr restriktive Hygienekonzepte, die z.B. zu weniger Besuchsmöglichkeiten durch Angehörige auf einer Palliativstation führten als auf einer Normalstation.
- Es konnten keine Hospitationen etc. stattfinden und die Einarbeitung neuer Mitarbeitenden war erschwert.
- Ambulante Touren mussten anders geplant und die Autos häufig desinfiziert werden.
- Die Raumplanung musste angepasst werden, es fehlten oft die baulichen Voraussetzungen z.B. für die Einrichtung von Isolations-/Schleusenbereichen in stationären Hospizen.
- Insbesondere kleine Einrichtungen erlitten finanzielle Einbußen aufgrund weniger abrechnungsfähiger Komplexbehandlungen, geringerer Bettenbelegungen durch Abgabe/Sperrung und Mehrausgaben zur Einhaltung von Infektionsschutzmaßnahmen.
- Es fehlten Testsysteme für Patient*innen vor einer (internen) Verlegungen und während des Aufenthalts, sowie für Mitarbeitende.

Herausforderungen durch Digitalisierung bzw. mangelhafte Voraussetzung für die Nutzung von digitalen Möglichkeiten:

- Es fehlte häufig eine etablierte IT-Infrastruktur.
- Bei rechtlichen Vorgaben und dem Datenschutz herrschte viel Unsicherheit.
- Durch die notwendige Unterstützung vieler Patient*innen bei der digitalen Kommunikation entstand ein deutlicher Mehraufwand für das Personal.
- Digitale Kommunikation ist der persönlichen unterlegen und kann sie oft nicht ersetzen.
- Es fehlten Ressourcen und Medienkompetenzen zur Entwicklung geeigneter digitaler Angebote.
- Stationäre Hospize hatten zum Teil keinen Zugang zu digitalen Lernformaten.

26 | **Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur**

- Schulungen, virtuelle Teambesprechungen, Hygieneplan, Etablierung von Standardverfahren für den Umgang mit Verdachts-/ Infektionsfällen, Teamteilung, mobile Dokumentation.
- Telemedizin kann abgerechnet werden.
- Bei Personalmangel/-überlastung kurzzeitige Reduzierung der Bettenbelegung im stationären Bereich zur Entlastung.
- Häufigere Testungen, bei Erkältungssymptomen tragen Angestellte über der FFP2-Maske einen weiteren Mundschutz.
- Testungen und Impfungen von Therapeut*innen, Ehrenamt etc., um Angebotsvielfalt aufrechtzuerhalten.
- Sonderregelungen für die Förderung der ambulanten Hospizarbeit nach §39a SGB V für 2021 zur Vermeidung großer finanzieller Einbußen.
- Ehrenamtliche des Hospizdienstes der Klinik für Palliativmedizin haben den Status (ehrenamtlicher) Mitarbeitender des Krankenhauses und damit Zugangsmöglichkeiten (Mitarbeiterausweis, mit Krisenstab abgestimmte Hygieneregeln, die über das Intranet veröffentlicht wurden), erhalten Schutzausrüstung.

Weitere Informationen:

- Beschreibung der schnellen Entwicklung und Implementierung eines skalierbaren virtuellen Konsultationsmodells, das von ehrenamtlichen Palliativmediziner*innen betreut wird (Nakagawa, 2020).

26

Leiter*innen der Einrichtungen/Dienste sollen die bestehenden Angebote und Strukturen der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung in Pandemiezeiten aufrechterhalten:

- **Einsatzfähigkeit der allgemeinen Palliativversorgung in der ambulanten und stationären Versorgung für die breite Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen erhalten.**
- **Einsatzfähigkeit der SAPV-Teams beibehalten, um die ambulante Versorgung zu gewährleisten und die stationäre Versorgung zu entlasten.**
- **Einsatzfähigkeit der Palliativdienste (Konsile) beibehalten, um die stationäre Versorgung auf allen Stationen (incl. ICU, Infektionsstationen) zu unterstützen.**
- **Einsatzfähigkeit der Ehrenamtlichen/Hospizdienste beibehalten zur Unterstützung der Patient*innen und Angehörigen.**
- **Palliativstationen nicht schließen.**

27

27

Leiter*innen der Einrichtungen/Dienste und kommunale Versorgungsregionen sollen abhängig von der Pandemiesituation prüfen, ob Angebote der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung erweitert oder neu geschaffen werden müssen:

- **Palliativbetten/-bereiche für infizierte Patient*innen.**
- **Palliativdienste im Krankenhaus, SAPV in der ambulanten Versorgung.**
- **Fachbereichs- und strukturübergreifende Unterstützung (z.B. psychosoziale Unterstützung, Begleitung von Angehörigen) durch vorhandene Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung.**
- **Erweiterung von Personalressourcen mit Qualifikation in Hospiz- und Palliativversorgung.**

27 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Palliativdienste unterstützen bei Bedarf: gemeinsam Therapieentscheidungen treffen, Symptomlinderung, Begleitung und Unterstützung in der Kommunikation von Patient*innen und Nahestehenden und Mitarbeitenden, psychosoziale Unterstützung von Kolleg*innen auf anderen Stationen
- Besucherkontrolle, Testungen, Reinigungen, Informationsdienste durch Studierende oder Umschichtung von Personal aus anderen Abteilungen (oder Zeitarbeitsfirmen).
- Personal-Pools, die bei Bedarf für Hilfstätigkeiten in Praxen (z.B. Organisation des Einlasses in die Praxis, Betreuung der Kinder des medizinischen Fachpersonals) zur Aufrechterhaltung der Regelversorgung abgerufen werden.
- Wenn anderes Personal eingesetzt wird, Zeit für Einführung und Arbeitsweisen in Palliative Care einplanen und klar kommunizieren.
- Bei Bedarf Einsatz von ambulantem Hospizdienst in stationärer Einrichtung.
- Ambulante Hospizdienste akquirieren neue Räumlichkeiten (über Träger, andere Institutionen), um kleinere Gruppen anbieten können.
- Vereinfachte Meldeverfahren für Patient*innen in der SAPV.
- Ausweitung des Zugangs zu Palliativversorgung stationär und ambulant durch verschiedene Versorgungsmodelle: virtuelle Versorgung von bestehenden Patient*innen im ambulanten Setting, Integration von Palliativmediziner*innen in Versorgungsstrukturen (z.B. Intensivstation), Ausbildung von Personal, multidisziplinäre Unterstützung von Angehörigen, Hospiz-Stationen und elektronischer Palliativdienst (Blindermann, 2020).
- Training von medizinischem Personal anhand eines Curriculums um sicherzustellen, dass jeder Versorgende palliativmedizinische Grundkenntnisse besitzt (WHO, integrating PC and symptom relief).
- Einsatz von medizinischen Fachkräften, deren Arbeit aufgrund der Pandemie eingeschränkt werden musste, in anderen Bereichen/Aktivitäten wie Pflege, Kommunikation, Symptomkontrolle, Begleitung (Haire, 2020).

Weitere Informationen:

- Strategien zum Ausbau der Palliativversorgung während und nach der COVID-19-Pandemie unterteilt in sofortige Reaktionsfähigkeit zur Anpassung an die Pandemieparameter und langfristige Bereitschaftsstrategien zur Einbettung der Palliativversorgung in den Kern der Medizin (Radbruch, 2020).
- Aufbau/Umbau einer Palliativstation für end-of-life care von nicht-heilbaren Intensivpatienten (Apoeso, 2020).

28

28

Leiter*innen der Einrichtungen/Dienste sollen technische Voraussetzungen und die Bundes- und Landesregierungen sollen datenschutzrechtliche Rahmenbedingungen für die digitale Kommunikation im Patienten- und Angehörigenkontakt sowie für den Austausch zwischen Mitarbeitenden schaffen, auch für die Bereithaltung von notwendigen Endgeräten.

28 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Facharztpraxen nutzen die Vereinbarungen über die Anforderungen an die technischen Verfahren zur Videosprechstunde gemäß § 219g Absatz 4 SGB V sowie die darin enthaltenen datenschutzrechtlichen Vorgaben.
- Entwicklung einer bundeseinheitlichen App für sichere Videokonferenzen zwischen Versorgenden und Patient*innen.
- Fachpraxen bieten verstärkt zusätzliche Telefonsprechstunden an.
- Routinehausbesuche sind gut virtuell zu machen, dadurch kann die Patient*innenversorgung aufrechterhalten werden.
- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband (DHPV) und die Landesverbände Hospiz formulieren Arbeitshilfen/Anleitungen zu Vereinsrecht (Sonderregelungen), Datenschutz, Videokonferenzen, Besucherkonzepten.

Weitere Informationen:

- Liste zertifizierter Videodiensteanbieter der kassenärztlichen Bundesvereinigung ([Link](#)).

Handlungsempfehlungen 29-33

Palliativversorgung in Bundes-/Landesregierungen und kommunale Verwaltungen (inkl. Krisenstäbe, Pandemiepläne) einbinden

Insbesondere zu Beginn der Pandemie schien es so, dass die Strukturen bzw. Vertreter*innen der Palliativversorgung auf der Ebene der Bundes-/Landesregierungen und der kommunalen Verwaltungen (inkl. Krisenstäbe und Pandemiepläne) nicht an der Pandemie-Bewältigung beteiligt waren bzw. nicht berücksichtigt und genutzt wurden.

Bei Gesetzen und Verordnungen, v.a. zu Kontaktbeschränkungen in Form von Besuchsverboten, aber auch bei der Versorgung von SAPV-Diensten mit Schutzausrüstungen gab es auch viele gelingende Beispiele – immer dort, wo durch persönliche Kontakte oder zufällige Arbeitsverbindungen eine Integration der palliativmedizinischen Belange oder Vertreter*innen gelang. Bestehende Netzwerke ohne bisherigen Pandemiebezug könnten in Zukunft hierfür gewinnbringend genutzt werden.

Hintergrund der Handlungsempfehlungen

Welche Herausforderungen wurden durch die PallPan-Studien identifiziert?

- Die Belange von schwerkranken und sterbenden Menschen wurde in vielen Pandemieplänen nicht spezifisch berücksichtigt.
- In Krisenstäben waren meistens keine Vertreter*innen der Palliativversorgung integriert bzw. es wurden die Belange von schwerkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen zu selten berücksichtigt.
- Die Kommunikation der Einrichtungen/Dienste mit den lokalen Gesundheitsbehörden ergab sich z.T. als schwierig, es fehlten klare Ansprechpartner*innen.

30

Bei der Erstellung und Umsetzung von Pandemieplänen auf lokaler, regionaler und nationaler Ebene sollen Ansprechpartner*innen benannt und einbezogen werden, die die Bedürfnisse von schwerkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen in der Pandemiebewältigung vertreten.

30 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Entwicklung von vorgefertigten Satzbausteinen für verschiedene Ebenen.
- In den Pandemieplänen feste Ansprechpartner*innen der Palliativmedizin sowie zur einrichtungsinternen Evaluation und Kommunikation der Palliativversorgung in Pandemiezeiten benennen.

Weitere Informationen:

- Pandemieplan für Einrichtungen (u.a. Krankenhäuser) zur Sicherstellung hochqualitativer Palliativversorgung unter Berücksichtigung von Mitarbeiterressourcen, Utensilien, Räumlichkeiten und Systemen (Sese, 2020, Arya, 2020 und Downar, 2020).

29

Die zuständigen Behörden (Bund, Land, Kommune) bzw. die Krankenkassen sollen kurzfristig zusätzliche finanzielle Ressourcen zur Verfügung stellen, um die Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen unter den erhöhten Anforderungen einer Pandemiesituation zu gewährleisten, z.B. für persönliche Schutzausrüstung und Testmöglichkeiten (auch für Angehörige), Personal und digitale Kommunikationsmittel.

31

Krisenstäbe auf lokaler, regionaler und nationaler Ebene sollen Ansprechpartner*innen benennen und einbeziehen, die die Bedürfnisse von schwerkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen in der Pandemiebewältigung vertreten.

32

Handlungsempfehlungen 30-33

Palliativversorgung in Bundes-/Landesregierungen und kommunale Verwaltungen (inkl. Krisenstäbe, Pandemiepläne) einbinden

32 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Konkrete Rückmeldung der Einrichtungsleiter*innen an Ministerien des Landes (Sozial, Gesundheit) zu Besuchsverbot, das zunächst in Einrichtungen auch für Sterbende galt, führten zu einer Lockerung der Zugangsbeschränkung, die in der Folgeverordnung festgehalten wurde.
- Entwicklung konsentierter Informationen (Vorlagen von Dachverbänden und Gesellschaften), die Einrichtungen als Textbausteine zur Verfügung gestellt und in eigene Aushänge und Konzepte eingearbeitet werden können.
- Kooperierende stationäre Hospize und Palliativstationen in anderen Krankenhäusern übernehmen innerhalb von drei Tagen die Patienten einer schließenden Palliativstation.
- Nutzung der Landesverbände z.B. von DGP oder SAPV.
- DHPV und Landesverbände handeln für die ambulanten Hospizdienste mit den Krankenkassen Sonderregelungen zur Förderung nach §39a SGB V aus.
- Hospiz- und Palliativverband Niedersachsen bietet Videokonferenzen zur Vernetzung und Austausch der ambulanten Hospizdienste und Webinare zur Weiterbildung an.
- Regionale Vernetzungstreffen (der ambulanten Hospizdienste, Trauernetzwerk, Runder Tisch Palliativversorgung und Hospizarbeit) finden per Video-/Telefonkonferenz statt.

33

Die Bundes- und Landesregierungen und kommunale Verwaltungen (z.B. Gesundheitsämter) sollen Ansprechpartner*innen benennen, die in der Pandemie verantwortlich für Belange der Versorgung schwerkranker, sterbender und trauernder Menschen sind.

33 | Umsetzungsbeispiele aus den PallPan-Studien und der Literatur

- Einbezug der Mitarbeitenden der FQA (Fachstelle für Pflege und Behinderteneinrichtungen – Qualitätsentwicklung und Aufsicht).
- Alle Vorgaben werden gebündelt und leicht verständlich formuliert und an stationäre Hospize gesandt zur gemeinsamen Abstimmung.

32

Einrichtungen/Dienste mit palliativmedizinischer und hospizlicher Ausrichtung einer Region/eines Landkreises sollen sich im Pandemiefall untereinander vernetzen bzw. die bestehenden Vernetzungen nutzen:

- **Zur koordinierten Interessensvertretung gegenüber übergeordneten Instanzen unter Benennung von klaren Ansprechpartner*innen.**
- **Zur gegenseitigen Unterstützung mit u.a. Austausch über Lösungsmöglichkeiten und Best Practice-Beispielen; Bereitstellung von Schulungs- und Informationsmaterial für Mitarbeitende, schwerkranke Menschen und Angehörige und ggf. Abstimmung bestehender Kapazitäten (personell, Betten/Plätze. u.a.).**
- **Zur Entwicklung einheitlicher Besuchskonzepte und Modalitäten im Netzwerk/in der Region, um die intersektorale Versorgung zu erleichtern.**



Anhang

Übersicht der PallPan-Studien

- 1. Patienten und Angehörige (AP 1, qualitative Erhebung):** Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf die Bedürfnisse von Patient*innen ohne COVID-19-Diagnose und deren Angehörige – Eine qualitative Interviewstudie
- 2. Hinterbliebene/Angehörige (AP 1, quantitative Erhebung):** Sterben während der COVID-19-Pandemie: eine Online-Befragung Hinterbliebener zur Begleitung von Patient*innen am Lebensende mit und ohne COVID-Infektion
- 3. Hinterbliebene/Angehörige (AP 1, qualitative Erhebung):** Versorgung am Lebensende während der COVID-19-Pandemie: Eine Interviewstudie mit hinterbliebenen Angehörigen.
- 4. Allgemeine ambulante Palliativversorgung: Hausärzte (AP 2, qualitative Erhebung):** Deutschlandweite Online-Befragung von Hausärzt*innen zu ihren Erfahrungen, Herausforderungen und Lösungsansätze in der Betreuung schwerkranker und sterbender Patient*innen (mit/ohne COVID-19) und ihrer Angehörigen in der ersten pandemischen Hochphase 2020
- 5. Allgemeine ambulante Palliativversorgung: niedergelassene Onkologen (AP 2, qualitative Erhebung):** Erfahrungen, Herausforderungen und Lösungsansätze von niedergelassenen Onkolog*innen bei der Versorgung schwerkranker Patient*innen in palliativer Behandlungssituation und deren Angehörigen während der ersten pandemischen Hochphase 2020. Eine qualitative Interviewstudie.
- 6. Allgemeine ambulante Palliativversorgung: Einrichtungen der Alten- und Eingliederungshilfe und Pflegediensten (AP 2, qualitative Erhebung):** Erfahrungen und Lösungsansätze von Einrichtungen der Alten- und Eingliederungshilfe und Pflegediensten in der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) während der SARS-CoV-2 Pandemie
- 7. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (AP3, qualitative Erhebung):** Die Spezialisierte ambulante Palliativversorgung in Pandemiezeiten – Qualitative Erhebung mit Online-Fokusgruppen
- 8. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (AP3, quantitative Erhebung):** Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) - Eine bundesweite Onlinebefragung zu den Erfahrungen der SAPV
- 9. Ambulante Hospizdienste (AP 3, qualitative Erhebung):** „Beziehungsarbeit (...) mit Abstand zu leisten“ - Erfahrungen von Koordinator*innen ambulanter Hospizdienste während der COVID-19-Pandemie.
- 10. Allgemeine stationäre Palliativversorgung (AP 4, qualitative Erhebung):** Erfahrungen, Herausforderungen und potenzielle Lösungsansätze der allgemeinen stationären Palliativversorgung während der SARS-CoV-2 Pandemie
- 11. Allgemeine stationäre Palliativversorgung (AP 4, quantitative Erhebung):** Online-Befragung von patientennah tätigen KrankenhausmitarbeiterInnen der allgemeinen stationären Palliativversorgung (ASPV) zur Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden während der ersten SARS-CoV-2 pandemischen Hochphase
- 12. Spezialisierte stationäre Palliativversorgung (AP 5, quantitative Erhebung):** Umfrage unter spezialisierten stationären Einrichtungen der Palliativversorgung (SSPV) - Eine quantitative Erhebung
- 13. Spezialisierte stationäre Palliativversorgung (AP 5, qualitative Erhebung):** Spezialisierte Stationäre Palliativversorgung (SSPV) während der COVID-19 Pandemie – Eine qualitative Studie
- 14. Pandemie-Krisenstäbe (AP 6, qualitative Erhebung):** Die Berücksichtigung der Bedürfnisse schwerkranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen im Pandemiemanagement der Krisenstäbe auf Bundes-, Landes-, Kommunalebene und lokaler Gesundheitseinrichtungen
- 15. Pandemiepläne (AP 6, Inhaltsanalyse):** Berücksichtigung palliativmedizinischer Aspekte in Pandemieplänen auf Bundes-, Landes-, Stadt- und Kreisebene und lokaler Gesundheitseinrichtungen
- 16. Scoping Review (AP 7):** Nationale und internationale nicht-therapeutische Empfehlungen für die Begleitung von schwerkranken und sterbenden Erwachsenen in Pandemiezeiten - ein Scoping Review

1

Patienten und Angehörige AP 1, qualitative Erhebung

Thema/Titel

Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf die Bedürfnisse von Patient*innen ohne COVID-19-Diagnose und deren Angehörige – Eine qualitative Interviewstudie

Verantwortliche

LMU München | Natalie Berges, Dr. Farina Hodiamont,
Prof. Dr. Claudia Bausewein

UKE Hamburg | Dipl.-Soz. Anneke Ullrich, Dr. Christina Gerlach

Ziel der Studie

Beschreibung von Auswirkungen der aktuellen COVID-19-Pandemie auf die Bedürfnisse von Patient*innen in der Palliativmedizin ohne COVID-19-Diagnose und deren Angehörige

Zielgruppe/Studienteilnehmer*innen

Patient*innen ohne COVID-19-Diagnose und deren Angehörige im Setting Palliativstation und SAPV

Methodik

Qualitative Interviewstudie mit semi-strukturierten Interviews mit Patient*innen der Palliativstation oder SAPV und deren Angehörigen. Die Analyse erfolgte induktiv und inhaltsanalytisch unter Anwendung der Framework Methode.

Ethikvotum

Positives Votum der Ethikkommission der LMU München (20-403)

Die wichtigsten Kernaussagen:

- Bedürfnisse von Patient*innen und Angehörigen im Rahmen der COVID-19-Pandemie gleichen den bekannten Bedürfnissen, die mit einer Situation am Lebensende einhergehen.
- Zusätzlich bestehen Pandemie spezifische Bedürfnisse, wie zum Beispiel die Sorge um eine Infektion.
- Soziale Beziehungen sollten unter Anwendung entsprechender Schutzmaßnahmen aufrechterhalten werden, da sie zentrale Ressourcen von Patient*innen und Angehörigen in der Palliativversorgung darstellen, ansonsten sind isolationsbedingte Auswirkungen möglich.
- Angehörige erleben in ihrer Rolle als Versorgende ein besonderes Maß an Belastung.
- Kontinuität, Qualität und Verlässlichkeit in palliativen Versorgungsabläufen sind in solch einer Situation für die Betroffenen ein Garant für Sicherheit.

Ergebnisse

Insgesamt wurden 31 Interviews geführt (München/Hamburg: 25/6; Palliativstation/SAPV: 21/10; Patient*innen/Angehörige: 16/15). Es ließen sich drei wesentliche Bedürfnisbereiche herausarbeiten:

1. Allgemeine Bedürfnisse von Patient*innen und Angehörigen in einer palliativen Versorgungssituation:

Diese Bedürfnisse sind assoziiert mit der palliativen Lebenssituation und stehen in keinem zeitlichen oder inhaltlichen Kontext zur COVID-19-Pandemie und umfassen die Themen: Physische Faktoren, Emotionen, Krankheitsverarbeitung, praktische Vorbereitung (bzgl. Sterben und Tod), Autonomie, Existenzielle & Spirituelle Faktoren, Versorgung, Soziale Faktoren.

2. Sorgen und Ängste von Patient*innen und Angehörigen, die im zeitlichen oder inhaltlichen Kontext zur COVID-19-Pandemie stehen:

- **Initiale Reaktion zur COVID-19-Pandemie in Bezug auf das eigene Leben/Erkrankungssituation:** Viele Patient*innen benennen auf Nachfrage die Auswirkung der Pandemie als geringfügig, schildern teilweise dennoch vielfältige Bedürfnisse und Folgen, die Pandemie-assoziiert sind. Zu beachten ist, dass initiale Reaktionen der Betroffenen nicht unbedingt die wirkliche Bedürfnislage abbilden. Aus

1

diesem Grund sollten Pandemie-assoziierte Bedürfnisse, Sorgen und Anliegen von Patient*innen wiederholt erfragt werden, damit Themen abseits der Erkrankung Raum bekommen können.

- **Sorgen bezüglich einer Infektionsgefahr:** mögliche Infektion der Patient*in, mögliche Infektion des klinischen Teams, mögliche Infektion von Angehörigen (inklusive Sorge um Aufrechterhaltung der häuslichen Versorgung): „Wobei mit Corona wäre natürlich, wenn ich das kriegen würde, ne, dann würde ich ja auch hier ausfallen. Heißt, er [Patient] bräuchte ja dann auch (...) quasi eine Pflegekraft, die für ihn da ist. (...) Beziehungsweise auch, ja, wenn er sich infiziert, was ist denn DANN? Dann stirbt er eventuell an CORONA, weil ich ihn angesteckt habe? Also auch dann natürlich schon so ein bisschen Angst (...) wegen SCHULDgefühlen dann auch, ne? Die man da eventuell hat.“ - (Angehörige eines SAPV Patienten, 021)
- **Sorgen bezüglich des Weltgeschehens bzw. der gesamtgesellschaftlichen Situation**

3. Veränderungen, die im zeitlichen oder inhaltlichen Kontext zur COVID-19-Pandemie stehen:

- **Auswirkungen auf Psyche, Krankheitsverlauf und Therapieentscheidung:** Massive mentale Belastung entsteht durch Besuchseinschränkung/-verbot sowie durch starke Reduktion sozialer Kontakte. Besonders betroffen sind alleinstehende und körperlich oder geistig eingeschränkte Patient*innen. Auswirkung der Kontakteinschränkung und Besuchsregelung im Krankenhaus stellen einen Grund für die Nichtaufnahme von Therapieansätzen dar.
- **Allgemeine Versorgungsfragen, nicht spezifisch palliativmedizinisch:** Uneinheitliche Kommunikation im Team und unklare Informationen führen zu Unsicherheiten auf Seiten der Betroffenen (z.B. Besuchs-/Maskenregeln). Nutzung von Schutzkleidung (Masken) und Testungen werden von Angehörigen weitgehend akzeptiert und als nicht so belastend wahrgenommen wie Besuchseinschränkungen. Im Falle von Besuchsregelungen, die nur den Kontakt durch eine Besuchsperson ermöglichen, erleben Angehörige neben der Möglichkeit des Besuchs auch eine Belastung durch die hohe Verantwortung und Verpflichtung, die aus diesem einzigen Kontakt resultiert. Ein Besuchskonzept mit Besuchsberechtigung von mindestens zwei volljährigen Angehörigen von Betroffenen sowie Berücksichtigung von Kindern als zusätzliche Besuchsperson ist erwünscht.
- **Rolle der Angehörigen als Versorgende:** Hier lässt sich eine Veränderung abbilden: Kontaktbeschränkungen er-

schweren die Ausübung dieser Rolle im Setting Palliativstation. Außerdem fehlt in diesen Fällen die Einschätzung der Angehörigen hinsichtlich des Zustandes der Patient*innen. Im Setting SAPV ergibt sich eine neue Dimension von Verantwortung: Angehörige müssen nun zusätzlich eine Kontaktreduktion als Infektionsschutz gegenüber einer Aufrechterhaltung sozialer Kontakte am Lebensende abwägen. Hier geraten Angehörige in Entscheidungssituationen, die zu psychischen und moralischen Belastungen führen können.

„Und meine Entscheidung war es wirklich auch abzuwägen und zu sagen, okay, wenn meine Mama infiziert werden WÜRDE und eine Lungenentzündung BEKÄME und daran verstürbe, dann MUSS, kann und will ich das verantworten, weil sie sonst wochenlang, monatelang vielleicht die Leute nicht sieht, die ihr extrem wichtig sind und die zum Lebenserhalt auf anderer Ebene beitragen und die zu ihrer Lebensqualität, ja, entscheidend gehören. Und dann habe ich das Risiko der Lebensverkürzung sehr klar in Kauf genommen“ - (Angehörige einer SAPV Patientin, 018)

- **Spezifisch palliativmedizinische Versorgung: Initiale Reaktion zur COVID-19-Pandemie in Bezug auf das eigene Leben/Erkrankungssituation:** Kontinuierliches Unterstützungsangebot der Betroffenen (bspw. regelmäßige Telefonkontakte, anhaltende wenn auch reduzierte regelmäßige Hausbesuche) durch das multiprofessionelle Team (inkl. psychosozialer Berufsgruppen) zur Aufrechterhaltung der ambulanten und stationären Versorgung garantieren Betroffenen Sicherheit. Patient*innen und Angehörige wertschätzten die Möglichkeit gemeinsame Zeit zu verbringen. Der Wechsel von Akut- auf Palliativstation ermöglicht großzügigere Besuchsregelungen im Kontext des nahenden Lebensendes.
- **Auswirkungen auf das soziale Miteinander sowie sonstige Alltagsveränderungen:** Patient*innen berichten über die starke Ausprägung ihrer emotionalen Angewiesenheit auf Angehörige und die Notwendigkeit des Kontakts. Deswegen ist die limitierte gemeinsame Zeit für Angehörige und Patient*innen zentral.

Schlussfolgerung

Palliative Bedürfnisse am Lebensende bleiben auch im Rahmen der COVID-19-Pandemie bestehen, werden allerdings facettenreicher, da sie durch COVID-19-Pandemie spezifische Bedürfnisse ergänzt werden. Zu beachten ist, dass ein besonderes Augenmerk auf den Bedürfnissen der Angehörigen als Versorgende liegen sollte.

Thema/Titel

Sterben während der COVID-19-Pandemie: eine Online-Befragung Hinterbliebener zur Begleitung von Patient*innen am Lebensende mit und ohne COVID-Infektion

Verantwortliche

UKK Köln | Prof. Dr. Steffen Simon, Karlotta Schlösser, Berenike Pauli, Dr. Dr. Julia Strupp, Prof. Dr. Norma Jung, Charlotte Leisse, Prof. Dr. Raymond Voltz

Ziel der Studie

Quantitative Erfassung der Erfahrungen Hinterbliebener von Patient*innen, die während der COVID-19-Pandemie in Deutschland starben, in Hinblick auf die Begleitung der versterbenden Person. Diese Erkenntnisse sollen eine bestmögliche Versorgung und Begleitung bei künftigen Pandemien erlauben.

Zielgruppe/Studienteilnehmer*innen

Hinterbliebene von während der Pandemie in Deutschland Verstorbenen unabhängig davon, ob an COVID-19 erkrankt, oder nicht.

Methodik

Offene, deskriptive Online-Umfrage inklusive Freitextoptionen mit hinterbliebenen Angehörigen

Ethikvotum

Positives Ethikvotum der Uniklinik Köln liegt vor (20-1488_1)

Die wichtigsten Kernaussagen:

- Angehörige wünschen sich differenzierte, individuelle Entscheidungen, sodass Besuche (frühzeitiger) ermöglicht werden können.
- Körperkontakt am Lebensende ist für alle Beteiligten unerlässlich.
- In der Kommunikation mit den Versorgenden wünschen sich die Angehörigen einen festen Ansprechpartner, der sich Zeit für Fragen und Gespräche nimmt.
- Angehörige von Patienten, die zu Hause starben, fühlten sich weniger belastet.
- Hinterbliebene betonten während der SARS-CoV2-Pandemie das Bedürfnis nach mehr Kontakt mit den Patienten und dem medizinischen Personal, doch die Möglichkeiten, zumindest virtuell in Kontakt zu treten, waren begrenzt.

Ergebnisse

Angehörige

106 Fragebögen wurden ausgefüllt; die Ergebnisdarstellung beruht auf den 81 Fragebögen, die bis zum Ende ausgefüllt wurden, in denen Angehörige über nahestehende, während der Covid-19 Pandemie verstorbene, Patient*innen berichten. Sie waren im Schnitt 57 Jahre alt (SD = 12.4), 67/81 waren Frauen und 75/81 waren nicht mit dem Corona-Virus infiziert.

Patient*innen

Bei den meisten verstorbenen Personen, handelte es sich um ein Elternteil (52/81) oder die/den Partner*in (14/81) der befragten Person. Das Alter der verstorbenen Patient*innen (50/81 Frauen) betrug im Schnitt 82.4 Jahre (SD = 11.6; min = 41; max = 102). Die überwiegende Mehrheit der Verstorbenen war nach Angabe der Angehörigen nicht

mit dem Covid-19-Virus infiziert (73/81). Als Todesursache wurden Krebs (20/81), Herz-Kreislaufkrankungen (18/81), oder sonstige Gründe genannt (35/81) angegeben; 4/81 verstarben aufgrund von Covid-19.

Die meisten Patient*innen verstarben im Krankenhaus (30/81; davon auf Normalstation: 16/30) oder in einer Pflegeeinrichtung (27/81; davon auf Normalstation der Pflegeeinrichtung: 24/27). Wenn die Patient*innen Zuhause verstarben (9/81), wurden sie vom SAPV-Dienst (6 x genannt), dem ambulanten Pflegedienst (5x), der 24-Stunden Betreuung (2x) oder anders versorgt (4x, Mehrfachnennungen möglich). 8/81 verstarben im Hospiz oder an einem anderen Ort (7/81; meist eine Palliativstation).

2

Während der letzten 2 Lebenstage war überwiegend Besuch erlaubt: teilweise uneingeschränkt, häufig aber mit Einschränkung der Besucherzahl oder der Dauer des Besuchs (64/81). 58/81 der Angehörigen fühlten sich durch die eingeschränkten Besuchsmöglichkeiten belastet.

53/64 der Angehörigen, die Patient*innen während der letzten beiden Lebenstage besuchen durften, fühlten sich sicher vor einer Covid-19 Infektion. 25/64 Besucher*innen wurden bezüglich der Schutz- und Hygienemaßnahmen geschult (17/25 durch zuvor geschultes Personal). 34/64 Angehörigen, die Patient*innen besuchen durften, gaben an, dass genug Schutzmaterialien vorhanden war (21/64 wussten es nicht).

29/64 der Angehörigen empfand die Kommunikation durch die Maske erschwert. Es gab überwiegend keine Möglichkeiten, online Kontakt zu den Patient*innen herzustellen (56/81), wenn ja, dann wurde es nicht gezielt durch die Einrichtung ermöglicht (18/81). Alternativen zur Kommunikation mit der/dem Patient*in waren Telefonate mit dem Pflegepersonal (50x) oder gelegentlich mit der Ärztin/dem Arzt (30x). Teilweise wurde auch mit der/dem Patient*in telefoniert (27x, Mehrfachnennungen möglich).

44/81 der Patient*innen verstarben in Begleitung (mehrheitlich von Angehörigen; 39/44); 34/81 verstarben allein. Wenn die/der Patient*in allein starb, dann in 10/34 aufgrund der eingeschränkten Besuchsmöglichkeiten (in 20/34 verstarben unabhängig von Besuchseinschränkungen allein). Die Mehrheit der Befragten fanden, dass die/der Patient*in unter den gegebenen Umständen am richtigen Ort verstarb (53/81).

In den Freitext-Angaben wurden von den Angehörigen folgende Themen genannt:

- Besuchsverbot/Besuchseinschränkungen
 - Keine körperliche Nähe
 - Keine „angemessene“ Sterbebegleitung (frühere Besuche ermöglichen)
 - Alleine Besuchen zu müssen
 - Autonomie erhalten/differenzierte Entscheidungen
- Kommunikation mit Versorgenden
 - Informationsfluss/Transparenz
 - (kein) empathischer Umgang mit Angehörigen
- Beratungs-/Unterstützungs-/spirituelle/religiöse Angebote für Angehörige und Patient*innen; Beerdigungs- und Trauersituation (dabei Mangel an in-den-Arm-nehmen, persönlich über Verlust sprechen)
- Schutzausrüstung/Masken (teilweise als störend, teilweise als nicht ausreichend wahrgenommen)

Schlussfolgerung

Für zukünftige Pandemien/weitere Wellen der jetzigen Pandemie muss ein Weg gefunden werden, um die Begleitung und Unterstützung von Patient*innen am Lebensende und ihren Angehörigen mit Maßnahmen der öffentlichen Gesundheit in Einklang zu bringen. Ein frühzeitiger Kontakt mit sterbenden Angehörigen muss erleichtert werden, der wenn irgendwie möglich auch physischen, (gemeinsamen) Kontakt erlaubt und Entscheidungen auf Einzellebene zulässt. Wenn dies nicht möglich ist, bedarf es virtuelle Kontaktmöglichkeiten mit den Patient*innen und eine offene, empathische und transparente Kommunikation von Seiten der Versorgenden.

Thema/Titel

Versorgung am Lebensende während der COVID-19-Pandemie: Eine Interviewstudie mit hinterbliebenen Angehörigen.

Verantwortliche

UKK Köln | Prof. Dr. Steffen Simon, Berenike Pauli, Karlotta Schlösser, Dr. Anne Pralong, Dr. Dr. Julia Strupp, Prof. Dr. Norma Jung, Charlotte Leisse, Prof. Dr. Raymond Voltz

Ziel der Studie

Erforschung der Erfahrungen von Hinterbliebenen mit der Versorgung und Begleitung am Lebensende während der COVID-19-Pandemie, mit dem Ziel, bei zukünftigen Pandemien die bestmögliche Begleitung am Lebensende zu gewährleisten.

Zielgruppe/Studienteilnehmer*innen

Hinterbliebene von während der bisherigen Pandemie in Deutschland Verstorbenen unabhängig davon, ob sie an COVID-19 erkrankt waren oder nicht.

Methodik

32 semistrukturierte Einzelinterviews mit Hinterbliebenen von Patient*innen, die zwischen März und Oktober 2020 verstorbenen sind. Die Interviews wurden telefonisch, persönlich und per Videoanruf geführt. Die Interviewdaten wurden transkribiert und inhaltsanalytisch ausgewertet.

Ethikvotum

Ein positives Ethikvotum der Uniklinik Köln liegt vor (20-1488_1).

Die wichtigsten Kernaussagen:

- Angehörige erleben durch die fehlende Begleitung am Lebensende/den fehlenden Abschied aufgrund von Besuchseinschränkungen und -verbote ein besonderes Maß an Belastung, auch noch Monate nach dem Versterben.
- Wenn keine Besuche möglich/erlaubt sind, sind die Angehörigen besonders auf die Unterstützung von Versorgenden aus den Einrichtungen angewiesen.
- Die Angehörigen sind dankbar für proaktive Ideen zu alternativen Kontaktmöglichkeiten mit den Patienten.
- Feste Ansprechpartner und Gesprächszeiten, in denen nicht nur medizinische, Informationen, sondern auch Informationen zum seelischen Befinden der Patienten ihren Platz finden, spielen in Zeiten der Pandemie für Angehörige eine übergeordnete Rolle.
- Trotz Pandemie wurden auch positive Erfahrungen in der Begleitung am Lebensende gemacht, dabei spielen folgende Aspekte eine zentrale Rolle: die Begleitung im häuslichen Umfeld, Einzelfallentscheidungen, Empathie durch die Versorgenden und alternative Kontaktmöglichkeiten (Besuchsräume, Treffen am Fenster usw.)

Ergebnisse

Die Interviewpartner*innen wurden ermutigt, über positive und negative Erfahrungen in der Sterbebegleitung während der COVID-19 Pandemie und die damit verbundenen Chancen und Barrieren zu sprechen. Die Datenerhebung erbrachte dabei als zentralen Aspekte: die Kommunikation und die Besuchsmöglichkeiten oder -einschränkungen.

Die 32 Interviews untermauern die Bedeutung von Besuchen ohne Einschränkungen bzw. die Schwierigkeiten, die Angehörige erleben, wenn Besuche unabhängig von einer COVID-19-Diagnose nicht oder eingeschränkt erlaubt sind. Die COVID-19-Pandemie hat die Erfahrungen von Tod, Sterben und Trauer verändert. Besuchs- und Kontaktbeschrän-

kungen am Lebensende der Patient*innen beeinträchtigen die Fähigkeit der Angehörigen sich vor oder nach dem Tod zu verabschieden. Angehörige berichten über komplizierte Trauer und traumatisierenden Erfahrungen:

„Ja, es war für mich ein bisschen traumatisch, weil ich am Schluss die letzten fünf Tage nicht bei ihm sein konnte. Er war gestürzt, dann ja im Krankenhaus und, ja, es war Besuchsverbot. Das heißt, ich wurde erst angerufen, nachdem er gestorben war.“ (Interview_164: 5)

Zusätzlich zu den Besuchsbeschränkungen bemängeln die Angehörigen, dass verschobene Beerdigungen und Beisetzungen ohne Anwesenheit von Familie oder Freunden eine Hürde im Trauerprozess darstellen:

„Er ist (...) in ner Blitzaktion durch den Bestatter da rausgeholt worden, in der Tüte, [...] entsorgt, ist wie ein Corona-Patient behandelt worden, obwohl man gar nicht wusste, dass es das war und kam dann auch noch der blöde Spruch, „Ja, ist ja egal, wird sowieso verbrannt.“ Und wir haben gesagt, es wird keiner verbrannt [...]. Ich bin ganz alleine eine Woche später mutterseelenallein hinter dem Sarg hergelaufen. Also es war grauenhaft.“ (Interview_806:12-14).

Positiv bewerten die Angehörigen die Einzelfallentscheidungen oder die Versorgung im häuslichen Umfeld, da in beiden Fällen eine Begleitung am Lebensende möglich ist:

„da war ja Besuchsverbot. Aber trotzdem waren die Ärzte [...] haben das so geregelt, dass wir die zweimal besuchen konnten in dieser Zeit. Und das habe ich in, (...) Entschuldigung, das habe ich in guter Erinnerung.“ (Interview_248: 4).

Neben den Einzelfallentscheidungen wissen die Angehörigen die vielen kreativen Lösungen, um den Kontakt zwischen Angehörigen und Patient*innen aufrechtzuerhalten und einer Vereinsamung der Patient*innen entgegen zu wirken, zu schätzen. Es wird sich zum Winken am Fenster verabredet, kleine Aufmerksamkeiten an der Tür abgegeben, auf virtuellem Wege kommuniziert, Hofkonzerte organisiert und ein abgetrennter Besuchsraum errichtet. Angehörige, bei denen

eine solche Kontaktaufnahme nicht möglich war, äußern ihr Unverständnis über die Uneinheitlichkeit der Regeln in den einzelnen Versorgungseinrichtungen. Die Angst vor dem Sterben ohne Abschied beeinflusst laut Angehörigen folglich die Wahl der Versorgungseinrichtung beispielsweise weg vom Krankenhaus hin zur häuslichen Pflege.

Die Interviews zeigen auch bezüglich der Kommunikation ein heterogenes Bild, denn die Hinterbliebenen thematisieren sowohl die als positiv empfundene Möglichkeiten der Kontaktaufnahme wie z.B. feste Sprechzeiten und Ansprechpartner, vereinzelt kam es aber auch zu gravierenden Lücken im Informationsfluss bis hin zum Kontaktverlust zu den Versorgenden und den Patient*innen. Die meisten Befragten wünschen sich einen Informationsfluss mit einer Bringschuld seitens der Versorgungen, sodass sie sich weniger als Bittsteller fühlen:

„die Informationen an die Angehörigen muss kontinuierlich fließen und, ich finde, auch von alleine. Also das kann nicht ne Holschuld sein“ (Interview_789: 171-172).

Hierbei spielt für die Angehörigen nicht nur der Informationsfluss, sondern auch die Art der Informationen eine bedeutende Rolle. Einige hätten sich neben den medizinisch-notwendigen Informationen mehr über das Leben und seelische Befinden ihrer Angehörigen während der Pandemie gewünscht. Möglicherweise hätte dies auch die Sorge um die Einsamkeit, Isolationen der Patient*innen gelindert.

Schlussfolgerung

Besuchsbeschränkungen am Lebensende des Patienten stellen auch Monate nach dem Tod eine große Belastung für die Hinterbliebenen dar. Es ist wichtig Angehörigenbesuche zu ermöglichen, um gemeinsame Zeit und enge Begleitung zu gewährleisten. Zusätzlich wünschen sich die Angehörigen während der Begleitung am Lebensende eine proaktive Kommunikation, Informationen zum seelischen Befinden der Patient*innen und Transparenz seitens der Versorgenden.

Thema/Titel

Deutschlandweite Online-Befragung von Hausärzt*innen zu ihren Erfahrungen, Herausforderungen und Lösungsansätze in der Betreuung schwerkranker und sterbender Patient*innen (mit/ohne COVID-19) und ihrer Angehörigen in der ersten pandemischen Hochphase 2020

Verantwortliche

Medizinische Hochschule Hannover (MHH) | Prof. Dr. Nils Schneider, Prof. Dr. Stephanie Stiel, Jan Weber, Jannik Tielker

Ziel der Studie

Beschreibung der Erfahrungen, Herausforderungen und Lösungsansätze von Hausärzt*innen in der Betreuung von schwerkranken und sterbenden Patient*innen während der ersten pandemischen Hochphase 2020.

Zielgruppe/Studienteilnehmer*innen

Praktizierende Hausärzt*innen in Deutschland

Methodik

Durchführung einer Online-Befragung mit UniPark mit Hausärzt*innen im November und Dezember 2020. Nutzung von SPSS für deskriptive Auswertungen quantitativer Daten. Freitextkommentare wurden nach der inhaltsanalytischen Methodik von Kuckartz mit MAXQDA ausgewertet.

Ethikvotum

Ethikvotum der Ethikkommission der MHH (Nr. 9232_BO_K_2020) vom 24.07.2020.

Die wichtigsten Kernaussagen:

- Hausärzt*innen haben in der ersten pandemischen Hochphase größtenteils unverändert viele Hausbesuche bei schwerkranken und sterbenden Patient*innen durchgeführt wie vor der Pandemie.
- Videosprechstunden spielten in der Versorgung dieser Patientengruppe kaum eine Rolle.
- Angehörigenbesuche in Pflegeheimen waren nur eingeschränkt oder gar nicht möglich.
- Der körperliche und psychische Gesundheitszustand von schwerkranken und sterbenden Patient*innen in der Häuslichkeit und in Pflegeeinrichtungen hat sich nach Beobachtungen der Hausärzt*innen verschlechtert.
- Hausärzt*innen beobachteten mit der pandemischen Situation assoziierte psychosoziale Belastungen bei schwerkranken und sterbenden Patient*innen sowie ihren Angehörigen hauptsächlich aufgrund der Besuchseinschränkungen.

Ergebnisse

Die Befragung wurde von 410 Hausärzt*innen aus allen 16 Bundesländern in Deutschland beantwortet. Etwa die Hälfte der Befragten (51,5%) hat eine Zusatzqualifikation in Palliativmedizin. Alle Hausärzt*innen hatten grundsätzliche Erfahrungen sowohl in der Betreuung schwerkranker und sterbender Patient*innen als auch von SARS-CoV-2 positiven Patient*innen in ihrer Praxis.

Die Mehrheit der Befragten bewertete die Qualität der Versorgung ihrer schwerkranken und sterbenden Patient*innen in der ersten pandemischen Hochphase in 2020 als gleich-

bleibend (61,5%); weitere 36,8% gaben eine Abnahme der Qualität im Vergleich zu Zeiten vor der Pandemie an. Von allen Hausärzt*innen, die Hausbesuche bei schwerkranken und sterbenden Patient*innen in der Häuslichkeit machten, berichteten 61,4% von einer gleichbleibenden Anzahl und 28,5% von weniger Hausbesuchen im Vergleich zur Situation vor der Pandemie.

62,7% der Hausärzt*innen berichteten über eine erhöhte Anzahl von telefonischen statt persönlichen Kontakten mit ihren schwerkranken und sterbenden Patient*innen. Davon

4

gaben 36,2% an, dass sich die Qualität der Sterbebegleitung durch den Wegfall persönlicher Kontakte verschlechtert habe. Die Ergebnisse für die Begleitung der Angehörigen per Telefon sind vergleichbar.

Von allen Teilnehmer*innen boten 36,1% generell Videosprechstunden anstelle von persönlichen Kontakten an, was allerdings bei schwerkranken und sterbenden Patient*innen kaum eine Rolle spielte. Bei Angehörigen schwerkranker und sterbender Patient*innen wurden Videosprechstunden durchaus eingesetzt.

Die Befragten bewerteten die Zusammenarbeit mit anderen Hausärzt*innen, ambulanten Pflegediensten und Pflegeheimen als gut. Schlechter (befriedigend bis ausreichend) hingegen wurde die Zusammenarbeit mit Physio-, Ergo- und anderen therapeutischen Professionen, Fachärzt*innen, Krankenhäusern und Gesundheitsämtern betrachtet.

Lokale Gesundheitsbehörden wurden als überlastet wahrgenommen und vor allem wegen ihrer mangelnden Erreichbarkeit kritisiert.

Die Hygienekonzepte der Pflegeheime wurden als uneinheitlich beschrieben. Darüber hinaus wurde von Problemen bei der Aufnahme schwerkranker Patient*innen in Pflegeheimen während der ersten pandemischen Hochphase 2020 berichtet.

Nach Angaben der Hausärzt*innen durften viele Angehörige Patient*innen in Pflegeheimen nur eingeschränkt (48,5 %) oder gar nicht besuchen (33,4%). Hausärzt*innen schätzten das Abschiednehmen von Angehörigen von sterbenden Patient*innen als sehr eingeschränkt (91,7%) oder nicht möglich (56,1%) ein.

Bedingt durch Kontakteinschränkungen und Besuchsverbote nahmen die Hausärzt*innen eine Verschlechterung sowohl des körperlichen als auch des psychischen Gesundheitszustandes von Patient*innen in der Häuslichkeit und in Pflegeeinrichtungen wahr.

Zudem beobachteten die Teilnehmenden Angst vor Einsamkeit von schwerkranken und sterbenden Patient*innen in Pflegeheimen (91,9%), zu Hause (87,3%) und im Krankenhaus (86,1%).

Hinsichtlich der psychosozialen Belastung der Angehörigen berichtete die Mehrheit der Hausärzt*innen von einer erhöhten Belastung durch weniger Informationen, die Angehörige über Patient*innen erhalten (85,9%) sowie durch fehlende Möglichkeit, Patient*innen mit ihrer körperlichen Anwesenheit und Nähe zu unterstützen (99,3%).

Als wichtigste Aspekte der Patientenversorgung nannten die Hausärzt*innen die Ermöglichung sozialer Kontakte für schwerkranke und sterbende Patient*innen, hier insbesondere Besuche von Angehörigen.

92,4% der Befragten stimmten (voll und ganz/ eher) zu, dass Hausärzt*innen in lokale Krisenteams eingebunden werden sollten, und 79,5% stimmten (voll und ganz/ eher) zu, dass Palliativmediziner*innen involviert werden sollten.

Schlussfolgerung

Die Ergebnisse unserer Online-Befragung geben Einblicke in das Erleben der Pandemie auf Seiten von Hausärzt*innen in Deutschland und unterstützt die Entwicklung einer nationalen Strategie zur Palliativversorgung in Pandemiezeiten. Dabei sollten das Aufrechterhalten von Angehörigenbesuchen und die vermehrte Nutzung von Videokommunikation besonders bedacht werden.

Thema/Titel

Erfahrungen, Herausforderungen und Lösungsansätze von niedergelassenen Onkolog*innen bei der Versorgung schwerkranker Patient*innen in palliativer Behandlungssituation und deren Angehörigen während der ersten pandemischen Hochphase 2020. Eine qualitative Interviewstudie.

Verantwortliche

Medizinische Hochschule Hannover (MHH) | Prof. Dr. Nils Schneider, Prof. Dr. Stephanie Stiel, Jan Weber

Ziel der Studie

Exploration der Erfahrungen, Herausforderungen und Lösungsansätze niedergelassener Onkolog*innen mit der Betreuung ihrer schwerkranken Patient*innen (mit oder ohne COVID-19) und deren Angehörigen während der ersten pandemischen Hochphase 2020.

Zielgruppe

In Deutschland praktizierende niedergelassene Onkolog*innen.

Methodik

Durchführung von 13 qualitativ-leitfadengestützten telefonischen Interviews mit niedergelassenen Onkolog*innen aus sieben Bundesländern. Die Tonbandaufzeichnungen wurden verbatim transkribiert und unter Verwendung von MAXQDA nach Kuckartz inhaltsanalytisch ausgewertet. Quantitative soziodemografische Daten wurden mit Excel 2016 berechnet.

Ethikvotum

Ein positives Ethikvotum (Nr. 9232_BO_K_2020 vom 24.07.2020) wurde von der Ethik-Kommission der Medizinischen Hochschule Hannover erteilt.

Die wichtigsten Kernaussagen:

- Eine entschlossene Implementierung struktureller und personeller Infektionsschutzmaßnahmen hielt die ambulante onkologische Versorgung in den Praxen unserer Interviewteilnehmer*innen weitestgehend aufrecht.
- Lokale Netzwerke Versorgender erweisen sich auch in Pandemiesituationen als stabil.
- Praxen und Patient*innen benötigen einfache und sichere digitale Kommunikationslösungen.
- Während anhaltendem oder erneuten Pandemiegeschehen muss die priorisierte Testung von onkologischen Patient*innen und medizinischem Personal geregelt sein.
- Kassenärztliche Vereinigungen und Gesundheitsämter müssen für die Praxen besser, d.h. flexibler und verlässlicher, erreichbar sein.

Ergebnisse

Die interviewten Onkolog*innen (Durchschnittsalter 54,4 Jahre; weiblich 2, männlich 11) gingen bei der ambulanten Versorgung ihrer Patient*innen in palliativer Behandlungssituation eher nicht von pandemiebedingten Qualitätseinbußen aus. Fast alle (Chemo- und Transfusions-) Therapien wurden fortgeführt. Kritisch wurde die anfängliche Absage oder Verschiebung von Nachsorge- und Kontrolluntersuchungen gesehen, da für deren Nachholung nunmehr kaum zeitliche Kapazitäten zur Verfügung standen. Betroffen waren vor allem Patient*innen, die als stabil galten oder sich nicht in einer Intensivphase der Therapie befanden.

Gleiches gilt für patientenseitige Terminabsagen, die durch Angst vor Ansteckung motiviert waren. Nur bei sehr wenigen Patient*innen habe sich der Behandlungsbeginn durch verspätete Überweisungen aus der hausärztlichen Versorgung verzögert.

„Manche haben sich nicht getraut, zu kommen. Die waren verunsichert. Manche wollten erst recht kommen, weil sie verunsichert waren und (unv.) das war ein breites Feld, aber der durchschnittliche Patient, der bei uns betreut wird, [...] mit Transfusion, palliativer Chemotherapie [, musste kommen]“. (Interview 13, 22)

Durch separate Ein- und Ausgänge, Umsteuerung des Patientenaufkommens durch verlängerte Öffnungszeiten und die Reorganisation von Wartebereichen und Terminplänen wurde dem Abstandsgebot in den Praxen Rechnung getragen. Die Teilung von Praxisteams, Homeoffice-Regelungen und wöchentliche Wechselschichten dienten dem Infektionsschutz sowie der Aufrechterhaltung der Versorgung im Falle von Infektionen unter Angestellten. Vielerorts fehlende Ausweichmöglichkeiten zur separaten Behandlung von Infektionsverdachtsfällen wurden als Hindernis erlebt. Um Infektionsketten nachverfolgen zu können, wurde die Therapieplatzbelegung sowie das jeweils fest zugordnete Personal dokumentiert. Patientin*innen wurden vor Eintritt in die Praxen zu möglichen Symptomen befragt.

„Und dann zu den Lockdown-Zeiten hatten wir auch noch eine Regel, dass jeder Patient, der einen Termin hat, dass wir die einen Tag vorher anrufen und fragen, ob sie Risikozeichen haben. Sodass sie dann nicht hierherkommen.“ (Interview 8, 59)

Der Nutzung von Videokonferenzen standen Hemmnisse entgegen, wobei mangelnde patientenseitige Erfahrung und Vorbehalte bezüglich des Umgangs mit entsprechenden technischen Anwendungen sowie Unsicherheiten bezüglich des Datenschutzes auf Seiten der Praxen angeführt wurden. Die Frequenz telefonischer Kontakte zu Patient*innen und ihren Angehörigen zur Befundbesprechung und Therapieüberwachung hat sich demgegenüber erhöht. Dies half auch im Umgang mit Angehörigen, die die Patient*innen mehrheitlich nicht in die Praxis begleiten durften. Diese Infektionsschutzmaßnahme wurde in den Praxen dann pragmatisch gehandhabt, wenn Angehörige zur Betreuung, als Übersetzerinnen oder im Rahmen der Mitteilung terminaler Diagnosen anwesend sein mussten. Diese Regelung stieß bei einigen Angehörigen auf Unverständnis, auch weil sie sich nicht mehr ausreichend informiert sahen, was den Onkolog*innen zufolge teilweise zutraf. Ängste der Patient*innen vor einer COVID-19-Infektion führten zudem zu erhöhtem Gesprächsbedarf.

Finanzieller Mehraufwand entstand anfänglich im Zusammenhang mit der Beschaffung von Schutzausrüstungen und Aerosolbarrieren. Durch bald einsetzende Lieferungen der Kassenärztlichen Vereinigung wurde dieser begrenzt. Dennoch sorgten enorme Preissteigerungen für „Pfennigartikel“ (Masken, Schutzkleidung, Desinfektionsmittel) für Verärgerung.

„Das ist natürlich die Vorratshaltung, dass die entsprechenden Firmen bzw. die KV da ein Auge drauf hat. Das ist denke ich das Wichtigste überhaupt [...], das darf so nicht mehr vorkommen.“ (Interview 12, 7)

Lohnfortzahlungen für in Rufbereitschaft entsandtes Personal wurden als weitere Belastung beschrieben.

Die erste pandemische Hochphase zum Jahresbeginn 2020 ging mit mangelnder Erreichbarkeit und fehlender Information von Kassenärztlichen Vereinigungen und Gesundheitsämtern einher und wurde deshalb als „sehr intensiv“ erlebt. Weitestgehend problemlos konnte hingegen die Zusammenarbeit mit anderen Versorgern wie Hausarzt*innen, Langzeitpflegeeinrichtungen und Hospizen fortgeführt werden. Als problematisch wurden unklare Testprozedere bei Infektionsverdacht sowohl bei onkologischen Patient*innen in Palliativsituationen wie auch bei medizinischem Personal beschrieben. Die Interviewten wollen beide Gruppen daher bei Testungen priorisiert wissen.

Schlussfolgerung

Die schnelle und konsequente Umsetzung von Maßnahmen des Infektionsschutzes sowie Anpassungen der strukturellen und personellen Organisation haben die Betreuung onkologischer Patient*innen und ihrer Angehörigen durch die niedergelassenen Onkolog*innen begünstigt. Die Praxen scheinen diesbezüglich für zukünftiges Pandemiegeschehen gewappnet zu sein. Vorbehalte gegenüber dem Einsatz digitaler Lösungen in der Ärzt*innen-Patient*innen-Kommunikation sollten hingegen überwunden und der Umgang mit infizierten und infektionsverdächtigen Patient*innen Gegenstand lokalräumlicher Pandemieplanungen werden. Die priorisierte Testung von medizinischem Personal und behandlungsbedürftigen Patient*innen sowie die Kompensation personeller Mehrkosten ist von übergeordneten Instanzen zu regeln.

Thema/Titel

Erfahrungen und Lösungsansätze von Einrichtungen der Alten- und Eingliederungshilfe und Pflegediensten in der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) während der SARS-CoV-2 Pandemie

Verantwortliche

Uniklinik RWTH Aachen | Prof. Roman Rolke, Norbert Krumm

Ziel der Studie

Die qualitative Studie fokussiert auf Erfahrungen von Mitarbeiter*innen von ambulanten Pflegediensten und stationären Einrichtungen der Alten- und Eingliederungshilfe während der Frühphase der SARS-CoV-2-Pandemie im Frühling 2020 und den folgenden Monaten.

Zielgruppe/Studienteilnehmer*innen

Mitarbeiter*innen von ambulanten Pflegediensten und stationären Einrichtungen der Alten- und Eingliederungshilfe.

Methodik

Die Studie folgt einem qualitativen Ansatz mittels halbstrukturierter leitfadengestützter Interviews. Auf Grundlage der aktuellen Literatur und Vorerfahrungen aus ähnlichen Studien wurde ein halbstrukturierter Interviewleitfaden deduktiv entwickelt. Dieser wurde mit Expert*innen der beiden Lehrstühle und dem Gesamtprojekt diskutiert und an unterschiedliche Zielgruppen (niedergelassene Onkologen, Pflegedienste und stationäre Einrichtungen) inhaltlich angepasst. Die Rekrutierung wurde über die öffentlich zugänglichen Informationen aus dem Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland vorgenommen. Selektionskriterien für Einrichtungen und Dienste waren Lokalisation in verschiedenen Bundesländern sowie in hochbetroffenen oder leichtbetroffenen Regionen (Grundlage: RKI-Dashboard). Eine Anfrage zur Teilnahme erfolgte in der Regel per E-Mail. Aufgrund von Reise- und Kontaktbeschränkungen fand die Mehrzahl der Interviews per Telefon statt. Die während des Interviews erstellten Audiodateien wurden verbatim transkribiert. Die

Die wichtigsten Kernaussagen:

- Erreichbarkeit von niedergelassenen Ärzt*innen für stationäre Einrichtungen soll priorisiert und sichergestellt werden.
- Telemedizinische Lösungen sollen hierzu vermehrt genutzt werden.
- Bei sterbenden Bewohner*innen sollen soziale Kontakte mit Angehörigen sichergestellt werden.
- Belastungserfahrungen in Teams durch erschwerte Trauer sollen frühzeitig thematisiert werden.
- Schutzmaterial für Einrichtungen und Teams soll sichergestellt werden.

so erstellten Transkripte wurden in Bezug auf Institutionen, Orte und Namen anonymisiert.

Ethikvotum

Ein positives Votum der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der RWTH Aachen (EK 305/20) liegt vor.

Ergebnisse

Erfahrungen, Herausforderungen und Lösungsansätze von ambulanten Pflegediensten

Es wurden 9 Interviews mit Mitarbeiter*innen von Pflegediensten aus der AAPV in Nordrhein-Westfalen, Hessen, und Hamburg sowie 2 mit ambulanten Palliativ- und Hospiz-Beratungsdiensten in Rheinland-Pfalz durchgeführt. Eine klare unmittelbare Kommunikation wurde als wichtiger Erfolgsfaktor für eine aufrechterhaltene gute Versorgungs-

qualität in der Pandemie beschrieben. Diese schloss sowohl die teaminterne Kommunikation als auch jene mit Einrichtungen/ Behörden sowie mit Patient*innen/ Angehörige ein. Als Defizit wurde der Verzicht auf Treffen/ Supervision wahrgenommen. Diese konnten nur teilweise auf online Formate umgestellt werden. Von Teilnehmer*innen wurden Krankenhausentlassungen mit unzureichender Vorbereitung beobachtet, u.a. seien diese auf Wunsch von Angehöriger

wegen Besuchsbeschränkungen initiiert worden. Unter anderem habe dies vermutlich zumindest regional zu stabilen bzw. zunehmenden Fallzahlen in der ambulanten Versorgung geführt. Von Teilnehmer*innen wurde eine Zunahme von kurzen Verläufen (Tage) berichtet. Das Aussetzen von Besuchen/ Verringern von Kontakten wurde häufig auf Wunsch von Angehörigen vorgenommen. Teilweise wurden persönliche Kontakte durch Telefonkontakte ersetzt. In Bezug auf positive Erfahrungen mit Kooperationspartnern wurden gewachsene Netzwerkstrukturen als hilfreich empfunden. Besondere Beachtung fand der Schutz der Mitarbeiter:innen. Leitungen von Diensten berichteten, dass sie in der Frühphase der Pandemie oftmals eigeninitiativ werden mussten, um z.B. die Versorgung mit Masken zu gewährleisten. Wirtschaftlich bereiten die um ein Mehrfaches gestiegenen Preise für Schutzmaterialien den Diensten Probleme. Entlastung hätten regionale Kompensationsmechanismen für gestiegene Personal- und Materialausgaben („Rettungsschirm“) gebracht. Die Anwendung von Schnelltests habe zur Sicherheitsgefühl der Mitarbeiter*innen beigetragen. Gerade zu Beginn der Pandemie habe große Verunsicherung in den Teams geherrscht.

Erfahrungen, Herausforderungen und Lösungsansätze von Einrichtungen der Alten- und Eingliederungshilfe

Insgesamt konnten 9 semistrukturierte Interviews mit Vertreter:innen von stationären Einrichtungen geführt werden, 2 davon mit Einrichtungen der Eingliederungshilfe. Die interviewten Personen, die überwiegend aus dem Leitungsbereich stammten, berichteten, dass die Qualität der Palliativversorgung in der Hochphase der Pandemie stark von der Gesamtsituation der Einrichtung geprägt war. In besonders von COVID-19 betroffenen Einrichtungen galt die Sorge vordringlich der Sicherung der Grundversorgung aller Bewohner:innen. In Einrichtungen mit eigenem geschulten Palliativkräften gelang eine allgemeine Palliativversorgung eher als in Einrichtungen, die auf externe Dienste angewiesen waren, da diese oftmals nicht mehr in die Einrichtungen

kamen. In allen Einrichtungen wurden größere räumliche und vor allem personelle Neuordnungen (z.B. Pflege in Einzelzimmer, Infektionsbereiche, Übernachten der Teams im Haus) geschaffen, soweit dies baulich und personell möglich war. Insbesondere die Kontaktbeschränkungen für Angehörige wurden als belastend beschrieben. Überwiegend wurde berichtet, dass für sterbende Bewohner:innen Ausnahmeregelungen, oftmals in Eigeninitiative, organisiert wurden, um eine Anwesenheit von Angehörigen in der Sterbephase zu ermöglichen. Alle Einrichtungen haben in der Lockerungsphase Initiativen getroffen mittels Zugangsregelungen (Kontrolle auf Symptome, Temperaturmessung, Schnelltests) und baulichen Änderungen, um Besuche zu ermöglichen. Hierzu war zusätzliches Personal notwendig. In von Infektionen schwer betroffenen Einrichtungen wurden massive Belastungserfahrungen für das Personal berichtet, wenn Bewohner*innen z.B. nach einer akuten Verlegung in ein Krankenhaus, dort verstorben waren und ein Verabschieden nicht möglich war. Hier halfen später in einigen Fällen selbst initiierte Trauerrituale. Kooperationen mit niedergelassenen Ärzt*innen seien in der Hochphase der Pandemie durch Unsicherheiten bezüglich des persönlichen Kontakts seitens der Ärzt*innen oder erschwerter Erreichbarkeit beeinträchtigt gewesen. Technische Lösungen zur Erleichterung der Kommunikation zwischen Angehörigen und Bewohner*innen seien zunächst eher spontan und individuell genutzt worden.

Schlussfolgerung

Transparente unmittelbare Kommunikation von Maßnahmen ist sicherzustellen. Dabei sollten auch telemedizinische Lösungen genutzt werden. Erreichbarkeit von niedergelassenen Ärzt*innen für stationäre Einrichtungen soll priorisiert und sichergestellt werden. Bei sterbenden Bewohner*innen sollen soziale Kontakte mit Angehörigen geregelt sichergestellt werden. Belastungserfahrungen in Teams durch erschwerte Trauer sollen frühzeitig thematisiert und durch individuelle Trauerangebote unterstützt werden.

Thema/Titel

Die Spezialisierte ambulante Palliativversorgung in Pandemiezeiten – Qualitative Erhebung mit Online-Fokusgruppen

Verantwortliche

Universitätsmedizin Göttingen | Prof. Dr. Friedemann Nauck, Maximiliane Jansky, Franziska Schade, Danica Lohrmann, Nicola Rieder

Ziel der Studie

Ziel des Arbeitspaketes war es zu klären, wie die Arbeit von SAPV-Teams in Deutschland durch die erste Welle der Covid-19 Pandemie beeinflusst wurde; welche Herausforderungen die SAPV-Teams dabei erlebt haben und mit welchen Strategien diese Herausforderungen durch die SAPV-Teams bewältigt wurden.

Zielgruppe/Studienteilnehmer*innen

SAPV-Teams und Stakeholder aus den Landesverbänden SAPV in Deutschland

Methodik

Es wurden vier Online-Fokusgruppen mit insgesamt 20 Vertreter*innen aus 18 SAPV-Teams durchgeführt. Die Auswahl der teilnehmenden Teams wurde deutschlandweit in Abhängigkeit der Betroffenheit durch die Covid-19 Pandemie (nach Inzidenzwerten pro 100.000 Einwohner*innen: hohe, eher hohe, eher geringe und geringe Inzidenz) sowie innerhalb der Inzidenz-Gruppen nach Organisationsstruktur (kleine unabhängige Teams, große Netzwerkteams, kleine Netzwerkteams oder klinikgebundene Teams) getroffen. Mit fünf Vertreter*innen von SAPV-Landesverbänden in Bundesländern, in denen keine SAPV-Teams zur Teilnahme an einer Online-Fokusgruppe rekrutiert werden konnten, wurden narrative Einzelinterviews geführt. Die Auswertung erfolgte induktiv mit der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring.

Ethikvotum

Die Zustimmung der Ethik erfolgte an der Universitätsmedizin Göttingen (16-8-20 COVID-19).

Ergebnisse

Insgesamt konnte ein Kategoriensystem mit 7 Kategorien erarbeitet werden.

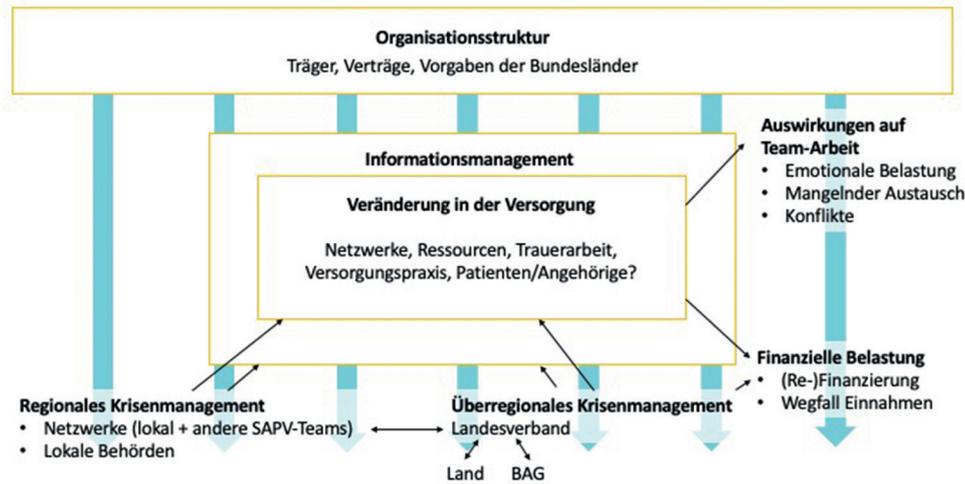
Als übergeordnete Kategorie mit einem Einfluss auf die weiteren Kategorien steht die *Organisationsstruktur (siehe Abb. auf der nächsten Seite)* des jeweiligen SAPV-Teams, welche teils in Abhängigkeit vom Bundesland unterschiedlich ist. Die SAPV-Teams unterscheiden sich hierbei in der Zusammen-

Die wichtigsten Kernaussagen:

- Neben der Einschränkung ihrer eigenen Arbeit waren SAPV-Teams besonders durch Einschränkungen ihrer Netzwerkpartner beeinträchtigt.
- Die auf Teamarbeit ausgerichtete Palliativversorgung wird durch Kontaktbeschränkungen innerhalb des Teams, aber auch zu Patient*innen und Angehörigenernschwert.
- Die heterogene Struktur und Arbeitsweise der SAPV erschwert eine einheitliche Vorgehensweise.
- Der Zugang zu Ressourcen und die finanzielle Absicherung müssen gewährleistet sein.
- SAPV-Teams sind ein wichtiger Akteur bei der Versorgung von Patient*innen, für die eine ambulante Behandlung und Versorgung zu Zeiten der Pandemie am Ende des Lebens vom Patienten gewünscht oder medizinisch geboten ist.

setzung, der Finanzierung, der Trägerschaft und der Zusammenarbeit mit Kooperationspartner*innen und regionalen Institutionen.

Beeinflusst wurde die Arbeit der SAPV-Teams durch das Informationsmanagement, welches vor allem zu Beginn der Pandemie von hoher Relevanz war. Die SAPV-Teams erhielten eine tägliche „Flut“ an Informationen, welche sortiert,



bewertet, an die jeweilige Organisationsstruktur angepasst und an das Team/die Kooperationspartner*innen kommuniziert werden mussten. Die jeweiligen Landesverbände versuchten, die SAPV-Teams bei dieser Arbeit weitestgehend, bspw. durch Handlungsempfehlungen und den regelmäßigen Austausch, zu unterstützen:

Zitat: „gab neuere Informationen und dann hier wieder was und dort wieder was also es hat sich überschlagen und an manchen Stellen, gebe ich zu, hab ich eindeutig den Überblick auch verloren“ (FG IV, IP 5).

Die Teilnehmenden der Fokusgruppen berichteten zudem von einer Veränderung in der Versorgung. Zum Infektionsschutz wurden teaminterne Kontakte reduziert und sonst multiprofessionell zusammengesetzte Teams getrennt. Die Hausbesuche wurden auf ein Minimum reduziert und mit Schutzkleidung durchgeführt. Die Kontakte zu Patient*innen und Familien wurden überwiegend telefonisch gehalten. Aufgrund der Auslastung der Kooperationspartner*innen (Kliniken, Hausärzt*innen, Pflegeeinrichtungen) wurden Patientenübernahmen sowie Verlegungen erschwert.

Zitat: „[hat] dazu geführt, dass das Gefühl einer adäquaten SAPV nicht da war, weil man sich immer dreimal überlegt, ist der Hausbesuch jetzt notwendig“ (FG I, IP 5).

Zitat: „und man merkt, dass das natürlich auch mit den Patienten einiges gemacht hat, also die ganze Situation auch in den Familien, die waren auch alle komplett überfordert, wo sie sich auf uns auch immer verlassen konnten auf Hausbesuch, da waren die so n bisschen auf sich alleine gestellt“ (FG I, IP 4).

Die Veränderungen in der Versorgung hatten Auswirkungen auf die Team-Arbeit. Der Austausch im Team war durch die begrenzten Kontakte unzureichend, Besprechungen mussten als Video- oder Telefonkonferenzen stattfinden. Das Ausmaß der Infektionsschutzmaßnahmen musste diskutiert und teils durch die Teamleitung durchgesetzt werden. Supervisionen und Trauerbegleitungen waren erschwert.

Zitat: „wir haben das [Team] dann einmal in der Mitte durchtrennt so hat sich das tatsächlich auch angefühlt“ (FG II, IP 5).

Zitat: „dieses Diskutieren [...] und dann als Leitung irgendwann auch mal zu sagen ist jetzt egal jeder findet das wird jetzt so gemacht, weil es die Regel ist hab ich nochmal gedacht fand ich eine Perspektive die ziemlich herausfordernd war“ (FG II, IP 2).

Das regionale Krisenmanagement wurde durch die Teilnehmenden der Fokusgruppen unterschiedlich wahrgenommen. Die Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen unterschiedlichen SAPV-Teams wurden als förderlich erlebt. Die Rücksprachen mit Behörden sowie die Umsetzung in Pflegeeinrichtungen wurden kritisiert: Die Versorgung in Pflegeeinrichtungen wurde z.T. aufgrund von Besuchsstopps in den Einrichtungen nicht mehr geduldet. Ambulante Hospizdienste wurden ebenfalls weitestgehend aus der Versorgung ausgeschlossen. SAPV-Teams selbst sehen sich als wichtigen Akteur, der Patient*innen versorgen kann, für die aufgrund eingeschränkter Ressourcen oder individueller Präferenz keine intensivmedizinische Behandlung in Frage kommt.

Im überregionalen Krisenmanagement konnten die Landesverbände die Kontakte zu Ministerien aufrechterhalten und als Vermittler*innen zwischen Politik und Versorgungspraxis dienen. SAPV-Teams wurden selten in politische Entscheidungsprozesse eingebunden.

Nahezu alle SAPV-Teams berichteten von einer finanziellen Belastung durch die Covid-19-Pandemie. Schutzausrüstung sowie Test-Möglichkeiten mussten organisiert und finanziert werden, während die Re-Finanzierung offenblieb. Teils konnten die Veränderungen in der Versorgung (Telefonkontakt anstelle von Hausbesuchen) nicht durch die Krankenkassen finanziert werden.

Schlussfolgerung

SAPV-Teams sollten im regionalen und überregionalen Krisenmanagement vertreten sein und mitgedacht werden. Die Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden muss sichergestellt werden. Trauerbegleitungen sollten ermöglicht werden.

Thema/Titel

Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) - Eine bundesweite Onlinebefragung zu den Erfahrungen der SAPV

Verantwortliche

Universitätsklinikum Jena | PD Dr. Ulrich Wedding, Cordula Gebel, Lars Kloppenburg

Ziel der Studie

Beschreibung der Erfahrungen und Herausforderungen durch die COVID-19-Pandemie auf und für die Arbeit von SAPV-Teams und Identifizierung von Maßnahmen und Lösungsansätzen zur Aufrechterhaltung der Versorgung unter Pandemiebedingungen.

Zielgruppe/Studienteilnehmer*innen

Leitungspersonen (Koordinator*in, ärztliche oder pflegerische Leitung) der SAPV und des Palliativmedizinischen Konsiliardienstes (PKD). Im Folgenden wird zusammenfassend von SAPV-Team gesprochen.

Methodik

Auf der Grundlage der im Teilprojekt der Universitätsklinik Göttingen durchgeführten 4 Fokusgruppeninterviews wurde ein Onlinefragebogen entwickelt, der sowohl skalierte Einschätzungsfragen als auch Freitextfelder enthielt. Die Befragung erfolgte über LimeSurvey®. Eine bundesweite Rekrutierung aller SAPV-Teams (n=357) wurde durchgeführt (DRKS00025090). Die Basis bildete der Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung mit 311 SAPV- bzw. PKD- Teams. Dieser wurde mit Kontakten des „Home Care Berlin e. V.“ ergänzt.

Ethikvotum

Ein positives Votum der Ethikkommission des Universitätsklinikums Jena (Ethiknummer: 2020-1848-Bef) ist vorliegend.

Ergebnisse

Die Onlinebefragung fand vom 10.10.2020 bis zum 07.01.2021 statt. Es nahmen 154 SAPV-Teams aus allen KV-Bezirken Deutschlands teil (Rücklaufquote 43%). 55,4% der Teams hatten Patient*innen mit SARS-CoV-2 Infektionen betreut. Davon in der überwiegenden Anzahl zu Hause (83,1%). In 32,9% der Fälle war die SARS-CoV-2 Infektion der Grund für die palliative Versorgung.

Die wichtigsten Kernaussagen:

- Die Versorgungsstrukturen des Gesundheitswesens bedingen sich gegenseitig. Wenn Krankenhäuser ihre Versorgung auf die Pandemie einstellen und Patient*innen z.B. früher aus dem Krankenhaus entlassen, dann gewinnt die ambulante palliative Versorgung an Bedeutung.
- Die Kooperation mit externen Versorger*innen war schwieriger als vor der Pandemie. Vor allem die Kooperation mit Pflegeheimen war bedeutend beeinträchtigt.
- Organisatorische Probleme z. B. bei der Beschaffung von Schutzkleidung konnten im Verlauf der Pandemie gelöst werden. Angehörige erleben in ihrer Rolle als Versorgende ein besonderes Maß an Belastung.
- Die Beschaffung von aktuellen Informationen mit Relevanz für die Palliativversorgung war eine wichtige zeitaufwendige neue Aufgabe. Hierbei können regionale und bundesweite Vertretungen und Verbände wesentliche Unterstützung leisten.
- Eine psychosoziale Unterstützung der stark geforderten Mitarbeiter*innen wurde nur eingeschränkt umgesetzt.

Laut Einschätzung der SAPV-Teams waren die Patientenzahlen während der gesamten COVID-19-Pandemie in der SAPV minimal angestiegen (mindestens leicht angestiegen bei 39,9% der Teams). Die häufigsten Gründe hierfür waren „Patient*innen wollen nicht ins Krankenhaus“ (84%), „Frühere Entlassung von Patient*innen aus Krankenhäusern“ (51,9%) aber auch „Mangelnde Erreichbarkeit anderer Versorgenden/innen (u. a. hausärztliche oder fachärztliche Versorgung)“ (54,7%).

85,4% der SAPV-Teams gaben an mittlere bis sehr große Veränderungen im Arbeitsalltag durch die COVID-19-Pandemie zu haben. Bei der Umgestaltung des Arbeitsalltags war „Kreativität und Umdenken erforderlich“ (ID14). Vor allem durch die Vermeidung von teaminternen Kontakten wurden bei 58,2% der Teams große bis sehr große Beeinträchtigung angegeben. Außerdem führten bei 61,9% der Teams Besuchseinschränkungen/-verbote von Hospizdiensten/Ehrenamtlichen zu großen und sehr großen Beeinträchtigungen. Der Arbeitsalltag war vermehrt gekennzeichnet durch telefonische Beratungen mit Patient*innen und Angehörigen sowie mit Versorger*innen („mehr geworden“ bei 63,8 % der SAPV-Team).

60,2% der SAPV Teams hatten keine oder wenige Probleme, die Patientenversorgung während der COVID-19-Pandemie sicherzustellen. Knapp 12,6% der teilnehmenden SAPV-Teams gaben jedoch an starke bis sehr starke Probleme dahingehend zu haben. Probleme wurden vor allem durch die fehlende bzw. unzureichende Schutzkleidung aber auch durch Personalmangel (Quarantäne, eigene Erkrankung, Belastung durch z. B. „Kinderbetreuung“, „gesamtes Team in Quarantäne“ (ID87)) hervorgerufen. Außerdem gab es im häuslichen Bereich Probleme „die vorgeschriebenen Hygiene- und Abstandhaltungen zu waren.“ (ID14). 16,9% der SAPV-Teams gab an, dass sie durch die unterschiedlichen Regelungen (z. B. von Trägern, Landkreisen, Kooperationspartnern) ihre Kerntätigkeiten schwerer ausführen konnten.

Als problematisch wurde die Versorgung der Patient*innen in Pflegeheimen hervorgehoben. Es wurde angegeben, dass im Vergleich zu der Zeit vor der Pandemie die Kooperation mit Pflegeheimen im März/April schwieriger war als gewohnt (79,4% der SAPV-Teams) und dass diese Schwierigkeiten bei 52,8% der SAPV-Teams auch zum Teilnahmzeitpunkt (Oktober 2020-Januar 2021) noch bestanden. Dabei wurden vor allem die unterschiedlichen Regelungen bzgl. des Zugangs ins Pflegeheim betont (ID58, ID53).

74,7% der SAPV-Teams gaben an gut auf eine erneute Verschärfung der Situation/auf eine „zweite Welle“ vorbereitet zu sein. Sie waren routinierter und hatten einen weniger angstbelasteten Umgang mit der Pandemie (ID77). Sowohl bei der Beschaffung von Schutzausrüstung (stark bis sehr starke Probleme im März/April 55,7% und zum Teilnahmzeitpunkt 3,5%) als auch bei deren Finanzierung (stark bis sehr starke Probleme im März/April 27,7% und zum Teilnahmzeitpunkt 16,8%) hatten sich die Schwierigkeiten reduziert. Die Vernetzung der SAPV-Teams und die Kooperation mit den SAPV-Landesverbänden waren eine große Ressource zur Bewältigung der Herausforderungen. 75,9% der SAPV-Teams gab an, dass die Kooperation mit den SAPV-Landesverbänden gewinnbringend war. Dabei wurden die Landesverbände neben dem RKI als wichtige Quelle zur Informationsbeschaffung eingeschätzt (SAPV-Landesverband 61,4% und RKI 87,1% der SAPV Teams).

Es wurden Lösungsansätze zur Vorbereitung auf zukünftige Pandemien bezüglich ihrer Nützlichkeit von den SAPV-Teams eingeschätzt. Dabei zeigte sich, dass die Erstellung bzw. die Überarbeitung eines Hygieneplans („Haben wir umgesetzt“=91,9%) von den meisten SAPV-Teams umgesetzt wurde. Außerdem wurden sowohl Konzepte für die Beschaffung von Medikamenten und Schutzkleidung („Haben wir umgesetzt“=88,4%) als auch die Schulung bezüglich Infektionsschutz- und Hygienemaßnahmen („Haben wir umgesetzt“=81%) am häufigsten realisiert. Im Bereich Kooperation zwischen den SAPV-Teams („Finden wir sinnvoll, wurde aber nicht umgesetzt“=34,8%), als auch bei in der psychosozialen Unterstützung der SAPV-Mitarbeiter*innen (Finden wir sinnvoll, wurde aber nicht umgesetzt“=41,2%), bestand das größte Umsetzungspotential.

Schlussfolgerung

Es bestanden deutliche Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf die Tätigkeit der SAPV-Teams. Die Teams unterschieden zwischen den Herausforderungen für die Patientenversorgung, für die Arbeit im Team und in der Arbeit mit Externen. Trotz der pandemiebedingten Herausforderungen war die Patient*innenversorgung durch die SAPV-Teams zu großen Teilen sichergestellt.

Thema/Titel

„Beziehungsarbeit (...) mit Abstand zu leisten“ - Erfahrungen von Koordinator*innen ambulanter Hospizdienste während der COVID-19-Pandemie. Eine qualitative Erhebung.

Verantwortliche

Universitätsmedizin Göttingen | Prof. Dr. Friedemann Nauck, Maximiliane Jansky, Franziska Schade, Danica Lohrmann, Nicola Rieder

Ziel der Studie

Erfahrungen der Koordinator*innen ambulanter Hospizdienste seit Beginn der COVID-19-Pandemie abbilden.

Zielgruppe/Studienteilnehmer*innen

Koordinator*innen ambulanter Hospizdienste

Methodik

Fünf qualitative Experteninterviews mit Koordinator*innen ambulanter Hospizdienste (mit unterschiedlicher Größe, mit Trägern und ausschließlich ehrenamtlich organisiert/koordiniert) aus drei Bundesländern (Hessen, Niedersachsen, Thüringen) wurden durchgeführt. Auswertung in Anlehnung an Meuser und Nagel.

Ethikvotum

Die Studie hat ein Votum der Ethikkomitees der Universitätsklinik Jena (2020-1848-Bef) und der Universitätsmedizin Göttingen (16-8-20 COVID-19) erhalten.

Die wichtigsten Kernaussagen:

- Auch in der Pandemie sollte die Arbeit von ambulanten Hospizdiensten als integraler Teil der Hospiz- und Palliativversorgung gewürdigt und ihre Systemrelevanz festgelegt werden.
- Die Arbeit von AHDs sollte unter Pandemiebedingungen ermöglicht werden.
- Hospizdienste benötigen Unterstützung bei der Ressourcenmobilisierung (Räume, Digitalisierung).
- Die finanzielle Förderung muss sichergestellt werden.
- Lokale Vernetzung der ambulanten Hospizdienste und anderer Versorger kann die Begleitung verbessern und sollte gefördert werden.

Ergebnisse

Allen Interviews gemein ist das Aufgreifen der Prozesshaftigkeit der COVID-19-Pandemie in der Narration, auf die die Koordinator*innen reagieren mussten (Beginn der Pandemie, Lockdown, Lockerungen, „Lockdown-light“, Zeitpunkt der Interviews).

Der Beginn der Pandemie und der kommende **Lockdown** führten zu einer Absage aller Veranstaltungen (intern u.a. Gruppenabende, Supervisionen, Ausbildung neuer Ehrenamtlicher; extern u.a. Öffentlichkeitsarbeit, Spendenakquirierung, Trauerangebote), Beratungen und Erstkontakte, sowie der Einstellung ehrenamtlicher Begleitungen (in Krankenhaus, Pflegeheim, z.T. bei Betroffenen zu Hause), was z.T. zum Kontaktabbruch zu den Einrichtungen führte.

Der telefonische **Kontakt** zu Ehrenamtlichen, um die Nähe nicht zu verlieren, führte zu einem großen Aufwand.

„(...) und wir hatten ganz ganz viele Anrufe von den Ehren-

amtlichen, was denn los ist, ob wir jetzt dürfen oder nicht, weiter begleiten dürfen oder nicht, also alle waren eigentlich in heller Aufregung (...)“ (Koordinatorin 3, 1/28-30).

Die Interviewpartner*innen erlebten erhebliche **Belastung** unter anderem auf Grund der Verantwortung für das Team der Ehrenamtlichen, des steigenden Kommunikationsaufwands, des Ausbleibens von Begleitungen (als Förderungsgrundlage), der ungeklärten Förderung, dem Ausbleiben von Spenden, der eingebrochenen Öffentlichkeitsarbeit, Konflikten im Koordinationsteam hinsichtlich Priorisierung der Aufgaben und Öffnung des ambulanten Hospizdienstes. „(...) also was das war einfach wahnsinnig anstrengend, also was ich interessant fand, war, dass ich nach diesen Arbeitstagen total kaputt war, viel kaputter als sonst und das Gefühl hatte, dass ich eigentlich nichts gemacht hatte außer zu reden und Mails zu schreiben und zu lesen (...)“ (Koordinatorin 1, 3/14-17).

Ehrenamtliche wurden durch Koordinator*innen aufgefangen, die die psychischen Belastungen und fehlenden psychologischen Angebote während des Lockdowns kompensierten. Ehrenamtliche vernetzten sich untereinander und übernahmen vereinzelt Einkäufe für ältere Ehrenamtliche.

Früh wurde kommuniziert, dass die Begleitung Sterbender trotz Einschränkung des öffentlichen Lebens „erlaubt“ ist, doch gestaltete sich der Zugang insbesondere zu Krankenhäusern und Pflegeheimen als schwierig, bzw. als nicht möglich. Koordinator*innen boten an, selbst Sterbende zu begleiten, doch ihre Besuche gingen vereinzelt zu Lasten der Besuche der Angehörigen, wenn sie denn erlaubt waren. Es entstanden Begleitungen von Angehörigen, die sterbende Patient*innen in Krankenhäusern oder Pflegeheimen nicht oder nur selten besuchen durften.

Während der **Lockerungen** wurde beobachtet, dass sich die medizinische Versorgung von zu Begleitenden zum Teil verschlechtert hat. Der Zugang zu Institutionen gestaltete sich sehr unterschiedlich, zum Teil ist weiterhin der Kontakt abgebrochen. Die Legitimation von ehrenamtlichen Begleitungen gestaltet sich weiterhin schwierig.

Die Koordinator*innen sind sehr kreativ geworden, um unter Einhaltung der Maßnahmen zur Eindämmung der COVID-19-Pandemie **Kontakt** zu den Ehrenamtlichen, zu Bewohner*innen in Pflegeheimen und in die lokale Bevölkerung zu halten. Beispielhaft kann genannt werden, dass Briefe für Information und Zuversicht sowohl an Ehrenamtliche als auch an hospizlich begleitete Menschen verschickt wurden, zudem wurden Orte im Freien etabliert an denen niederschwellig ein Treffen und ein Gespräch mit Ehrenamtlichen stattfinden kann. Auch wurde immer wieder der Kontakt zu Pflegeheimen, insbesondere zu an Demenz Erkrankten aufgenommen, beispielsweise mit laminierten Bildern von Bedeutung für die begleiteten Menschen.

Der Fokus in den **Aufgaben** der Koordinator*innen verschob sich auf die Beschaffung von Ressourcen (digitale Ausstattung, Schutzmaterialien). Außerdem wurden Hygienekonzepte entwickelt, soweit möglich größere Räumlichkeiten organisiert und die Gruppe an Ehrenamtlichen geteilt, um Veranstaltungen (Gruppenabende, Supervisionen) wieder anzubieten. Zum Teil besteht ein Austausch zum Gesundheitssamt, bzw. Ordnungsamt.

Träger stellten die Ressourcen, wie Schutzmaterialien oder Räumlichkeiten teilweise zur Verfügung und fungierten als finanzielle Absicherung, bis die ungeklärte Förderungssituation durch Verhandlungen des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands aufgelöst werden konnte. Darüber hinaus boten Landesverbände Unterstützung in Form von Informationen, Austauschmöglichkeiten und virtuellen Fortbildungen an.

Wünsche der Koordinator*innen sind u.a. eine Würdigung der Arbeit des ambulanten Hospizdienstes und ein allgemeines (Hygiene-)Konzept, welches die Fortführung der Aufgaben des ambulanten Hospizdienstes (AHD) unter Einhaltung der Maßnahmen ermöglicht. Dieses sollte ermöglichen, Risikogruppen und auch Sterbende, die an COVID-19 erkrankt sind, sicher zu begleiten. *„(...) und im Laufe der Zeit ist mir klar geworden, dass das, was wir machen, was unsere Arbeit ist, die Hospizarbeit, ist im wesentlichen Beziehungsarbeit und das mit, in dieser Weise in nem Abstand zu leisten und aufrecht zu erhalten ne wahnsinns Anstrengung ist so (...)“* (Koordinatorin 1, 3/18-21). Bemerkenswert ist die strukturelle Vielfalt der AHDs: z.T. mit Trägern und verknüpft mit dem DHPV, z.T. ehrenamtlich organisierte und koordinierte Vereine.

Schlussfolgerung

Aus Sicht der Koordinator*innen war insbesondere zu Beginn die Unsicherheit, die Belastung und Anstrengung prägend. Das Koordinationsteam an sich, die Unterstützung (u.a. von außen) und vor allem Würdigung der ehrenamtlichen und hauptamtlichen Arbeit ist wesentlich. Es mussten Ressourcen mobilisiert werden, um Beziehungsarbeit auf vielen Ebenen und über eine Distanz hinweg leisten zu können. Vielfalt bestand der Wunsch nach finanzieller Sicherheit und der Ermöglichung ihrer Arbeit unter Maßnahmen zur Eindämmung der Pandemie.

Thema/Titel

Erfahrungen, Herausforderungen und potenzielle Lösungsansätze der allgemeinen stationären Palliativversorgung während der SARS-CoV-2 Pandemie

Verantwortliche

UK Düsseldorf | Marie Christine Reuters, Manuela Schallenburg, Dr. Jaqueline Schwartz, Dr. Martin Neukirchen

UK Würzburg | Liane Werner, Anke Ziegus, Teresa Zetzl, Marius Fischer, Dr. Carmen Roch, Prof. Dr. Birgitt van Oorschot

Ziel der Studie

Ziel der Studie ist die Beschreibung von Erfahrungen, Herausforderungen und Lösungsansätzen für die Betreuung schwerkranker und sterbender Patient*innen (mit/ ohne SARS-CoV-2) und deren Angehörigen in der allgemeinen stationären Palliativversorgung (APV).

Zielgruppe/Studienteilnehmer*innen

Die Studienteilnehmer*innen waren in der allgemeinen, stationären Palliativversorgung tätig. Es wurden Ärzt*innen, Pflegende und weitere betreuende Berufsgruppen befragt.

Methodik

Für die qualitative Erhebung wurden halbstrukturierte online Fokusgruppeninterviews geführt. Einzelinterviews wurden nur wenn nötig in Ergänzung geführt. Die Ergebnisse wurden aufgezeichnet, transkribiert und mit Hilfe der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse nach Kuckartz ausgewertet.

Ethikvotum

Ein positives Ethikvotum der Ethikkommission der Heinrich-Heine-Universität liegt vor. (Studien-Nummer 2020-1119)

Ergebnisse

Von 81 kontaktierten potenziellen Teilnehmer*innen aus der allgemeinen stationären Palliativversorgung haben 31 Personen an insgesamt 5 Fokusgruppen mit je 4-8 multiprofessionellen Teilnehmer*innen sowie einem ergänzenden Einzelinterview teilgenommen. Aus dem Datenmaterial konnten 15 Hauptkategorien mit je 2-8 Subkategorien gebildet werden. Aus diesen Kategorien stellten sich anhand der Häufigkeit und der durch die Teilnehmer*innen betonten Wichtigkeit sechs Schwerpunkte als zentrale Aspekte heraus. Diese sechs Schwerpunkte sind:

Die wichtigsten Kernaussagen:

- Schwerkranke und sterbende Patient*innen (mit/ ohne SARS-CoV-2) müssen auch in Pandemiezeiten gut versorgt werden, sowie der Patientenwille miteinbezogen werden.
- Besuche von Angehörigen müssen auch in Pandemiezeiten weiterhin möglich sein.
- Niemand soll allein versterben müssen.
- Die Kommunikation zwischen allen Beteiligten sollte z.B. unter Zuhilfenahme von (Video-) -Telefonie bestmöglich aufrecht erhalten bleiben.
- Schutzausrüstung muss in ausreichender Menge vorhanden - und die Hygienemaßnahmen müssen transparent für alle Beteiligten sein.

- Besuchsregelungen
- Angehörigenkommunikation
- Hygienemaßnahmen
- Interdisziplinäre & interprofessionelle Zusammenarbeit
- Festlegung Patientenwille
- Möglichkeit des Abschiednehmens

Besuchsregelungen stellten in allen Fokusgruppen einen zentralen Aspekt dar, welcher überwiegend als Herausforderung zu Beginn der Pandemie benannt wurde. Verbote und

Einschränkungen wurden an den meisten Kliniken nur in der Sterbephase ausgesetzt. Nachdem die erste Welle langsam abflachte, konnten Besuche unter Auflagen zwar vermehrt ermöglicht werden, es reichte jedoch immer noch nicht aus, um Bedürfnisse und Bedarfe zu erfüllen.

Die Kommunikation mit Angehörigen unterlag ebenfalls großen Veränderungen und die (Video-)Telefonie wurde als Alternative herangezogen. Trotz aller Anstrengungen führte die Umstellung zu einer Mehrbelastung für Personal und Angehörige. Ein Kommunikationsverzicht war keine Option, weil es ohne Kontakt für Angehörige nur schwer nachvollziehbar war, wie sich der Krankheitsverlauf entwickelt.

„Und es FEHLT den Angehörigen ganz einfach, initial, dass die gar nicht kommen konnten, und auch jetzt der visuelle Eindruck, der entsteht in der Intensivmedizin, was das denn heißt, dass da jemand so kritisch krank ist und dass der lange da ist.“

Die erlassenen Hygienevorschriften führten an den Kliniken zu veränderten Abläufen und mehr Arbeitsaufwand. Des Weiteren brachten die Maßnahmen einige Schwierigkeiten mit sich, da die Situation für Patient*innen, Angehörige aber auch für das Personal neu war. Veränderte Abläufe, Distanz und eingeschränkte non-verbale Kommunikation aufgrund der Schutzausrüstung stellen dabei die größten Herausforderungen dar.

Die Zusammenarbeit der verschiedenen Professionen, der Fachdisziplinen, aber auch verschiedener Kliniken wurde von vielen Teilnehmer*innen als besonders positiv benannt. Vor allem die Unterstützung der spezialisierten Palliativmedizin (SPV) empfanden viele Teilnehmer*innen als hilfreich und andere wünschten sich ausdrücklich eine solche Zusammenarbeit auch in der Zukunft.

Durch Unsicherheit und knappe Ressourcen kam dem Aspekt der eventuellen Limitierung von Therapien eine große Bedeutung zu. Dies stellte sich in den verschiedenen Standorten jedoch recht unterschiedlich dar. Wo mancherorts eine besonders ausgiebige Diskussion über Therapieziele und -limitierung stattfand, gab es anderenorts ein Abwarten des Krankheitsverlaufes bevor nach Vorsorgeinstrumenten gefragt wurde.

„Die warten erstmal ab, bis es wirklich schlimmer wird und dann fragen die nach einer Patientenverfügung, was auch gerade auf der [...] Onkologie manchmal schwierig für uns ist.“

Die Möglichkeit Abschied zu nehmen war ein weiterer zentraler Punkt, welcher von allen Fokusgruppen adressiert wurde. Durch die geltenden Besuchsverbote war vor allem zu Beginn der Pandemie ein Abschied von SARS-CoV-2 infizierten Patient*innen oft nicht möglich.

„Also wenn COVID-Patienten verstorben sind, konnten Angehörige leider nicht dazu. Sie sind dann alleine in diesem Zimmer verstorben, gepflegt durch uns.“

Dieser Zustand herrscht vereinzelt immer noch an Kliniken. Andere Häuser haben Alternativen implementiert, wie beispielweise das Verabschieden des/ der Verstorbenen in einem Aufbahrungsraum oder das Erstellen von Fotos des oder der Verstorbenen für die Angehörigen.

Schlussfolgerung

Die Pandemie hat nicht nur die Schwächen des Gesundheitssystems nachdrücklich aufgezeigt, sondern auch die Wichtigkeit von individuell angemessener Behandlung am Lebensende deutlich untermauert. Die Notwendigkeit einer guten allgemeinen, stationären Palliativversorgung nimmt dabei eine zentrale Rolle ein. Die SPV kann auf vielerlei Weise helfen, die APV zu unterstützen und diese vor allem im Umgang mit Schwerkranken, Sterbenden und deren Angehörigen schulen.

Thema/Titel:

Online-Befragung von patientennah tätigen KrankenhausmitarbeiterInnen der allgemeinen stationären Palliativversorgung (ASPV) zur Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden während der ersten SARS-CoV-2 pandemischen Hochphase

Verantwortliche

Universitätsklinik Würzburg | Liane Werner, Anke Zieglaus, Marius Fischer, Teresa Zetzl, Dr. Carmen Roch, Prof. Dr. Birgitt van Oorschot

Universitätsklinik Düsseldorf | Marie Christine Reuters, Manuela Schallenburg, Dr. Jaqueline Schwartz, Dr. Martin Neukirchen

Ziel der Studie

Identifikation von Belastungen, Herausforderungen und Lösungsansätzen in der stationären allgemeinen Palliativversorgung. Fokussiert wurde auf Unterschiede zwischen Mitarbeitern, in deren Tätigkeitsbereich mehr schwerkranke und sterbende Menschen (Gruppe M) zu versorgen waren als in Vor-Pandemie-Zeiten, und den übrigen Befragten (Gruppe Ü). Abgefragt wurden Mitarbeiterbelastungen, die Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen, die Zusammenarbeit mit der spezialisierten Palliativversorgung, sowie die Wichtigkeit von Maßnahmen und Vorschläge für ein antizipiertes Worst-Case-Szenario.

Zielgruppe/Studienteilnehmer*innen

Zielgruppe waren Krankenhausmitarbeiter*innen, die außerhalb von Palliativstationen in der allgemeinen palliativen Versorgung tätig sind. Es wurden Ärzt*innen, Pflegende und weitere Berufsgruppen befragt.

Methodik

Die quantitative Untersuchung stützte sich auf einen Fragebogen, der auf der Basis der Literatur (Ebola-Pandemie) und ersten Ergebnissen der Fokusgruppen entworfen wurde. Über die Plattform UniPark wurde dieser an die Teilnehmer*innen, die nach den Inzidenzen in der ersten pandemischen Hochphase gewichtet ausgewählt wurden, verschickt (n=10.357). Diese hatten zwei Monate Zeit an der Umfrage teilzunehmen, wobei es zwei Erinnerungsmails gab. Die erhobenen Daten wurden mit SPSS Statistics V26 analysiert.

Ethikvotum

Von Seiten der Ethik-Kommission der Universität Würzburg gab es keine Einwände gegen die Erhebung und Auswertung der Daten (Aktenzeichen 2020071503).

Die wichtigsten Kernaussagen:

- In Krankenhäuser mit mehr schwerkranken und sterbenden Menschen gab es häufiger Einschränkungen der Versorgungsqualität als in den übrigen Einrichtungen, Abwägungen zwischen Infektionsschutz und den Anliegen von schwerkranken, sterbenden Menschen sowie von Angehörigen waren häufiger und die Mitarbeiterbelastung war höher.
- Während die meisten bereits etablierten Angebote und Strukturen zur Versorgung von schwerkranken, sterbenden Menschen und Angehörigen aufrechterhalten werden konnten, reichten die Kapazitäten in der Hochphase der Pandemie nicht aus, in den Einrichtungen mit Nachbesserungsbedarf für die Versorgung dieser Zielgruppe Angebote und Strukturen neu zu etablieren.
- Fast alle Befragten berichteten über Ausnahmeregelungen für Besuche bei sterbenden Menschen.
- Insbesondere digitale Angebote zur Unterstützung der Patienten-Angehörigen-Kommunikation und zur palliativmedizinischen Mitbetreuung sind noch zu wenig etabliert und sollten unbedingt ausgebaut werden.
- Die Rekrutierung von weiterem, medizinisch-geschultem Personal wurde von den meisten Befragten als hilfreiche Maßnahme in einem antizipierten pandemischen Worst-Case-Szenario angesehen.

Ergebnisse

Zunächst wurden Veränderungen in der Belegung, eine mögliche Änderung der Versorgungsqualität Abwägungen und Mitarbeiterbelastungen abgefragt. Befragte, in deren Einrichtungen die Belegung zunahm, mehr schwerkranke und sterbende Menschen versorgt wurden, berichteten signifikant häufiger auch über eine Zunahme der zu versorgenden schwerkranken und sterbenden Menschen ($p < .001$). Darüber hinaus gaben die Befragten aus Gruppe M an, dass sich die Versorgungsqualität verschlechtert hat ($p = .008$). Diese Befragtengruppe berichtete signifikant häufiger über Abwägungen, die den Infektionsschutz und (1) die Lebensqualität ($p < .001$), (2) die Sterbequalität ($p < .001$) und (3) die Angehörigenbedürfnisse ($p = .031$) betrafen. Signifikant häufiger wurde bei den Mitarbeiterbelastungen von dieser Befragtengruppe über psychische Belastung der Schwerkranken und Sterbenden' ($p = .004$), eine ‚erhöhten Arbeitsbelastung‘ ($p < .001$) und Belastung durch den ‚erschwerten / unmöglichen Abschied am Sterbe- / Totenbett‘ ($p = .009$) berichtet. Das ‚Einhalten der Abstandsregeln‘ wurde von Gruppe Ü häufiger als belastender empfunden ($p = .008$).

96,9% aller Befragten gaben an, dass Ausnahmeregelungen für Besuche möglich waren. Auch der Schutz der Privatsphäre und ein Einzelzimmer in der Sterbephase waren bei beiden Gruppen meist möglich. Lediglich das Rooming-in von Angehörigen war in beiden Gruppen bei der Hälfte nicht möglich, da es entweder ausgesetzt wurde (32,7%) oder bereits zuvor nicht möglich war (21,3%). Auffallend war, dass nur die Hälfte der Krankenhäuser über Internet verfügt (50,5%) und auch Angebote wie Tablets oder Videokonferenzen nicht verfügbar waren. Im Vergleich der beiden Befragtengruppen fanden sich keine signifikanten Unterschiede.

65,8% aller Befragten gaben an, dass die Zusammenarbeit mit der spezialisierten Palliativversorgung (SPV) unverändert zu vor-pandemischen Zeiten bestand. 26 Befragte berichteten, dass die vorbestehende Zusammenarbeit ausgesetzt wurde (5,6%) und bei weiteren 27,3% ($n = 126$) gab es diese Zusammenarbeit bereits vor der Pandemie nicht. In 1,3% ($n = 6$) der Fälle wurde eine Zusammenarbeit neu eingerichtet. Bezogen auf die Art des Einbezugs der SPV fanden sich zwischen Gruppe M und Gruppe Ü signifikante Unterschiede. Eine Mitbetreuung am Patientenbett war bei den Kranken-

häusern mit mehr schwerkranken und sterbenden Menschen öfter möglich ($p = .007$), analoges gilt für eine Mitbetreuung über das Telefon oder Video ($p = .023$). Dahingegen berichteten Befragte aus Gruppe Ü signifikant häufiger, dass eine Verlegung auf eine Palliativstation möglich war ($p = .025$). Diese Befragtengruppe wünschte sich auch häufiger weitere Angebote der SPV ($p = .037$), was in beiden Gruppen 83,6% ($n = 356$) der Befragten taten. Diese Angebote beinhalteten am häufigsten ‚leicht zugängliche Informationen‘ und ‚Fortbildungen‘. Videovisiten wurden signifikant häufiger von Gruppe M gewünscht ($p = .045$).

Besonders wichtig war für viele der Befragten die Maßnahmen Angehörigenbesuche (99,8%), Abschiednehmen von Verstorbenen (98,6%), Entlastung der Mitarbeiter*innen (87,9%), Begleitung von sozial isolierten Sterbenden durch Ehrenamtliche (84,4%), Therapeutenkontakt (82,2%) sowie die Schulung zum Umgang mit Sterbenden (81,1%). Zum Schluss wurden die Teilnehmenden noch gefragt, welche Maßnahmen im Worst-Case-Szenario einer Pandemie hilfreich wären. Besonders die Rekrutierung von geschultem Personal wird dabei als hilfreich angesehen (89,9%). Auch der Einbezug weiterer Stationen wurde von über der Hälfte als hilfreich bewertet (60,8%). Im Bereich ‚Schriftliche Handlungsanweisungen‘ wiesen beide Gruppen Unterschiede auf ($p = .042$). Während bei der Gruppe mit mehr Sterbenden 55,3% der Befragten die Maßnahme als hilfreich bewerteten, war das bei Gruppe Ü 47,2% der Befragten.

Schlussfolgerung

Die Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen war in Krankenhäusern deutlich erschwert. Einrichtungen, die bereits vor der Pandemie eine hohe Versorgungsqualität aufwiesen, konnten diese zumeist auch aufrechterhalten. Die Belastung der Mitarbeiter*innen durch die Diskrepanz zwischen Selbstanspruch und Alltagswirklichkeit ist nicht zu unterschätzen. Besonders die Krankenhäuser mit mehr schwerkranken und sterbenden Menschen wünschen sich eine Ausweitung - auch digital-gestützter - palliativmedizinischer Angebote.

Thema/Titel

Umfrage unter spezialisierten stationären Einrichtungen der Palliativversorgung (SSPV) - Eine quantitative Erhebung

Verantwortliche

Uniklinikum Bonn | Prof. Lukas Radbruch, Dr. Birgit Jaspers,
Dr. Gülay Ateş, Katja Maus

Ziel der Studie

Exploration der Erfahrungen, Herausforderungen und Lösungsansätze der SSPV zur Aufrechterhaltung der Palliativversorgung in Pandemiezeiten

Studienteilnehmer

Palliativstationen (n=304), Palliativdienste (n=62) und stationäre Hospize (n=223)

Methodik

Deutschlandweite quantitative Online-Erhebung unter den im Wegweiser (www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de) selbsterfassten spezialisierten stationären Einrichtungen bzw. Dienste der Palliativversorgung. Um die Anonymität zu wahren, übernahm die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin die Einladung per E-Mail.

Ethikvotum

480/20, Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn

Ergebnisse

Die Umfrage zu „Arbeitsweisen, Herausforderungen und Lösungsansätzen in Pandemiezeiten“ wurde im Zeitraum von 02.02. bis 18.02.2021 durchgeführt. An der Umfrage haben insgesamt 37% (bereinigtes n=216) der SSPV aus allen Bundesländern teilgenommen; Palliativstationen (n=102), Palliativdienste (n=28) und stationäre Hospize (n=86). Die meisten Antworten kamen aus Nordrhein-Westfalen (n=41), gefolgt von Bayern (n=20), Baden-Württemberg (n=17) und Hessen (n=13). Im Durchschnitt verfügen die SSPV Einrichtungen über eine Aufnahmekapazität von 10 Betten (+/- 3 Betten). Ein Großteil der teilnehmenden stationären Einrichtungen (ca. 70%) richtete eine Quarantäne- und/oder Isolationsstation für Infizierte während des 1. Lockdowns (Mär.-Apr. 20, LD) ein. (In Deutschland gibt es von den SSPV keine vollständige Liste. Daher konnte keine zufallsbasierte Stichprobe unter allen SSPV gezogen werden. Alle Aussagen beziehen sich auf das Antwortverhalten unter den teilnehmenden SSPV.) Keinen getrennten COVID-19-Bereich wiesen 81% der stationären Hospize auch zum 2. LD (Nov.-Feb. 20/21) auf. Zu beiden LD-Zeiten hatten 41% der Palliativstationen und stationären Hospize (erheblich) weniger und 50% eine unveränderte Anzahl an Aufnahmen. Die Aufnahmen

Die wichtigsten Kernaussagen:

- standardmäßige Einbindung der palliativmedizinischen Versorgung bei schweren Verlaufsfällen
- angemessene Besuchsregelungen für Schwerstkranke und Sterbende mit/ohne COVID-19
- Zugang sowie Hygienekonzepte für Zugehörige mit/ohne COVID-19
- regelmäßige Testungen aller (Patient*innen, Zugehörige und Gesundheitspersonal)
- Einführung von teamstärkenden Maßnahmen, Informationen und Schulungen.

wurden bei 79% bzw. 59% der Palliativstationen/Palliativdienste zum 1. bzw. 2. LD reduziert. Weitere 12% hatten einen Aufnahmestopp während des 2. LDs und bei 21% traf keins von beidem zu. Von den stationären Hospizen reduzierten oder stoppten ca. 70% die Aufnahmen während des 1. bzw. 2. LDs nicht. Insgesamt berichten 55% der SSPV, (erheblich) weniger Einnahmen zu haben (LD1: 48%). Zum 1. LD-Zeitpunkt hatte eine Mehrzahl keine SARS-CoV-2 Infizierten oder Verdachtsfälle (66% der Palliativstationen und 76% der stationären Hospize). Jedoch kommen während des 2. LDs Palliativstationen (1. LD: 10% vs. 2. LD: 41%) und stationäre Hospize (1. LD: 9%, 2. LD: 35%) zunehmend mit SARS-CoV-2 Infizierten in Kontakt. Positiv getestete Gäste blieben bei 90% der stationären Hospize im Haus und 10% wurden in ein Krankenhaus mit einem COVID-Bereich verlegt. In der Regel wurden SARS-CoV-2 Infizierte der Palliativstationen in den COVID-19 Bereich verlegt (2. LD: 78%), wenige Patient*innen mit einem positiven Testergebnis verblieben auf der Palliativstation. Über die palliativmedizinische Versorgungsqualität bei Patient*innen mit einer schweren COVID-19-Infektion antworteten 40% der Palliativstationen/Palliativdienste, diese sei „(sehr) schlecht“, 44% „(sehr) gut“

und 16% „weiß nicht“. Folgende offene Antworteingabe verweist auf die Unterversorgung von Patient*innen: „Viele Covid-Patienten bedürfen aufgrund der Symptomlast (Orthopnoe, Angst, Einsamkeit) einer palliativen Betreuung (...). Es wäre sinnvoll eine Palliativstation für Covid-Patienten, die betagt sind und nicht invasiv beatmet werden wollen, einzurichten.“ (PallPan-SSPV-21-offene-Antwort) Für den Zeitpunkt des 2. LDs berichten mehr Befragte eine leicht verbesserte palliativmedizinische Versorgung bei schweren COVID-19-Krankheitsverläufen (2. LD: 57% gut bzw. sehr gut). Gut läuft es, wenn es zu kollegialem Austausch, Beratung und Schulung zwischen den Stationen kommt. Testungen vor Aufnahme als ein Element zur Eindämmung von Covid-19 erfuhr bei Palliativstationen einen 95%igen (1. LD: 34%, 2. LDs 67%) und bei stationären Hospizen einen 39%igen (1. LD: 64%, 2. LDs 89%) Anstieg. Regelmäßige oder erneute Testungen während des Aufenthalts im 2. LD wurden von 45% der SSPV durchgeführt und weitere 38% testeten beim Auftreten von Symptomen; ca.17% hatten gar keine weiteren bzw. regelmäßigen Tests. Während die Palliativstationen bei Patient*innen hauptsächlich PCR-Tests (1. LD: 79% PCR; 2.LD: 76%) einsetzten, berichteten während des 2. LDs mehr stationäre Hospize vom Einsatz von PoC-Schnelltests (PCR: 1. LD: 69%, 2.LD: 35%). Zu beiden LD-Zeiten war die Organisation einer Anschlussversorgung für 70% der Palliativstationen/ Palliativdienste (sehr) schwer. Während des 2. LDs testeten alle Einrichtungen Patient*innen bei Entlassung in eine andere stationäre Einrichtung. Hingegen führten 39% der Palliativstationen/Palliativdienste keine Tests vor internen Verlegungen durch. Bei Entlassung in den ambulanten Bereich ohne Anbindung an ein ambulantes Team lag der Anteil nicht Getesteter bei 44%. Während des 2. LDs testeten 62% der stationären Hospize und 24% der Palliativstationen/ Palliativdienste Zugehörige vor Ort. Kein Testnachweis war bei 10% der stationären Hospize und 39% der Palliativstationen/ Palliativdienste notwendig. Dennoch benötigten Zugehörige mit Symptomen einen negativen Testnachweis (1. LD: 29%; 2. LD: 22%). Dabei handelte es sich um selbst finanzierte Tests für einen Besuch im stationären Hospiz (1. LD: 47%) oder auf Palliativstation (1. LD: 25%). Dieser hohe Anteil an selbst finanzierten Test sank während des 2. LDs für Hospizbesuche (0%) aufgrund der Verfügbarkeit von PoC-Schnelltests. Der Anteil bei Palliativstationen blieb auf gleich hohem Niveau. Von Palliativstationen wurden ein Besuchsverbot im Krankenhaus (53%) und Besuchseinschränkungen (41%) berichtet. Ein Großteil entwickelte gesonderte Besuchsregelungen für die Palliativstation (1. LD: 89%, 2. LD: 95%). Besuchseinschränkungen regelten eine maximale Anzahl von Personen (100%), eine maximale Anzahl von Stunden pro Tag (42%) und/oder feste Besuchszeiten (22%). Ein Zutritt nur mit Voranmeldung und Führen von Besuchlisten wurden von 78% der Einrichtungen konsequent umgesetzt. Bei Sterbenden traten weitere Sonderregelungen ein, z.B. mehr Personen pro Tag und/oder Übernachtungserlaubnis. Zwischen den SSPV gab es unterschiedliche Besuchskonzepte. Gesonderte Besuchsregelungen, die Palliativstationen für Schwerstkranke und Sterbende eingeführt haben, galten bei

weitem nicht auf anderen Stationen desselben Krankenhauses. Ein persönliches Abschiednehmen bei an SARS-COV-2 Verstorbenen war bei 34% der befragten Palliativstationen/ Palliativdiensten während des 1. LDs (2. LD: 24%) nicht möglich. Ein Großteil der Einrichtungen hatte keinen positiv getesteten Zugehörigen, so dass sich die Frage des Besuchs nicht stellte. Ein Besuch oder Abschiednehmen bei/durch COVID-19 Infizierte/n wurde bei einigen SSPV unter Einhalten der Hygienevorschriften ermöglicht: „Positive Zugehörige durften ebenfalls besuchen unter Einhaltung strenger Hygienevorschriften“ bzw. „Im 1. Lockdown komplettes Besuchsverbot für Covid-positive Patienten. Seit einigen Monaten können Angehörige zur Sterbebegleitung auch bei Covid-positiven Patienten mit entsprechender Schutzkleidung zugelassen werden.“ (PallPan-SSPV-21-offene-Antwort). Besuchseinschränkungen waren eine besondere Herausforderung für Mitarbeitende (Palliativstationen 79%, stationäre Hospize 76%). Für 66% der Palliativstationen und 58% der stationären Hospize war das Wegfallen von Begleitungen seitens der Zugehörigen eine (sehr) starke Belastung. Auch belastete die Teams der SSPV das Wegfallen von Berührungen, Einhalten von Abstandsregeln, Wegfallen der Mimik durch MNS-Schutz, der Verlust der Nähe zu Patient*innen und Zeitmangel für Rituale (sehr) stark. Die Arbeitsbedingungen haben sich 60% der SSPV zufolge (sehr) verschlechtert. Schulungen speziell zu COVID-19, Hygiene- und Schutzmaßnahmen gab es bei 50% weder im Online-Format noch in Präsenz; schriftliche Informationen und Anweisungen gab es bei 84%. Als (sehr) stark belastende Sorgen wurde eine Ansteckung Anderer (68%) oder eine eigene Ansteckung (62%) genannt. Nahezu alle stationären Hospize testeten zum 2. LD alle Mitarbeitenden. Die Hälfte der Palliativdienste/Palliativstationen testete alle Mitarbeitenden; 29% bei Symptomen und 9% auf eigenen Wunsch zum 2. LD. Eine regelmäßige Teststrategie wiesen insbesondere stationäre Hospize (92%) auf; 55% der Palliativstationen/Palliativdienste. Die eine Hälfte der Mitarbeitenden von Palliativstationen/ Palliativdiensten verbrachte die Zeit bis zur Feststellung der Testergebnisse in häuslicher Quarantäne und 50% arbeitete weiter bei einer häuslichen Quarantäne außerhalb ihrer Arbeitszeit. Die Zeit bis zum Testergebnis verbrachten die Mitarbeitenden von 80% der stationären Hospize in häuslicher Quarantäne während des 2. LDs. Sowohl bei Palliativstationen als auch bei stationären Hospizen gab es einen großen Anstieg an positiv getestetem Personal während des 2. LDs (Palliativstationen: 1. LD: 23% auf 2. LD: 60%; stationäre Hospize: 1. LD: 13% auf 2. LD: 45%). Insgesamt hatten 41% der SSPV einen Personalmangel aufgrund der COVID-19-Pandemie zum 2. LD.

Schlussfolgerung: SSPV belasteten die durch COVID-19 bedingten Schutz- und Hygienemaßnahmen, Wegfall von sozialen Kontakten sowie Besuchskonzepte. PoC-Schnelltests sollten konsequenter und regelmäßiger bei Patient*innen, Zugehörigen und Mitarbeitenden eingesetzt werden. Regelmäßige Informationen und (Online-) Schulungen, Teststrategien, werden dringend benötigt, entlastende Rituale und teamstärkende Zusammenkünfte sind unverzichtbar.

Thema/Titel:

Spezialisierte Stationäre Palliativversorgung (SSPV) während der COVID-19 Pandemie – Eine qualitative Studie

Verantwortliche

Uniklinikum Bonn | Prof. Lukas Radbruch, Dr. Birgit Jaspers,
Dr. Gülay Ateş, Katja Maus

Ziel der Studie

Beschreibung der Erfahrungen, Herausforderungen und Lösungsansätze von Mitarbeitenden auf Palliativstationen (PS), in Palliativdiensten (PD) und in stationären Hospizen (H) in Bezug auf die Betreuung von Patient*innen mit/ohne COVID-19 in der aktuellen Pandemiesituation

Zielgruppe/Studienteilnehmer

Leitungsebene der o.g. Einrichtungen

Methodik

12 halbstrukturierte, leitfadengestützte Interviews (7 PS, 2 PD, 3 H)

Ethikvotum

480/20, Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn

Die wichtigsten Kernaussagen:

- erschwerte Kommunikation (verbal sowie nonverbal) durch Schutzausrüstung als eine zentrale negative Auswirkung auf die Begleitung von Patient*innen und Zugehörigen
- Bei einer Zusammenführung von Teams sind gute Kommunikation sowie klare Strukturen (Weisungsbefugnis) wichtig.
- Insbesondere stationäre Hospize benötigen klare Ansprechpersonen für Vorgaben.
- Leitungspersonen kostet es viel Energie, die Ängste, Sorgen und Unruhe der Mitarbeitenden „abzufangen“.
- Eine umfassende Kommunikation und Dokumentation von Ausnahmen der Besuchsregelungen ist hilfreich.

Ergebnisse

In allen befragten Einrichtungen fanden **Umstrukturierungen** statt. Palliativstationen wurden teilweise ganz geschlossen oder räumlich verlegt. In den Hospizen erschwerten bauliche Voraussetzungen die Einrichtung möglicher Isolations-/oder Schleusenbereiche. Ein Hospiz schloss dauerhaft ein Zimmer, um dieses für potenzielle Isolationen zu reservieren. Doppelzimmer wurden zu Einzelzimmern umorganisiert, wodurch ebenfalls eine Bettenreduktion entstand. In Extremsituationen der **Schließung** wurde deutlich, dass gute Kooperationspartner wichtig sind, um Patient*innen rasch verlegen zu können. Verschriftlichte **Personalkonzepte** waren kaum bis gar nicht vorhanden. Als ein Argument gegen einen belastbaren Plan wurde eine geringe Anzahl an Teammitgliedern genannt, stattdessen wurde auf Flexibilität und Spontanität gesetzt („*Nee, haben wir nicht [Personalkonzept entwickelt, Anm. d. A.], weil wir dazu viel zu klein sind. Also letztendlich ist es so, dass ich im Zuge der ersten Welle die Kollegen gebeten habe, ein bisschen auf Rufbereitschaft zu sein.*“; „*Was ich überhaupt nicht gekonnt hätte, wäre dann das*

Personal in zwei Teile teilen. Also das hatte ich einmal kurz geguckt, also da war so ein Probeplan für zwei Wochen geschrieben, ob es irgendeine Möglichkeit gibt, aber das wäre einfach nicht hingekommen“). (Alle in diesem Text genannten Zitate stammen aus den von uns (AP5) durchgeführten, qualitativen Expert*inneninterviews der PallPan-Studie) Eine Ausnahme stellt ein stationäres Hospiz dar, in welchem es zu einem COVID-19-Ausbruch kam und sowohl Gäste als auch 50% des Personals infiziert waren. Hier wurde der Ausfall durch **zusätzliches Personal** in Form von Leiharbeitskräften kompensiert, wobei es zwar auch kein verschriftlichtes Konzept, jedoch feste Strukturen gab. In diesem Falle haben zudem einige der festangestellten Teilzeitkräfte ihre Stellen aufgestockt, so dass immer eine erfahrene Pflegekraft mit im Dienst war. Auch die Leiharbeitsfirma achtete bei der Auswahl auf Berufserfahrung sowie auf die Vermeidung eines häufigen Wechsels der entsandten Arbeitskräfte. Im Falle der Zusammenlegung von Teams oder der Unterstützung durch Mitarbeitende externer Abteilungen – wie es auf einigen

befragten Stationen der Fall war – erwies sich eine Tandembildung, jedoch mit einer **klaren Leitungsverantwortung** in der Palliativmedizin, als hilfreich. **Teambesprechungen** wurden insgesamt als unverzichtbar beschrieben und fanden teilweise in veränderter Form statt. **Supervisionen** wurden als essenziell empfunden und in den meisten Fällen daher auch weiterhin unter Einhaltung der Hygienevorschriften ermöglicht (z.B. in Kleingruppen; outdoor; digital; hybrid). **Schulungen** für Mitarbeitende erfolgten insbesondere in den Kliniken durch die Hygienebeauftragten. Hierbei waren jedoch Probleme in der Weiterleitung erkennbar, da Informationen bei einigen Abteilungen nicht ankamen. In den befragten Hospizen fanden keine (Online-)**Schulungen** statt. Bei den stationären Hospizen konnte neben aufwendigen, bürokratischen Prozessen das Fehlen persönlicher **Ansprechpartner** als ein Kernproblem identifiziert werden („bestand die größte Herausforderung darin, dass die Gesetzgeber im Wesentlichen immer Krankenhäuser und Pflegeeinrichtungen formulieren. Und für uns bestand die große Problematik darin zu überlegen: Sind wir nun Krankenhaus oder sind wir eine Pflegeeinrichtung? Und letztendlich mussten wir feststellen: beides sind wir nicht“; „Und die [das Gesundheitsamt, Anm. d. A.] mussten selber eingestehen: Oh ja (...) Hospize gibt es ja auch noch. Also wir sind da, ich sag mal so, ein bisschen vergessen worden“). Hospize nutzten vor allem bestehende Synergien, um sich z.B. Konzepte gegenseitig zur Verfügung zu stellen. Palliativdienste berichteten von einem geringeren bis gleichbleibenden Patient*innenaufkommen, jedoch durchaus komplexeren Symptomgeschehen. Kompetenzen des Palliativdienst-Teams wurden vor allem auch zur **Unterstützung in COVID-Bereichen** genutzt. So fanden palliativmedizinische Konsultationen und **kollegiale Beratungen** statt („Also haben so eine Task Force gebildet, weil wir sehen müssen - und das ist nicht nur so gesagt, dass sehen wir im Alltag - dass viele Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter erschöpft sind und große Probleme haben mit dieser Situation“).

Multidisziplinäre Angebote wurden in der 1. Welle überwiegend heruntergefahren, während sie in der 2. Welle in nahezu allen Einrichtungen wieder aufgenommen wurden. Insbesondere der Ausfall Ehrenamtlicher, welche überwiegend zur Risikogruppe gehören, war deutlich zu spüren. In den Begleitungen wurden **wegfallende Nähe und Berührungen** vom Personal durchweg als Herausforderung erlebt. Fehlender Körperkontakt wurde teilweise durch das Pflegepersonal kompensiert („all dieses ist mit den Berührungen und Einreibungen und Pflege zum Teil doch deutlich verlängert worden, damit da umso mehr Hautkontakt stattfindet. (...) Ich weiß nicht, wie oft wir in diesem Jahr hier Haare gewaschen haben“). Auch die stark eingeschränkten bis wegfallenden

Kontakte der Gäste und ihrer Familien untereinander empfanden die Hospize als belastend („damit wird das Hospiz tatsächlich zum Sterbehaus und nicht zum Lebenshaus“). Im Umgang mit den Beschränkungen wird Flexibilität gefordert, um eine gute Kommunikation zu ermöglichen. Im Rahmen der **Besucherregelungen** wurden durchweg Ausnahmeregelungen für sterbende Menschen durchgesetzt. Hierbei erwiesen sich – falls möglich – ein separater Zugang ins Haus (z.B. über Terrassen) sowie das Führen von Kontaktlisten als hilfreich. Häufig berichteten **Konflikten im Team aufgrund des Umgangs mit Kontaktbeschränkungen** konnte mit einer transparenten Kommunikation geschaffener Ausnahmeregelungen (z.B. via Verschriftlichung im Dokumentationssystem) entgegengewirkt werden. Das Abschiednehmen von nicht-infizierten Verstorbenen wurde auf Palliativstationen und in Hospizen mit einer begrenzten Anzahl an Personen im Zimmer oder mit mehreren Personen im Freien ermöglicht. **Gedenkrituale** wurden nach Möglichkeit alternativ gestaltet (z.B. Gedenkwandern; gemeinsame Andachtsstunde zum gleichen Zeitpunkt an unterschiedlichen Orten). Die Zusammenarbeit mit **Bestattungsinstituten** gestaltete sich überwiegend unverändert. **Finanzielle Einbußen** entstanden durch nicht abrechenbare Komplexprozeduren aufgrund des Wegfalls an Angeboten sowie gesperrte Betten (z.B. aufgrund von Isolationsbereichen). Für Mitarbeitende bestanden keine einheitlichen Regelungen bzgl. **Testungen**. Für Besucher*innen gab es teilweise ein Testangebot (z.B. für Übernachtungen). Für Patient*innen/Gäste war ein negativer PCR-Test vor Aufnahme ab der 2. Welle Pflicht, weshalb es zu **Problemen in der Anbindung** (Aufnahmen/Entlassungen/Verlegungen) kam („dass es insbesondere aus dem ambulanten Bereich häufig ganz kurzfristig zu Aufnahmen kommt und es den ambulanten Bereichen nicht möglich ist so kurzfristig PCR-Tests zur Verfügung zu stellen“). Eine Knappheit an **Schutzmaterialien** trat vor allem in der 1. Welle auf, in der 2. Welle wurden hingegen Preiserhöhungen beobachtet. Zudem wurde ein Bedarf an COVID-Stationen/-Bereichen geäußert („Ich würde mir auch wünschen, dass wir eine Art Palliativzimmer bekommen auf dieser Isolierstation.“ „Das zum Beispiel wäre so eine Offenheit für ein COVID-Hospiz. Das würde ich mir wünschen.“)

Schlussfolgerung: Trotz nicht verschriftlichter Personalkonzepte konnte überwiegend eine stabile Versorgung mit den bestehenden Teamstrukturen gewährleistet werden – jedoch in veränderter Form. Der Wegfall multidisziplinärer Angebote, ein beeinträchtigter Körperkontakt sowie eine veränderte Kommunikation wurden als Einschränkungen erlebt. Diese und oben erwähnte Ergebnisse wurden für die thematische Entwicklung und Formulierung von Fragen für die Online-Erhebung (AP5.2) genutzt.

Thema/Titel

Die Berücksichtigung der Bedürfnisse schwerkranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen im Pandemiemanagement der Krisenstäbe auf Bundes-, Landes-, Kommunalebene und lokaler Gesundheitseinrichtungen

Verantwortliche

UK Erlangen | Prof. Dr. C. Ostgathe, Dr. Dr. M. Heckel, I. Klin-ger, S. Shahda

UK Rostock | Prof. Dr. C. Junghanß, Dr. U. Kriesen, S. Stellma-cher-Kaiser, C. Schneider

Ziel der Studie

Beschreibung der Zusammensetzung, Organisation, Befugnis-se und Weisungen von Pandemie-Krisenstäben auf Bundes-, Landes-, Kommunalebene und lokaler Gesundheitseinrich-tungen im Hinblick auf die Berücksichtigung schwerkranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen in der SARS-CoV-2 Pandemie

Zielgruppe/Studienteilnehmer*innen

Vertreter*innen aus Pandemiekriseenstäben oder Personen in beratender Funktion

Methodik

Semi-strukturierte Experten-Interviews (telefonisch, Video), audioaufgezeichnet und wörtlich transkribiert; Auswertung und Analyse mittels eines kombinierten deduktiven und in-duktiven Vorgehens qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring (2014)

Ethikvotum

Universitätsklinikum Erlangen Nr. 397_20B

Die wichtigsten Kernaussagen:

- Die Bundesregierung setzt gesetzliche Rahmenbedingungen, deren Ausgestaltung erfolgt auf Länder-, Kreis- und Stadtebene. In der Mikroebene tragen die Leitungen die Verantwortung für die eigene(n) Einrichtung(en)/Dienst(e).
- Neben Krisenstäben nehmen Gesundheitsämter eine tragende und weisende Rolle im Pandemiegesehen ein und bedürfen einer (landesübergreifenden) Koordinierung.
- Hospiz- und Palliativversorgung kann nur dann hinreichend in Pandemiesituationen bereitgestellt werden, wenn die Versorgung schwerkranker, sterbender Menschen und deren Angehörige ausreichend Berücksichtigung in den Krisenstäben aller Ebenen finden.
- Kommunikationsinfrastruktur, Netzwerke und Implementierung von Fachwissen der Palliativmedizin bei der Erstellung von Pandemieplänen und der Zusammensetzung und Einrichtung von Krisenstäben sind erforderlich, um die Berücksichtigung der Bedarfe schwerkranker und sterbender Menschen sowie deren Angehöriger zu verbessern.

Ergebnisse

Es wurden 42 Personen befragt, die im Zeitraum von Oktober 2020 bis Februar 2021 exemplarisch zu den Tätigkeiten von 20 Krisenstäben der Makro- und Mesoebene (Bund, Länder, Kommunen), sowie 23 Krisenstäben der Träger und Gesund-heitseinrichtungen (Mikroebene) aus 14 Bundesländern Aus-kunft gaben. Die Bedürfnisse von Menschen am Lebensende

wurden in 20 Krisenstäben berücksichtigt. In 9 weiteren wurden die Bedürfnisse diskutiert, aber keine Maßnahmen ergriffen. In 14 Krisenstäben fand keine Berücksichtigung statt. In Deutschland wird das Pandemiemanagement von einem föderalen politisch-administrativen System geleistet, das sich durch seine dezentrale Struktur auszeichnet. Die

Pandemiebewältigung auf Makroebene liegt in den Händen der Bundesregierung, welche gemeinsam mit den Ressorts und beratenden Fachinstitutionen (RKI, BfArM, PEI und BZgA) bundesweit geltende Beschlüsse trifft. Der gemeinsame Krisenstab des BMI und BMG befasst sich mit der praktischen Umsetzung der Beschlüsse mit dem primären Ziel Infektionsketten zu unterbinden und sorgt für die kurzfristige Beschaffung medizinischer Schutzausrüstung. Das BMG darf Empfehlungen und Rechtsverordnungen von nationaler Tragweite herausgeben, doch bleibt den Bundesländern ihre landeseigene Verwaltung vorbehalten. Die Krisenstäbe der Innenministerien tragen die politische Verantwortung für die Umsetzung der politischen Beschlüsse im eigenen Bundesland und beschließen Landesverordnungen. Aufgrund regional stark variierender Infektionszahlen stehen v.a. Landkreise und kreisfreie Städte im Mittelpunkt der Krisenbewältigung. Durch Hauptverwaltungsbeamte wurden Katastrophenabsstrukturen aktiviert und neue kommunale Krisenstäbe initiiert. Den Krisenstäben auf Mikroebene ist die praktische Ausgestaltung der Maßnahmen in ihren Einrichtungen und Diensten entsprechend den gesetzlichen, politischen und kommunalen Rahmenvorgaben in Eigenverantwortung vorbehalten. Die Krisenstäbe waren, als zentrale Gremien des Pandemiemanagements, in allen Ebenen vor allem in der 1. Phase mit einer Vielzahl von Themen befasst, insbesondere mit strukturellen, materialbezogenen und personellen Herausforderungen v.a. im Bereich der Bereitstellung ausreichender intensivmedizinischer Versorgungskapazitäten, die zu Beginn aktiv angegangen wurden. *„Das größte Thema im März war wirklich: Wie sorgen wir dafür, dass unsere Mitarbeiter geschützt sind? Wie sorgen wir dafür, dass die Bewohner geschützt sind? [...] Da war Palliative Care noch gar kein Thema“* (ID B, 16).

Als Weisungen der Makroebene mit Auswirkungen auf die Hospiz- und Palliativversorgung sind die Besuchseinschränkungen in der 1. Pandemiephase (ab der Ausrufung der Pandemie bis zu Beginn der ersten Lockerungen) für Einrichtungen zu benennen, wengleich die Vorschrift trotz besonderer Schutzmaßnahmen für vulnerable Gruppen keine vollständige

Isolation der Betroffenen vorsah. Während in der 2. Phase (Sommermonate 2020 mit Lockerungen) wiederholter Besuch durch eine festgelegte Person ermöglicht wurde, war in Phase 3 (Herbstmonate 2020 mit erneutem Anstieg der Fallzahlen) eine Teststrategie (pflegebedürftige Personen, Pflegepersonal und Besucher) angewiesen worden. Die auf die Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen bezogenen Maßnahmen der Mesoebene, beinhalteten vor allem die Ausgestaltung der Hygienekonzepte/Pandemiepläne hinsichtlich Angehörigenbesuche, den Ausschluss der Patientinnen und Patienten am Lebensende von den Besucherverboten und -einschränkungen, und die Vorbereitung auf mögliche Ausbruchsszenarien. Die Aktivitäten der Krisenstäbe auf Mikroebene bezogen sich vorwiegend auf Maßnahmen, die soziales Miteinander, Abschiednahme und Entlastung, auch der Mitarbeitenden, ermöglichen sollten (z.B. Begegnungsmöglichkeiten/Konzepte für Angehörigenbesuche in Sterbephase/im Freien, Einzelfallentscheidungen, alternative Kommunikationswege wie Telefon, Tablet, Balkon, Fenster, sowie Angebote von Supervision und virtuellem Austausch zur Minderung der psychischen Belastung Mitarbeitender). Die Interessen schwerkranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen in den Krisenstäben wurden primär durch die Expertise der involvierten Krisenstabsmitglieder (nicht) vertreten. Insbesondere die Träger übernahmen die Aufgabe Rückmeldung an Gesundheitsämter und politische Stellen zu geben, um so die Patientenversorgung und Arbeitersituation zu verbessern.

Schlussfolgerung

Die Krisenstäbe unterscheiden sich bzgl. Befugnissen und Geltungsbereichen. Auf Makroebene werden gesetzliche Rahmenbedingungen gesetzt, die Ausgestaltung erfolgt auf Länder- und Kommunalebene. In der Mikroebene tragen die Führungskräfte die Verantwortung für die eigene(n) Einrichtung(en)/Dienst(e). Fehlende verantwortliche Ansprechpersonen für Hospiz- und Palliativbedarfe auf allen Ebenen erschwerten die Berücksichtigung schwerkranker und sterbender Menschen sowie deren Angehöriger im Pandemiemanagement.

Thema/Titel:

Berücksichtigung palliativmedizinischer Aspekte in Pandemieplänen auf Bundes-, Landes-, Stadt- und Kreisebene und lokaler Gesundheitseinrichtungen Analyse der Pandemiepläne

Verantwortliche

UK Rostock | Prof. Dr. C. Junghanß, Dr. U. Kriesen, S. Stellmacher-Kaiser, C. Schneider

Ziel der Studie

- I) Exemplarische Beschreibung von Pandemie-Krisenstäben auf Bundes-, Landes-, Stadt- und Kreisebene
- II) Sammlung und Auswertung von Pandemieplänen.

Zielgruppe/Studienteilnehmer*innen

Pandemiepläne auf Makro-, Meso- und Mikroebene

Methodik

Pandemiepläne der verschiedenen Organisationsebenen wurden per Internet identifiziert und extrahiert. Gleichzeitig wurden per Mail bzw. telefonisch alle Städte >100.000 Einwohnern (n=81) und die je 2 bevölkerungsreichsten Landkreise pro Bundesland kontaktiert. Es erfolgte die Auswertung aller vorliegenden Pandemiepläne in Bezug auf den Inhalt, Struktur, Verfasser und Hinweise auf den Umgang mit Schwerstkranken und Sterbenden im Rahmen von palliativmedizinischer Betreuung.

Ethikvotum

A2020-0226 (Universitätsmedizin Rostock)

Die wichtigsten Kernaussagen:

- Pandemiepläne sind nicht einheitlich aufgebaut.
- Pandemiepläne sind für die Öffentlichkeit und die Wissenschaft nicht leicht zugänglich.
- Autorenschaften, Zuständigkeiten und Fachexpertisen sollten klar erkennbar sein.
- Palliativmedizinischer Bedürfnisse von schwer kranken und sterbenden Patienten und deren Angehörigen findet keine Berücksichtigung in den analysierten Pandemieplänen.
- Pandemiepläne bedürfen einer Überarbeitung in Bezug auf Aufbau, Inhalt und Verfahrensweisen zu palliativmedizinischen Fragestellungen.

Ergebnisse

Der Zugriff auf Pandemiepläne unterhalb der Makroebene war limitiert. In der ersten Kontaktrunde wurde 107 Emails versendet. Die Rücklaufquote lag mit 14 Antworten bei 13 %, wobei in der ersten Befragungsrunde lediglich drei Pandemiepläne akquiriert werden konnten. Weitere Rückmeldungen beinhalteten Absagen beziehungsweise Eingangsbestätigungen oder Weiterleitungsnachrichten. In einer zweiten Umfragerunde, fünf Wochen nach der Erstumfrage, wurden nach Versand von 103 Emails zwei weitere Pandemiepläne übermittelt (Rücklaufquote 5 %). Die Pandemiepläne für alle 16 Bundesländer Deutschlands und den der nationalen Pandemieplan waren offen zugänglich auf der Homepage des Robert-Koch-Institutes verfügbar. Die Pandemiepläne der an-

deren Ebenen standen hingegen aufgrund von fehlenden Zugangsberechtigungen bzw. aufgrund der geringen Rücklaufquote nur in begrenzter Anzahl für Analysen zur Verfügung. Einige Städte erklärten zudem, keinen eigenen Pandemieplan erarbeitet zu haben. Diese Städte orientieren sich in der Regel am nationalen Pandemieplan bzw. am Pandemieplan des jeweiligen Bundeslandes. Eine genauere Analyse des prozentualen Vorhandenseins von Pandemieplänen ist aufgrund der limitierten Rückmeldungen nicht möglich.

In die Auswertung wurden ein nationaler Pandemieplan, bestehend aus zwei Teilen sowie 16 Pandemiepläne aus den einzelnen Bundesländern aufgenommen. Des Weiteren wur-

den 12 städtische Pandemiepläne, neun Pandemiepläne aus Landkreisen sowie 19 Pläne aus verschiedenen Einrichtungen (u.a. öffentliche Einrichtungen) ausgewertet. Eine eindeutige Autorenschaft, mit Namen und Funktion der Verfasser, war insgesamt nur einmal (Bundesland Nordrhein-Westfalen) angegeben. Eine autorisierende Institution wurde in 83 % der städtischen, 67 % der Landkreispläne sowie 44 % der sonstigen Institutionen genannt. In keinem Fall wurde ein Palliativmediziner oder eine palliativmedizinische Institution als (Co-)Autor genannt.

Die Inhaltsverzeichnisse der Pandemiepläne waren in Struktur und Themengebieten heterogen. Sie enthielten keine eigenständigen palliativmedizinischen Abschnitte. In der Folge wurde ein inhaltliches Screening nach relevanten Inhalten in Bezug auf die Palliativmedizin durchgeführt (u.a. Suche nach Schlüsselwörtern). Keiner der untersuchten Pandemiepläne enthielt das Wort „palliativ“. Weitere Schlagworte wie „schwer kranke und sterbende Menschen“, „SAPV“, „Sterben“, „Überlastung“ und andere relevante palliativmedizinische Begriffe, fanden allein oder auch in Kombination keine Erwähnung. Für den Umgang mit Verstorbenen gab es insbesondere auf der Makroebene klare, auf das Infektionsschutzgesetz abzielende, Vorgaben. Der Bezug zur Trauer, Abschiednahme und Angehörigenbetreuung wurde nicht hergestellt.

Schlussfolgerung

Der Zugang zu den Pandemieplänen ist unterhalb der Makroebene schwierig. Ein leichter öffentlicher Zugang erscheint sinnvoll. Die untersuchten Pandemiepläne aus unterschiedlichen organisatorischen Ebenen zeigen einen sehr heterogenen Aufbau, eine Homogenisierung ist hier in vielen Bereichen sinnvoll. Palliativmedizinische Expertise scheint beim Erstellen der Pandemiepläne nicht hinzugezogen worden zu sein. Verfahrensweisen für palliativmedizinisch erkrankte Patient*innen, Angehörige sowie Patient*innen, die durch Infektion mit dem Sterben konfrontiert sind, sind in den analysierten Pandemieplänen nicht dargestellt. Zukünftige Pandemiepläne sollten diese Defizite adressieren.

Thema/Titel

Nationale und internationale nicht-therapeutische Empfehlungen für die Begleitung von schwerkranken und sterbenden Erwachsenen in Pandemiezeiten - ein Scoping Review

Verantwortliche

LMU Klinikum München | Prof. Claudia Bausewein, Eva Lehmann, Daniela Gesell, Sonja Gauder, Marie Wallner

Ziel der Studie

Identifizierung und Synthese vorhandener Evidenz über relevante Aspekte und nicht-therapeutische Empfehlungen in Bezug auf Palliativ- und Sterbebegleitung in Pandemiezeiten für infizierte und nicht-infizierte Patient*innen und deren Angehörige.

Zielgruppe/Studienteilnehmer*innen

Erwachsene Palliativpatient*innen und deren Angehörige. Außerdem alle Berufsgruppen und Institutionen, die an der Versorgung beteiligt sind, sowohl stationäre und häusliche Pflege als auch spezialisierte und nicht spezialisierte Versorgung.

Methodik

Scoping-Review nach der Methode des PRISMA-ScR: Gesucht wurde anhand von vorab definierten Suchbegriffen in der Datenbank MEDLINE (PubMed) und ergänzend anhand einer manuellen Suche auf Websites von internationalen und nationalen Palliativgesellschaften, in Newslettern und Suchmaschinen (Google, Google Scholar). Die gefundenen Beiträge wurden anhand von definierten Ein- und Ausschlusskriterien für die Analyse ausgewählt. Diese erfolgte deduktiv anhand eines vorgegebenen Kodierleitfadens, in Form einer zusammenfassenden Inhaltsanalyse. Der Kodierleitfaden basiert auf Schlüsselthemen, die von klinischen Expert*innen im Rahmen eines digitalen Workshops des Gesamtprojekts identifiziert wurden. Analyse mit Datenmanagementprogramm MaxQDA.

Ethikvotum

Da es sich um eine Sekundärdatenanalyse handelt, die auf bereits veröffentlichten Daten basiert, ist kein Ethikvotum erforderlich.

Die wichtigsten Kernaussagen:

- Die Versorgung schwerkranker und sterbender Patient*innen in der aktuellen SARS-CoV-2-Pandemie war weltweit schwierig und nur mit Einschränkungen möglich.
- Es gibt Hinweise darauf, dass eine adäquate palliative Versorgung zeitweise nicht gegeben war - sowohl für sterbende Patient*innen als auch für Angehörige, die sich verabschieden wollten.
- Um für zukünftige Pandemien gewappnet zu sein, ist es entscheidend, die Digitalisierung des Gesundheitswesens auch in der Palliativversorgung weiter voranzutreiben, um Telekommunikation/Telemedizin anbieten zu können und so die Versorgung aufrechtzuerhalten.
- Insgesamt hat sich gezeigt, dass die Palliativversorgung ein wichtiger und zentraler Aspekt bei der Bewältigung von Pandemien ist. Daher sollten alle klinisch tätigen Personen palliative Grundkenntnisse haben bzw. darin geschult werden.
- Die Palliativmedizin kann außerdem andere Disziplinen unterstützen, sowohl bei der Behandlung betroffener Patient*innen und deren Angehörigen als auch bei der Erhaltung der psychischen Gesundheit der Primärversorgenden.

Ergebnisse

Es wurden insgesamt 694 Artikel analysiert und 280 Artikel in die qualitative Datenextraktion einbezogen. Sie ließen sich vor allem in special/fast tracked article (34 %) und Meinungen/Standpunkte/Kommentare/Perspektiven (19 %) kategorisieren, gefolgt von Berichten/Statements (14 %), Editorials (9 %) und Letter to the Editor (6 %). Es wurden 21 Originalartikel und 9 Reviews, 7 Blogposts/Website-Artikel sowie drei Interviews, ein Buchkapitel und ein Protokollpaper berücksichtigt. Durch die Analyse konnten insgesamt drei Hauptaspekte und Herausforderungen identifiziert werden: Aufrechterhaltung der Strukturen der Palliativ- und Sterbebegleitung trotz Einschränkung des physischen Kontakts, Unterstützung der Patient*innen und Angehörigen und Ermöglichung von Kontakten sowie die Integration der spezialisierten Palliativversorgung in andere Settings/Bereiche.

Aufgrund der notwendigen Einschränkung von Kontakten, um Infektionen zu vermeiden bzw. der starken Zunahme an infizierten Patient*innen und auch infiziertem Personal, ist es für die Palliativteams notwendig, ihre Arbeitsweise zu verändern (Schoenmaekers et al., 2020, Lovell et al., 2020, Blinderman et al., 2020, Nevzorova, 2020). Bspw. müssen Dienstpläne angepasst werden, Hausbesuche auf das Nötigste reduziert oder auch Patient*innen mit anderen Teams in Zusammenarbeit betreut werden, um die beste Versorgung zu ermöglichen und Ausfälle zu kompensieren (Valenti, 2020, Szczerbińska, 2020). Außerdem muss auf die psychische Gesundheit der Mitarbeitenden geachtet werden, indem z.B. Angebote zum regelmäßigen kollegialen Austausch oder Supervision geschaffen werden (Mills et al., 2020, Krishna et al., 2020, Boufkhed et al., 2021). Pflegende Angehörige können verstärkt in die ambulante Versorgung miteinbezogen werden (WHO, 2018, Chidiac et al., 2020) und sollten bei der Verteilung von Schutzkleidung mitberücksichtigt werden (Kent et al., 2020). Regierungen sind für das Bereitstellen von ausreichender Schutzkleidung für alle Bereiche verantwortlich (Valenti, 2020)al(Nyatanga, 2020). Außerdem sollten alle Einrichtungen der Gesundheitsversorgung einen Pandemieplan entwickeln, der die Palliativversorgung auf verschiedenen Ebenen miteinbezieht (Boufkhed et al., 2020, Society, 2020, Sese et al., 2020).

Für eine gute Versorgung und Unterstützung von schwerkranken und sterbenden Menschen und deren Angehörigen ist es zwingend notwendig, physische Besuche, wenn auch in limitierte Form, zu ermöglichen (Nevzorova, 2020, Lawrie and Murphy, 2020, Estella, 2020). Dazu sollten Besuchskonzepte und Schutzkleidung zur Verfügung stehen und die Angehörigen in der richtigen Anwendung geschult werden (Münch et al., 2020, Murray et al., 2020, DGP, 2020). Weiterhin ist es wichtig, Therapiezielgespräche frühzeitig zu führen

bzw. zu aktualisieren, um die Wünsche der Patient*innen zu berücksichtigen, ihre Autonomie zu wahren und evtl. knappe Ressourcen zu schonen (Kluger et al., 2020, Eriksen et al., 2020). Ein weiterer wichtiger Punkt ist die Kommunikation in Pandemiezeiten. Hier sollten, wenn möglich, digitale Medien genutzt und täglicher Kontakt zu Angehörigen ermöglicht werden (Abbott et al., 2020, Rosa et al., 2020, Ting et al., 2020). Die Regierung und Institutionen sind in der Verantwortung, eine digitale Infrastruktur aufzubauen die bspw. Datensicherheit garantiert (Rubinelli et al., 2020, Hart et al., 2020) und darüber hinaus Schulungsprogramme für ältere Menschen zu etablieren (Siette et al., 2020).

Den letzten wichtigen Punkt stellt die vermehrte Integration der Palliativversorgung in andere primärversorgende Bereiche, wie bspw. Intensivstationen oder Notaufnahmen dar (Arya et al., 2020). Palliativversorgung kann bei der Behandlung von schwerkranken Patient*innen in Form von kollegialer Beratung/Gesprächsführung/Symptomkontrolle unterstützen oder dazu beitragen (Radbruch et al., 2020, Knights et al., 2020, Mitchell et al., 2020), Palliativpatient*innen frühzeitig zu identifizieren und aggressive Therapien zu vermeiden (Adams, 2020, Fusi-Schmidhauser et al., 2020, Haydar et al., 2020). So trägt Palliativversorgung nicht nur zu einer optimalen Versorgung der Patient*innen und deren Angehörigen bei, sondern auch die Belastung der primärversorgenden Teams kann reduziert werden (Nevzorova, 2020). Weiterhin sollte jedes Krankenhaus ein interdisziplinäres Ethikkomitee einrichten, in dem Mitarbeitende der Palliativversorgung vertreten sind (Mercadante, 2020, Borasio et al., 2020, Obata et al., 2020). Auch auf Systemebene sollte der Wert der Palliativversorgung gerade in Pandemiezeiten erkannt und die Zusammenarbeit zwischen spezialisierter und allgemeiner Palliativversorgung verbessert werden (Mitchell et al., 2020).

Schlussfolgerung

Der Ausbau der Digitalisierung im Gesundheitswesen ist dringend notwendig, um Telekommunikation/Telemedizin anbieten zu können. Der Einsatz von elektronischen Geräten in der Kommunikation ist auch in nicht-pandemischen Zeiten hilfreich und ist zunehmend gefragter. Hierzu muss nicht nur die entsprechende Infrastruktur geschaffen, sondern auch das Personal in spezifischer „Online-Kommunikation“ geschult werden. Darüber hinaus sollte jede medizinische Fachkraft über Grundkenntnisse in der Palliativversorgung verfügen. Dafür bedarf es fachübergreifender Schulungen über alle relevanten klinischen Disziplinen hinweg. Es sollte in jedem Land eine nationale Strategie zur Integration der Palliativversorgung in Pandemiezeiten entwickelt werden.

- Aaronson EL, Daubman BR, Petrillo L, Bowman J, Ouchi K, Gips A, et al. Emerging Palliative Care Innovations in the ED: A Qualitative Analysis of Programmatic Elements During the COVID-19 Pandemic. *J Pain Symptom Manage.* 2020;10.1016/j.jpainsymman.2020.10.035.
- Abbott J, Johnson D, Wynia M. Ensuring Adequate Palliative and Hospice Care During COVID-19 Surges. *JAMA.* 2020;324(14):1393-4.
- Adams C. Goals of Care in a Pandemic: Our Experience and Recommendations. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(1):e15-e7.
- American Geriatrics S. American Geriatrics Society Policy Brief: COVID-19 and Nursing Homes. *J Am Geriatr Soc.* 2020;68(5):908-11.
- Anantham D, Chai-Lim C, Zhou JX, Phua GC. Operationalization of critical care triage during a pandemic surge using protocolized communication and integrated supportive care. *J Intensive Care.* 2020;8(59):59.
- Ankuda CK, Woodrell CD, Meier DE, Morrison RS, Chai E. A beacon for dark times: palliative care support during the coronavirus pandemic. *NEJM Catalyst Innovations in Care Delivery.* 2020.
- Apoeso O, Kuwata C, Goldhirsch SL, Piracha N, Reyes-Arnaldy A, De Leon J, et al. Creating a Colocation Unit for End-of-Life Care during a Pandemic. *J Palliat Med.* 2021;24(4):574-9.
- Arya A, Buchman S, Gagnon B, Downar J. Pandemic palliative care: beyond ventilators and saving lives. *CMAJ.* 2020;192(15):E400-E4.
- Blinderman CD, Adelman R, Kumaraiah D, Pan CX, Palathra BC, Kaley K, et al. A Comprehensive Approach to Palliative Care during the Coronavirus Pandemic. *J Palliat Med.* 2020;10.1089/jpm.2020.0481.
- Bollig G, Meyer S, Knopf B, Schmidt M, Hayes Bauer E. First Experiences with Online Last Aid Courses for Public Palliative Care Education during the COVID-19 Pandemic. *Healthcare (Basel).* 2021;9(2):1-12.
- Borasio GD, Gamondi C, Obrist M, Jox R, For The Covid-Task Force Of Palliative C. COVID-19: decision making and palliative care. *Swiss Med Wkly.* 2020;150(w20233):w20233.
- Boufkhed S, Harding R, Kutluk T, Husseini A, Pourghazian N, Shamieh O. What is the preparedness and capacity of palliative care services in Middle-Eastern and North African countries to respond to COVID-19? A rapid survey. *J Pain Symptom Manage.* 2021;61(2):e13-e50.
- Boufkhed S, Namisango E, Luyirika E, Sleeman KE, Costantini M, Peruselli C, et al. Preparedness of African Palliative Care Services to Respond to the COVID-19 Pandemic: A Rapid Assessment. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(6):e10-e26.
- Browne D, Roy S, Phillips M, Shamon S, Stephenson M. Supporting patient and clinician mental health during COVID-19: Via trauma-informed interdisciplinary systems. *Can Fam Physician.* 2020;66(7):e190-e2.
- Chidiac C, Feuer D, Naismith J, Flatley M, Preston N. Emergency Palliative Care Planning and Support in a COVID-19 Pandemic. *J Palliat Med.* 2020;23(6):752-3.
- Chochinov HM, Bolton J, Sareen J. Death, Dying, and Dignity in the Time of the COVID-19 Pandemic. *J Palliat Med.* 2020;23(10):1294-5.
- deLima Thomas J, Leiter RE, Abrahm JL, Shameklis JC, Kiser SB, Gelfand SL, et al. Development of a Palliative Care Toolkit for the COVID-19 Pandemic. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(2):e22-e5.
- Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft. S1 Leitlinie - Soziale Teilhabe und Lebensqualität in der stationären Altenhilfe unter den Bedingungen der COVID-19-Pandemie - Langfassung. 2020.
- Downar J, Seccareccia D, Associated Medical Services Inc. Educational Fellows in Care at the End of L. Palliating a pandemic: „all patients must be cared for“. *J Pain Symptom Manage.* 2010;39(2):291-5.
- Dundin A, Siegert C, Miller D, Ouchi K, Lakin JR, Bernacki R, et al. A Pivot to Palliative: An Interdisciplinary Program Development in Preparation for a Coronavirus Patient Surge in the Emergency Department. *J Emerg Nurs.* 2020;46(6):760-7 e1.
- Eriksen S, Grov EK, Lichtwarck B, Holmefoss I, Bohn K, Myrstad C, et al. Palliative treatment and care for dying nursing home patients with COVID-19. *Tidsskr Nor Laegeforen.* 2020;140(8).
- Estella A. Compassionate Communication and End-of-Life Care for Critically Ill Patients with SARS-CoV-2 Infection. *J Clin Ethics.* 2020;31(2):191-3.
- Fadul N, Elsayem AF, Bruera E. Integration of palliative care into COVID-19 pandemic planning. *BMJ Support Palliat Care.* 2021;11(1):40-4.

Literaturverzeichnis

- Ferguson L, Barham D. Palliative Care Pandemic Pack: A Specialist Palliative Care Service Response to Planning the COVID-19 Pandemic. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(1):e18-e20.
- Franzke J. Deutschlands Krisenmanagement in der CORONA-Pandemie. Herausforderungen eines föderalen politisch-administrativen Systems. *Rocznik Integracji Europejskiej.* 2020, (14):325-42.
- Frydman JL, Choi EW, Lindenberger EC. Families of COVID-19 Patients Say Goodbye on Video: A Structured Approach to Virtual End-of-Life Conversations. *J Palliat Med.* 2020;23(12):1564-5.
- Fusi-Schmidhauser T, Preston NJ, Keller N, Gamondi C. Conservative Management of COVID-19 Patients-Emergency Palliative Care in Action. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(1):e27-e30.
- Haire E, Brown H, Wiggins N. "Compassion Outside of the Box": The Role of Allied Healthcare Professionals in Providing a Companion Service for Patients at the End of Life During the COVID-19 Pandemic. *J Pain Symptom Manage.* 2020.
- Hart JL, Turnbull AE, Oppenheim IM, Courtright KR. Family-Centered Care During the COVID-19 Era. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(2):e93-e7.
- Hawkins JP, Gannon C, Palfrey J. Virtual visits in palliative care: about time or against the grain? *BMJ Support Palliat Care.* 2020;10(3):331-6.
- Haydar A, Lo KB, Goyal A, Gul F, Peterson E, Bhargav R, et al. Palliative Care Utilization Among Patients With COVID-19 in an Underserved Population: A Single-Center Retrospective Study. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(2):e18-e21.
- Kent EE, Ornstein KA, Dionne-Odom JN. The Family Caregiving Crisis Meets an Actual Pandemic. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(1):e66-e9.
- Kluger BM, Vaughan CL, Robinson MT, Creutzfeldt C, Subramanian I, Holloway RG. Neuropalliative care essentials for the COVID-19 crisis. *Neurology.* 2020;95(9):394-8.
- Knights D, Knights F, Lawrie I. Upside down solutions: palliative care and COVID-19. *BMJ Support Palliat Care.* 2020;0:1-5.
- Krishna LKR, Neo HY, Chia EWY, Tay KT, Chan N, Neo PSH, et al. The role of palliative medicine in ICU bed allocation in COVID-19: a joint position statement of the Singapore Hospice Council and the Chapter of Palliative Medicine Physicians. *Asian Bioeth Rev.* 2020;12(2):1-7.
- Kuntz JG, Kavalieratos D, Esper GJ, Ogbu N, Jr., Mitchell J, Ellis CM, et al. Feasibility and Acceptability of Inpatient Palliative Care E-Family Meetings During COVID-19 Pandemic. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(3):e28-e32.
- Lawrie I, Murphy F. COVID-19 and Palliative, End of Life and Bereavement Care in Secondary Care: Role of the specialty and guidance to aid care. *Association of Palliative Medicine.* 2020.
- Lipworth AD, Collins EJ, Keitz SA, Hesketh PJ, Resnic FS, Wozniak JM, et al. Development of a novel communication Liaison program to support COVID-19 patients and their families. *J Pain Symptom Manage.* 2021;61(1):e1-e10.
- Lovell N, Maddocks M, Etkind SN, Taylor K, Carey I, Vora V, et al. Characteristics, Symptom Management, and Outcomes of 101 Patients With COVID-19 Referred for Hospital Palliative Care. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(1):e77-e81.
- Mayring P. Qualitative content analysis: theoretical foundation, basic procedures and software solution. *Klagenfurt*2014. 143 p.
- Mercadante S. The clash between palliative care and COVID-19. *Support Care Cancer.* 2020;28(12):5593-5.
- Mills J, Ramachenderan J, Chapman M, Greenland R, Agar M. Prioritising workforce wellbeing and resilience: What COVID-19 is reminding us about self-care and staff support. *SAGE Publications Sage UK: London, England;* 2020.
- Mitchell S, Maynard V, Lyons V, Jones N, Gardiner C. The role and response of primary healthcare services in the delivery of palliative care in epidemics and pandemics: A rapid review to inform practice and service delivery during the COVID-19 pandemic. *Palliat Med.* 2020;34(9):1182-92.
- Münch U, Müller H, Deffner T, von Schmude A, Kern M, Kiepke-Ziemes S, et al. Empfehlungen zur Unterstützung von belasteten, schwerstkranken, sterbenden und trauernden Menschen in der Corona-Pandemie aus palliativmedizinischer Perspektive : Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI), des Bundesverbands Trauerbegleitung (BVT), der Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (DVSG) und der Deutschen Gesellschaft für Systemische Therapie, Beratung und Familientherapie (DGST). *Schmerz.* 2020;34(4):303-13.
- Murray SA, Moine S, Engels Y, Shanagher D, Cancian M. COVID-19 and palliative care: Scale up provision in every country – especially in primary care. *EAPC Blog*2020.

Literaturverzeichnis

- Nakagawa S, Abruken L, Blinderman CD. Time-Critical Goals of Care in the Emergency Department During COVID-19: A Three-Stage Protocol. *J Am Geriatr Soc.* 2020;68(9):1913-5.
- Nakagawa S, Berlin A, Widera E, Periyakoil VS, Smith AK, Blinderman CD. Pandemic Palliative Care Consultations Spanning State and Institutional Borders. *J Am Geriatr Soc.* 2020;68(8):1683-5.
- Nevzorova D. The organisation of palliative medical care in the constituent entities of the Russian Federation during the spread of coronavirus infection 2020 [Available from: <https://eapcnet.wordpress.com/2020/06/08/palliative-care-in-russia-special-issue-of-pallium-journal-devoted-to-coronavirus/>].
- Nyatanga B. COVID-19 pandemic: changing the way we live and die. *Br J Community Nurs.* 2020;25(5):254.
- Obata R, Maeda T, Rizk D, Kuno T. Palliative Care Team Involvement in Patients With COVID-19 in New York City. *Am J Hosp Palliat Care.* 2020;37(10):869-72.
- Ofosu-Poku R, Anyane G, Agbeko AE, Dzaka AD, Owusu-Ansah M, Appiah MO, et al. Preparing a young palliative care unit for the COVID-19 pandemic in a teaching hospital in Ghana. *Palliat Support Care.* 2020;18(4):400-2.
- Petriceks AH, Schwartz AW. Goals of care and COVID-19: A GOOD framework for dealing with uncertainty. *Palliat Support Care.* 2020;18(4):379-81.
- Radbruch L, Knaut FM, de Lima L, de Joncheere C, Bhadelia A. The key role of palliative care in response to the COVID-19 tsunami of suffering. *Lancet.* 2020;395(10235):1467-9.
- Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 *European Journal of Palliative Care.* 2009;16(6): 278-89.
- Ritchey KC, Foy A, McArdel E, Gruenewald DA. Reinventing Palliative Care Delivery in the Era of COVID-19: How Telemedicine Can Support End of Life Care. *Am J Hosp Palliat Care.* 2020;37(11):992-7.
- Rosa WE, Ferrell BR, Wiencek C. Increasing Critical Care Nurse Engagement of Palliative Care During the COVID-19 Pandemic. *Crit Care Nurse.* 2020;40(6):e28-e36.
- Rubinelli S, Myers K, Rosenbaum M, Davis D. Implications of the current COVID-19 pandemic for communication in healthcare. *Patient Educ Couns.* 2020;103(6):1067-9.
- Schoenmaekers J, Hendriks LEL, van den Beuken-van Everdingen MHJ. Palliative Care for Cancer Patients During the COVID-19 Pandemic, With Special Focus on Lung Cancer. *Front Oncol.* 2020;10(1405):1405.
- Selman LE, Chao D, Sowden R, Marshall S, Chamberlain C, Koffman J. Bereavement Support on the Frontline of COVID-19: Recommendations for Hospital Clinicians. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(2):e81-e6.
- Sese D, Makhoul A, Hoeksema L, Shoemaker L. The role of palliative care in COVID-19. *Cleve Clin J Med.* 2020;10.3949/ccjm.87a.ccc036.
- Siette J, Wuthrich V, Low LF. Social Preparedness in Response to Spatial Distancing Measures for Aged Care During COVID-19. *J Am Med Dir Assoc.* 2020;21(7):985-6.
- Szczerbinska K. Could we have done better with COVID-19 in nursing homes? *Eur Geriatr Med.* 2020;11(4):639-43.
- Ting R, Edmonds P, Higginson IJ, Sleeman KE. Palliative care for patients with severe covid-19. *BMJ.* 2020;370(m2710):m2710.
- Ufelmann M, Kammerer T. Angehörigenfreundliche Intensivstation –Gebührender Abschied. In: Hügler S, editor. *Münchner Ärztliche Anzeigen.* München: Ärztlicher Kreis- und Bezirksverband München; 2020. p. 4-6.
- Valenti D. From the front line: Palliative care in Bologna during the COVID-19 crisis EAPC Blog2020 [Available from: <https://eapcnet.wordpress.com/2020/03/22/from-the-front-line-palliative-care-in-bologna-during-the-covid-19-crisis/>].
- WHO. Palliative Care; Cancer control : knowledge into action : WHO guide for effective programmes ; module 5. In: Organization WH, editor. 2007.
- Wissenschaftliche Dienste des Deutschen Bundestages. Koordinierung der Maßnahmen zur Eindämmung des Coronavirus durch die Bundesregierung. In: WD 3: Verfassung und Verwaltung., editor.: Deutscher Bundestag; 2020.
- World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crises. Geneva: World Health Organization; 2018.

München

LMU Klinikum München, Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin

Prof. Dr. Claudia Bausewein
Klinikdirektorin

Daniela Gesell, MSc
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
MSc Geographie

Eva Lehmann, MSc
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
MSc Pflegewissenschaften

Sonja Gauder
Studentische Hilfskraft

Dr. Farina Hodiamont, MA
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Forschungskoordination, MA Soziologie

Jerri Bazata, MA
Wissenschaftlicher Mitarbeiter
MA Soziologie

Sophie Meesters, MPH
Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Nathalie Berges
Studentische Hilfskraft; cand.med.

Marie Wallner
Studentische Hilfskraft; cand.med.

Göttingen

Universitätsmedizin Göttingen - Klinik für Palliativmedizin

Prof. Dr. Friedemann Nauck
Klinikdirektor

Maximiliane Jansky, MA
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Dipl. Psychologin

Daniela Lohrmann, BA
Studentische Hilfskraft
BA Soziologie

Franziska Schade, MA MSc
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
MA Soziologie; MSc Public Health

Köln

Uniklinik Köln - Zentrum für Palliativmedizin

Prof. Dr. Steffen Simon
Oberarzt am Zentrum für Palliativmedizin und Leitender Arzt des Palliativmedizinischen Dienstes (PMD)

Prof. Dr. Raymond Voltz
Direktor des Zentrums für Palliativmedizin

Dr. Dr. Julia Strupp
Forschungskordinatorin

Berenike Pauli, MSc
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
MSc Versorgungswissenschaft

Karlotta Schlösser, MSc
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
MSc Psychologie

Dr. Anne Pralong
Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Buket Dilara Cinar
Studentische Hilfskraft

Uniklinik Köln - Klinik I für Innere Medizin, klinische Infektiologie

Prof. Dr. Dipl. Chem. Norma Jung
Oberärztin

Charlotte Lisse
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Dipl. Biologin

Jena

Universitätsklinikum Jena - Klinik für Innere Medizin II Abteilung Palliativmedizin

PD Dr. Ulrich Wedding
Chefarzt, Abteilung Palliativmedizin

Cordula Gebel
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Dipl. Psychologin

Lars Kloppenburg
Wissenschaftlicher Mitarbeiter
Volkswirtschaftslehre

PallPan-Verbund

Freiburg

Universitätsklinikum Freiburg - Klinik für Palliativmedizin

Prof. Dr. Gerhild Becker
Klinikdirektorin

PD Dr. Christopher Böhlke, MSc
Leitender Oberarzt

Rostock

Universitätsmedizin Rostock - Klinik III (Hämatologie, Onkologie, Palliativmedizin)

Prof. Dr. Christian Junghanß
Klinikdirektor

Dr. Ursula Kriesen
Oberärztin

Silke Stellmacher-Kaiser
Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Carolin Schneider
Study Nurse

Erlangen

Universitätsklinikum Erlangen - Palliativmedizinische Abteilung

Prof. Dr. Christoph Ostgathe
Leitung der Palliativmedizinischen Abteilung

Dr. Dr. Maria Heckel
Leitung Forschungsstelle

Isabell Klinger
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
MSc Biomedizinische Technik

Sophie Shahda
Masterandin
Medical Process Management

Clarisse Kugler
Studentische Hilfskraft

Beatrice Wahlen
Studentische Hilfskraft

Bonn

Klinik für Palliativmedizin - Universitätsklinikum Bonn

Prof. Dr. Lukas Radbruch
Klinikdirektor

Dr. Birgit Jaspers
Forschungskordinatorin

Dr. Gülay Ates
Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Katja Maus, MA
M.A. Rehabilitationswissenschaften
Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Doktorandin

Hannover

Medizinische Hochschule Hannover - Institut für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin

Prof. Dr. Nils Schneider
Institutsdirektor

Prof. Dr. Stephanie Stiel
Leitung Forschung

Jan Weber
Wissenschaftlicher Mitarbeiter

Jannik Tielker
Studentische Hilfskraft

Hamburg-Eppendorf

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, II. Medizinische Klinik

Prof. Dr. Karin Oechsle
Stiftungsprofessur (W3) für Palliativmedizin mit Schwerpunkt
Angehörigenforschung

Dr. Christina Gerlach, MSc
Oberärztin Bereich Palliativmedizin
MSc Palliative Care (King`s College London, UK)

Dipl. Soz. Anneke Ullrich
Wissenschaftliche Leitung Bereich Palliativmedizin

PallPan-Verbund

Aachen

Uniklinik RWTH Aachen - Klinik für Palliativmedizin

Prof. Dr. Roman Rolke

Direktor der Klinik für Palliativmedizin

Norbert Krumm, MSc

Wissenschaftlicher Mitarbeiter

Würzburg

Universitätsklinikum Würzburg - Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin

Prof. Dr. Birgitt van Oorschot

Ärztliche Leitung

Dr. Carmen Roch

Oberärztin

Marius Fischer

Wissenschaftlicher Mitarbeiter

Anke Ziegauß

Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Liane Werner

Ärztin

Teresa Zetzl

Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Psychologin

Düsseldorf

Universitätsklinikum Düsseldorf - Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin

Dr. Martin Neukirchen

Ärztliche Leitung des Interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin

Dr. Jacqueline Schwartz

Stellv. Ärztliche Leitung des Interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin

Manuela Schallenburger, MSc

Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Marie Christine Reuters, MSc

Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Beirat

Prof. Dr. Martin Weber

Palliativmedizin, Unimedizin Mainz

Prof. Dr. Holger Pfaff

Versorgungsforschung, Universität zu Köln

Dr. Stephan Prückner

Institut für Notfallmedizin u. Management, LMU Klinikum München

Prof. Dr. Rika Draenert

Infektiologie, LMU Klinikum München

Prof. Dr. Siegbert Rieg

Infektiologie, Universitätsklinikum Freiburg

Prof. Dr. Achim Kaasch

Virologie, Universitätsklinikum Magdeburg

Prof. Dr. Oliver Keppler

Virologie, LMU Klinikum München

Dr. Janine Zweigner

Hygiene, Uniklinik Köln

Prof Dr. Sebastian Lemmen

Hygiene, Universitätsklinikum Aachen

PD Dr. Matthias Kochanek

Intensivmedizin, Uniklinik Köln

Prof. Dr. Guido Michels

Intensivmedizin, St. Antonius Hospital Eschweiler

Dr. Wiebke Nehls

Palliativmedizin, Pneumologie, Helios Klinikum Emil von Behring GmbH, Berlin

Projektbegleitung

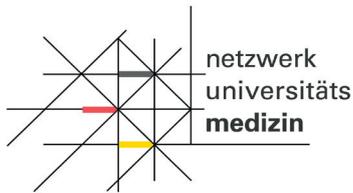
Prof. Dr. Holger Simon

Pausanio GmbH & Co.KG, Köln



Danksagung

Wir bedanken uns bei allen Projektpartnern und den Patient*innen, Angehörigen und Mitarbeitenden aus den Gesundheitseinrichtungen, der Verwaltung und Politik, die ihre Erfahrungen in den Studien mit uns geteilt haben.



GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung



Impressum

Prof. Dr. Claudia Bausewein

LMU Klinikum München, Klinik und Poliklinik für
Palliativmedizin

Prof. Dr. Steffen Simon

Uniklinik Köln, Zentrum für Palliativmedizin

Kontakt: pall.pandemie@med.uni-muenchen.de

Design und Gestaltungskonzept

www.johan-k.de

DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.5012504>

© PallPan 2021