



**Modellprojekt  
zur Entwicklung eines Konzeptes  
zur Palliativversorgung von Patient\*innen mit  
Amyotropher Lateralsklerose (ALS)**

**Projektleitung:**

Prof. Dr. Lukas Radbruch

Zentrum für Palliativmedizin, Malteser Krankenhaus Seliger Gerhard Bonn/Rhein-Sieg und Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Bonn

**Autorinnen und wissenschaftliche Mitarbeiterinnen:**

Dr.<sup>in</sup> Gülay Ateş, Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Bonn

Andrea Gasper, Zentrum für Palliativmedizin, Malteser Krankenhaus Seliger Gerhard Bonn/Rhein-Sieg

Dr.<sup>in</sup> Birgit Jaspers, Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Bonn

**Antragsteller:**

Zentrum für Palliativmedizin  
Malteser Krankenhaus Seliger Gerhard  
Bonn/Rhein-Sieg  
von-Hompesch-Str. 1  
53123 Bonn

**In Kooperation mit:**

Klinik für Palliativmedizin  
Universitätsklinikum Bonn



**Laufzeit des Projekts:** Oktober 2016 – Oktober 2018

**Gefördert von:**

Ministerium für Arbeit,  
Gesundheit und Soziales  
des Landes Nordrhein-Westfalen



## Vorwort

Palliativversorgung – das ist doch eigentlich nur etwas für Menschen mit einer Tumorerkrankung. Das höre ich immer noch häufig, wenn wir unsere Dienste bei anderen Erkrankungen anbieten. Der Schwerpunkt der Palliativversorgung bei Menschen mit amyotropher Lateralsklerose (ALS), den wir in Bonn mittlerweile entwickelt haben, entstand deshalb eher zufällig. Als wir die ersten Patient\*innen im Team der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) zugewiesen bekamen, waren wir zunächst überrascht, wie groß der Bedarf bei diesen Patient\*innen war. Allerdings betraf dies nicht immer der Bedarf zur Symptomkontrolle, zum Beispiel bei Luftnot, sondern vor allem an Informationen und an Unterstützung in der Planung der Versorgung. Für Patient\*innen und Zugehörige schien es ein stetiger Kampf zu sein, wie und mit welchen Mitteln sie ihre Versorgung organisieren konnten, wo und wann sie die benötigten Hilfsmittel und Ressourcen erhalten konnten und wer ihnen die notwendigen Informationen geben konnte. In der Folge stellten wir fest, dass wir die Patient\*innen über mehrere Jahre begleiten konnten, mit zum Teil schwierigen und ungewohnten Problemen in der Symptomkontrolle (zum Beispiel zu Speichelfluss) und der Entscheidungsfindung, zum Beispiel wann eine künstliche Beatmung nicht mehr erweitert oder sogar beendet werden sollte.

Anscheinend waren unsere Leistungen hilfreich, jedenfalls wuchs die Zahl der Patient\*innen mit ALS stetig an, obwohl es doch eine seltene Erkrankung ist. Mittlerweile haben wir mit der Motoneuron-Ambulanz des Universitätsklinikums Bonn eine enge Kooperation aufgebaut und versorgen immer wieder auch Patient\*innen in größerer Entfernung, außerhalb unseres Einzugsbereichs.

Ein wesentlicher Motor in dieser Weiterentwicklung war das vom Ministerium für Gesundheit des Landes NRW geförderte Modellprojekt zur Entwicklung eines Konzeptes zur Palliativversorgung bei Patient\*innen mit ALS, dessen Endbericht hier vorgelegt wird. Mit dem hier entwickelten Konzept können die Patient\*innen mit ALS in ganz Nordrhein-Westfalen besser versorgt werden. Aber nicht nur das – dieses Konzept kann auch übertragen werden für eine frühe Integration der Palliativversorgung bei vielen anderen Patient\*innen mit Motoneuronerkrankungen.

Die Integration der Palliativversorgung über die letzten Lebensjahre, und nicht nur die letzten Tage, Wochen oder Monate, erweitert das Konzept der Palliativversorgung auch für viele andere Krankheitsgruppen, zum Beispiel Patient\*innen mit schweren Herz-, Lungen- oder Nierenerkrankungen. Damit haben die Ergebnisse aus dem Modellprojekt eine Bedeutung, die weit über die Diagnose der ALS hinaus reicht.

Prof. Dr. med. Lukas Radbruch

## Danksagung

Für ihre Unterstützung bedanken wir uns bei allen teilnehmenden Diensten/Einrichtungen, Expert\*innen und Patient\*innen, unseren Kolleg\*innen Barbara Uebach, Dr. Helmut Hoffmann-Menzel, Jasmin Ewert und Daniela Grammatico sowie Martina Kern.

Ohne ihre Beiträge, ihr Engagement und ihr Vertrauen wäre es uns nicht möglich gewesen, die vorliegende Studie durchzuführen.

PD Dr. Patrick Weydt, Leiter der Motoneuron-Ambulanz am Universitätsklinikum Bonn, danken wir für die enge Zusammenarbeit im gesamten Projekt und die Einrichtung einer Beratungsstelle für Betroffene.

## Inhalt

Vorwort .....	3
Danksagung .....	4
Einleitung.....	8
Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen (NRW) .....	9
Palliativversorgung in Bonn/Rhein-Sieg .....	10
Palliativversorgung Malteser Krankenhaus Seliger Gerhard und Universitätsklinik Bonn .....	11
Deutsches Netzwerk für ALS/Motoneuronerkrankungen.....	12
Forschungsdesign, Methoden und Auswertungen .....	14
Methodik .....	14
Qualitative Erhebungen .....	15
Expert*inneninterviews .....	15
Action Research.....	17
Inter- und multidisziplinäre Workshops.....	19
Quantitative Erhebungen .....	22
Umfrage unter Versorgungsanbietern .....	22
Prä-Post-Design .....	24
Empirische Forschungsergebnisse .....	28
Expert*inneninterviews .....	28
Rücklauf .....	28
Erfahrungen in der Behandlung und Versorgung von an ALS Erkrankten .....	28
Merkmale der ALS-Erkrankung und eigene Bedarfe .....	30
Versorgung und Versorgungsnetz .....	31
Koordination.....	39
Vorausschauende Planung .....	41
Patientenverfügungen und ihre Endgültigkeit .....	42
Erfahrung mit ethischen Fallbesprechungen und Beendigung von lebensverlängernden bzw. lebenserhaltenden Maßnahmen.....	45
Anbindung an Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung.....	47
Action Research.....	51
Fallbesprechungen .....	51
Netzwerkarbeit und regionale Vernetzung .....	52
Umfrageergebnisse .....	53
Rücklauf .....	53
Erfahrung mit ALS-Patient*innen und Dauer der Begleitung .....	54
Dauer der Begleitung.....	54

Symptombehandlung .....	55
Vermehrter Speichelfluss, bronchiale Sekretion, Luftnot .....	55
Ernährung, Gewichtsverlust und Kommunikation .....	56
Muskelkrämpfe, Spastiken, Schmerz, pathologisches Lachen und Weinen .....	57
Ängste, Schlafstörungen und Depressionen .....	58
Interventionen, Beratung und Vorsorgeplanung .....	59
Interventionen.....	60
Beratungsleistungen für Vorsorgeplanung .....	61
Beratung .....	62
Erfahrung mit ethischen Fallbesprechungen und Beendigung von lebensverlängernden Maßnahmen .....	63
Belastungsfaktoren.....	65
Ergebnisse der Workshops .....	66
Problemfelder.....	67
Diversität der Palliativstrukturen .....	68
Hausbesuche/Kommunikation .....	69
Zugehörige.....	70
Anforderungen .....	70
Ressourcen .....	71
Lösungsansätze.....	72
Prä-Post Design .....	73
Patient*innen mit ALS.....	73
Sozio-demografische Indikatoren .....	74
Krankheitsdiagnose und -stand.....	75
Palliative Versorgungsstrukturen und -anbindung .....	76
Messungen der Symptomlast.....	79
MIDOS.....	79
ALSFRS .....	80
Zusätzliche Fragen .....	86
Zusammenfassung.....	89
Empfehlungen für ein Konzept zur Palliativversorgung von Patient*innen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) .....	96
Literatur.....	101

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Behandlungen/Begleitungen (n) palliativmedizinische Dienste Universitätsklinikum Bonn und Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg 2017 .....	12
Tabelle 2: Expert*inneninterviews – Begleitungsdauer und Anzahl der Patient*innen.....	29
Tabelle 3: Expert*inneninterviews – Koordinationsverantwortliche .....	39
Tabelle 4: Rücklaufquoten nach Einrichtungen (2017/18).....	53
Tabelle 5: Schätzung der behandelten Patient*innen mit ALS im Jahr 2016 (n und %) .....	54
Tabelle 6: Durchschnittliche Begleitungsdauer von Patient*innen mit ALS .....	55
Tabelle 7: Symptome – Vermehrter Speichelfluss, bronchiale Sekretion und Luftnot.....	56
Tabelle 8: Symptome – Sprachstörung, Schluckstörung, Gewichtsverlust .....	57
Tabelle 9: Symptome – Muskelkrämpfe, Spastiken, Schmerz, pathologisches Lachen und Weinen ...	58
Tabelle 10: Symptome – Ängste, Schlafstörungen, Depressionen.....	59
Tabelle 11: Interventionen .....	61
Tabelle 12: Beratung .....	63
Tabelle 13: Interventionen der Palliativversorgung.....	64
Tabelle 14: Belastungsfaktoren.....	65
Tabelle 15: Übersicht Workshops .....	66
Tabelle 16: Thematische Übersicht der Workshopergebnisse.....	66
Tabelle 18: Sozio-demografische Merkmale der ALS-Patient*innen .....	74
Tabelle 19: HOPE – Medikation bis heute.....	76
Tabelle 20: Palliative Versorgungsstrukturen und -anbindung.....	78
Tabelle 21: MIDOS Erhebung zur Symptomlast (T1 und T2).....	80
Tabelle 22: ALSFRS Erhebung zur Symptomlast (T1 und T2, Teil 1) .....	81
Tabelle 23: ALSFRS Erhebung zur Symptomlast (T1 und T2, Teil 2) .....	82
Tabelle 24: ALSFRS Erhebung zur Symptomlast (T1 und T2, Teil 3) .....	82
Tabelle 25: ALSFRS Index Fein- und Grobmotorik (T1 und T2) .....	83
Tabelle 26: ALSFRS Erhebung zur Symptomlast (T1 und T2, Teil 4) .....	84
Tabelle 27: ALSFRS Erhebung zur Symptomlast (T1 und T2, Teil 5) .....	85
Tabelle 28: ALSFRS Erhebung der zusätzlichen Symptomlast (T1 und T2, Teil 6) .....	86
Tabelle 29: ALSFRS Erhebung zur Symptomlast zusätzlichen Fragen (T1 und T2, Teil 7) .....	87
Tabelle 30: ALSFRS Erhebung zur Symptomlast zusätzlichen Fragen (T1 und T2, Teil 8) .....	88
Abbildung 1: ALS-MND-Netzwerk in Deutschland .....	12
Abbildung 2: Erhebungsphasen im Zeitverlauf von Oktober 2016 bis Oktober 2018 .....	15
Abbildung 3: Bedarfswelder nach Bedürfnis- und Bedarfsanalyse.....	18
Abbildung 4: Akteur*innen im häuslichen Versorgungssetting/-umfeld.....	34
Abbildung 5: ALSFRS Gesamtindex zum ersten und zweiten Erhebungszeitpunkt (T1 und T2) .....	85

## Einleitung

Das Modellprojekt zur Entwicklung eines Konzeptes zur Palliativversorgung von Patient\*innen<sup>1</sup> mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) zielt darauf ab, die besonderen Bedarfe und Herausforderungen der Betroffenen, Zugehörigen sowie die Anforderungen an Behandelnde und Begleitende aufzuzeigen und ein bedarfsorientiertes und passgenaues Behandlungs- und Versorgungskonzept zu entwickeln.

Da die Erfahrung in der klinischen Versorgung zeigt, dass der Bedarf an häufig aufwändiger symptomatischer Therapie nicht zeitnah zur Progredienz der Erkrankung erfasst wird, ist eine wesentliche Leitfrage, wie eine frühzeitige Integration von Palliativversorgung gelingen kann. Die Komplexität der Erkrankung erfordert umfassende Ansätze in der Behandlung. Ein multidisziplinärer Austausch unter allen Mitarbeitenden im Gesundheitssystem, die an der Behandlung beteiligt sind, bildet hierbei die Basis für eine erfolgreiche Umsetzung kohärenter Lösungen. Aufgrund der ausgeprägten Arbeitsteiligkeit in der Versorgung und der räumlichen Verteilung des Expert\*innenwissens können sich gravierende Koordinationsproblematiken ergeben, die eine adäquate Versorgung von Patient\*innen mit seltenen Erkrankungen behindern [1].

„Palliativversorgung ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patient\*innen und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“ [2]

Bislang finden in Deutschland vorwiegend Patient\*innen mit fortgeschrittener Tumorerkrankung Zugang zu einer angemessenen Palliativversorgung. Bei anderen lebensbedrohlichen Erkrankungen, etwa fortgeschrittener Herz-, Lungen- oder Nierenerkrankungen sowie neurologischen Erkrankungen wie z.B. ALS, wird demgegenüber oft der Bedarf für eine Palliativversorgung zu spät erkannt oder es bestehen Vorbehalte gegenüber dieser Behandlung.

ALS gehört zur Gruppe der Seltenen Erkrankungen. In Europa gilt eine Krankheit als selten, wenn nicht mehr als eine Person von 2.000 EU-Bewohner\*innen betroffen ist. Bei ALS handelt es sich um die häufigste und prognostisch ungünstigste Motoneuronenerkrankung des Erwachsenenalters (Überlebenszeit 2-4 Jahre) [3]. Sie ist gekennzeichnet durch die Kombination von Zeichen der Schädigung des oberen und unteren Motoneurons in einer oder mehreren Körperregionen. Dies

---

<sup>1</sup> Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird bei der grammatischen dritten Person (er/sie/es) ausschließlich in der weiblichen Form konjugiert. Im Plural wird eine gendersensible Sprache mit Asterix (\*innen) verwendet.

kann je nach Lokalisation zu unterschiedlich progredienten Einschränkungen führen [3]. Bei einer Inzidenz (Neuerkrankungsrate) von 3.1/100.000 liegt die Wahrscheinlichkeit an ALS zu erkranken bei etwa 1:400 und in der Lebenszeit von 80 Millionen Bundesbürger\*innen sind etwa 200.000 Erkrankungen zu erwarten [3, 4]. Rosenbohm schätzt, dass in Deutschland ca. 6.400 Menschen an ALS erkrankt sind [5]. Die Seltenheit der Erkrankungen spiegelt sich auch in der Seltenheit der Spezialist\*innen wider, was häufig eine frühzeitige Diagnosestellung wie auch die wohnortnahe Versorgung durch Ärzt\*innen, Therapeut\*innen und Pflegepersonal erschwert.

ALS-Patient\*innen haben spezifische Bedarfe und Bedürfnisse, die sich zum Teil erheblich von denen anderer Patient\*innen unterscheiden. Zudem variieren diese innerhalb der Krankheitsverläufe der Patient\*innen stark, sodass die Standardisierung der Behandlung und Begleitung nur eingeschränkt möglich ist. Schon früh nach der Diagnosestellung benötigen Patient\*innen und ggf. Zugehörige ausführliche Informationen über den Krankheitsverlauf und die durch das Fortschreiten der Erkrankung zu erwartenden Probleme wie auch zu den Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten. Da beispielsweise die Kommunikationsfähigkeit zunehmend eingeschränkt wird, ist eine frühe und umfangreiche gesundheitliche Vorausplanung (Advance Care Planning – ACP) von hoher Bedeutung, die im weiteren Verlauf kontinuierlich angepasst werden muss, wenn es zu Verschiebungen der individuellen Prioritäten und Änderungen der Einstellung zu Behandlung und Zielsetzung kommt. ALS verläuft in der Regel rasch progredient und bei nicht vorhandener kurativer Therapie steht die symptomatisch palliative Behandlung im Mittelpunkt. Die Patient\*innen leiden oft unter Atemnot, Schluckstörungen, Sprachstörungen und Speichelfluss, zu deren Behandlung spezifische Maßnahmen der Symptomkontrolle erforderlich werden. Besondere Bedeutung hat hierbei die Behandlung der Luftnot, um den Patient\*innen die Angst vor dem Erstickten zu nehmen [6, 7].

### **Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen (NRW)**

Die Hospiz- und Palliativversorgung ist in NRW in den letzten 20 Jahren, unterstützt durch eine Reihe von Modellprojekten des Landes, ausgebaut worden, sodass mittlerweile ein umfangreiches Angebot mit verschiedenen Versorgungsmodellen zur Verfügung steht. Auftrag und Ziel der Versorgung ist die bestmögliche Linderung der vielfältigen körperlichen und psychischen Symptome und die Begleitung am Lebensende [8].

Im Rahmen der Allgemeinen Ambulanten Palliativversorgung (APV/AAPV) ist eine weitgehend flächendeckende Versorgung mit 180 ambulanten Palliativpflegediensten für Erwachsene und etwa 40 für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene erreicht (Stand August 2017).

Im KV Bezirk Nordrhein (Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein) existieren 23 Teams für die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV; Stand August 2017) und im KV Bezirk Westfalen-Lippe 37 Palliativmedizinische Konsiliardienste (Stand 1.Quartal 2017), die eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung anbieten.

NRW verfügt über 233 ambulante Hospizdienste für Erwachsene und 26 ambulante Hospizdienste für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die nach § 39a SGB V gefördert werden (Stand April 2018).

In der stationären Versorgung verfügt NRW über 63 stationäre Hospize für Erwachsene und 5 stationäre Einrichtungen mit einem Versorgungsvertrag für Kinder, Jugendlichen und junge Erwachsene (Stand August 2016).

Im Bereich der stationären Palliativeinheiten und -stationen in Krankenhäusern sind 402 Palliativbetten in 66 Krankenhäusern bzw. Krankenhausverbänden verfügbar (Stand 31.12.2016).

In stationären Pflegeeinrichtungen wurde ein Stufenmodell zur Weiterentwicklung der palliativen und hospizlichen Betreuung in Pflegeeinrichtungen abgestimmt [9].

In wenigen ländlichen Regionen NRWs besteht ein ungedeckter Bedarf an ambulanten oder stationären hospizlichen Versorgungsangeboten [8].

## Palliativversorgung in Bonn/Rhein-Sieg

In Bonn und der Rhein-Sieg Region liegen folgende Versorgungsstrukturen vor (Stand 2017):

- 2 SAPV-Teams in Bonn/Rhein-Sieg (Einzugsgebiet Bonn/Rhein-Sieg Kreis (Teilregionen) 469226 Einwohner\*innen; Stand 2017)
- 3 angrenzende Palliative Care Teams (Rhein-Erft, Köln links- und rechtsrheinisch)
- 16 Ambulante Hospizdienste für Erwachsene
- 4 Palliativstationen (3 in Bonn, 1 in Troisdorf)
- 4 stationäre Hospize (Bonn, Lohmar, Troisdorf, Euskirchen im angrenzenden Versorgungsgebiet)

Das Netzwerk Hospiz- und Palliativversorgung Bonn/Rhein-Sieg ist ein Zusammenschluss der regionalen Dienste des Gesundheits- und Sozialwesens, das die Angebote zur Hospiz- und Palliativversorgung bündelt und Zusammenarbeit fördert. Das Netzwerk kooperiert mit dem Hospizforum Bonn/Rhein-Sieg, einem Verbund aktiv tätiger hospizlicher und palliativer Dienste und Einrichtungen in Bonn/Rhein-Sieg.

Ziel ist es, schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie ihren Zugehörigen den Zugang zu den Angeboten der Hospiz- und Palliativversorgung in der Region Bonn/Rhein-Sieg zu erschließen, diese auszubauen und dabei die vorhandenen Ressourcen und Kompetenzen zu nutzen ([www.netzwerk-brs.de](http://www.netzwerk-brs.de)).

### **Palliativversorgung Malteser Krankenhaus Seliger Gerhard und Universitätsklinik Bonn**

Seit 1990, als zweite Einrichtung dieser Art in Deutschland, gibt es eine Palliativstation im Malteser Krankenhaus (8 Betten plus 2 Belegbetten). Bereits 1994 wurde dort ein Konzept für die ambulante Palliativversorgung nach dem Vorbild der englischen Macmillan Nurses [10] entwickelt, ermöglicht durch eine Modellfinanzierung der Deutschen Krebshilfe und in Folge durch das Malteser Krankenhaus. Diese ambulante Versorgung differenzierte sich mit der Einführung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung im Jahr 2008 in einen SAPV-Vertrag und den ambulanten Hospizdienst nach §39a SGB V. Im Rahmen der stationären Versorgung wird die Palliativversorgung im Malteser Krankenhaus seit 1997 durch einen palliativmedizinischen Konsiliardienst, der 2010 nach den Vorgaben der Palliativen Komplexbehandlung umstrukturiert wurde, komplettiert.

Die Leitung des Zentrums für Palliativmedizin am Malteser Krankenhaus ist seit 2010 in Personalunion mit der Leitung der Klinik für Palliativmedizin und dem Lehrstuhl für Palliativmedizin der Universitätsklinik Bonn besetzt. Im Jahr 2014 eröffnete die Palliativstation Saunders mit 8 Betten am Universitätsklinikum Bonn. Auch an diesem Standort gibt es seit 2011 einen Palliativmedizinischen Konsiliardienst sowie eine Kooperation mit dem SAPV-Team des Malteser Krankenhauses Bonn.

**Tabelle 1: Behandlungen/Begleitungen (n) palliativmedizinische Dienste Universitätsklinikum Bonn und Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg 2017**

Institution/Dienst	Behandlungen/Begleitungen in 2017
Standort Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg	
SAPV-Team	508 Patient*innen
Ambulanter Hospizdienst nach §39a SGB V	65 (davon förderfähige 45) Begleitungen
Palliativstation	230 Patient*innen
Palliativmedizinischer Konsiliardienst	480 Konsile (Schmerz und Palliativ)
Standort Universitätsklinikum Bonn	
Palliativstation	222 Patient*innen
Palliativmedizinischer Konsiliardienst	541 Konsile (Schmerz und Palliativ)

Erfahrungen der vergangenen Jahre (seit 2010) im SAPV-Team am Malteser Krankenhaus Bonn zeigen vermehrte Anfragen und Aufnahmen mit Diagnose ALS. Durchschnittlich betreut das SAPV-Team zu jedem Zeitpunkt drei bis fünf ALS-Patient\*innen.

### Deutsches Netzwerk für ALS/Motoneuronerkrankungen

Das wesentliche Ziel des Netzwerks für ALS/Motoneuronerkrankungen (Abk.: MNR-NET) ist der Aufbau eines deutschlandweiten Netzwerks aus Kliniker\*innen und Grundlagenforscher\*innen zur Verbesserung der medizinischen Versorgung und Forschung auf dem Gebiet der Motoneuronerkrankungen. Das Netzwerk wurde durch eine Forschungsförderung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) gegründet und ist erreichbar unter dem Weblink <http://www.mnd-als.de>.

Es gibt eine Reihe von neurologischen Zentren in Deutschland, die als Spezialambulanzen Patient\*innen mit ALS schwerpunktmäßig betreuen.

**Abbildung 1: ALS-MND-Netzwerk in Deutschland**



Die ALS-Ambulanz der Klinik für Neurodegenerative Erkrankungen & Gerontopsychiatrie an der Universitätsklinikum Bonn ist auf der Übersichtskarte (<http://www.mnd-als.de/html/network/locations>) noch nicht verzeichnet. Sie wurde am 1. Januar 2017 eröffnet und wird von PD Dr. P. Weydt geleitet. In der Zeit von Januar 2017 bis August 2018 sind dort ca. 250 Patient\*innen behandelt worden. In der Analyse der bisherigen Patient\*innenpopulation erstreckt sich das Einzugsgebiet der ALS-Ambulanz der Uniklinik Bonn über Köln an die Grenze des Ruhrgebietes, den Rhein-Erft Kreis, den Kreis Euskirchen, den Kreis Düren angrenzend an die Städteregion Aachen, den Rheinisch-Bergischen Kreis, den Oberbergischen Kreis, den Rhein-Kreis Neuss und Düsseldorf. Das Einzugsgebiet geht über die NRW-Landesgrenze hinaus bis nach Rheinland-Pfalz (RLP) und ins Saarland. Zudem wird die ALS-Ambulanz zur Einholung einer Zweitmeinung von Patient\*innen aus ganz Deutschland aufgesucht.

## Forschungsdesign, Methoden und Auswertungen

Um die medizinisch-pflegerischen Versorgungsbedarfe und die dazugehörigen Behandlungsmöglichkeiten im stationären und häuslichen Umfeld für Bonn/Rhein-Sieg abbilden zu können, wurden mehrere Primärerhebungen durchgeführt. Mit einer breit angelegten Studie sollen nicht nur körperbezogene, sondern auch psycho-spirituelle und auch sozialrechtliche Fragen sowie die Folgen eines fehlenden allgemeinen Versorgungsmanagements herausgearbeitet werden. Hierfür wurde in der Studie ein breites Portfolio qualitativer und quantitativer Erhebungsmethoden eingesetzt.

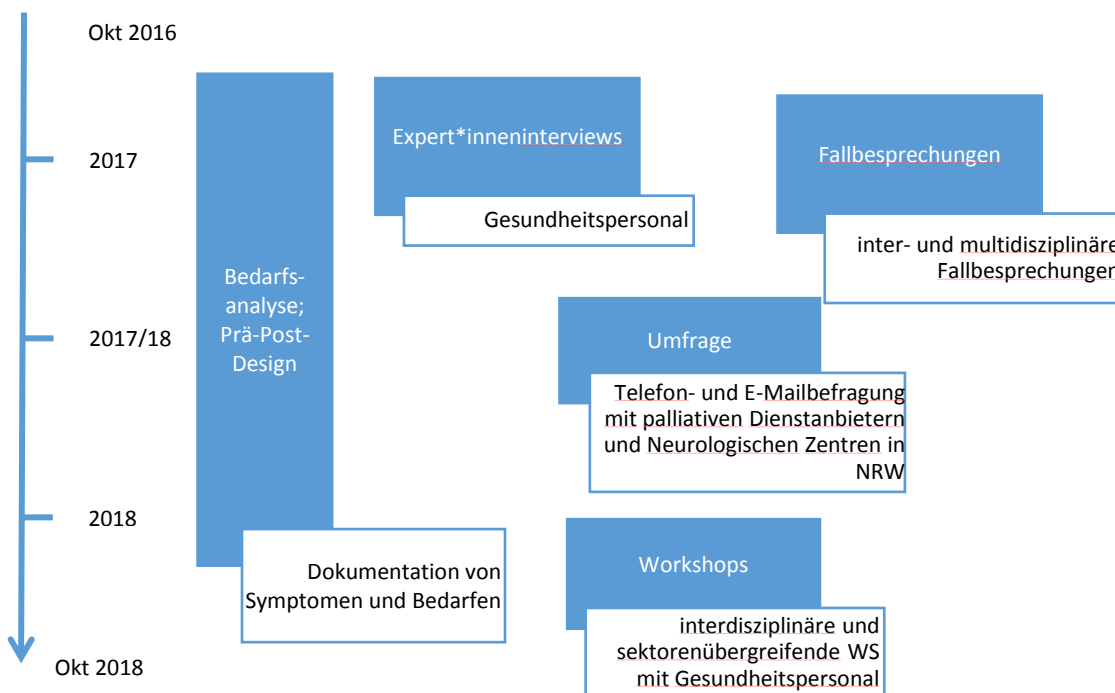
Die Kombination unterschiedlicher Erhebungsverfahren unterliegt folgendem Erkenntnisinteresse:

1. Aufzeigen der Anforderungen für ALS Betroffene, Zugehörige sowie für Behandelnde und Begleitende,
2. Aufzeigen vorhandener Leistungs- und institutioneller Angebote,
3. Erarbeiten von Netzwerkstrukturen,
4. Aufzeigen von Versorgungsdefiziten und
5. Aufzeigen gelingender Formen von Palliativversorgung.

## Methodik

Im Zuge dieses Projektes wurden eine Reihe von qualitativen und quantitativen Erhebungsinstrumenten eingesetzt (Methodentriangulation), um ein ganzheitliches Bild über die Versorgungsbedarfe und -landschaft von Patient\*innen mit ALS aufzeigen zu können. Im Laufe der gesamten Studie wurde ein zirkulärer Forschungsprozess verwendet, d.h. die jeweils vorher gewonnenen Erkenntnisse wurden in weiterer Folge bei der Entwicklung der nächsten Erhebungsphase eingearbeitet [11]. Bei den qualitativen Untersuchungseinheiten wurde Repräsentativität über die Breite an relevanten Versorgungsanbietenden in die Tiefe untersuchend angestrebt (siehe Expert\*inneninterviews; interdisziplinäre Workshops). Dementsprechend wurde der ursprüngliche Untersuchungsplan den Bedingungen, den Erkenntnissen und dem Projektziel angepasst. Auch wenn im klassischen Sinne der Grounded Theory diese iterative Herangehensweise nicht primär das Ziel einer Theorieentwicklung verfolgt hat, trägt dieses Vorgehen zu einem vertiefenden umfassenden Verständnis bei.

Abbildung 2: Erhebungsphasen im Zeitverlauf von Oktober 2016 bis Oktober 2018



## Qualitative Erhebungen

### Expert\*inneninterviews

Für die qualitativen leitfadengestützten Interviews wurden Gesundheitsexpert\*innen mit langjährigem praktischem Handlungswissen zu Patient\*innen mit ALS eingeladen. Neben den erwähnten inhaltlichen und strukturellen Erkenntniszielen zur Versorgung und Behandlung von Personen mit ALS im Raum Bonn/Rhein-Sieg war ein weiteres Ziel der qualitativen Befragung, erste Ideen für ein Modellkonzept zu erfassen. Aufgrund des komplexen Krankheitsbildes wurde eine heterogene Gruppe von Personen und Professionen aus den ambulanten, häuslichen und stationären Bereichen ausgewählt. Alle Expert\*innen wurden schriftlich per E-Mail angefragt und anschließend ein zeitnaher Termin vereinbart. Allen Expert\*innen wurde das Vorhaben der Studie erläutert und Anonymität zugesichert.

### Gesprächsleitfaden

Im Forschungsteam wurden offene Fragen zu den zentralen Themen „Versorgungsplanung und Versorgungsprozess“, „frühe palliativmedizinische Versorgungsanbindung“, „eigene Bedarfe“,

„Angebote“ und „Erfahrungen mit einer Ethikkommission“ für die jeweilige Profession mit ihrem Versorgungsangebot (z.B. Fachärzt\*innen, spezialisierter ambulanter palliativmedizinischer Dienst) formuliert. Der Gesprächsleitfaden wurde zuvor auf seine Verständlichkeit, Interesse beim Befragten sowie Zeit getestet und angepasst. Als Einstiegsfrage wurden die Expert\*innen gebeten mitzuteilen, was ihnen in Bezug auf die ALS-Erkrankung zu folgenden Schlagwörter einfällt: *Sicherheit, Autonomie, Zukunftsperspektive, Entlastung von Verantwortung, Entscheidungsfindungskompetenzen und Planbarkeit*. Vertiefende Fragen zu den Hauptthemen wurden, wenn notwendig, gestellt und halfen die Grundhaltung sowie Regelmäßigkeit<sup>2</sup> der eigenen Arbeitsweisen zu erschließen. Diese Herangehensweise erlaubt eine sequentielle Interpretation des Datenmaterials, da „an jeder Sequenzstelle eines Handlungsverlaufs (...) einerseits aus den Anschlussmöglichkeiten, die regelmäßig durch die vorausgehenden Sequenzstellen eröffnet wurden, eine Auswahl getroffen und andererseits ein Spielraum zukünftiger Anschlussmöglichkeiten eröffnet“ [14] werden konnte.

Die aufgenommenen Gespräche wurden vollständig transkribiert und dann zusammengefasst. Die Zusammenfassung mit wörtlichen Zitaten wurde den jeweiligen Expert\*innen zum Gegenlesen, Präzisieren von missverständlichen Passagen und Autorisieren zugesandt.

## Auswertung

Eine geplante systematische Auswertung wurde durch die Fokussierung auf das Untersuchungsthema, die thematische Strukturierung des Leitfadens, Prüfung der internen Konsistenz durch das Forschungsteam und Überprüfung der Generalisierbarkeit durch ähnliche oder kontrastierende Vergleichsfälle gesichert. Bis auf den Bereich der Sozialarbeit, wurde eine fachliche Validität durch das Befragen von mindestens zwei Expert\*innen pro Profession gewährleistet. Der iterative Auswertungsprozess wurde mittels MAXQDA, einer Software zur computerunterstützten Auswertung von qualitativem Datenmaterial, durchgeführt.

In einem ersten Schritt wurden drei qualitative Interviews von zwei Forschenden unabhängig voneinander kodiert und diskutiert. Hierbei wurde in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse das Kodierschema einerseits entlang der thematischen Untergliederung des Leitfadens induktiv anhand

---

<sup>2</sup> In den wiederholenden Sequenzen der Mehrzahl der Handelnden zeichnen sich „Regelmäßigkeiten sozialen Handelns“ [12] ab. Im Alltag verlässt sich der Einzelne auf diese prognostizierbaren interaktiven Handlungsabläufe, die aus unterschiedlichen Motiven (s. hierzu „Regel-Wirkungs-Zusammenhänge“ bei Schulz-Schaeffer; 12) zur Regelmäßigkeit des kollektiven Handelns werden. Schulz-Schaeffer [12] hält fest, dass Regelmäßigkeit „die Kodifizierung als Grundlage eines regelgeleiteten Handelns [ist, Anm.d.A.], das sich seiner verlässlichen Prognostizierbarkeit wegen in bestimmten Situationen gegenüber der impliziten Logik der Praxis durchsetzt.“ „Soziales Handeln“ und das darin zugrundeliegende regelhafte Handeln (gemessen an „seinem massenhaft gleichartigem Handeln“) unterliegt der subjektiven Sinndeutung des Einzelnen. Damit ist kein „objektiv ›richtiger‹ oder ein metaphysisch ergründeter ›wahrer‹ Sinn“ gemeint, so Weber [13].

der Zusammenfassungen und andererseits offen für neue Codes entwickelt. Die im Team konsensual entwickelten Kodierregeln und das Kategoriensystem wurden anschließend auf das gesamte qualitative Datenmaterial angewandt. Eine Rücküberprüfung fand statt, wenn durch das offene Kodieren am Text entlang neue Codes als relevant erachtet wurden. Im nächsten Schritt wurde das reduzierte qualitative Datenmaterial (Kodierschema: Dimensionen, Codes inkl. markierten Textpassagen) im Forschungsteam ausgetauscht, erörtert und strukturiert, bis eine Einigung erzielt werden konnte [15].

## Action Research

Bei dieser Studie haben die Forschenden in Anlehnung an die Methode der Aktionsforschung (Action Research) die Mitarbeiter\*innen des SAPV-Teams des Malteser Krankenhauses geschult (O'Brien; „If you want it done right, you may as well do it yourself“ [16]). Eine enge Zusammenarbeit mithilfe von regelmäßigen Treffen in unterschiedlichen Zyklen bis zum Projektende wurde angestrebt. Dadurch sollte ein nachhaltiger Informationsaustausch gepflegt werden. Durch diese reziproken Interaktionen sollten unterschiedliche Wissens Ebenen (Expert\*innen- und Werkzeugwissen; personalgebundene und interpersonelle Ebene) ausgetauscht werden.

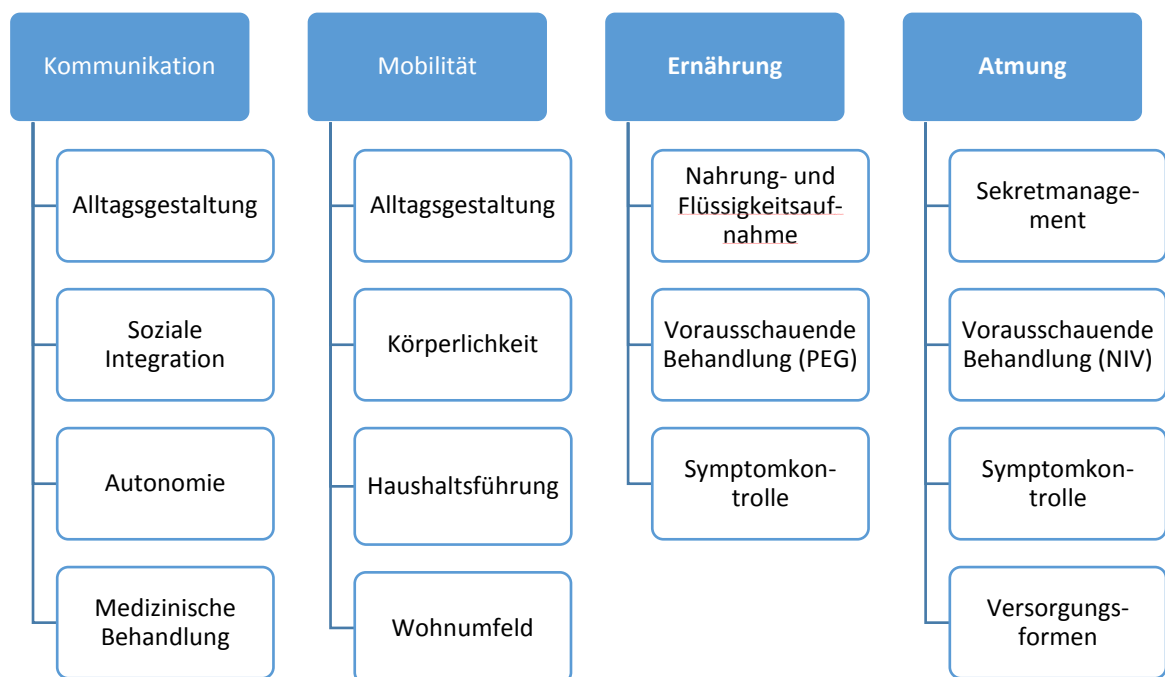
Ein weiteres Ziel dieser Subuntersuchung war es, am Zentrum für Palliativmedizin des Malteser Krankenhauses die Bedarfe und Symptome der behandelten Patient\*innen mit einer ALS Erkrankung so zu erfassen, dass eine bestmögliche Versorgung im häuslichen Umfeld erzielt werden konnte.

Zur Systematisierung und Erfassung sollten im Zuge eines ersten Projekttreffens im Februar 2017 Bedarfsdimensionen von Patient\*innen mit ALS mithilfe der Mind-Mapping-Methode erfasst werden, beruhend auf den Erfahrungen, die das SAPV-Team in Bonn seit 2012 gemacht hat. Weiterhin wurde eine systematische Dokumentationsanalyse von abgeschlossenen Begleitungen und Erkenntnissen aus laufenden Patient\*innenbetreuungen eingeplant. Als Dimensionen wurden „Bedarfe“ bezeichnet, die einzelne Lebensbereiche betreffen, aus der Perspektive einer ganzheitlichen Begleitung wichtig sind und das Wohlbefinden beeinträchtigen können. Die berücksichtigten Dimensionen waren z.B. Alltag, Haushalt oder Wohnumfeld, Lebensfunktionen (wie z.B. Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme oder Körperpflege), Lebenswerte und Lebensrechte (soziale Integration und Autonomie) sowie medizinische Tätigkeitsfelder. Ziel war die Identifikation von Problemen, Bedürfnissen und Ressourcen der Patient\*innen und Zugehörigen, um in den jeweiligen Bedarfsdimensionen bedarfsgerechte und passgenaue Hilfen erarbeiten zu können (siehe Abbildung 3). So

sollte u.a. überprüft werden, ob sich daraus ein Bedarf an Leistungen mehrerer Institutionen des Sozial- und Gesundheitsbereichs ergibt. Mit der Zunahme der beteiligten Leistungserbringer steigen die Komplexität des Unterstützungsprozesses und die Ungleichverteilung der Inanspruchnahme von gesundheitlichen Leistungsansprüchen.

Die systematische Erfassung der Probleme in den jeweiligen Bedarfsdimensionen stellt eine Erweiterung des normativen Behandlungs- und Begleitungsauftrags der SAPV dar. Zudem wurde ein ALS-spezifisches, validiertes Assessmentinstrument (ALSFRS) mit erhoben (siehe Abbildung 3).

**Abbildung 3: Bedarfsfelder nach Bedürfnis- und Bedarfsanalyse**



Zu diesen Erhebungsparametern wurde das eingebundene palliativmedizinische Gesundheitspersonal informiert und geschult. Action Research eignet sich hierfür besonders gut, da alle Mitglieder des Systems bei der Erreichung der Ziele (Versorgungskontinuität und Sicherheit gewährleisten) eingebunden werden und das Co-Learning als Hauptaspekt der aktiv gestalteten Zusammenarbeit von Forschenden und Versorgenden erfüllt wird. So wurde ein pro-aktiver Wissenstransfer mit einer hohen Praxisrelevanz im Zuge der Projektdauer ermöglicht.

## Austausch und Schulung

Alle Mitarbeiter\*innen des Zentrums für Palliativmedizin wurden über das Projekt und die Projektziele informiert und in unterschiedlichen Abständen für einen Austausch zur häuslichen Versorgung von Patient\*innen mit ALS eingebunden. Von den insgesamt 51 in das ALS-Projekt eingeschlossenen Patient\*innen wurden 15 mit SAPV begleitet. Die leitende Pflegekraft des SAPV-Teams wurde als direkte Ansprechpartnerin und Verantwortliche für die Umsetzung der projektbezogenen Anforderungen sowie als primäre Betreuungskraft der ALS-Patient\*innen besonders geschult. Hierzu wurden in den ersten drei Monaten wöchentliche einstündige Besprechungen durchgeführt. In beratender und koordinierender Leistung wurden 36 ALS-Patient\*innen ausschließlich vorrangig durch die Projektmitarbeiterin A. Gasper betreut. Entsprechend der dichotomen Behandlungs- und Begleitungsstruktur variierte der Wissenstransfer der SAPV-Mitarbeitenden zwischen informativem kollegialem Austausch, fachlicher konkreter Beratung und persönlicher Übernahme der Patient\*innenbegleitung. Das Einbeziehen von relevanten Erkenntnisgewinnen, das Nutzen neuer Netzwerkpartner\*innen und die Entwicklung neuer Begleitungsperspektiven parallel der Erkenntnisgewinne aus den Projektschritten wurden zeitnah im Rahmen von 1,5 stündigen Dienstbesprechungen allen SAPV-Mitarbeitenden vermittelt. Unterstützt und ergänzt wurde dieser Prozess durch die Teilnahme des ärztlichen Leiters des SAPV-Teams Dr. H. Hoffmann-Menzel an den multiprofessionellen und interdisziplinären Fallbesprechungen mit Neurolog\*innen der ALS-Ambulanz Uni Bonn und den Palliativmediziner\*innen der Klinik für Palliativmedizin Uni Bonn.

## Auswertung

Die Bedarfsdimensionen wurden tabellarisch aufgeführt und mit möglichen Fragestellungen untergliedert. Diese Vorgehensweise diente der systematischen Erfassung möglicher Bedarfe. In einem weiteren Schritt wurde zur Transparenz und Verlaufskontrolle ein Dokumentationstool erarbeitet (siehe Assessmenttools für Prä-Post Erhebung, Seite 25ff).

## Inter- und multidisziplinäre Workshops

Moderierte inter- und multidisziplinäre Workshops wurden geplant und durchgeführt, um vorhandene Informationen, Problemlagen und Lücken bei der Versorgung von Patient\*innen mit ALS

im Bonn/Rhein-Sieg Kreis zu thematisieren und neue Pfade zur Gewährleistung von Versorgungssicherheit entwickeln zu können. Hierbei handelt es sich um ein partizipatives Verfahren, das die Pluralität von Wissen und Erfahrungsräumen von zentralen Akteur\*innen im Versorgungsetz berücksichtigt. Das Erkenntnisinteresse der diskursiven Workshops war, praxisrelevante schnittstellenübergreifende Lösungen für alle Beteiligten und insbesondere für die Betroffenen zu finden, die machbar und entlastend für das Gesamtsystem sein können. Es wurden entsprechend den im Versorgungsnetz involvierten Hauptgruppen mehrere Fokusgruppen mit sektorenübergreifendem multidisziplinär zusammengesetztem Gesundheitspersonal geplant. In Anlehnung an Morgan [17] wurden fünf Fokusgruppen mit gleichem Inhalt und unterschiedlichen Teilnehmenden abgehalten.

Zu den fünf Workshops im Zeitraum April bis September 2018 wurden Mediziner\*innen und Pflegekräfte unterschiedlicher Fachrichtungen und Vertreter\*innen komplettierender Berufsgruppen eingeladen. Es waren sowohl stationäre wie auch ambulante Institutionen und Dienste vertreten. In drei Workshops (WS 2, 3, 4) haben interdisziplinäre Expert\*innen mit einer hohen Expertise in der Behandlung und Versorgung von ALS-Patient\*innen miteinander gearbeitet. Die Teilnehmenden wiesen sich als Expert\*innen durch Tätigkeit in spezialisierten Fachbereichen (z.B. SAPV, Palliativkonsiliarischer Dienst, ALS-Ambulanz, Beatmungsmedizin) und/oder langjährige Erfahrung mit dem Krankheitsbild in neurologischen- und allgemeinmedizinischen Praxen aus. Drei Personen waren bereits im Vorfeld als Expert\*innen interviewt worden. Alle Teilnehmenden wurden schriftlich per E-Mail für einen zweistündigen Termin ins Zentrum für Palliativmedizin Malteser Krankenhaus Bonn eingeladen.

In zwei weiteren Workshops (WS 1, 5) arbeitete eine heterogenere, größere Gruppe mit differierenden Kenntnissen und Erfahrungen bzgl. des Krankheitsbildes ALS. Die Teilnehmenden absolvierten die Fort- und Weiterbildung zur Qualifizierten Palliativmedizinerin (QPA) an der Akademie für Palliativmedizin Malteser Krankenhaus Bonn oder waren Teilnehmende des 12. Kongresses der deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin am 6. September 2018 in Bremen. Die Teilnahme an den beiden Workshops erfolgte aus Interesse und im Rahmen der curricularen Vorlagen der Zusatzqualifikation QPA. Alle Teilnehmenden haben eine Einverständniserklärung zur anonymisierten Veröffentlichung abgegeben. Die Protokolle wurden den Teilnehmer\*innen zur Freigabe für die Ergebnisdarstellung vorgelegt.

## Thematische Gestaltung der Workshops

Für eine problemorientierte Herangehensweise wurden die Ergebnisse aus der laufenden Prä-post-Erhebung der geschulten und eingearbeiteten Mitarbeiter\*innen des Malteser SAPV-Teams in Bonn, den vorangegangenen Expert\*inneninterviews und der NRW-weiten Telefonbefragung zu Themenkomplexen gebündelt. Die im Zuge der Workshops herauszuarbeitenden Themenkomplexe „Interdisziplinarität, Multiprofessionalität und sektorenübergreifendes Arbeiten“ wurde durch folgenden Diskussionsleitfaden erörtert:

- Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit der einzelnen Fachdisziplinen institutionsübergreifend bei der Behandlung von ALS-Patient\*innen?  
Wo gibt es gemeinsame Schnittstellen?  
Was müsste sich verändern, um die schnittstellenübergreifende Behandlung/Versorgung zu verbessern?
- Gibt es krankheitsspezifische (ALS) Behandlungs- und Versorgungspfade?  
Mit welchen Problemen sehen Sie sich in der Behandlung/Versorgung von ALS konfrontiert?
- Wo/wann sehen Sie jeweils aus Ihrer Sicht die Indikation zur palliativmedizinischen Mitbetreuung?
- Wie können Verbesserungen in der Praxis erzielt werden?

## Ablauf der Workshops

Nach einer kurzen Vorstellungsrunde wurden Informationen zum Projekthintergrund und den Projektzielen vorgetragen. Nach dieser kurzen Einführung wurden die Teilnehmenden gebeten in Kleingruppen die oben angeführten offenen Fragen zu beantworten. Die Ergebnisse der einzelnen Kleingruppen wurden schriftlich festgehalten und in einer moderierten Diskussionsrunde vorgestellt. Wenn Ergebnisse eines vorherigen Workshops für die Entwicklung eines Versorgungspfades für die Behandlung von Patient\*innen mit ALS im Bonn/Rhein-Sieg Kreis als zweckdienlich erachtet wurden, wurden die Ergebnisse des vorherigen Workshops als Input für den nachfolgenden Workshop aufbereitet und thematisiert. Bei jedem Workshop war A. Gasper als Projektverantwortliche und Moderatorin anwesend (5 Workshops). Ergänzt wurde die Moderation je nach Thematik durch Prof. L. Radbruch (Projektleitung) oder Dr. H. Hoffmann-Menzel (Oberarzt Zentrum für Palliativmedizin am Malteser Krankenhaus).

## Auswertung

Alle Workshops wurden protokolliert (A. Gasper: 4 und Dr. G. Ateş: 1 Workshop). Die Protokolle, die Mitschriften von Teilnehmenden sowie Flipchart-Aufzeichnungen wurden im Anschluss an die

Workshops dem Erkenntnisinteresse entsprechend ausgewertet (A. Gasper). Hierbei wurden die zentralen Diskussionsaspekte und Ergebnisse in tabellarischer Form aufbereitet und zusammengefasst. Diese deduktive Herangehensweise konnte insbesondere durch die vorangegangenen Erhebungseinheiten und daraus gewonnenen Vorkenntnisse gestützt werden [18].

## Quantitative Erhebungen

### Umfrage unter Versorgungsanbietern

#### Erhebungseinheit, Feldzugang und Erhebung

Zur Grundgesamtheit für die Umfrage kamen in NRW tätige Einrichtungen der spezialisierten Palliativversorgung wie stationäre/ambulante Hospize, Palliativstationen, ambulante Palliativdienste und neurologische Behandlungszentren bzw. neurologische Krankenhausabteilungen in Frage. Themen für den standardisierten Fragebogen ergaben sich aus den Ergebnissen der Expert\*inneninterviews und den S1-Leitlinien der Neurologie für die Versorgung von Patient\*innen mit ALS [3]. Die Beantwortung des Großteils der geschlossenen Fragebogen war für die Dauer von zehn Minuten konzipiert. Der Zeitraum der Erhebung war zwischen Oktober 2017 und Ende Februar 2018.

Je nach Anzahl der Einrichtungen wurde bei kleinen Fallzahlen eine Vollerhebung und bei einer großen Anzahl an Dienstleistungseinrichtungen eine Stichprobenbefragung durchgeführt. Eine Vollerhebung wurde bei den stationären Hospizen, den Palliativstationen, neurologischen Zentren und spezialisierten ambulanten Palliativversorgungsdiensten in NRW angestrebt. Eine repräsentative Stichprobe wurde für die ambulanten Hospizdienstleister gezogen. Hierfür wurde mit Hilfe eines Onlinerechners der benötigte Stichprobenumfang mit einer Genauigkeitsanforderung von  $\pm 5\%$  berechnet ( $n=162$  von 277).

Für die interessierende Grundgesamtheit gibt es keine zuverlässigen Adress- und Telefonlisten. Eine erste Liste für palliative Versorgungseinrichtungen in NRW konnte von der Ansprechstelle im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Zugehörigenbegleitung (ALPHA), vom Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung und der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein (KV Nordrhein) eingeholt werden. In einem zweiten Schritt wurden alle Adressen per Onlinesuche präzisiert und bereinigt. Bei den neurologischen Zentren wurde eine weitere Bereinigungsstufe für die finale Adressliste durchgeführt. Alle ermittelten Zentren wurden angerufen und nach dem genauen Angebot gefragt, sodass nur jene stationären Einrichtungen in die Liste aufgenommen wurden, die

eine neurologische Krankenhausabteilung oder eine Fachklinik für neurologische Rehabilitation haben. Im Anschluss daran wurden in einem ersten Verfahren alle infrage kommenden Einrichtungen per Telefoninterview kontaktiert. Für die Gesamtbefragung wurde, um die Rücklaufquoten erhöhen zu können, ein gemischtes Verfahren von Telefon- und E-Mail-Anfrage durchgeführt. Jenen Einrichtungen, zu welchen nach dreimaligem Anrufen zu unterschiedlichen Zeiten kein Kontakt aufgenommen werden konnte, wurde eine E-Mail-Anfrage zugesandt.

## Fragebogen

Im Fragebogenentwicklungsprozess wurden die Ergebnisse der Expert\*inneninterviews, der Erhebungsbogen Minimales Dokumentationssystem (MIDOS) für Patient\*innen in der Palliativmedizin [19] und die „S1-Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie“ für Amyotrophe Lateralsklerose (Motoneuron-Erkrankungen) [3] berücksichtigt. Der Fragebogen wurde vor seinem Einsatz mehrfach auf seine Verständlichkeit, Fragenreihung und Zeit getestet (Pre-Tests [20]). Einleitend wurde um eine Schätzung der Anzahl von behandelten Patient\*innen mit ALS, der Anzahl von Patient\*innen mit einer anderen neurologischen Erkrankungen sowie der Gesamtzahl von behandelten Patient\*innen im Jahr 2016 gebeten. Im Anschluss kamen Fragen zu Symptomen; Behandlungsdauer, durchgeführten Interventionen der (palliativen) Versorgung sowie Interventionen der Vorsorgeplanung. Gegen Ende des Fragebogens wurden Fragen über eine Mehrbelastung für die Behandelnden/Begleitenden/das Team und den Anspruch bei dieser Patient\*innengruppe gestellt. Abschließend wurden strukturelle Informationen eingeholt.

## Auswertungsmethode

Es wurden computerunterstützte Telefoninterviews durchgeführt, sodass die Einträge der meisten Fragebögen bereits in Tabellenform vorgenommen wurden. Die zugesandten Fragebögen wurden in Excel eingegeben und anschließend bereinigt. Die Auswertung erfolgte mit dem Statistikprogramm für die Sozialwissenschaften (Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)). Aufgrund der schiefen Verteilungen und kleinen Subgruppengrößen wurden deskriptive Auswertungsverfahren angewandt. Primäres Ziel ist es, einen ersten Einblick in die komplexen Themen Versorgung und Bedarfe von Patient\*innen mit einer ALS-Erkrankung aus der Perspektive der neurologischen, palliativmedizinischen und hospizlichen Einrichtungen zu erhalten. Alle dargestellten Tabellen weisen die gültigen Antworten ohne fehlende Werte auf, sodass die Gesamtanzahl der Fälle variieren kann.

## Prä-Post-Design

Für eine gute Vorsorgeplanung sind diagnostische Verfahren und wiederholte systematische Erfassungen des Krankheitsverlaufs wichtige Komponenten, um Interventionen und Therapieprozesse in die Wege leiten und deren Wirksamkeit beobachten zu können. Das Erfassen von Problemlagen wird umso notwendiger, je vulnerabler die Gruppe ist. Dies trifft auf an ALS erkrankte Patient\*innen zu. Wenn während des Therapieverlaufs notwendige Gesundheitsdienstleistungen rechtzeitig angebunden und die Verfügbarkeit von Hilfsmitteln zeitnah gestaltet werden sollen, ist eine systematische Erfassung von deren Krankheitsverlauf essentiell. Die im Verlauf erhobenen Daten dienen zur Sichtbarmachung und Reflektieren der Betroffenenperspektive.

## Erhebungseinheit, Feldzugang und Assessmenttools

Die ursprüngliche Erhebungseinheit inkludierte alle am Malteser Krankenhaus angebotenen Patient\*innen mit einer ALS-Erkrankung. Zum Zeitpunkt des Projektbeginns traf dies auf sechs Patient\*innen zu. Mit Projektbeginn baute A. Gasper, Projektmitarbeiterin und Koordinatorin des Zentrums für Palliativmedizin am Malteser Krankenhaus, Kontakt zur neu gegründeten ALS-Spezialambulanz am Universitätsklinikum Bonn auf. Das Projekt traf auf großes Interesse bei PD Dr. P. Weydt, Oberarzt der Spezialambulanz, sodass eine engere Zusammenarbeit angestrebt und verwirklicht werden konnte. Dieser neue Zugang – Patient\*innen mit ALS kennenzulernen und in die Studie mitaufnehmen zu können – hat dazu geführt, dass die ursprüngliche Erhebungseinheit um die Patient\*innen der ALS-Spezialambulanz ergänzt werden konnten. Dadurch konnte die beginnende Panelmortalität (d.h. das Ausmaß der Teilnehmenden, welche während der Forschungsphase ungeplant ausscheiden) abgedeckt werden.

Folgende Erkenntnisinteressen standen im Fokus der Vorher-Nachher-Erhebungen:

Welche körperlichen und psycho-sozialen Symptomlasten werden mit den jeweiligen standardisiert eingesetzten und validierten Instrumenten erhoben?

Was kann sichtbar gemacht werden?

Was bleibt systematisch nicht erfasst und verbleibt damit im unsichtbaren Bereich?

Ziel dieser Vorher-Nachher-Erhebungen ohne Kontrollgruppen war es, die Symptomlast und Bedarfe von Patient\*innen zu erfassen. Die Erkenntnisse sind fundamental für die Erarbeitung eines bedarfsgerechten und ganzheitlichen Versorgungskonzeptes.

Insbesondere bei rasch progredienten Verläufen mit solch einer hochvulnerablen Gruppe kann eine gute systematische Dokumentationsbasis die Grundlage für Versorgungssicherheit und Versorgungskontinuität bilden.

Es handelt sich im Speziellen um ein Ein-Gruppen-Prä-Post-Design mit mindestens zwei Messzeitpunkten ohne Kontrollgruppe. Bei nahezu allen Erhebungseinheiten wurden die gleichen Personen mit den gleichen Instrumenten befragt. Das Erhebungsintervall richtete sich nach der Bedürfnissituation der ALS-Patient\*innen. Die Fragbogenlängen variierten je nach Kommunikationseinschränkungen der Patient\*innen. Im Durchschnitt haben die HOPE-Befragungen 26 Minuten, die MIDOS-Erhebungen sieben Minuten und die Beantwortungen des ALSFRS zwölf Minuten gedauert (Erläuterungen zu den Erhebungsinstrumenten siehe unten).

## Assessmenttools

### HOPE

Seit 1996 gibt es die Hospiz- und Palliativ-Erhebung (HOPE) als standardisierte Dokumentation für Palliativpatient\*innen. HOPE ist ein modulares System mit einem Basisbogen und einer Vielzahl von optionalen Modulen. Ein Modul mit Fragen über körperliche, psycho-soziale und pflegerische Probleme sollte nur von Ärzt\*innen erfasst werden. Alle anderen Module (siehe unten) dokumentieren Pflegekräfte. Insgesamt wird die Situation von Hospiz- und Palliativpatient\*innen bei Beginn und Abschluss der Versorgung erfasst. Mittels HOPE werden folgende Dimensionen dokumentiert:

- demographische Daten (z.B. Alter, Geschlecht, Wohnsitz, Wohnsituation),
- die Grunderkrankung (Hauptdiagnose) und relevante Begleiterkrankungen (weitere Diagnosen),
- Pflegegrad zum Zeitpunkt der Erhebung (mittels 6-stufiger Skala von 0 ‚keinen‘ bis 5 ‚Grad 5‘ sowie 9 ‚beantragt‘)
- körperliche, psycho-soziale und pflegerische Probleme (z.B. Schmerz, Übelkeit, Depression, Luftnot, Appetitlosigkeit, Aktivitäten des tägl. Lebens, Überforderung der Familie bzw. Umfelds mittels 4-stufiger Skala von 0 ‚keine‘ bis 3 ‚starke‘),
- Medikation (in Medikamentenklassen, z.B. Opiode WHO-Stufe 2, Opiode WHO-Stufe 3, Antidepressiva, Antibiotika, Sonstige), bisherige Behandlungen (z.B. Palliativstation, Krankenhaus, Ambulanz, Hausärztin, ambulante Pflege, Mehrfachantworten-Set 0 ‚nicht genannt‘ und 1 ‚genannt‘)
- Funktionsstatus mittels ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group; 5-stufige Skala: 0 ‚Normale Aktivität‘ bis 4 ‚Pflegebedürftig, permanent bettlägerig‘) [21]
- Bewertung der Begleitung und Texteingabe was (nicht so) gut gelöst wurde
- Therapieende (Datum und Grund: Weiterbehandlung in; Sterbedatum und -ort)
- Entlassung in die Weiterbehandlung zu (z.B. Hausärztin, ambulante Pflege, Palliativpflege, stationäres Hospiz, Mehrfachantworten-Set 0 ‚nicht genannt‘ und 1 ‚genannt‘)

## MIDOS

Das Minimale Dokumentationssystem (MIDOS) ist ein validiertes Fragebogeninstrument für Palliativpatient\*innen, zur Fremderfassung und Selbsteinschätzung. Bei jedem Patient\*innenkontakt werden Symptome und Befinden der Patient\*innen erfasst [22]. Das Assessmentinstrument eignet sich zur Krankheitsverlaufskontrolle. Dokumentiert werden Symptome wie Schmerz, Übelkeit, Erbrechen, Luftnot, Verstopfung, Schwäche, Appetitmangel, Depressivität, Müdigkeit und Angst mit Hilfe einer 4-stufigen Skala von 0 ‚keine‘, 1 ‚leichte‘, 2 ‚mittlere‘ bis 3 ‚starke‘ [22].

## ALSFRS

Mit dem Erhebungsbogen „Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale“ (ALSFRS) kann der Status von Patient\*innen mit amyotropher Lateralsklerose (ALS) erhoben werden. Damit ist eine ALS-spezifische Krankheitsverlaufsdokumentation möglich [23]. Die Skala ermittelt die aktuellen Beeinträchtigungen von alltäglichen Fähigkeiten wie Handschrift, Essen schneiden, Besteck handhaben, Ankleiden und Körperpflege, Umdrehen im Bett und Bettdecke richten sowie die körperlichen Funktionen Sprechen, Speichelfluss, Schlucken, Ernährungssonde, Gehen, Treppensteigen, Luftnot, Atmung im Liegen und Atemfunktionsstörung als Folge der ALS-Erkrankung. Das ALSFRS ist ein validiertes Assessmentinstrument, das auch zur Selbsteinschätzung genutzt wird. Der höchste Wert 4 ‚normale Funktion‘ kann erreicht werden, wenn zum Erhebungszeitpunkt keinerlei funktionale Beeinträchtigung vorhanden sind. Am anderen Ende der Skala steht der Wert 0 ‚keine Funktion‘ für die höchst mögliche Einschränkung im jeweiligen Erhebungsfeld.

## Zusätzliche Fragen

In einem der ersten Projekttreffen wurde die Mind-Mapping-Methode angewandt, um die Bedarfsdimensionen von Patient\*innen mit ALS adäquat erfassen zu können. Diese strukturierte Herangehensweise führte in weiterer Folge zur Definition von neuen Oberthemen wie psychische und emotionale Gesundheit, spirituelle und ethische Dimensionen, sozialer Lebensraum, Information über Krankheit und Behandlung, Wohnumfeld sowie Arbeit und Finanzen. Die zusätzlichen Fragen wurden analog zur Systematik der Antwortkategorien des ALSFRS mittels einer 4er-Skala aufbereitet.

## Auswertungsmethode

Wegen der geringen Fallzahl von zehn dokumentierten Patient\*innen wurde mit dem Statistikprogramm SPSS deskriptiv ausgewertet. Für eine leichtere Darstellung der Ergebnisse wurden die ursprünglichen 12 Fragen des ALSFRS zu einem additiven Index mit den Merkmalsausprägungen 4 ‚normale Funktion‘ bis 0 ‚keine Funktion‘ zusammengefasst.

Aufgrund der schiefen Verteilungen und des Messniveaus wurden Veränderungen über die Zeit (Messzeitpunkte T1 und T2) mit Hilfe von nichtparametrischen Testverfahren untersucht. Konkret wurde das Wilcoxon-Testverfahren für abhängige Stichproben mit einem 1-seitigen Signifikanztest berechnet, da von einer gerichteten Veränderung ausgegangen wurde.

## Empirische Forschungsergebnisse

### Expert\*inneninterviews

#### Rücklauf

Planmäßig waren zehn Expert\*inneninterviews vorgesehen. Im Zuge der Gespräche hatte sich jedoch herausgestellt, dass zur Aufdeckung der Herausforderungen für Betroffene, Zugehörige und im Gesundheitsnetz involvierte Personen diese Anzahl von Expert\*innen zu gering ist, sodass vier weitere Expert\*innen eingeladen und interviewt wurden. Insgesamt wurden sechs Personen aus dem stationären und acht aus dem außerstationären Versorgungsbereich befragt. Dies waren Ärzt\*innen aus dem Bereich Palliativmedizin (4), Neurologie (3), Pulmologie (2) und hausärztliche Versorgung (1), weiterhin drei leitende Pflegekräfte sowie eine Person aus dem Bereich Soziale Arbeit. Zwölf Interviews wurden mit Personen aus strukturstarken und zwei aus strukturschwachen Region geführt. Durch diese Auswahl an Versorgungsanbietenden konnten sektorenübergreifende Zusammenarbeit, Versorgungslücken und Bedingungen für gelingende Behandlungspfade sowohl in strukturstarken als auch strukturschwachen Gebieten untersucht werden.

Lediglich ein Interview hat in den Büroräumlichkeiten der Klinik für Palliativmedizin stattgefunden. Alle anderen Gespräche wurden in den dienstlichen Räumlichkeiten der/des jeweiligen Interviewten geführt. Die Interviews wurden mit einem Diktiergerät aufgenommen. Die leitfadengestützten Interviews waren für eine Dauer von 30 Minuten konzipiert; dauerten jedoch in der Regel eine Stunde lang. Die Expert\*inneninterviews haben im Zeitraum von April bis August 2017 im Raum Bonn und Umgebung stattgefunden.

### Erfahrungen in der Behandlung und Versorgung von an ALS Erkrankten

Die Frage, wie lange eine durchschnittliche Begleitungsdauer sei, konnte von den meisten Expert\*innen nicht konkret beantwortet werden. Dahingegen fiel es ihnen leichter mitzuteilen, was die längste und kürzeste Begleitungsdauer war. Nach einzelnen Professionen betrachtet, zeigt sich eine relative Spannweite von vier Wochen bis hin zu maximal zehn Jahren. Die längste Begleitungsdauer mit zehn Jahren wurde von einem Neurologin und die kürzeste mit weniger als vier Wochen von einer Person aus dem erweiterten Kreis der (palliativmedizinischen) Dienstleistungsanbieter

genannt. Die Angaben entsprechen einer durchschnittlichen Lebenserwartung von zwei bis fünf Jahren und spiegeln ebenfalls die selteneren langsam verlaufenden ALS-Erkrankungsformen wider.

**Tabelle 2: Expert\*inneninterviews – Begleitungsdauer und Anzahl der Patient\*innen**

	Längste Begleitungsdauer	Kürzeste Begleitungsdauer	Aktuelle ALS-Patient*innenanzahl
Erw. Palliativkreis	8 Jahre	≤ 4 Wochen	1-10
Palliativmedizin	1 Jahr	6 Wochen	3-5
Hausärzt*innen	4 Jahre	mind. 2 Jahren	2
Fachärzt*innen Neurologie	10 Jahre	8 Monate	3-9 (6 pro Woche)

Quelle: Expert\*inneninterviews zu ALS 2017; eigene Daten. Um Rückschlüsse auf einzelne Expert\*innen zu verhindern, wurden Spannweiten angegeben

Die meisten Befragten haben insbesondere Personen im mittleren Alter (35. - 60. Lebensjahr) behandelt bzw. begleitet. Alle Expert\*innen mit langjähriger Erfahrung in der Behandlung/Versorgung/Begleitung von ALS-Patient\*innen betonten, dass es weder „die typische ALS-Patientin“ noch „den typischen Behandlungs- bzw. Versorgungsverlauf“ gebe. Ein Großteil der ALS-Patient\*innen würden lange Untersuchungsverläufe aufweisen, bis über eine Verdachtsdiagnose ein neurologisches Gesamtbild entstehe, das letztendlich zur Diagnosesicherheit führe. Danach begännen neue Herausforderungen im Versorgungsnetzwerk für Betroffene und Behandelnde. Der Tenor lautete:



„Diagnosesicherheit ist wichtig. Aber die Situation für den Patienten selber ist natürlich sehr verunsichernd.“ [Fachärztin Neurologie\_5\strukturstarke Region]

Ausgelöst durch die Diagnose, von einer nicht-heilbaren und in der Regel rasch progredienten Erkrankung betroffen zu sein, würden sich viele Patient\*innen und Zugehörige ein profundes weitreichendes Wissen über die Erkrankung und ihren Verlauf aneignen. In weiterer Folge berichteten nahezu alle Expert\*innen, dass Patient\*innen und Zugehörige viele Fragen haben, mit denen sie an die Behandelnden herantreten.



„Der Patient (...) fragte gar nicht explizit nach, aber die Ehefrau, die war sehr interessiert. Und dann fragte sie, was meinen sie denn mit begrenzter Lebenserwartung? (...) Die haben dann den Nachmittag über im Internet recherchiert. Und fanden eine Unmenge an Informationen. Mit der sie mich am nächsten Tag konfrontierten (...).“ [Palliativmedizinerin\_7\strukturstarke Region]

„Oftmals ist es dann so, dass die Patienten in den entsprechenden Ambulanzen erst in 3 Monaten, in 6 Monaten den nächsten Termin haben. In der Zeit hat sich ganz viel aufgebaut. In den ersten Gesprächen, die Erkrankung ist jetzt da, die Fragen sind nicht sofort da (...), die kommen später. (...) die recherchieren viel.“ [erweiterter Palliativkreis\_2\strukturechwache Region]

Neben den unterschiedlichen Verlaufsformen, auf die individuell und bedarfsgerecht eingegangen werden sollte, stellt eine ALS-Erkrankung eine Ausnahme im Praxisalltag dar. Dies und die Vielfalt an

Biografien und Schicksalen in Verbindung mit der jeweiligen Lebensphase des Einzelnen wurde im Zuge der Interviews des Öfteren von allen Befragten thematisiert. Eine interviewte Fachärztin formuliert es wie folgt:



„Das sind manchmal Welten. Hier der Junge, da der Alte; also insofern denke ich, ist das vielleicht auch noch mal ein Alleinstellungsmerkmal“ [Fachärztin Pulmologie\_9\strukturstarke Region].

Es wurde mehrfach betont, dass ALS-Patient\*innen „(...) so mitten aus dem Leben gerissen werden“ [erweiterter Palliativkreis\_2\strukturschwache Region]. Mit der Diagnosesicherheit werden Themen wie Aufklärung und vorausschauende Planung höchst relevant. Wichtig sei, hierbei eine gute Aufklärung über Symptome und krankheitsbedingte körperliche und psychische Prozesse zu leisten, sodass die Autonomie des Einzelnen so lange wie möglich gewahrt werden könne. Bevor jedoch auf diesen Punkt eingegangen wird, werden Aspekte der Behandlung und regionalen Versorgungsangebote erörtert.

### **Merkmale der ALS-Erkrankung und eigene Bedarfe**

Alle Expert\*innen wurden gefragt, ob sich an ALS Erkrankte von anderen Patient\*innengruppen unterschieden. Lediglich zwei Expert\*innen sahen keine Unterschiede zu anderen, während alle anderen diese Frage bejahten. Eine der Begründung dafür war, dass Patient\*innen mit ALS bei vollem Bewusstsein ihren eigenen unaufhaltsamen voranschreitenden Autonomieverlust zu bewältigen haben. Erkrankte und ihre Zugehörigen haben zahlreiche Fragen und einen höheren Gesprächsbedarf in multikomplexen gesundheitlichen und anderen Lebensbereichen, z.B. neben den Aspekten der Körperlichkeit und medizinisch-pflegerischen Versorgung, sehen sich viele Expert\*innen mit Ängsten, psycho-sozialen und existentiellen Fragen der Patient\*innen konfrontiert, die sie schwer beantworten können („Aufklärungsgespräche, wo man die schwierigsten und unangenehmsten Dinge mitteilt.“ [Ärztin mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizinerin\_7\ strukturstarke Region]).

Weitere Unterschiede sehen die Befragten im höheren Pflegebedarf und der Akzeptanz von Pflegebedarf. Eine breite Palette an Attributen wie hoher Kommunikationsbedarf, zeit- und pflegeintensiv, Ruhe und Geduld zu bewahren, zeitnahe Lieferung an diversen Hilfsmitteln, viele Gespräche mit Zugehörigen, viele Versorgungsanbieter mit unterschiedlichen Therapievorstellungen, Unsicherheit seitens der Behandelnden wurden wiederholt von verschiedenen Personen genannt. Insgesamt nahmen alle Interviewten eine Potenzierung von Problemlagen im Verlauf der ALS-Erkrankung bei den Betroffenen wahr, die ihnen ihre eigenen Belastungsgrenzen und Versor-

gungslücken im System offenbaren. Der Tenor lautete: An ALS Erkrankte stellen eine hohe Belastung für alle im Versorgungsnetz involvierten Personen dar.



„(...) palliativ umfassende Palliativversorgung rund um die Uhr, weil der eigentlich eine Beatmung bräuchte. (...) 3 Monate später ist er dann da in dem Hospiz gestorben. Und die Hospizleiterin hat mich dann angerufen und gesagt: ‚Herr [Name X], das können wir nicht öfters machen.‘ (...) Die haben gesagt, sie konnten ein ganzes Bett nicht belegen (...), weil so viel Personal gebunden war. Weil so Patienten, wie dieser junge Mann [mit Sprech-, Kau-, und Schluckstörungen; Anm. d. A.] irgendwie versucht zu sagen, was er will, und er die Panik in den Augen hat. Kopf ganz klar, Herz in Ordnung, nur einfach nur diese Lähmungserscheinungen. Das ist die Hölle. Das führt Profi-Palliativmediziner an die absoluten Grenzen.“  
[Fachärztin Pulmologie\_8\ strukturstarke Region]

Im Zuge der Gespräche wurden alle Expert\*innen gefragt, ob sie in der Begleitung bzw. Behandlung von an ALS Erkrankten für sich und ihr Team Unterstützungsbedarf sähen. Ein Großteil der Expert\*innen gab an, Ansprechpartner\*innen für rechtliche Fragestellungen, Pflegeleistungen und Hilfsmittel hilfreich zu finden. Im außerstationären Bereich wurde der Wunsch einer engeren Vernetzung und fachinhaltlicher Austausch zwischen dem eingebundenen Gesundheitspersonal geäußert. Das Fehlen von Informationen über ALS-erfahrene Gesundheitsanbieter\*innen in der Region wie auch von speziell auf diese Patient\*innengruppe zugeschnittene Informationen zu sozialrechtlichen Fragestellungen ist eine weitere Herausforderung für das Gesundheitspersonal im Versorgungsnetz, wie auch für Patient\*innen und Zugehörige. Hilfreich wäre eine kurz und bündig aufbereitete Information inklusive einer Liste von Ansprechpartner\*innen.

## Versorgung und Versorgungsnetz

Um die Anzahl von Akteur\*innen im Versorgungsnetz schätzen zu können, wurden alle Expert\*innen gefragt, welche Professionen und Personen bei der Behandlung von ALS-Patient\*innen involviert seien. Regelmäßig aufgezählt wurden Mediziner\*innen (Hausarzt\*innen, Neurolog\*innen, Pulmolog\*innen), Therapeut\*innen (Ergo- und/oder Physiotherapie) sowie Hilfsmittelanbietende. Wenn die Diagnose im Zuge eines Krankenhausaufenthaltes oder von einer spezialisierten neurologischen Ambulanz gestellt wurde, wurde teilweise von Beginn an eine Sozialarbeiterin beratend hinzugezogen. Dies sei jedoch nicht der Regelfall.

Im Verlauf der Erkrankung wurden weitere Akteur\*innen zur Behandlung und Therapie sowie Unterstützung im Alltag als notwendig gesehen und teilweise erfolgreich ins Versorgungsnetz integriert

(z.B. Urologie, Hals-Nasen-Ohren, Augenkunde, Haut- und Zahnmedizin, Logopädie, Pflegedienste, Beatmungsspezialdienste). Je nach Wunsch (von Seiten der Patient\*innen oder Versorgungsanbietenden) wurde eine Begleitung durch Seelsorger\*innen und eine Anbindung an palliativmedizinische und hospizliche Versorgungsanbieter aufgezählt.

Die Anzahl von Akteur\*innen im Versorgungsnetz verdoppelt sich in der Regel für die Hälfte der Erkrankten innerhalb der ersten drei Jahre (siehe Abbildung 4). Bei zunehmender Muskelschwäche, Sprech-, Kau- und Schluckstörungen und der damit einhergehenden Einschränkung der Kommunikationsfähigkeit wie auch der Mobilität der Patient\*innen wird eine engmaschige Einbindung und Kontrolle für eine ausreichende Versorgung im häuslichen Umfeld für notwendig erachtet und stellt zeitgleich eine der größten Herausforderungen für die Betroffenen dar. Unsicherheiten entstünden für Patient\*innen im häuslichen Umfeld laut der Expert\*innen unter anderem dadurch, dass eine engmaschige Kontrolluntersuchung, die Etablierung zuverlässiger Ansprechpartner\*innen und das Finden von Fachärzt\*innen sowie Therapeut\*innen für Hausbesuche schwer realisierbar seien. Auf die Frage „Was bedeutet das in Bezug auf die Sicherheit bei ALS-Patient\*innen?“ kann exemplarisch auf folgendes Zitat verwiesen werden:



„Dass eine ausreichende Versorgung und engmaschige Einbindung und Kontrolle notwendig ist für die Patienten in vielerlei Hinsicht. Dann sowohl was die körperlichen Einschränkungen betrifft, als auch natürlich Atemstörungen und Schluckstörungen und was da alles zusammen kommt. (...) Engmaschig heißt, dass es zum einen einen Arzt gibt, der ständig ansprechbar ist, und dass sich im Idealfall die Patienten (...) alle 6 bis 8 Wochen vorstellen. Das ist in der Praxis zumindest bei mir so nicht machbar.“ [Fachärztin Neurologie\_11\ strukturschwache Region]

Mit zunehmender Immobilität werden (fach-)ärztliche Kontrolluntersuchungen in kürzeren Intervallen bei unterschiedlichen Fachärzt\*innen notwendig. Der Gang bzw. Weg zur Praxis wird für immobile Patient\*innen und ihre Zugehörigen zu einer organisatorischen Herausforderung. Alle befragten Expert\*innen betonten, dass sie normalerweise keine Hausbesuche durchführten.



„Genau, ich mache grundsätzlich keine Hausbesuche, (...) weil ich da keine Zeit für habe. Und vorstellen hier geht einfach aus Kapazitätsgründen nur wirklich in Notfällen, weil wir im Moment Wartezeiten von über einem halben Jahr haben. Und das macht es natürlich um so schwieriger, solche Patienten mit solch einer rasch fortschreitenden und schwer beeinträchtigenden Erkrankung vernünftig zu versorgen.“ [Fachärztin Neurologie\_11\strukturschwache Region]

In manchen Situationen ist es, wie dem folgenden Zitat zu entnehmen ist, schwierig einen Behandelnden zu finden, sodass immobilen Patient\*innen im häuslichen Umfeld nicht schnell geholfen werden kann. Exemplarisch hierfür steht folgende Schilderung einer Expertin aus dem erweiterten Palliativkreis:



„Zahnärzte, das ist ein riesen Drama. Zahnärzte unter Umständen zu bekommen, weil Patienten Kieferklemme haben, Kiefersperre. So etwas behandeln wir hier nicht, haben wir schon gehört. (...) Urologen das Gleiche. Wenn die ein urologisches Problem haben, einen NFK (Nieren-Fistel-Katheter, Anm.d.A.) haben. (...) wie weit wohnt ihr weg? Nein, so weit kommen wir nicht. Das lohnt sich nicht. Kommt in die Praxis. (...) Der kommt mit dem Elektrorollstuhl nicht die Treppen hoch. Der kommt nicht auf den Behandlungsstuhl.“

[erweiterter Palliativkreis\_2\strukturschwache Region]

Jedoch offenbarten im Zuge der Interviews nahezu alle Expert\*innen, ihre aktuellen Patient\*innen mit ALS außerhalb ihrer Praxiszeiten zu behandeln und zu Hause zu besuchen. Hierbei werden Hausbesuche auf dem Weg nach Hause mit eingeplant oder es wird ihnen bei gezielter Anfrage durch Kolleg\*innen nachgekommen. Bezeichnend für eine aufsuchende Behandlung bei Patient\*innen mit ALS sind folgende zwei Zitate:



„Die würden auch kommen, (...) und ich komme sicher häufiger zu den Patienten. Also monatlich mindestens, in schwereren Fällen und fortgeschrittenen Verläufen auch häufiger als monatlich.“ [Hausärztin\_10\strukturstarke Region]

„Und ich habe gesagt: Wissen Sie was, der Hausarzt ist erst mal der Erste, der Hausbesuche macht. Wenn es Fragen gibt, die die Atmung betreffen, können Sie mich gerne anrufen. Wir werden das erstmal telefonisch erörtern (...). (...) Ich biete meine Bereitschaft an, bin ansprechbar, aber ich kann nicht sagen: Ich komme jetzt jeden Mittwoch als Beatmungs-Visite oder sowas.“ [Fachärztin Pulmologie\_8\strukturstarke Region]

Im Gesprächsverlauf zeigte sich durchwegs, dass alle Hausärzt\*innen ein persönliches Netzwerk mit Fachärzt\*innen aufgebaut haben. Aufgrund ihres persönlichen Engagements ist eine häusliche Gesundheitsversorgung von Patient\*innen mit einer ALS-Erkrankung überhaupt erst möglich (siehe nachfolgendes Zitat). Deutlich wird hierbei, dass der persönliche Kontakt eine große Rolle spielt. Diese informellen Netzwerke werden gestützt durch das irreguläre Verhalten von Fachkolleg\*innen.

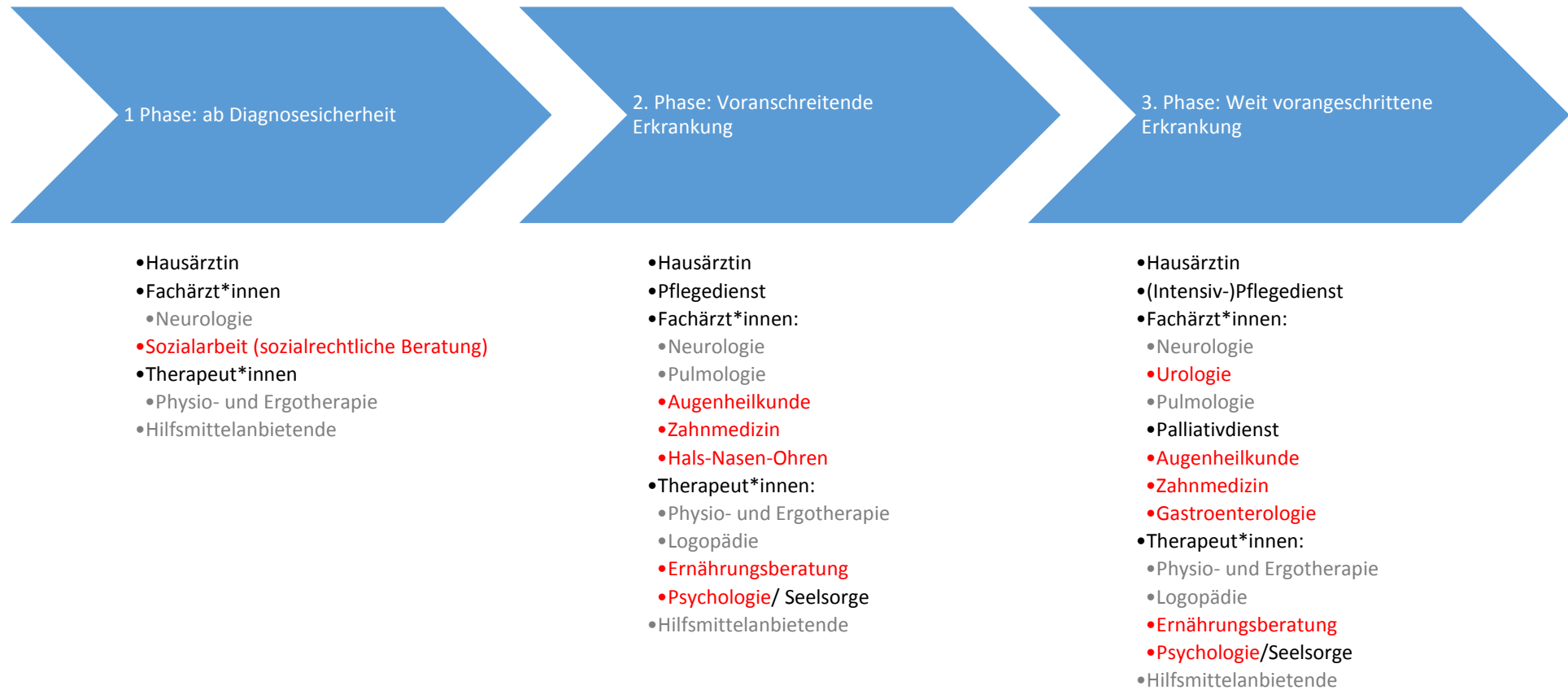


„Die (...) kommen alle. In so einem Fall, finde ich sowieso muss man mal sagen, da sind alle Kollegen immer sehr hilfsbereit. Habe ich noch nie erlebt, dass bei einem ALS-Patient irgendwas schwierig war. Da ist jeder bereit irgendetwas zu machen und zu kommen. Also habe ich nie anders erlebt, muss ich sagen.“

[Hausärztin\_13\strukturstarke Region]

Für Patient\*innen und ihre Zugehörigen kann Versorgungssicherheit insbesondere durch eine gute Zusammenarbeit zwischen den unterschiedlichen Akteur\*innen im Versorgungsnetz, vorausschauende Planung und Einbindung von sich ergänzenden Professionen ermöglicht werden.

Abbildung 4: Akteur\*innen im häuslichen Versorgungssetting/-umfeld



Legende: Graue Schrift: Hausbesuche nur in Ausnahmefällen; rote Schrift: keine Hausbesuche/Lücke im außerstationären Versorgungssystem

Die Interviews verdeutlichen, dass Patient\*innen mit einer ALS-Erkrankung bei allen involvierten Personen für Betroffenheit sorgen. Diese Betroffenheit drückt sich insbesondere durch eine höhere Versorgungsbereitschaft und ein höheres persönliches Engagement in der Behandlung und Begleitung dieser Patient\*innengruppe aus (sich mehr Zeit zu nehmen, außerhalb der Öffnungszeiten als Ansprechpartnerin zur Verfügung stehen, Hausbesuche durchführen etc.). Diese außerordentliche Hilfestellung wurde oftmals mit der geringen Patient\*innenanzahl, einer zeitlich begrenzten Progredienz und einer prognostisch ungünstigen Lebensdauer begründet. Gleichzeitig wurde stets betont, dass dies nicht selbstverständlich sei, nicht zur Regelbehandlung gehöre und keinesfalls gewährleistet werden könne, wenn die Behandlungskosten rein aus dem Aspekt der Wirtschaftlichkeit betrachtet werden würden (siehe folgendes Zitat):



„An sich machen wir hier keine Hausbesuche. (...) Wir haben es hier mit einem Krankheitsbild zu tun wo (...) der Verlauf (...) meist recht überschaubar, kurz und endlich [ist, Anm.d.A]. Und ich habe mich da bisher schwer getan, dann irgendwann zu sagen: ‚Das war es dann, ich komme jetzt nicht mehr.‘ Und bin dann von meinem ja sonstigen Vorhaben abgewichen. (...) Aber das ist jetzt meine persönliche Entscheidung, dass man das macht.“ [Fachärztin Neurologie\_15\strukturstarke Region]

Solche Aussagen veranschaulichen, dass die befragten Mediziner\*innen nicht auf verankerte institutionalisierte Regeln im außerstationären Versorgungsbereich zurückgreifen, sondern vielmehr einzelnen Personen vertrauen, die sie selbst angesprochen haben und in das Versorgungsnetz einbinden. Dies hat zur Folge, dass trotz des hohen Eigenengagements einzelner Ärzt\*innen auch die Grenzen in der häuslichen Versorgung sichtbar werden. Die anschließende Ausführung einer befragten Expertin verdeutlicht, wie schwierig es sein kann für pensionierte Fachkolleg\*innen (in diesem Fall eine Psychotherapeutin) Ersatz zu finden, wenn keine institutionalisierten, formalen Versorgungsstrukturen in der Region vorhanden sind.



„Ich habe eine gehabt, die ist aber letztes Jahr in Ruhestand gegangen. Und im Moment habe ich keinen Ersatz dafür. Also ich hab noch keinen Psychotherapeuten (...) gefunden, der bereit wäre trotz mehrfacher Anfragen bei mehreren Kollegen zu sagen: Ja, zu Ihren ALS-Patienten würde ich auch zum Hausbesuch kommen.“ [Hausärztin\_10\strukturstarke Region]

Bei rasch progredienten Verläufen ist neben der medizinischen Versorgung eine gute zuverlässige pflegerische Begleitung und Hilfsmittelversorgung notwendig. Der Pflegeaufwand immobiler Patient\*innen mit ALS nimmt innerhalb kurzer Zeit zu. Die meisten Patient\*innen sehen sich nicht nur mit dem Mangel an medizinischen Fachspezialist\*innen konfrontiert, sondern auch mit schwer belasteten Zugehörigen. Ohne diese familiäre Unterstützung wäre ein Verbleib im häuslichen Umfeld kaum möglich. Dies betrifft Patient\*innen in strukturschwachen Regionen umso mehr. Entgegen der Aussage einer Fachärztin lässt sich dies auch nicht mithilfe von Hausarzt\*innen kompensieren.



„(...) dieser Autonomieverlust bedingt natürlich diese Abhängigkeit (...) Partner, Kinder, die Zugehörigen der Patienten (...) sind rund um die Uhr im Einsatz. (...) Das ist mit normalen Mitteln der Pflegestufe 3 sehr schnell erschöpft.“ [Fachärztin Pulmologie\_8\strukturstarke Region]

„Da ist viel, viel mehr Bedarf, glaube ich, als man das erahnen kann. (...) Was dann aber das Manko ist, ist die pflegerische und die Hilfsmittelversorgung.(...) Die ärztliche Versorgung reicht alleine nicht aus.“ [erweiterter Palliativkreis\_2/strukturschwache Region]

„(...) wenn die Patienten dann so schwer pflegebedürftig sind, dann sehe ich die auch nicht mehr (...). Sondern da läuft vieles über die Hausärzte. Ganz einfach, weil es auch schwierig ist hierher zu kommen und ich auch keine Hausbesuche mehr mache.“ [Fachärztin Neurologie\_11\strukturschwache Region]

Pflegende Zugehörige nehmen bei dieser komplexen Erkrankung bei der intensiven pflegerischen Begleitung eine zentrale Rolle ein. Alle Befragten kritisierten, dass bei diesem Krankheitsbild die zur Verfügung stehenden Leistungsansprüche einhergehend mit dem zugewiesenen Pflegegrad unzulänglich seien. Bei zunehmender Erschlaffung der Atemmuskulatur stellt eine nichtinvasive Beatmung bei einigen Patient\*innen, laut einigen Expert\*innen, keine adäquate Lösung für das Wohlbefinden der betroffenen Person und keine Entlastung für das Gesamtsystem dar. Eine Hausärztin teilte mit, in der Vergangenheit bei vielen beatmeten Patient\*innen schlechte Erfahrungen gemacht zu haben. Aus Sorge, im häuslichen Umfeld könne nicht adäquat begleitet werden, legt sie beatmeten Patient\*innen einen Umzug in Beatmungswohngemeinschaften sehr nahe. Denn nur so könne, laut Expertin, Versorgungssicherheit gewährleistet werden.



„(...) zwei, die ich habe, sind beide in einer Beatmungs-WG, wo intensivmedizinische häusliche Pflege [möglich, Anm.d.A.] ist (...). Sonst hätte ich immer Sorge (...) in normalen Altenheimen (...) oder in häuslicher Versorgung. Da habe ich oft erlebt, dass insbesondere, wenn es um Beatmungsfragen ging, dass da große Unsicherheit bestand. (...) ich selber mich nicht wohl fühlte, wenn ich nicht weiß, dass jemand nicht rund um die Uhr von Leuten versorgt ist, die sich damit auskennen (...).“ [Hausärztin\_10\strukturstarke Region]

Ein ganzheitlicher Blick auf Patient\*innen sowie das soziale System um die Patient\*innen hilft, die Autonomie und das Wohlbefinden von an ALS Erkrankten sowie die Lebensqualität des engen sozialen Umfelds wahren zu können. Zunehmende Komplexität und Lücken in der außerstationären Versorgung von Patient\*innen mit ALS werden insbesondere vom erweiterten Expert\*innenkreis beobachtet und beschrieben. Es sind jene, die nahezu täglich im Patient\*innenkontakt stehen und die mehrschichtigen Problemlagen wahrnehmen.

Ab einem gewissen Krankheitsstadium nimmt die Behandlungsqualität im häuslichen Umfeld rapide ab, wenn keine rechtzeitige Anbindung an eine pflegerische und medizinische Versorgung durchgeführt werden kann. An ALS erkrankte Patient\*innen haben erst mit dem Beginn einer atemunterstützende Maßnahme (lebensverlängernde Maßnahme) Anspruch auf die Einbindung

eines Intensivpflegedienstes (24-Stunden-Unterstützung), der von den gesetzlichen Krankenkassen finanziert wird. Auch wenn der Bedarf einer täglichen intensivmedizinischen Versorgung bereits viel früher z.B. für endotracheales Absaugen besteht, werden die bedarfsorientierten Kosten nicht zur Gänze durch die Krankenkassenleistungen gedeckt. D.h. eine Versorgungslücke entsteht unter anderem auch bei Patient\*innen, die solch eine Leistung nicht aus eigener Tasche zahlen können.

Das Fehlen einer krankenkassenfinanzierten 24-Stunden-Unterstützung im Alltag stellt eine große Versorgungslücke im System für diese Patient\*innengruppe dar. Die folgenschweren Auswirkungen für Betroffene wurden nicht nur von einer Expertin beschrieben.



„(...) der Hilfebedarf ist schon vorher sehr, sehr hoch (...). Es gibt aber auch Patienten, die erst komplett immobil sind, (...) nicht mehr richtig schlucken können. (...) und wir sind lange nicht mit im Spiel. Wo vieles über ambulante Pflegedienste läuft, (...) die grundpflegerisch versorgen und dann wieder weg sind. Zugehörige, die auf sich selber gestellt sind. Es gibt sicher Pflegeberatungen von den Krankenkassen. Die werden auch gut durchgeführt und die kommen auch immer wieder gerne. Trotzdem dauert das alles enorm lange, bis da mal eine entsprechende Hilfsmittelversorgung überhaupt stattgefunden hat. Also, ich habe Patienten oder Patientinnen erlebt, die waren mit Gürteln in vollkommen unpassenden Rollstühlen von den Zugehörigen fixiert, damit sie überhaupt sitzen konnten. (...) Da ist viel, viel mehr Bedarf (...), als man das erahnen kann.“  
[erweiterter Palliativkreis\_2/strukturschwache Region]

Unter Berücksichtigung der familiären Strukturen und Biografien von Patient\*innen schilderte eine Fachärztin für Pulmologie, dass Behandlungspfade unter Berücksichtigung höchst individueller Einzelschicksale keine Ausnahme sind, sondern individuelle bedarfsorientierte Lösungen darstellen:



„(...) Ende 40-jähriger Patient mit noch schulpflichtigen Kindern, der zwei Jahre zuvor seine Frau an Mamma-Karzinom verloren hatte (...) und dann ALS bekam.(...) hier braucht man eine Rund-um-die-Uhr-Versorgung. (...) da habe ich z.B. sehr früh eine Beatmungsindikation gestellt. Alleine damit ich einen Heimbeatmungspflegedienst organisieren kann. Das war sehr, sehr früh. Das war aber notwendig, damit die Kinder entlastet sind. (...) Maske an, Maske aus. (...) Das war den Kindern einfach nicht zuzumuten.“ [Fachärztin Pulmologie\_8\strukturstarke Region]

An dieser Stelle sei noch einmal darauf hingewiesen, dass eine ganze Reihe von Professionen grundsätzlich keine Hausbesuche macht. Keine der Expert\*innen konnte Psycholog\*innen, Zahn-, Augen- oder Hautärzt\*innen nennen. Nur eine konnte eine Person aus dem Fachbereich Neurologie und Psychiatrie aus ihrem persönlichen Netzwerk nennen, welche somit den psychischen Leidensdruck professionell behandeln und begleiten konnte, ebenso nannte sie jemanden aus den Bereichen Urologie und Gastroenterologie, auf die sie für Hausbesuche zurückgreifen kann. Unabhängig von strukturschwacher oder -starker Regionen fehlen Psycholog\*innen, die bereit wären, immobile Patient\*innen zu Hause aufzusuchen. Eine Expertin machte die Erfahrung, dass Physio- und Ergotherapeut\*innen zunehmend lieber in stationäre Pflegeeinrichtungen arbeiteten

anstatt Einzelpersonen im häuslichen Umfeld zu behandeln. Versorgungssicherheit wird insbesondere dann geschaffen, wenn in Notfallsituationen wie z.B. Luftnot adäquate Ansprechpartner\*innen zur Seite stehen. Dies ist im häuslichen Umfeld leider nicht immer gegeben.

Insgesamt lautete der Tenor, dass unabhängig vom persönlichen Engagement der einzelnen Versorgungsanbietenden und den dadurch aufgebauten Individuallösungen eine unzureichende Versorgung im häuslichen Umfeld zu beobachten sei. Dies sei zum einen den nicht vorhandenen Strukturen und der geringen Anzahl an erfahrenem Fachpersonal mit dem Krankheitsbild ALS in der versorgungsanbietenden Region geschuldet und zum anderen dem Wirtschaftlichkeitsaspekt im Versorgungssystem. Abschließend bleiben folgende Herausforderungen festzuhalten:



„Aber im häuslichen Rahmen dann auch einen Pflegedienst zu finden, der sich mit Beatmungsfragen auskennt oder überhaupt einen Support zu kriegen...“  
[Hausärztin\_10\ strukturstarke Region]

„Was allen eigentlich schwer im Magen liegt, ist die ärztliche Versorgung. Die außerklinische ärztliche Versorgung. Das ist ein ungelöstes Problem.“ [Fachärztin Pulmologie\_8\ strukturstarke Region]

Einige Expert\*innen wurden gefragt, wie man damit umgehe, wenn Patient\*innen nicht zum Termin erscheinen. Zusammenfassend konnte festgehalten werden, dass es keine Rückfragen zum Fernbleiben der Patient\*innen gebe ("also nee, wir machen keinen Recall" [Fachärztin Pulmologie\_8\ strukturstarke Region]). Dabei bedeutete dies für alle, dass ein Nicht-Erscheinen gleichzusetzen ist mit einer Verschlechterung der Gesamtsituation von Patient\*innen im Krankheitsverlauf.



„Ja, das ist ein großes Problem. Weil also das ist eher ein abrechnungstechnisches Problem ja. Weil wir nur Patienten abrechnen können, die hierher kommen und ihre Karte abgeben. (...) Dann ist es oft so, dass irgendein Arzt vor Ort kommt und wir das mit dem telefonisch regeln oder der Palliativdienst das regelt, aber das machen wir dann quasi außer der Reihe, weil das ja meistens Patienten sind, die wir länger kennen, ja. Aber das ist nicht gut systematisch verankert. Dabei ist das natürlich eine Zeit, wenn ein Patient es nicht mehr schafft zu kommen, heißt es ja nicht, dass er gesund geworden ist bei der ALS. Dass er so krank geworden ist, dass er nicht mehr ins Krankenhaus kommen kann. Manchmal nehmen wir die Leute dann stationär auf, wenn die Situation zuhause dekompenziert, aber mit einer vernünftigen ambulanten Versorgung würde sich das Meiste verhindern lassen.“ [Fachärztin Neurologie\_5\ strukturstarke Region]

Dieses Beispiel zeigt auf, dass eine niedergelassene Neurologin Patient\*innen am Wohnort besucht, um eine bestmögliche Versorgung zu gewährleisten. Dabei verlässt sie sich nicht auf eine aktive Anfrage durch die Zugehörigen, sondern steuert den Prozess selbstständig.

## Koordination

Auf die Frage, wer die Anbindung koordiniert, die Behandlungs- und Versorgungsziele sowie aktuellen Untersuchungsergebnisse kommuniziert, gab es ein durchmisches Antwortverhalten (siehe Tabelle 3). Die drei befragten Palliativversorgungsanbietenden gaben unterschiedliche Antworten in Bezug auf die Frage: Wer koordiniert die vielen unterschiedlichen Akteur\*innen im Versorgungsnetz? In nachfolgender Tabelle wurden die Antworten der Expert\*innen zusammenfassend dargestellt. Von keiner der befragten Expert\*innen konnte eine Person mit Koordinationsverantwortung benannt werden. Bei vier Befragten wurden im Zuge eines Interviews mehr als zwei Personen als Hauptverantwortliche benannt. So zeigte sich, dass ein Teil der befragten Fachärzt\*innen und/oder Hausärzt\*innen in der Verantwortung sehen würde. Von den drei befragten Hausärzt\*innen gab eine/r an, selbst verantwortlich zu sein, eine/r sah die eingebundenen Palliativmediziner\*innen und eine/r die Zugehörigen in der Verantwortung, die eingebundenen Professionen zu koordinieren.

**Tabelle 3: Expert\*inneninterviews – Koordinationsverantwortliche**

	Erweiterter Palliativkreis	Palliativmedizin	Hausärzt*innen	Fachärzt*innen	Zugehörige
Erw. Palliativkreis (n=3)	1	1			1
Palliativmedizin (n=4)		4	1		4
Hausärzt*innen (n=2)	1		1		1
Fachärzt*innen (n=5)			3	5	3
Gesamt (n=14)	2	5	5	5	9

Quelle: Expert\*inneninterviews zu ALS 2017; eigene Daten.

Vieles deutete darauf hin, dass die Zuständigkeitsbereiche unter den Professionen nicht eindeutig geklärt waren. Vielmehr konnte aufgezeigt werden, dass Verantwortungsbereiche zu einem organisatorischen und kommunikativen Mehraufwand für jeden Einzelnen sowie Fehlkommunikation bzw. Uninformiertheit von Einzelnen im Versorgungsnetz führten.

Es wurde bestätigt, dass viele Betroffene und Zugehörige in der Regel im Aufbau von Versorgungsstrukturen und in der Koordination des Versorgungsnetzwerkes lange Zeit auf sich alleine gestellt sind. Diese hohe Anforderung, sich mit dem System und dem regionalen Angeboten soweit auszukennen, um ein ALS erfahrenes Gesundheitsnetzwerk für Patient\*innen im häuslichen Bereich aufbauen zu können, ist für Einzelne und ihre Zugehörigen kaum zu leisten. Dies gilt insbesondere, wenn bedacht wird, dass der Aufbau einer bestmöglichen Gesundheitsversorgung im außerstationären Bereich für Patient\*innen mit ALS selbst hoch engagierten Mediziner\*innen nicht immer gelingt.



„Und am Ende wird es natürlich für die [Zugehörigen, Anm. d.A.] dann auch noch richtig eng und viel Arbeit, weil eben so viele Leute involviert sind. Allein schon von den Zeiten, (...) vom Grundsatz her, dass man sagt, ich [Hausärztin] kann dies (...) machen und jenen anrufen, aber natürlich die Termine machen dann auch viel diese 24-Stunden-Dienste. Die müssen ja dann auch da sein, die müssen dann auch sehen, wer kommt an welchem Tag, nicht zu viele usw.“ [Hausärztin\_13\strukturstarke Region]

Gerade in der Anfangsphase sind Betroffene und Zugehörige auf sich alleine gestellt. Darüber hinaus wurden sie als Hauptverantwortliche in der Gewährleistung von Versorgungskontinuität im außerstationären Bereich genannt. Gleichwohl gaben die befragten Expert\*innen zu, dass ihnen der Aufbau einer kontinuierlichen und sich ergänzenden Versorgungsstruktur ebenfalls kaum gelinge.

Ab einem gewissen Krankheitsstadium ihrer Patient\*innen wurden fast alle befragten Expert\*innen aktiv. Sie kontaktierten Fachkolleg\*innen, um Patient\*innen mit ALS den Verbleib zu Hause solange wie möglich erhalten zu können. Dafür wurden Anbindungen in die Wege geleitet, wenngleich das Konkurrenzklauseprinzip Empfehlungen von Seiten der behandelnden Ärzt\*innen dies nicht erlaubt. Das heißt, um bestmögliche Versorgungssicherheit und -kontinuität im häuslichen Umfeld gewährleisten zu können, sehen sich Hausärzt\*innen, Palliativdienste als auch Fachärzt\*innen beim Aufbau eines ALS-erfahrenen Versorgungsnetzwerkes mit der Tatsache konfrontiert, Koordinationsmitverantwortliche zu sein. Charakteristisch hierfür ist folgende Aussage:



„Wenn wir von den Krankenhäusern (...) involviert werden, dann ist noch gar nichts organisiert. Also, da gibt es in der Regel noch nicht mal ein Pflegebett. Da gibt es überhaupt keine Strukturen zuhause, die festgelegt sind. (...) und dann läuft das in der Regel über uns. Wir (...) schauen, mit welchem Hilfsmittellieferanten arbeitet die Krankenkasse zusammen. Stellen die Kontakte her, organisieren Rezepte (...). Wir haben auch unsere Therapeuten, die wir anrufen, und wenn die selber keine Kapazitäten haben, dann sagen die (...), ruft mal da an. Sodass man da gut vernetzt ist. Und dann geht das relativ schnell mit der Hilfsmittelversorgung, wenn der Pflegedienst drin ist. (...) Wir haben Kontakte zu Pulmologen, wenn wir sagen, hier muss noch mal auf die Beatmung geschaut werden.“ [erweiterter Palliativkreis\_2\strukturschwache Region]

Es zeigte sich, dass Patient\*innen mit einer ALS-Erkrankung zu einer Gruppe von Erkrankungen gehören, die mit einem erhöhten Risiko verbunden sind, mit Versorgungslücken und Versorgungsdiskontinuitäten einherzugehen. Während im Krankheitsverlauf eines der (palliativ-)medizinischen Versorgungsziele der Erhalt von Lebensqualität bis zum Lebensende ist, kann dies schwer gelingen, wenn zu viele Akteur\*innen ohne gemeinsame Absprachen agieren. Als nächstes wird auf den Aspekt der vorausschauenden Planung eingegangen, da, wie eine Expertin dies ausdrückte, Zeit ein wichtiger Faktor bei dieser Erkrankung darstellt:



„Die Krankheit läuft ja nicht besonders lange ja, das sind ja nur 2, 3 Jahre, wo die wirklich schwer krank sind, und insgesamt sind es so 5 Jahre, würde ich sagen, im Allgemeinen. (...) Aber in der Zeit sollte alles wie am Schnürchen klappen. Also, man hat nicht Zeit, ein halbes Jahr auf einen Rollstuhl zu warten, der irgendwie angepasst werden muss.“ [Fachärztin Neurologie\_5\ strukturstarke Region]

## Vorausschauende Planung

Koordination und Einbindung von weiteren Professionen in die Gesundheitsversorgung könnten besser aufeinander abgestimmt werden, wenn vorausschauende Planung gemeinsam angegangen und in die Wege geleitet werde. Hierfür bedarf es, laut der Expert\*innen, der Erfahrungswerte und des Wissens um den ALS-spezifischen Krankheitsverlauf. Patient\*innen mit einer rasch voranschreitenden lebenslimitierenden Erkrankung bedürfen einer zeitnahen Aufklärung über den Verlauf einer Erkrankung und der Erfassung der Behandlungs- und Versorgungspräferenzen. Während wenige der Befragten mitteilten, den Verlauf der Erkrankung nicht planen zu können, waren sich viele Expert\*innen einig, dass nach Diagnosesicherheit Krisen abgedeckt werden könnten, wenn rechtzeitig vorausschauend geplant werde.



„Ich finde (...), dass sie in der physischen Form schon planbar ist, weil sie in der Verschlechterung absehbar sind und nicht schlagartig auftreten, und das kann bzw. muss man (...) in einen kleinen Vorteil umwandeln. Also dass man, der Hilfsmittelbedarf, der natürlich sich schon von Patient zu Patient und Verlauf zu Verlauf unterscheiden kann, aber selten schlagartig auftritt, sondern eigentlich im Rahmen der üblichen medizinischen Unsicherheiten eigentlich ganz gut planbar ist.“ [Fachärztin Neurologie\_5\ strukturstarke Region]

„Das ist schon ja Planbarkeit. Deswegen möglichst versuchen, solche Katastrophen zu verhindern. Rechtzeitig erkennen, wenn der Patient atemmuskulär insuffizient wird, wenn er von seiner Kommunikation schlechter wird und vielleicht Hilfen brauchen wird.“ [Fachärztin Pulmologie\_5\ strukturstarke Region]

„Ja, der Krankheitsverlauf ist wenig planbar. Das ist manchmal sehr rasch.“ [Palliativmedizinerin\_6\ strukturstarke Region]

„Kommt auf die Krankheitssituation an. Einiges ist planbar. Günstigstenfalls mit dem Patienten auch im Vorfeld zu besprechen. Gerade wenn man eine zunehmende neurologische Symptomatik sieht und unter Umständen auf andere Kommunikationsmöglichkeiten umsteigen müssen. Ja, dass man das frühzeitig implementiert.“ [Palliativmedizinerin\_12\ strukturstarke Region]

Hier sei es von Vorteil, wie bei jeder anderen nicht-heilbaren Erkrankung, sich rechtzeitig an zukünftige Bedarfe heranzutasten und nicht erst beim Auftreten von Krisensituationen aktiv zu werden. In der Begleitung bzw. Behandlung von an ALS Erkrankten spiele das Wissen um rechtliche

Rahmenbedingungen, Leistungsansprüche, regionale Angebote und Hilfsmittleistungen eine große Rolle. Im vorherigen Kapitel wurde bereits angedeutet, dass sich im Verlauf der Gespräche zeigte, dass in der Regel unter den Versorgungsanbietenden nicht geklärt ist, wer die Hauptkommunikation und/oder Hauptverantwortung im Prozess der Begleitung und Behandlung übernimmt. Viele unterschiedliche Akteur\*innen können zu einem Mehr an Informationen und Meinungen beitragen, die zum Teil diametral zueinander stehen. Dies betraf insbesondere medizinisch-pflegerische Behandlung von Patient\*innen mit ALS. Beispielhaft soll hierfür Folgendes stehen:



„Der zweite wichtige Bereich für mich, wo es um Planbarkeit geht, ist die Frage der künstlichen Ernährung etwa über eine PEG (perkutane endoskopische Gastrostomie; Anm.d.A). Wenn Patienten einen guten Allgemeinzustand haben, aber eine Sprech-/Schluckstörung haben, ist klar, dass sie relativ schnell aspirieren, eine Lungenentzündung entwickeln können und dann vielleicht zu einem Zeitpunkt schon versterben, der für die Erkrankung eigentlich zu früh ist. Sie könnten noch Monate oder vielleicht manchmal wenige Jahre haben mit ganz guter Lebensqualität. Und es hat nur keiner frühzeitig die Entscheidung getroffen, den Plan gefasst mit dem Patienten zusammen, eine PEG-Versorgung zu machen. Grundsätzlich in der Palliativarbeit sind immer alle sehr zurückhaltend mit einer PEG bei einer ALS mit Sprech-/Schluckstörung bei guter Funktion in Armen und Beinen (...).“ [Palliativmedizinerin\_7\ strukturstarke Region]

Nahezu von allen wurde betont, dass Versorgungssicherheit und Vertrauen in einem Versorgungsnetz gelingen können, wenn das gesundheitliche Versorgungssystem gut aufeinander abgestimmt und gemeinsam getragen wird.

## Patientenverfügungen und ihre Endgültigkeit

Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht wurden von allen Expert\*innen als wichtige Elemente zur Erhaltung von Patient\*innenautonomie gesehen, welche auch von den meisten Expert\*innen frühzeitig angesprochen und in die Wege geleitet würden.



„Das oberste, und das ist wie gesagt nicht ALS-pepezifisch (...), dass der Patient die Autonomie hat und dass ich ihm immer wieder versuchen werde zu helfen, seine eigenen Entscheidungen zu finden. Nicht für ihn zu entscheiden und über ihn.“ [Hausärztin\_10\ strukturstarke Region]

„(...) unsere Aufgabe ist es, diesen Menschen zu helfen, die richtige Entscheidung zu fällen. Denn am Anfang wissen die gar nicht, was ist eigentlich die richtige Entscheidung. Ihnen aber die Möglichkeit, die Sorge zu nehmen, die Ängste; lass es uns ausprobieren. Das kann in die eine, aber auch in die andere Richtung gehen, keine endgültige, definitive Diagnose z.B. so eine Beatmung.“ [Fachärztin Pulomologie\_9\ strukturstarke Region]



„Also, ein gutes Management von Entscheidungsfindungsprozessen bei besonders schweren Erkrankungen setzt eine einigermaßen offene Kommunikation zwischen Patient, Zugehörigem und dem Umfeld, also Ärzten und Pflegepersonal und Hilfspersonal voraus. Und da ist es gut und die Grundlage für so ein offenes Verhältnis, dass man am Anfang eine Diagnosesicherheit herstellt und damit auch eine Klarheit über die Prognose. Nicht genau den zeitlichen Ablauf, aber darüber, dass es wirklich immer schlechter werden wird. Und dass es keine realistische Aussicht auf Heilung gibt. Und dann wenn man das angenommen hat, dann kann man vernünftige und tragfähige Entscheidungen treffen, ja. Und Kern der Sache ist, dass Arzt und Patient gut miteinander zurecht kommen, weil der Arzt halt relativ viel weiß und ziemlich viel auch an praktischer Erfahrung hat.“ [Fachärztin Neurologie\_5\ strukturstarke Region]

Die meisten Mediziner\*innen sehen sich mit Patient\*innen und Zugehörigen konfrontiert, die über einen hohen Informationsstand über die Erkrankung und deren Verläufe verfügen. Sie beobachten auch, dass diese zeitgleich überfordert seien im Einordnen und Selektieren der Flut an Informationen über die Krankheit ALS. Daher gebe es einen hohen Gesprächs- und Aufklärungsbedarf, um Behandlungsmöglichkeiten und -wünsche festhalten zu können. Entscheidungsfindungsprozesse werden als Mäanderweg mit offenem Ende beschrieben. Dies wird insbesondere beim Treffen von Entscheidungen zu lebensverlängernden Maßnahmen oder bei der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen deutlich.



„Es ist eine unheimliche Ressource, die sie da investieren. Also d.h. diese Entscheidungsfindung mit ich möchte einen Luftröhrenschnitt ja/nein, ich möchte reanimiert werden ja/nein, das ist alles andere als easy going. Das bedarf ja auch häufig mehrerer Treffen. Das ist ein Prozess. (...) das ist gar nicht trivial, das kostet Zeit, Kraft (...). Es kann in zwei Tagen sein, dass der Patient sagt: ‚Ich habe es mir anders überlegt.‘ Und das muss man verstehen, damit muss man rechnen, darauf muss man eingehen. (...)“ [Fachärztin Pulmologie\_9\ strukturstarke Region]

Viele Expert\*innen haben die Erfahrung gemacht, dass sich die anfangs festgehaltenen Behandlungspräferenzen im Krankheitsverlauf verändert haben. Hier spielt der zeitliche Aspekt, d.h. sich an die Erkrankung und damit einhergehenden körperlichen Einschränkungen im Alltag zu gewöhnen, eine Rolle. Viele Patient\*innen organisieren ihren Tagesablauf neu und gewinnen dadurch an Lebensqualität.



„Oft geht es aber auch um andere Entscheidungen (...), die wir (...) ein Jahr später vielleicht ganz anders sehen. (...) Trotz aller Einschränkungen hatte sie ihre Lebensqualität. Konnte auch für ihr Leben entscheiden. Aber Entscheidungen, die sie ein Jahr zuvor getroffen hatte mit ihrer Patientenverfügung, die waren eigentlich absurd.“ [Palliativmedizinerin\_7\ strukturstarke Region]

„(...) wir haben ganz früh vor der Erkrankung mit der Familie als Hausarzt eine Vorsorgevollmacht und ein Patiententestament gemacht. Das ist meines Wissens 6x verändert worden, immer mit Zugaben. (...) Also das was ausgeschlossen wurde, wurde immer wieder nachgegeben, bis der Patient nachher eben voll beatmet war und Katheter und und und. Bis es eben dann doch so war.“ [Hausärztin\_13\ strukturstarke Region]



„Ja, dass man das [lebensverlängernde Maßnahmen in der Patientenverfügung; Anm. d. A.] z.B. enger gefasst hat. (...) ich sehe das ein, wenn ich jetzt mit dem Schlucken so Probleme habe, ist es für mich besser statt immer eine Aspirationspneumonie zu bekommen (...) eine PEG (perkutane endoskopische Gastrostomie, Anm.d.A) zu bekommen. (...) ich bin ja nicht in einem Zustand, wo ich sterbend bin, sondern mit einer Schluckstörung (...) eben noch ganz lange leben kann. (...) oder eben auch die Patientenverfügung mündlich widerrufen wurde, und die Frau sich für einen Luftröhrenschnitt entschieden hat.“  
[erweiterter Palliativkreis\_3\ strukturstarke Region]

Die Expert\*innen schilderten, dass bei der Aktualisierung der Patientenverfügung oftmals lebensverlängernde Maßnahmen, wie z.B. künstliche Ernährung mit Sondenkost (perkutane endoskopische Gastrostomie, PEG-Sonde) oder künstliche Beatmung (Luftröhrenschnitt – Trachestomie), thematisiert und neu festgehalten wurden. Persönliche Lebensumstände, die individuell berücksichtigt werden müssen, seien beim Einstellungswandel von Patient\*innen entscheidend gewesen. Aus den vielfältigen Beschreibungen geht hervor, dass sich im Krankheitsverlauf Dynamiken entwickeln und die einst vorausverfügten Behandlungspräferenzen der Patient\*innen (Patientenverfügung) aufgehoben und der aktuellen Situation angepasst wurden.



„(...) Den habe ich dann über E-Mail gefragt, wie würden sie heute noch die Tracheotomie beurteilen. Sie wollten das eigentlich gar nicht. Und dann hat er mir gesagt, ja das ist eine schwere Entscheidung. Er selber ist froh, dass er es gemacht hat, weil es ihm dann doch mehr Lebensqualität wieder gegeben hat. Er war fast rund um die Uhr an der Maske, Maskendruck hat abgenommen, hatte noch keine PEG, weil er sich einfach ein Jahr lang nicht gezeigt hat. Er ist mit einem Beatmungsgerät nach Hause, wollte eigentlich sterben und so, und dann ein Jahr später stand er plötzlich vor mir, da wurde er plötzlich eingeliefert und sagte, er will jetzt doch ein Tracheostoma haben. Und zwar hat er sich das überlegt, die Kinder will er vielleicht zum Abitur oder so noch mit bekommen, so in diesem Sinne.“ [Fachärztin Neurologie\_8\ strukturstarke Region]

„Ich habe eine Patientin mit ALS kennengelernt, die eine Patientenverfügung erstellt hat, als die noch auf den Beinen mobil war. Und sie schrieb in diese Patientenverfügung, sollte ich einmal pflegeabhängig sein, dann möchte ich auf keinen Fall, dass ein Luftröhrenschnitt gemacht wird, dass ich kontrolliert beatmet werde, weil so ein Leben für mich nicht mehr lebenswert ist. Dann möchte ich, dass alle Therapien beendet werden. Als ich die Patientin kennenlernte (...), da lag sie zuhause im Bett, komplett pflegeabhängig, beatmet über eine Trachealkanüle. Also all das, was sie vorher beschrieben hatte, war eingetreten. Sie freute sich auf den Besuch der Enkelkinder am Nachmittag und trotz aller Einschränkungen hatte sie ihre Lebensqualität. Konnte auch für ihr Leben entscheiden.“  
[Palliativmedizinerin\_7\ strukturstarke Region]

Viele Expert\*innen unterstrichen die Wichtigkeit von Aufklärungsgesprächen und vorausschauender Planung, wenn sich zu erwartende oder bereits eingetretene Veränderungen ergaben, und nicht erst beim Auftreten von akuten Krisensituation. Eine Aktualisierung der Patientenverfügung in kürzeren Abständen wurde von allen Expert\*innen als notwendig erachtet, jedoch nur von einer im Abstand von vier Wochen durchgeführt. Auch wenn die zahlreichen Erfahrungen der Expert\*innen zeigten,

dass vorausverfügte Behandlungspräferenzen in der aktuellen Situation aufgehoben wurden, wurde in Konsequenz eine stete Re-Evaluation in kurzen Intervallen von den Wenigsten durchgeführt.

## Erfahrung mit ethischen Fallbesprechungen und Beendigung von lebensverlängernden bzw. lebenserhaltenden Maßnahmen

Bei den Expert\*inneninterviews zeigte sich, dass die eine Hälfte der Interviewten an ethischen Fallbesprechungen teilgenommen hatte und die andere Hälfte nicht. Jene, die keine eigenen Erfahrungen mit ethischen Fallbesprechungen hatten, teilten mit, dass Ablehnung von lebensverlängernden Maßnahmen einhergehend mit unterschiedlichen Ansichten (innerhalb des sozialen Umfelds von an ALS Erkrankten oder zwischen Betroffenen und Behandelnden) sehr viel Konfliktpotential bieten und einen sensiblen Umgang mit sehr guten Gesprächsführungskompetenzen bedürfen. Unabhängig von eigener Erfahrung bzw. einer Teilnahme an ethischen Fallbesprechungen konnten alle Expert\*innen über Unsicherheiten im Umgang mit Fragestellungen über den Beginn von bzw. Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen bei Patient\*innen mit einer ALS-Erkrankung berichten. Fragestellungen betrafen, laut Expert\*innen, Indikationen bzw. das Beenden einer künstlichen (invasiven) Beatmung oder Ernährung, Reduktion der Kalorienzufuhr, Absetzen von Antibiotika und Dosisanpassung von Opiaten sowie Begleitmedikamenten.



„Die eine sagt, der muss auf jeden Fall am Leben erhalten werden, tun Sie alles, mein Bruder darf nicht sterben. Die Mutter sagt, hören Sie mal, wir haben ihm versprochen, irgendwann lassen wir ihn auch mal gehen. (...) wenn man das Ganze fachlich-sachlich sieht, muss ich Ihnen Folgendes sagen. Und überlegen Sie doch mal, ob Sie das nicht vielleicht aus der zu großen Nähe zu Ihrem Mann gerade nur so nicht sehen können.“ [Hausärztin\_10\ strukturstarke Region]

„Nein, haben wir nicht. (...) Aber da habe ich neulich auch mal ein Gespräch gehabt. (...) ALS-Patient kommt, schwerste Pneumonie. Ist zwar noch intubiert, noch nicht beatmet, und wir sehen, das wird der nicht schaffen. Also und das habe ich sehr schön von einem Palliativmediziner gelernt: Wenn du einen Weg gehst und da kommt eine Schlucht, überleg dir gut, ob du eine Brücke baust. Weil wenn es hinter der Brücke keinen Weg gibt, dann brauchst du auch die Brücke nicht. Und das leuchtet ein. D.h. wenn wir sehen, dass jemand nicht mehr selber in der Lage ist zu atmen, sein Sekret abzuhusten, zu schlucken, und wir sind in einer akuten Situation und sie kommen aus dieser Nummer nicht mehr raus, dann ja, dann, (...) teilweise auch die Zugehörigen gesagt haben: Einfach in Ruhe lassen. Das war jetzt absehbar.“ [Fachärztin Pulmologie\_9\ strukturstarke Region]

Internetrecherchen über die Erkrankung von Seiten der Patient\*innen und ihrer Zugehörigen stellten eine Herausforderung bei Aufklärungs- und Informationsgesprächen für das involvierte Gesundheitspersonal dar.



„(...) der Patient hat einen hohen Redebedarf, ganz viele Fragen zu tausend Themen. (...) Also der Zeitaufwand, das zeitintensive Kommunizieren ist, glaube ich, eine ganz, ganz große Herausforderung ...“ [Palliativmedizinerin\_7\ strukturstarke Region]

Damit einhergehend nimmt die Wichtigkeit und Notwendigkeit, eine Ansprechpartnerin für die vielfältigen Fragen zu haben, für Patient\*innen und Zugehörige zu. Neben den Hausarzt\*innen berichteten insbesondere die befragten Pulmolog\*innen, wie sehr sie sich gefordert fühlen, wenn es um Entscheidungen zu künstlicher Beatmung und das Abstellen von Beatmungsgeräten, sprich Beenden einer eingeleiteten lebensverlängernden Maßnahme ginge.



„(...) wenn man anfängt jemanden zu beatmen, muss man auch über den Ausstieg der Beatmung mit ihm sprechen. (...) Eine Maskenbehandlung ist in der Regel noch nicht das Problem, aber auf jeden Fall, wenn es in Richtung invasive Beatmung geht, muss man das Thema ansprechen, wie hören wir denn wieder auf. Und das ist nicht mit einem Gespräch getan. Aber das muss zumindest kommuniziert werden. Weil eventuell der Kommunikationsverlust als Entwicklung im Raum steht, wenn der Patient sich nicht mehr äußern kann.“ [Fachärztin Pulmologie\_8\ strukturstarke Region]

Guter Kommunikation und einer gewissen Offenheit in der Gesprächsführung bedarf es nicht nur im Umgang mit den Betroffenen, sondern auch mit allen anderen im Versorgungsnetz eingebundenen Gesundheitsanbietenden. Die meisten Expert\*innen wiesen auf Fehlinterpretationen der rechtlichen Rahmenbedingungen in Bezug auf das Beenden von lebensverlängernden Maßnahmen hin. Vielen sei die Trennlinie zwischen einem ärztlich assistierten Suizid und einem Anspruch auf Beenden von lebensverlängernden Maßnahmen nicht klar. Dadurch entstehen – selbst bei Vorliegen einer Patientenverfügung – auch zwischen den einzelnen Personen im Versorgungsnetz spannungsgeladene Situationen bzw. Widerstand.



„(...) Dann habe ich damals den Amtsrichter gefragt, ob ich einen amtsrichterlichen Beschluss haben muss dafür. (...), weil viele denken, ich mache hier einen ärztlich assistierten Suizid. Das ist aber etwas anderes. Sie entziehen ja eine lebensverlängernde Maßnahme. (...)Und jetzt sagt der: ‚Jetzt will ich diese Lebensverlängerung nicht mehr. Jetzt hör auf damit.‘ Das ist Körperverletzung, wenn ich das weiter mache; juristisch gesehen. Und dann hat der Amtsrichter auch zu mir gesagt, (...) solange alle einig sind, bräuchte er nicht tätig werden. Also der Patient, die Familie, der Pflegedienst. (...) es hat einen Fall gegeben, da hat vom Pflegedienst keiner sich eindeutig äußern wollen. Dann ist es auch irre komplex. Da gibt es (...) auch manche Schwestern in den Pflegediensten, (...) die können dann nicht loslassen. (...) Ja, und die können sich zu einer eindeutigen Aussage, will der Patient noch oder will er nicht, nicht hinreißen lassen. Und wenn es keine Einigung gibt, kann ich das nicht machen.“ [Fachärztin Pulmologie\_8\ strukturstarke Region]

Dies deckt sich auch mit den Erfahrungen mit anderen Expert\*innen, die bei Fragen der Behandlung wie Beenden von lebensverlängernden Maßnahmen Unruhe und Spannungen im eigenen Team beobachten. Im Zuge der Gespräche wurde auch aufgenommen, dass viele Expert\*innen sich mehr

Informationen oder Ansprechpartner\*innen für allgemein rechtliche und ethisch-rechtliche Fragestellungen wünschten.

## Anbindung an Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung

Alle an ALS Erkrankten haben einen Anspruch auf eine Beratung über palliativmedizinische Angebote und bei Bedarf auch einen Anspruch auf eine Anbindung an eine spezialisierte ambulante palliativmedizinische Versorgung. Diese bedarf der Verschreibung durch einen Vertragsarzt und wird von den gesetzlichen Krankenkassen grundsätzlich übernommen, von den privaten in der Regel auf Anfrage.

Alle Expert\*innen wurden gefragt, ab welchem Zeitpunkt und bei welcher Indikation sie eine Anbindung an palliativmedizinische Leistungen als geeignet erachten. Insgesamt zeigte sich bei nahezu allen Expert\*innen ohne eine palliativmedizinische Weiterbildung eine große Zurückhaltung bzgl. einer Beratung zu palliativmedizinischen Angeboten und einer Anbindung an eine palliativmedizinische Versorgung. Wenn dies doch in Erwägung gezogen wurde, dann auch nur in einem weit fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung. Teilweise wurde dies dadurch begründet, dass den Patient\*innen nicht der Eindruck vermittelt werden wollte, dass sie nun sterbend seien.



„(...) ich rufe den Palliativdienst hinzu. Das ist für manche Leute so, wie ich rufe den Pfarrer zur letzten Ölung. (...) im Bewusstsein der Leute ist das eben so. Ja, wenn der jetzt kommt, dann geht es wirklich mit mir bald zu Ende.“  
[Hausärztin\_10\ strukturstarke Region]

Es stellte sich im Zuge der Gespräche oftmals heraus, dass es für die Befragten schwierig war, diese frühzeitig in die Wege zu leiten, sodass die palliativmedizinische Unterstützungsleistung auf allen Ebenen wirken kann. Hierbei kann eine palliativmedizinische Anbindung für das gesamte Versorgungsnetz entlastend sein, da es auf ein multiprofessionelles Team inkl. Psychologin und Sozialarbeiterin zurückgreifen kann. Darüber hinaus werden Zugehörige mit ihren Belastungssymptomen mit im Blick gehalten. Diese Vorteile in der häuslichen Versorgung wurden insbesondere in strukturschwachen Regionen gesehen und thematisiert.



„(...) wenn die Erkrankung sehr schnell fortschreitet und zu ausgeprägten körperlichen Einschränkungen führt und man auch sieht, dass er hilfsmittelbedürftig ist und auch Atemprobleme und solche Dinge auftreten, würde ich das relativ früh einbinden; einfach, dass auch früh über Möglichkeiten gesprochen werden kann, was gemacht werden kann, auch wenn stärkere Atemnot auftritt und solche Dinge, und dass da einfach eine stärkere Aufklärung und engmaschige Versorgung da ist.“ [Fachärztin Neurologie\_11\ strukturschwache Region]

In der strukturstarken Region wurden die Vorteile auf der theoretischen Ebene festgehalten und zeitgleich darauf hingewiesen, dass in der eigenen Alltagspraxis Themen wie frühe palliativmedizinische Anbindung oder Beratung nicht zeitnah angesprochen würden. Einige Expert\*innen wurden sich erst im Zuge des Gesprächs darüber bewusst, palliativmedizinische Dienstleistungen auch bei dieser Erkrankung überhaupt in Anspruch zu nehmen.



„(...) bis ein Stadium eintritt, wo vielleicht auch die Betroffenen eher bereit sind mehr Hilfe in Anspruch zu nehmen. Aber für die Planung ist es schlechter, definitiv. (...) Das Stadium, wenn die Patienten nicht mehr selbstständig gehfähig sind. Wenn sie, sagen wir mal, überwiegend in den oberen Extremitäten Schwierigkeiten haben mit der Nahrungsaufnahme haben oder Atemstörungen haben, dann (...), ja, dann ist es so weit.“ [Fachärztin Neurologie\_15\ strukturstarke Region]

„(...) Und das andere ist jetzt speziell für ALS-Patienten nun die Frage, wann und ob überhaupt einen Palliativdienst hinzuzunehmen. Bisher hatte ich eher so die Vorstellung, dass das gar nicht deren Domäne ist. Nur auf der anderen Seite, ob einer letzten Endes an einem fortgeschrittenen Krebsleiden stirbt oder an einer neurologischen Systemerkrankung, die ebenso viele Einschränkungen so lange Zeit mit so stetiger Verschlechterung mit sich bringt, wie es eben bei der ALS ist, im Grunde genommen ist das, denke ich, von der Fach- und Sachkompetenz her gar nicht so grundverschieden. (...) Das wird mir jetzt deutlicher, alleine in dem Gespräch (...).“ [Hausärztin\_10\ strukturstarke Region]

„(...) Aber wenn das nicht gegeben wäre und wenn man palliativ, also wenn man das, ich weiss nicht, was es sein soll, also Symptommanagement sehen würde, dann kann man das von der ersten Minute an machen. (...) Ich halte mich nur halt zurück, weil zwischen Hospiz- und Palliativversorgung oft nicht unterschieden wird.“ [Fachärztin Neurologie\_5\ strukturstarke Region]

Die späte Anbindung an eine palliativmedizinische Versorgung wurde von nahezu allen befragten Mediziner\*innen mit einer palliativmedizinischen Spezialisierung bemängelt. Mehrere Aspekte einer späten Anbindung von körperlich stark beeinträchtigten Personen seien in vielerlei Hinsicht eine Herausforderung in der ambulanten palliativmedizinischen Begleitung und Behandlung. Unabhängig von Wirtschaftlichkeit und des Leistungsentgeltes seitens der Krankenkassen waren für einen Großteil der Expert\*innen aus dem ambulanten palliativen und hospizlichen Bereich die Anbindungen zu spät in die Wege geleitet worden. Sie sehen mit großer Sorge die begrenzte Wirksamkeit ihrer Arbeit, wenn Patient\*innen erst in einem weit fortgeschrittenen Stadium angebunden werden:



„Daran, dass wir häufig doch Menschen mit einer raschen, progredienten Erkrankung sehen. Wir sehen ja nicht so häufig die, bei denen es eben im hohen Alter mit einer langsamen Progredienz auftritt, sondern eher Menschen, die wirklich aus der Mitte des Lebens gerissen werden und die auch deutlich innerhalb von manchmal auch nur Monaten merken, dass alles, was sie an Zukunft gedacht hatten, wahrscheinlich gar nicht realisierbar ist. (...) Weil sie in existenziell bedrohliche körperliche Zustände rasch geraten.“ [Palliativmedizinerin\_12\ strukturstarke Region]

Erstens sei es wichtig für den Aufbau von Vertrauen zwischen Patient\*innen und Behandelnden, genügend Zeit zu haben. Zweitens sei es wichtig, noch sprechfähige Patient\*innen mit ALS aufzunehmen, sodass im Kennenlernprozess Behandlungspräferenzen besprochen und schriftlich festgehalten werden können. Drittens benötigten die Therapiemaßnahmen Zeit, um wirken zu können, und viertens sei es schwierig, in einem späten Stadium in bereits lang bestehende und teilweise festgefahrene Versorgungssysteme mit einem palliativen Ansatz hineinzukommen. Nachfolgend einige Auszüge aus den Gesprächen zu den oben genannten Problematiken:



„(...)ich habe dann natürlich auch immer so Bilder vor Augen von einer Patientin, die nicht mehr aufrecht sitzen konnte, (...) kaum noch sprechen konnte. Ganz respiratorisch (...), und dann kam es irgendwann zu dieser Eskalation. Beziehungsweise als das SAPV-Team dann dazu kam, konnte man eigentlich nur noch die Aufnahme initiieren, um überhaupt mal die Atmung zu sichern und überhaupt dann auch mal zu sortieren, was ist hier. (...) Aber ganz klar, hier kann man sehen, dass etwas schief laufen kann, wenn nicht frühzeitig die Fachleute oder die Fachdienste mit dazu kommen.“ [erweiterter Palliativkreis\_3\ strukturstarke Region]

„Na ja, kurativ kann man das ja nicht behandeln, aber irgendeine medizinische Therapie, und es gab aber parallel keine palliative Therapie. Sondern nur, ja, vollkommen verunsicherte Menschen, die mit diesem Krankheitsbild gar nicht richtig zurechtkamen. Und dann, als die Situation schon eskaliert war, das SAPV Team hinzugezogen wurde, welches dann schon nach (...) kurzer Zeit einfach auch die Aufnahme in die Klinik initiieren musste.“ [erweiterter Palliativkreis\_3\ strukturstarke Region]

„So eigentlich habe ich da versucht, wirklich im Sinne des Patienten zu gucken, dass eben der Blick sich ein bisschen ändert in diesem Pflegedienst. (...) Dass man eben auch durch Berührung, durch Zuwendung, durch Massagen einem Menschen Gutes tun kann. (...) Also, dass die den Patienten anschauen und eben nicht, nur weil es immer so war, zweimal am Tag Blutdruck messen, dreimal am Tag Fieber messen, so.“ [erweiterter Palliativkreis\_1\ strukturstarke Region]

„In der Regel kommt ja der Versorgungsauftrag für den Palliativmediziner, weil man auch eine fassbare Symptomlast hat. In der Regel kommen die Patienten ja, weil sie Luftnot haben, weil sie Schluckstörungen haben oder weil eben auch die Versorgungssituation so kippt, dass sie im „normalen“ in Führungsstrichen Setting nicht aufgefangen werden. In der Initialphase sehe ich dann schon auch die medizinische Unterstützung, sprich auch die Etablierung eines tragbaren Medikamentenregimes, unter Umständen auch die Organisation von Netzwerken. Also vielleicht die Neustrukturierung von Physiotherapien oder ähnlichen additiven Geschichten im Vordergrund. Immer begleitet von einer hohen psychosozialen Komponente.“ [Palliativmedizinerin\_12\ strukturstarke Region]

Lediglich eine interviewte Palliativmedizinerin war der Meinung, dass die häusliche Versorgung von Patient\*innen mit einer ALS ausreichend von Hausärzt\*innen gewährleistet werden könne und dass eine ambulante palliativmedizinische Versorgung oder Verlegung ins Hospiz nicht unbedingt notwendig sei. .



„Die Hausärzte, die kennen ihre Pflegedienste und ihre Beatmungsteams, und es ist nicht unbedingt nötig, dass eine Palliativversorgung dabei ist. Weder finde ich, dass ALS-Patienten unbedingt ins Hospiz müssen, sind sie auch meistens nicht, noch finde ich, dass unbedingt ein SAPV oder ein Palliativarzt. (...) es wäre anzuraten, zumindest einen palliativmedizinischen erfahrenen oder erfahrenen Pflegedienst und auch ärztliche Begleitung zu machen, wenn die patient sind, [und der Patient] entscheidet, die Behandlung abubrechen. Also dann braucht der schon Unterstützung (...) z.B. eine Sedierung, um nicht zu ersticken; keine Erstickungsgefühle zu kriegen.“ [Palliativmedizinerin\_14\ strukturstarke Region]

Während einige Expert\*innen mit einer palliativmedizinischen Spezialisierung sich vorstellen, früh eingebunden zu werden, um anschließend in Intervallen und Krisenzeiten als Ansprechpartner\*innen zur Verfügung stehen zu können, ist dies bei anderen aus vielfältigen Gründen nicht gegeben. Unter den palliativmedizinischen Anbietenden wird zwischen Teil- und Vollversorgung unterschieden. Manche Anbietende teilten mit, dass sie unter dem momentan gegebenen Personalschlüssel pro Patientin unterfinanzierte Beratungsleistungen nicht durchführen könnten. Eine weitere Begründung hing mit dem bei ALS spezifischem Krankheitsverlauf zusammen. In stabilen Krankheitsphasen zögen sich spezialisierte ambulante Palliativdienste zurück und stünden als stete Ansprechpersonen ohne tägliche Patient\*innenbesuche zur Verfügung, da Patient\*innen und ihre Zugehörigen gut alleine zurecht kämen würden. Ein weiterer Punkt sei die Symptomlast, welche, wenn sie gut eingestellt sei, keine Indikation für eine weitere finanzierte SAPV-Begleitung seien. Dies deckte sich auch mit den Eindrücken der interviewten Mediziner\*innen, die Unterschiede in der Versorgung von SAPV-Teams wahrgenommen hatten.



„(...) wir warten eigentlich darauf, dass die Krankenkasse anruft und sagt, welche Symptomlast habt ihr hier als Rechtfertigung? Weil da ist es wirklich so, dass außer einem vermehrten Speichelfluss, den wir medikamentös therapieren, und eben dem großen psychosozialen Betreuungsaufwand gibt es nichts. Die ist glücklicherweise im Moment ohne Luftnot und die zunehmende Schwäche ist so schleichend, dass man da sicher mit der Indikation gucken muss.“  
[Palliativmedizinerin\_12\ strukturstarke Region]

„Wenn Sie jetzt meinen, dass ein ambulantes spezialisiertes Palliativteam (...) das läuft anders, weil die erwarten das anders. Das ist ganz kurios. Das ist schwierig. Also ich habe jetzt eine Patientin, die hat jetzt keine ALS. Die hat eine schwerste COPD. (...) Die zum Teil 16 Stunden an der Beatmung hing. Die permanent sechs bis acht Liter Sauerstoff laufen hat und sonst unter der Maske liegt. Die nicht mehr ins Krankenhaus will. Da habe ich einen Palliativdienst (...) hinzugezogen, weil ich auch einfach so am Ende meiner Kraft so war. (...) Die kamen dann einen Monat, fast täglich, (...) das wird auch weiterhin alles protokolliert und nach 4 Wochen haben die sich zurückgezogen. Weil der Patient stirbt eben nicht so schnell wie ein Tumorpatient. Und das war jetzt implementiert, sollen sich wieder melden, wenn er schlechter wird. (...) Und ist auch nicht schlecht, also ich meine, sie haben gesagt, sie dürfen sich wieder melden, aber das ist anders als eine Tumorerkrankung.“ [Fachärztin Pulmologie\_8\ strukturstarke Region]

## Action Research

### Fallbesprechungen

Im Zeitraum von Februar 2017 bis Juli 2018 wurden insgesamt 12 interdisziplinäre und multiprofessionelle einstündige Fallbesprechungen mit Netzwerkcharakter durchgeführt. Die Reflexion gemeinsam behandelter ALS-Patient\*innen mit Diskussion fachlicher Themen, die Entwicklung der Zusammenarbeit und die Erarbeitung von regionalen Netzwerkstrukturen waren fester Bestandteil der Besprechungen. Als Kernteam waren der leitende Arzt der ALS-Ambulanz PD Dr. P. Weydt und der Direktor der Klinik für Palliativmedizin Prof. Dr. L. Radbruch sowie der leitende Oberarzt Dr. H. Hoffmann-Menzel des Zentrums für Palliativmedizin, Malteser Krankenhaus Bonn, und die Projektmitarbeiterin A. Gasper anwesend. Intermittierend wurden inhalt- und projektbezogenen Praxisexpert\*innen und wissenschaftliche Mitarbeiter\*innen hinzugezogen.

In den Fallbesprechungen wurden fachspezifische medizinische Probleme erörtert wie die Indikation und Verschreibungsordnung von Cannabinoiden, medikamentöse Behandlungsoptionen bei ALS-Patient\*innen mit fronto-temporaler Demenz oder aber die komplexe Versorgungssituation bei Patient\*innen mit Migrationshintergrund. Die Schaffung einer gemeinsamen Lernumgebung mit dem Ziel der Weitergabe von ALS-spezifischem Wissen an die Versorgungspartner\*innen (z.B. Hausärzte oder Intensivpflegedienste) in Bonn und Umgebung und die Schaffung von nachhaltigen Lösungen waren Charakteristika dieser Besprechungskultur.

Die Fallbesprechungen fanden sowohl in der Klinik für Palliativmedizin sowie dem Neurozentrum für Neurologie, Psychiatrie und Psychosomatik (NPP) der Universitätsklinik Bonn statt und wurden von A. Gasper protokolliert.

Darüber hinaus gab es noch zwei multiprofessionelle Netzwerktreffen zu den Themen Selbsthilfe und Versorgungsmanagement. Ziel der Selbsthilfegruppen ist der Austausch von Erfahrungen, Tipps und Informationen, gegenseitige Unterstützung und das Suchen nach neuen Wegen, aktive Mitwirkung und das Vertreten der eigenen Interessen. Das Fehlen von Selbsthilfeangeboten in der Region Bonn/Rhein-Sieg wurde von vielen Betroffenen und Zugehörigen als ein Versorgungsdefizit beklagt.

In einem zweistündigen Gespräch mit der Leiterin eines ALS-Vereins wurden deren Expertise beim Aufbau regionaler Selbsthilfegruppen für Betroffene und Zugehörige sowie Erfahrungswissen aus der Zusammenarbeit von professionellen Versorger\*innen und Laien eingeholt.

Die Hilfsmittelversorgung gehört zu den wichtigsten Maßnahmen, um Menschen mit ALS ein hohes Maß an privater und sozialer Teilhabe zu ermöglichen. Die Erarbeitung eines individuellen Konzeptes der Hilfsmittelversorgung macht einen wesentlichen Schwerpunkt der spezialisierten ALS Versorgung aus. In dem zweiten multiprofessionellen Netzwerktreffen, an dem der Leiter der ALS-Ambulanz und

seine medizinischen Mitarbeiter\*innen sowie die Projektmitarbeiterin A. Gasper teilnahmen, wurde das Versorgungsnetzwerk Ambulanzpartner vorgestellt. Dieses Versorgungsnetzwerk bietet Patient\*innen eine abgestimmte, koordinierte und transparente Versorgung mit spezialisierten Versorgungspartner\*innen.

### Netzwerkarbeit und regionale Vernetzung

Es wurde angestrebt, das erweiterte Versorgungsnetz für die vorhandenen Problemlagen der Betroffenen zu sensibilisieren und den Versorgungsanbietenden in der Region Bonn/Rhein-Sieg zu einer besseren Zusammenarbeit zu verhelfen. Dies gelang teilweise mithilfe der multi- und interdisziplinären Workshops, welche als Teil der ‚Contextual Action Research (Action Learning)‘ gesehen werden können, da strukturelle Beziehungen zwischen den relevanten Akteur\*innen in einem Versorgungsnetz einbezogen wurden, um die Funktionsweise des Ganzen darzustellen, einen gemeinsamen Konsens zu erzielen und für zukünftig Patient\*innen mit ALS eine bessere vernetzte Versorgung in der Region gewährleisten zu können.

Dabei stellt insbesondere die Schnittstellenproblematik der ambulanten und stationären Versorgung mit Versorgungsbrüchen und unzureichendem Entlassmanagement eine Herausforderung dar. Eine Lotsin, die an ALS erkrankten Menschen und deren sozialem Umfeld sowohl in beratender und koordinierender Funktion zur Seite steht und ebenso als vermittelndes und vernetzendes Bindeglied zwischen den Professionen und beteiligten Institutionen agiert, stellt einen Lösungsansatz dar.

Daher wurde an der ALS-Ambulanz Uniklinik Bonn eine Pflege- und Sozialberatung mit dem Fokus der frühzeitigen Integration von Palliativmedizin an einem Ambulanztag in der Woche eingerichtet (Pflegefachkraft Palliative Care).

Die Patient\*innen erhalten die Möglichkeit, neben umfassender medizinischer Behandlung zu sozialrechtlichen wie auch pflege- und versorgungsrelevanten Fragen informiert und beraten zu werden. Im Zuge der im Projektverlauf gewachsenen Zusammenarbeit der ALS-Ambulanz mit der Klinik für Palliativmedizin wurde die Pflege- und Sozialberatung durch eine Pflegefachkraft Palliative Care besetzt, die neben den oben aufgeführten Tätigkeiten über Kenntnisse der regionalen hospizlichen und palliativen Netzwerkstrukturen verfügt.

## Umfrageergebnisse

### Rücklauf

Von den ursprünglich 416 avisierten Adressen handelte es sich bei 23 (6%) um neutrale Ausfälle<sup>3</sup>, sodass letztendlich 393 Einrichtungen für die Umfrage kontaktiert werden konnten. Rund die Hälfte der gelisteten Einrichtungen hat an der Umfrage teilgenommen. Ein geringer Anteil (8%) teilte mit, nicht die geeignete Ansprechpartnerin zu sein, und 2% lehnten generell die Teilnahme an Umfragen ab. Die größte Herausforderung war es, einen telefonischen Erstkontakt herzustellen, was bei 41% auch nach dreimaligem Anrufen zu unterschiedlichen Zeiten nicht gelungen ist.

Von den 59% tatsächlich erreichten Einrichtungen haben 84% die Fragen beantwortet und großes Interesse an der Studie bekundet (siehe Tabelle 4). Die Erreichbarkeit von einzelnen Diensten unterscheidet sich nach Sektor (ambulant oder stationär), der Art des Angebots (SAPV oder QPA-Netzwerk) und personeller Besetzung (Koordinationsbeauftragte; Verfügbarkeit von Ansprechpartner\*innen im Büro). In Einrichtungen mit einer Koordinationsbeauftragten war eine Ansprechperson leichter anzutreffen und häufig auch spontan zur Teilnahme an der Befragung bereit. Im außerstationären Bereich mussten zum Teil vorab Termine für eine Befragung vereinbart werden. Schließlich gab es die größte Teilnahmebereitschaft bei Palliativstationen (65%), gefolgt von den ambulanten Hospizdiensten (59%) und spezialisierten ambulanten Palliativversorgungsdiensten (47%) erreicht werden. Die Teilnahmequote von stationären Hospize betrug 39% und von neurologischen Zentren 23%.

**Tabelle 4: Rücklaufquoten nach Einrichtungen (2017/18)**

	Einrichtungen (n)	Rücklauf (%)
Gesamt	416	100%
Neutrale Ausfälle	23	6%
Gesamt	393	100%
Befragt	196	50%
Nicht erreicht	161	41%
Abgelehnt	6	2%
Nicht zuständig	30	7%

Quelle: ALS-Umfrage 2017/18; eigene Daten. Als Berechnungsgrundlage dienen die Empfehlungen American Association for Public Opinion Research(AAPOR)[24].

<sup>3</sup> Neutrale Ausfälle sind nicht mehr angebotene bzw. ruhend gelegte Dienstleistungen und Dienste, deren Telefonnummer oder E-Mail-Adresse online nicht verfügbar oder gar falsch gelistet waren.

## Erfahrung mit ALS-Patient\*innen und Dauer der Begleitung

Auf die vierstufige Einstiegsfrage „Wie hoch schätzen Sie die Anzahl der behandelten bzw. begleiteten Patient\*innen mit ALS im Jahr 2016 ein?“ antworteten 30% (n=54) der befragten Einrichtungen, keine Patient\*innen mit einer ALS Erkrankung behandelt oder begleitet zu haben. Von den 127 Einrichtungen, die im Referenzjahr an ALS Erkrankte behandelt hatten, gaben etwas mehr als die Hälfte (55%) der Einrichtungen an, ein bis fünf und 14% mindestens sechs Patient\*innen behandelt oder begleitet zu haben. Bei den Einrichtungen für palliative Versorgung sind es in der Regel ein bis fünf Patient\*innen (45-78%) gewesen, die sie im Jahr 2016 behandelten oder begleiteten. Hingegen gaben die erreichten Ansprechpersonen von neurologischen Zentren an, in der Regel mehr als sechs Patient\*innen im Referenzjahr behandelt zu haben (siehe Tabelle 5).

**Tabelle 5: Schätzung der behandelten Patient\*innen mit ALS im Jahr 2016 (n und %)**

	stationäre Hospize	ambulante Hospize	SAPV	Palliativstationen	Neurologische Zentren	Gesamt
Keine	6	44	1	3		54 (30%)
1-5	14	38	18	25	5	100 (55%)
6-10		3	5	4	7	19 (10%)
mehr als 10			3		5	8 (4%)
<b>Gesamt</b>	<b>20</b>	<b>85</b>	<b>27</b>	<b>32</b>	<b>17</b>	<b>181 (100%)</b>

Quelle: ALS-Umfrage 2017/18; eigene Daten. Gültige Antworten; n=196.

In Relation zur Gesamtzahl an behandelten oder begleiteten Patient\*innen pro Einrichtung im Jahr 2016, machte dies bei 15% der Einrichtungen weniger als ein Prozent, bei 29% ein Prozent, bei 18% der Einrichtungen zwei Prozent und bei 13% der Einrichtungen drei Prozent von allen behandelten oder begleiteten Patient\*innen aus. Lediglich nahezu die Hälfte der ambulanten Hospize (48%) gab an, dass gemessen an allen Begleitungen an ALS Erkrankte mehr als 5% ausmachten. Dies erscheint im ersten Moment recht hoch und ist insbesondere in Relation zur kleineren Anzahl von begleiteten Personen ( $\bar{x}=66$ ;  $s=37$ ) durch Ehrenamtliche und zeitgleich dem für diese Patient\*innengruppe finanzierten ambulanten Palliativsektor zu sehen. Insgesamt zeigte sich wie erwartet, dass es sich innerhalb des Versorgungsspektrums um eine sehr kleine Entität von Patient\*innen handelt. In weiterer Folge werden nur mehr die Antworten von jenen Einrichtungen berücksichtigt, die im Jahr 2016 Patient\*innen behandelt oder begleitet haben (n=136).

## Dauer der Begleitung

In Bezug auf die Begleitungsdauer erschließt sich ein recht differenziertes Bild, das in Abhängigkeit mit dem jeweiligen institutionellen Auftrag, den entsprechenden Leistungen und deren Finanzierung im Gesundheitsbereich zu sehen ist. Eine an ALS erkrankte Person kann auf einer Palliativstation

zeitlich begrenzt mit medizinischer Indikation kostendeckend behandelt werden. Die Komplexität des Behandlungsbedarfs und das Entlassmanagement nahmen häufig mehr als sieben Tage in Anspruch und so gab ein Großteil der Befragten von Palliativstationen an, Patient\*innen mit ALS zwischen acht Tagen und vier Wochen begleitet zu haben. Die durchschnittliche Begleitungsdauer der ambulanten Hospizdienste ist länger. Die Mehrheit der ehrenamtlichen Begleitungen dauerte mindestens fünf Wochen.

Eine Hälfte der stationären Hospize gab an, an ALS Erkrankte in der Regel bis zu vier Wochen begleitet zu haben, was der durchschnittlichen Dauer einer Sterbebegleitung am Lebensende im Hospiz entspricht. Die Verweildauer in der anderen Hälfte der stationären Hospize war durchschnittlich fünf Wochen und länger. Ähnlich zeigten sich die Angaben bei den teilnehmenden neurologischen Zentren in Nordrhein-Westfalen: neun Einrichtungen gaben, an ihre Patient\*innen mit ALS durchschnittlich bis zu einem Monat behandelt zu haben, und sieben Einrichtungen länger als fünf Wochen.

**Tabelle 6: Durchschnittliche Begleitungsdauer von Patient\*innen mit ALS**

	stationäre Hospize	ambulante Hospize	SAPV	Palliativstationen	Neurologische Zentren	Gesamt
1 bis 7 Tage	1	2	1	4	4	12 (9%)
8 Tage bis zu 4 Wochen	6	7	8	24	5	50 (38%)
5 Wochen bis zu 1 Jahr	6	25	17		2	50 (38%)
länger als 1 Jahr	1	12			5	18 (14%)
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>46</b>	<b>26</b>	<b>29</b>	<b>16</b>	<b>131 (100%)</b>

Quelle: ALS-Umfrage 2017/18; eigene Daten. Gültige Antworten; n=136.

## Symptombehandlung

### Vermehrter Speichelfluss, bronchiale Sekretion, Luftnot

*Vermehrter Speichelfluss* (Hypersalivation) wird im Bereich der palliativmedizinischen Versorgung von 43% der Einrichtungen als ein Symptom, das bei allen Patient\*innen behandelt/beobachtet wird, genannt. Bei 45% der Einrichtungen war dies bei einigen Patient\*innen der Fall, bei 12% der Einrichtungen war bei keinem der behandelten bzw. begleiteten Patient\*innen mit ALS dieses Symptom behandelt oder wahrgenommen worden.

Vierzehn der befragten neurologischen Einrichtungen teilten mit, dass dies bei einigen, und drei Einrichtungen, dass dies bei keiner der Behandelten der Fall war.

In Bezug auf Symptome, die einhergehen mit Atemwegserkrankungen, wurden Angaben zur *bronchialen Sekretion und Luftnot* erhoben. *Bronchiale Sekretion* wurde insgesamt von 14% aller Einrichtungen nicht behandelt oder thematisiert, wohingegen die Mehrheit dies bei einigen (56% der Einrichtungen) oder gar allen (31% der Einrichtungen) Patient\*innen behandelt oder beobachtet hat. Drei von 17 befragten neurologischen Kliniken und Rehabilitationszentren gaben an, dies bei keiner Betroffenen behandelt zu haben und die restlichen 14 bei einigen. Beim Symptom *Luftnot* gaben 15% aller Einrichtungen an, dies bei keinem, 33% aller Einrichtungen, dies bei einigen und 52% aller Einrichtungen, dies bei allen Patient\*innen beobachtet oder behandelt zu haben (siehe Tabelle 7).

**Tabelle 7: Symptome – Vermehrter Speichelfluss, bronchiale Sekretion und Luftnot**

	stationäre Hospize	ambulante Hospize	SAPV	Palliativstationen	Neurologische Zentren	Gesamt
<b>Vermehrter Speichelfluss</b>						
bei keinem	3	5	0	4	3	15 (12%)
bei einigen	2	11	14	16	14	57 (45%)
bei allen	9	26	12	8	0	55 (43%)
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>42</b>	<b>26</b>	<b>28</b>	<b>17</b>	<b>127 (100%)</b>
<b>Bronchiale Sekretion</b>						
bei keinem	4	8	1	1	3	17 (14%)
bei einigen	3	15	16	21	14	69 (56%)
bei allen	7	17	9	5	0	38 (31%)
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>40</b>	<b>26</b>	<b>27</b>	<b>17</b>	<b>124 (100%)</b>
<b>Luftnot</b>						
bei keinem	4	8	3	1	3	19 (15%)
bei einigen	1	8	5	14	14	42 (33%)
bei allen	9	26	18	13	0	66 (52%)
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>42</b>	<b>26</b>	<b>28</b>	<b>17</b>	<b>127 (100%)</b>

Quelle: ALS-Umfrage 2017/18; eigene Daten. Gültige Antworten; n=136.

### Ernährung, Gewichtsverlust und Kommunikation

Angaben zur Erfassung von Symptomen, die mit einer zunehmenden Erschlaffung und einem Schwund der Gesichtsmuskulatur verbunden sind, wurden ebenfalls erhoben. Dabei wurden Fragen zur Frequenz von behandelten *Schluck- und Sprachstörungen* sowie zum Thema *Gewichtsverlust als Leidensdruck* gestellt. *Schluckstörungen und Ernährung* wurde bei allen Patient\*innen mit ALS von 66%, bei einigen von 32% und bei keinem von 2% der Einrichtungen genannt. Im nahezu gleichen Verhältnis wurde *Kommunikation* als wichtiges Merkmal zur Verständigung untereinander und gerade im Ärztin-Patientin-Kontakt von 62% der Einrichtungen bei allen und von 35% bei einigen wahrgenommen bzw. behandelt. Ein anderes Bild zeichnet sich beim Thema *Gewichtsverlust als Leidensdruck* ab. Hier gaben 39% der Einrichtungen an, dies bei allen, 42% bei einigen und 19% bei

keinem behandelt bzw. beobachtet zu haben. Wie bei den Fragen im Bereich der Atemwegserkrankungen und Speicheldrüse, gaben die befragten neurologischen Zentren bei allen Items mit dem größten prozentualen Anteil die Antwort „bei einigen“, während bei den palliativmedizinischen und hospizlichen Einrichtungen die Verteilung auch häufig hohe Einträge in der Kategorie „bei allen“ aufwies; siehe Tabelle 8).

**Tabelle 8: Symptome – Sprachstörung, Schluckstörung, Gewichtsverlust**

	stationäre Hospize	ambulantes Hospize	SAPV	Palliativstationen	Neurologische Zentren	Gesamt
<b>Sprachstörung, Thema Kommunikation</b>						
bei keinem	2	1	0	0	1	4 (3%)
bei einigen	0	8	6	18	13	45 (35%)
bei allen	12	35	20	10	3	80 (62%)
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>44</b>	<b>26</b>	<b>28</b>	<b>17</b>	<b>129 (100%)</b>
<b>Schluckstörung, Thema Ernährung</b>						
bei keinem	0	2	0	0	1	3 (2%)
bei einigen	0	7	4	16	14	41 (32%)
bei allen	14	35	22	12	2	85 (66%)
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>44</b>	<b>26</b>	<b>28</b>	<b>17</b>	<b>129 (100%)</b>
<b>Gewichtsverlust mit Leidensdruck</b>						
bei keinem	5	5	3	8	2	23 (19%)
bei einigen	1	8	14	15	12	50 (42%)
bei allen	8	23	9	4	3	47 (39%)
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>36</b>	<b>26</b>	<b>27</b>	<b>17</b>	<b>120 (100%)</b>

Quelle: ALS-Umfrage 2017/18; eigene Daten. Gültige Antworten; n=136.

### Muskelkrämpfe, Spastiken, Schmerz, pathologisches Lachen und Weinen

*Muskelkrämpfe* wurde von 18% der Einrichtungen bei keiner Patientin mit ALS behandelt oder beobachtet. Bei einigen Patient\*innen war dies bei 47% der Einrichtungen der Fall und bei 34% der Einrichtungen bei allen. *Spastiken* wurden von den Einrichtungen fast zu gleichen Anteilen bei einigen (42%) oder bei allen (49%) behandelt bzw. wahrgenommen. Gut die Hälfte der Einrichtungen (52%) beobachtete oder behandelte das Symptom „Schmerz“ bei einigen der Patient\*innen mit ALS; rund ein Drittel (35%) bei allen Patient\*innen. Auffallend ist, dass kein einziges befragtes neurologisches Zentrum die Kategorie „bei allen“ gewählt hat. Dies ist auffällig im Kontrast zu den palliativen und hospizlichen Dienstleistungsanbietenden.

Wie zu erwarten war, stellt das pathologische Lachen und Weinen ein recht seltenes Symptom dar, dass von 38% der Einrichtungen bei keinem, von 44% bei einigen und von 19% bei allen Patient\*innen mit ALS Erkrankung behandelt oder beobachtet wurde (siehe Tabelle 9).

**Tabelle 9: Symptome – Muskelkrämpfe, Spastiken, Schmerz, pathologisches Lachen und Weinen**

	stationäre Hospize	ambulante Hospize	SAPV	Palliativstationen	Neurologische Zentren	Gesamt
<b>Muskelkrämpfe</b>						
bei keinem	4	9	2	5	3	23 (18%)
bei einigen	2	11	11	22	13	59 (47%)
bei allen	6	21	13	2	1	43 (34%)
<b>Gesamt</b>	<b>12</b>	<b>41</b>	<b>26</b>	<b>29</b>	<b>17</b>	<b>125 (100%)</b>
<b>Spastiken</b>						
bei keinem	1	2	1	5	2	11 (9%)
bei einigen	2	11	12	16	12	53 (42%)
bei allen	11	27	13	7	3	61 (49%)
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>40</b>	<b>26</b>	<b>28</b>	<b>17</b>	<b>125 (100%)</b>
<b>Schmerzen</b>						
bei keinem	1	11	1	2	2	17 (14%)
bei einigen	2	14	15	18	15	64 (52%)
bei allen	8	16	10	9	0	43 (35%)
<b>Gesamt</b>	<b>11</b>	<b>41</b>	<b>26</b>	<b>29</b>	<b>17</b>	<b>124 (100%)</b>
<b>Pathologisches Lachen und Weinen</b>						
bei keinem	4	16	7	12	5	44 (38%)
bei einigen	2	8	16	13	12	51 (44%)
bei allen	6	12	3	1		22 (19%)
<b>Gesamt</b>	<b>12</b>	<b>36</b>	<b>26</b>	<b>26</b>	<b>17</b>	<b>117 (100%)</b>

Quelle: ALS-Umfrage 2017/18; eigene Daten. Gültige Antworten; n=136.

## Ängste, Schlafstörungen und Depressionen

Betrachtet wurden in weiterer Folge die Auswirkungen auf das psychische Wohlbefinden. Hierzu wurden die Einrichtungen gebeten das Auftreten von *Ängsten, Schlafstörungen und Depressionen* einzuordnen. Nahezu zwei Drittel der Einrichtungen (64%) teilten mit, das Ängste im Zuge der Behandlung bzw. Begleitung bei allen im Jahr 2016 begleiteten Patient\*innen ein Thema war; bei einem weiteren Drittel (33%) war dies bei einigen der Fall. *Schlafstörungen und Depressionen* weisen ähnliche Verteilungen auf. Etwas mehr als die Hälfte der Einrichtungen behandelte bzw. beobachtete Schlafstörungen (57%) oder Depressionen (51%) bei einigen Patient\*innen; bei allen Patient\*innen waren dies 36% bzw. 40% der Einrichtungen. Wie zuvor auch, zeigen sich Unterschiede zwischen neurologischen Zentren und den weiteren Dienstbietenden.

**Tabelle 10: Symptome – Ängste, Schlafstörungen, Depressionen**

	stationäre Hospize	ambulante Hospize	SAPV	Palliativstationen	Neurologische Zentren	Gesamt
<b>Ängste</b>						
bei keinem	0	2	1	0	1	4 (3%)
bei einigen	0	10	8	12	13	43 (33%)
bei allen	14	32	17	16	3	82 (64%)
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>44</b>	<b>26</b>	<b>28</b>	<b>17</b>	<b>129 (100%)</b>
<b>Schlafstörungen</b>						
bei keinem	0	3	0	2	3	8 (7%)
bei einigen	3	17	14	17	13	64 (57%)
bei allen	9	10	12	9	1	41 (36%)
<b>Gesamt</b>	<b>12</b>	<b>30</b>	<b>26</b>	<b>28</b>	<b>17</b>	<b>113 (100%)</b>
<b>Depression</b>						
bei keinem	1	7	1	0	2	11 (9%)
bei einigen	2	13	14	21	14	64 (51%)
bei allen	11	21	11	7	1	51 (40%)
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>45</b>	<b>26</b>	<b>28</b>	<b>17</b>	<b>126 (100%)</b>

Quelle: ALS-Umfrage 2017/18; eigene Daten. Gültige Antworten; n=136.

## Interventionen, Beratung und Vorsorgeplanung

Bei diesem Projekt wurden auch Fragen zu Interventionen, Beratung und Vorsorgeplanung gestellt. Im Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) sind der „Anspruch auf individuelle Beratung und Hilfestellung durch die Krankenkasse zu den Leistungen der Hospiz- und Palliativversorgung“ (SGB V §39b Abs. 1) und der Erhalt einer „Übersicht der Ansprechpartner der regional verfügbaren Beratungs- und Versorgungsangebote“ geregelt. Alle gesetzlich Versicherten, die in stationären Pflegeeinrichtungen leben, können eine Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase erhalten (SGB V § 132g Abs. 1), durch die eine Planung bezüglich der individuellen medizinischen, pflegerischen, hospizlichen und seelsorgerischen Begleitung am Lebensende gewährleistet werden soll. In der Praxis findet die Beratung und Begleitung vonseiten des behandelnden Gesundheitspersonals und Sozialarbeit statt. Im SGB V § 132g wird vorgegeben, dass Gesundheitsversorgungseinrichtungen im stationären und häuslichen Bereich über eigenes qualifiziertes Personal für diese Beratungen verfügen oder in Kooperation mit anderen Beratungsstellen sicherstellen sollten.

## Interventionen

Die Majorität (84%) der Einrichtungen gab an, Symptome bei allen an ALS Erkrankten zu behandeln. Welche Symptombehandlung im Speziellen damit gemeint ist, ist dem obigen Subkapitel „Symptombehandlung“ zu entnehmen. Gleich hoch ist der Anteil jener Einrichtungen, die psychosoziale bzw. emotional stützende Gespräche (84%) führen. In einem ähnlichen Ausmaß wird Zugehörigen zur Seite gestanden (Zugehörigenanleitung und -begleitung: 80%). Im Schnitt gaben 69% der Einrichtungen an, bei allen Patient\*innen Maßnahmen zur Optimierung der Versorgungssituation anzusprechen; weitere 25% bei einigen und 6% bei keinem. Auffallend ist, dass dies unterdurchschnittlich oft bei den erreichten neurologischen Zentren geschieht. Hier gaben 6 von 17 Einrichtungen an, eine Optimierung der Versorgung bei allen an ALS Erkrankten in die Wege zu leiten. Koordinierend waren durchwegs ein Großteil der Einrichtungen (78%) bei allen und 18% bei einigen Patient\*innen tätig. Die Begleitung von schwer kranken Menschen, die sich am Lebensende (mit einer maximalen Lebensdauer von 6 Monaten) befinden, und die Entlastung bzw. Begleitung von Zugehörigen, sind genuine Aufträge von stationären Hospizen. Daher ist es auch stimmig, dass eine Begleitung bei allen Patient\*innen während ihrer letzten Tage bis hin zu einer Woche (Terminalphase) von allen stationären Hospizen bejaht wurde [25]. Dahingegen gab ein Großteil der stationären Fachkliniken (Palliativstationen: 22 von 28; neurologische Zentren: 9 von 17) an, einige ihrer Patient\*innen in der Terminalphase zu behandeln bzw. zu begleiten. Die andere Hälfte der befragten neurologischen Krankenhausabteilungen und Rehabilitationszentren gaben zum Zeitpunkt der Befragung an, keine ihrer an ALS erkrankten Patient\*innen in der Terminalphase begleitet zu haben. Im Bereich der häuslichen Versorgung zeigten die Antworten, dass etwas mehr als die Hälfte der ambulanten Hospize (24 von 42) und etwas weniger als zwei Drittel der SAPV Dienste (16 von 26) allen Patient\*innen mit einer ALS Erkrankung in den letzten Tagen von bis zu einer Wochen begleitet zu haben.

**Tabelle 11: Interventionen**

	stationäre Hospize	ambulante Hospize	SAPV	Palliativstationen	Neurologische Zentren	Gesamt
<b>Symptombehandlung</b>						
bei keinem	0	8	0	0	0	8 (6%)
bei einigen	0	5	0	1	7	13 (10%)
bei allen	14	30	25	27	10	106 (84%)
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>43</b>	<b>25</b>	<b>28</b>	<b>17</b>	<b>127 (100%)</b>
<b>Psychosoziale/ emotional stützende Gespräche</b>						
bei einigen	0	7	5	1	8	21 (16%)
bei allen	14	39	21	26	9	109 (84%)
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>46</b>	<b>26</b>	<b>27</b>	<b>17</b>	<b>130 (100%)</b>
	stationäre Hospize	ambulante Hospize	SAPV	Palliativstationen	Neurologische Zentren	Gesamt
<b>Zugehörigenanleitung und -begleitung</b>						
bei keinem	0	3	0	0	0	3 (2%)
bei einigen	1	10	2	2	8	23 (18%)
bei allen	13	33	24	25	9	104 (80%)
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>46</b>	<b>26</b>	<b>27</b>	<b>17</b>	<b>130 (100%)</b>
	stationäre Hospize	ambulante Hospize	SAPV	Palliativstationen	Neurologische Zentren	Gesamt
<b>Optimierung der Versorgungssituation/ -form</b>						
bei keinem	1	7	0	0	0	8 (6%)
bei einigen	0	9	8	3	11	31 (25%)
bei allen	12	27	18	24	6	87 (69%)
<b>Gesamt</b>	<b>13</b>	<b>43</b>	<b>26</b>	<b>27</b>	<b>17</b>	<b>126 (100%)</b>
<b>Koordination der Behandlung</b>						
bei keinem	0	10	0	0	0	10 (8%)
bei einigen	0	8	1	3	6	18 (14%)
bei allen	13	26	25	24	11	99 (78%)
<b>Gesamt</b>	<b>13</b>	<b>44</b>	<b>26</b>	<b>27</b>	<b>17</b>	<b>127 (100%)</b>
<b>Begleitung in der Terminalphase</b>						
bei keinem	1	6	1	1	8	17 (13%)
bei einigen	1	12	9	22	9	53 (42%)
bei allen	12	24	16	5	0	57 (45%)
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>42</b>	<b>26</b>	<b>28</b>	<b>17</b>	<b>127 (100%)</b>

Quelle: ALS-Umfrage 2017/18; eigene Daten. Gültige Antworten; n=136.

## Beratungsleistungen für Vorsorgeplanung

Eine gute Vorsorgeplanung beginnt mit der Beratung und Erfassung der aktuellen Versorgungssituation, sodass bei Bedarf eine Optimierung und Koordination möglich ist. Hierfür ist es auch wichtig, die Prioritäten der Patient\*innen zu Therapiezielen zu kennen. Die teilnehmenden

Einrichtungen wurden zu ihren Erfahrungen in den Bereichen ethische Fallbesprechung und Beendigung von lebensverlängernden Maßnahmen befragt.

## Beratung

Die Einrichtungen wurden gefragt, welche Interventionen bezüglich Beratungen zu sozialrechtlichen Fragen, lebensverlängernden bzw. lebenserhaltenden Maßnahmen, Angeboten der Hospiz und Palliativversorgung sowie zu Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht sie „bei keinem“, „bei einigen“ oder „bei allen“ durchgeführt haben.

Vorweg sei angemerkt, dass alle Einrichtungsformen Zugriff auf Sozialarbeiter\*innen haben, sodass eine sozialrechtliche Beratung entweder durch eigenes oder kooperierendes Personal gewährleistet werden kann (§ 39a SGB V). Insgesamt betrachtet, haben 24% der Einrichtungen bei keinem, 33% bei einigen und 43% bei allen eine sozialrechtliche Beratung durchgeführt. Bei den stationären Einrichtungen, die in der Regel auf eigene oder krankenhausinterne Sozialarbeitsleistungen zurückgreifen können, waren die meisten Hospize (10 von 14) bei allen Patient\*innen in Bezug auf sozialrechtliche Beratungsgespräche aktiv; gefolgt von den Palliativstationen (14 von 26) und den erreichten neurologischen Zentren (7 von 17). Jeweils zehn Palliativstationen (n=26) und neurologische Zentren (n=17) gaben an, einige der an ALS erkrankten Patient\*innen sozialrechtlich beraten zu haben. Eine Ausnahme stellen die ambulanten Hospize dar. Hier hat die Hälfte sich in die Kategorie „bei keinem sozial-rechtlich beratend tätig gewesen zu sein“ (21 von 42) eingeordnet.

Beratungen zu lebensverlängernden und lebenserhaltenden Maßnahmen wurden von der Hälfte der Einrichtungen mit allen Patient\*innen durchgeführt. Weitere 27% der Einrichtungen gaben an, bei einigen, und 23%, bei keinem der an ALS Erkrankten in dieser Hinsicht beratend tätig gewesen zu sein. Eine Konsultation zu Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht wurde von 43% der Einrichtungen bei allen Patient\*innen, von 37% bei einigen und von 19% bei keinem geleistet. Nahezu vier Fünftel der Einrichtungen haben alle, 17% einige und 5% keine Patient\*innen zu Angeboten der Hospiz und Palliativversorgung beraten. Während erwartungsgemäß palliativmedizinische Einrichtungen im stationären und häuslichen Bereich dies routiniert als einen Teilbereich des eigenen Auftrags sehen, gaben 5 der 17 erreichten neurologischen Zentren an, alle Patient\*innen mit einer ALS-Erkrankung zu Angeboten der Hospiz und Palliativversorgung beraten zu haben. Ein Großteil der befragten neurologischen Zentren (11 von 17) führte dies bei einigen und eine Einrichtung bei keinem durch (siehe Tabelle 12).

**Tabelle 12: Beratung**

	stationäre Hospize	ambulante Hospize	SAPV	Palliativstationen	Neurologische Zentren	Gesamt
<b>Sozialrechtliche Beratung</b>						
bei keinem	2	21	5	2	0	30 (24%)
bei einigen	2	8	11	10	10	41 (33%)
bei allen	10	13	9	14	7	53 (43%)
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>42</b>	<b>25</b>	<b>26</b>	<b>17</b>	<b>124 (100%)</b>
<b>Beratung zu lebensverlängernden/lebenserhaltenden Maßnahmen</b>						
bei keinem	6	15	3	3	1	28 (23%)
bei einigen	1	4	11	10	7	33 (27%)
bei allen	5	22	12	15	9	63 (51%)
<b>Gesamt</b>	<b>12</b>	<b>41</b>	<b>26</b>	<b>28</b>	<b>17</b>	<b>124 (100%)</b>
<b>Beratung zu Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht</b>						
bei keinem	9	11	2	2	1	25 (19%)
bei einigen	2	15	11	12	8	48 (37%)
bei allen	3	19	13	13	8	56 (43%)
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>45</b>	<b>26</b>	<b>27</b>	<b>17</b>	<b>129 (100%)</b>
<b>Beratung zu Angeboten der Hospiz und Palliativversorgung</b>						
bei keinem	2	1	1	1	1	6 (5%)
bei einigen	2	4	2	3	11	22 (17%)
bei allen	8	41	23	24	5	101 (78%)
<b>Gesamt</b>	<b>12</b>	<b>46</b>	<b>26</b>	<b>28</b>	<b>17</b>	<b>129 (100%)</b>
<b>Prioritäten der Patient*innen zu Therapiezielen erfassen</b>						
bei keinem	3	13	1	1	2	20 (16%)
bei einigen	1	11	13	6	8	39 (31%)
bei allen	9	16	12	21	7	65 (52%)
<b>Gesamt</b>	<b>13</b>	<b>40</b>	<b>26</b>	<b>28</b>	<b>17</b>	<b>124 (100%)</b>

Quelle: ALS-Umfrage 2017/18; eigene Daten. Gültige Antworten; n=136.

### **Erfahrung mit ethischen Fallbesprechungen und Beendigung von lebensverlängernden Maßnahmen**

Ethische Fallbesprechungen hatten 17% der Einrichtungen bei allen an ALS erkrankten Patient\*innen und 46% bei einigen Patient\*innen mit einer ALS-Erkrankung durchgeführt. Keine ethischen Fallbesprechungen gab es bei 37% der Einrichtungen. Eine Interventionsmaßnahme in Bezug auf Beendigung von lebensverlängernden bzw. lebenserhaltenden Maßnahmen führte insgesamt nur ein geringer Anteil der Einrichtungen bei allen Patient\*innen durch, die sie begleitet oder behandelt haben. Im Konkreten gaben 18% bzw. 17% der Einrichtungen an, eine Intervention im Sinne des Abbrechens bzw. Beendens einer künstlichen Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit bzw. der Antibiotikatherapie bei allen Patient\*innen durchgeführt zu haben. Hinsichtlich Nahrung und Flüssigkeit gaben 53% der Einrichtungen an, dies bei einigen durchgeführt zu haben. Von 41% der Einrichtungen wurde berichtet, dass bei einigen der Patient\*innen auf eine Antibiotikatherapie

verzichtet bzw. diese beendet worden war. Überdurchschnittlich oft haben die befragten neurologischen Zentren keinerlei Erfahrungen mit dem Beenden von lebensverlängernden Maßnahmen (Nahrungs- und Flüssigkeitsverzicht: 12 von 17; Antibiotikatherapie: 11 von 17). Auf die Frage, ob sie Erfahrungen mit dem Beenden einer elektiven Beatmung bei Patient\*innen mit ALS haben, gaben zwei Drittel der Einrichtungen (66%) an, diese Intervention noch nie durchgeführt zu haben. Erwartungsgemäß traf dies bei allen Patient\*innen zu, die in einem stationären Hospiz begleitet wurden. In die Situation die Beatmungsgeräte auszuschalten kamen 29% der Einrichtungen bei einigen der Patient\*innen mit einer ALS-Erkrankung. Letzteres erlebten überdurchschnittlich oft SAPV-Dienste (16 von 26) und Palliativstationen (14 von 26) bei einigen ihrer Patient\*innen.

Gemäß der Antwortverteilung zu „Begleitung in der Terminalphase“ wurden Interventionen zum Abbruch bzw. zur Beendigung von lebensverlängernden Maßnahmen seitens der befragten neurologischen Einrichtungen kaum durchgeführt. Somit zeichnet sich bei den neurologischen Zentren ein in sich stimmiges Bild in Bezug auf die Begleitung am Lebensende ab.

**Tabelle 13: Interventionen der Palliativversorgung**

	stationäre Hospize	ambulante Hospize	SAPV	Palliativstationen	Neurologische Zentren	Gesamt
<b>Ethische Fallbesprechung (z.B. Therapiezieländerung, Umgang mit Sterbewunsch)</b>						
bei keinem	7	23	3	10	3	46 (37%)
bei einigen	3	12	16	12	13	56 (46%)
bei allen	3	6	7	4	1	21 (17%)
<b>Gesamt</b>	<b>13</b>	<b>41</b>	<b>26</b>	<b>26</b>	<b>17</b>	<b>123 (100%)</b>
<b>Beendigung von lebensverlängernder Maßnahme: Nahrungs- und Flüssigkeitsverzicht</b>						
bei keinem	4	16	1	2	12	35 (30%)
bei einigen	3	12	20	23	4	62 (53%)
bei allen	6	8	5	1	1	21 (18%)
<b>Gesamt</b>	<b>13</b>	<b>36</b>	<b>26</b>	<b>26</b>	<b>17</b>	<b>118 (100%)</b>
<b>Beendigung von lebensverlängernder Maßnahme: Antibiotikagabe</b>						
bei keinem	10	16	9	3	11	49 (42%)
bei einigen	0	7	15	20	5	47 (41%)
bei allen	3	10	2	4	1	20 (17%)
<b>Gesamt</b>	<b>13</b>	<b>33</b>	<b>26</b>	<b>27</b>	<b>17</b>	<b>116 (100%)</b>
<b>Beendigung von lebensverlängernder Maßnahme: Elektive Termination der Beatmungstherapie</b>						
bei keinem	12	23	15	12	13	75 (66%)
bei einigen	0	5	11	14	3	33 (29%)
bei allen	0	4	0	0	1	5 (4%)
<b>Gesamt</b>	<b>12</b>	<b>32</b>	<b>26</b>	<b>26</b>	<b>17</b>	<b>113 (100%)</b>

Quelle: ALS-Umfrage 2017/18; eigene Daten. Gültige Antworten; n=136.

## Belastungsfaktoren

Im Zuge der Expert\*inneninterviews war betont worden, dass sich die ALS-Erkrankung auch auf die alltägliche Arbeit der Dienste und Einrichtungen auswirke. Explizit wurden Faktoren wie Zeit, fehlende Angebote und der Wunsch nach Gesundheitspersonal mit ALS-Expertise von unterschiedlichen Expert\*innen erwähnt. Des Weiteren wurde auch thematisiert, dass die Behandlung von an ALS Erkrankten eine Herausforderung für das eigene Team darstelle. Um eine gute Versorgung zu gewährleisten, könne man nur eine geringe Anzahl an Patient\*innen mit ALS im gleichen Zeitraum behandeln bzw. begleiten. Die im Zuge der Expert\*inneninterviews wiederholt erwähnten Belastungsfaktoren wurden bei der standardisierten Fragebogenentwicklung berücksichtigt und mittels einer 3er-Skala (nie – manchmal – immer) erhoben.

Die NRW-weite Umfrage zeigte, dass 75% der Einrichtungen an ALS Erkrankte als besondere Gruppe wahrnehmen, weil mehr Zeit für die Behandlung bzw. Begleitung benötigt werde. Mehr als die Hälfte der Einrichtungen gab an, dass sie bei der Behandlung bzw. Begleitung immer mehr Personal (mit entsprechender Expertise) und/oder mehr zusätzliche Angebote benötigen. Nahezu zwei Drittel der Einrichtungen waren der Ansicht, dass Patient\*innen mit einer ALS Erkrankung eine Herausforderung für das Team darstellen. Dies ist seltener der Fall bei den erreichten neurologischen Zentren (Tabelle 14). Somit sind es insbesondere die palliativmedizinischen und hospizlichen Versorgungsanbietenden, die Patient\*innen mit einer ALS-Erkrankung als eine besondere Gruppe wahrnehmen.

**Tabelle 14: Belastungsfaktoren**

	stationäre Hospize	ambulante Hospize	SAPV	Palliativstationen	Neurologische Zentren	Gesamt
<b>Besondere Gruppe: mehr Zeit benötigen</b>						
Nie	0	3	0	3	1	7 (5%)
manchmal	1	4	7	4	10	26 (20%)
immer	13	40	19	20	6	98 (75%)
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>47</b>	<b>26</b>	<b>27</b>	<b>17</b>	<b>131 (100%)</b>
<b>Besondere Gruppe: mehr/zusätzliche Angebote benötigen</b>						
Nie	3	2	2	4	3	14 (11%)
manchmal	2	16	10	12	9	49 (37%)
Immer	9	29	14	11	5	68 (52%)
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>47</b>	<b>26</b>	<b>27</b>	<b>17</b>	<b>131 (100%)</b>
<b>Besondere Gruppe: mehr Personal mit ALS-spezifischer Expertise benötigen</b>						
Nie	4	4	6	2	1	17 (13%)
manchmal	2	4	8	12	12	38 (30%)
Immer	8	36	12	14	4	74 (57%)
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>44</b>	<b>26</b>	<b>28</b>	<b>17</b>	<b>129 (100%)</b>
<b>Versorgung von ALS-Patient*innen stellt eine besondere Herausforderung für das Team dar</b>						
bei keinem	0	4	1	0	1	6 (5%)
bei einigen	1	7	12	9	13	42 (32%)
bei allen	13	36	13	18	3	83 (63%)
<b>Gesamt</b>	<b>14</b>	<b>47</b>	<b>26</b>	<b>27</b>	<b>17</b>	<b>131 (100%)</b>

Quelle: ALS-Umfrage 2017/18; eigene Daten. Gültige Antworten; n=136.

## Ergebnisse der Workshops

Insgesamt wurden für fünf interdisziplinäre und multiprofessionelle Workshops 56 Teilnehmer\*innen gewonnen. Die Gruppengröße der Workshops variierte von drei bis 23 Teilnehmenden (exklusive zwei Moderator\*innen). Die Dauer der Workshops schwankte von anderthalb bis vier Stunden. Die Zusammensetzung der Teilnehmer\*innen findet sich in Tabelle 15.

**Tabelle 15: Übersicht Workshops**

WS	Datum/ Dauer	Personen- anzahl (n)	Teilnehmer*innen (Professionen/Spezialisierung)
1	19.04.18 4 Stunden	23	Mediziner*innen unterschiedlicher Disziplinen und institutioneller Verankerung in der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin. Die Teilnehmer*innen kamen aus verschiedenen Bundesländern
2	25.04.18 2 Stunden	6	Neurologen*innen, Palliativmediziner*innen aus stationären und ambulanten Institutionen. Die Teilnehmer*innen kamen aus dem regionalen Einzugsgebiet.
3	09.05.18 2 Stunden	3	Pneumologin aus einem Krankenhaus, Palliativmedizinerin und Pflegekraft aus Palliativmedizinischem Konsiliardienst. Die Teilnehmer*innen kamen aus dem regionalen Einzugsgebiet.
4	06.06.18 2 Stunden	6	Palliativmediziner*innen aus stationärer und ambulanter SAPV-Tätigkeit, Pflegekraft Palliativmedizinischem Konsiliardienst im Krankenhaus und niedergelassene Allgemeinmediziner*innen aus dem regionalen Einzugsgebiet.
5	07.09.18 1,5 Stunden	18	9 Ärzt*innen und 7 Pflegekräfte unterschiedlicher Fachrichtungen und institutioneller Rahmenbedingungen, 1 Seelsorgerin, 1 Kunst- und Musiktherapeutin (Teilnehmende des Kongresses der Dt. Gesellschaft für Palliativmedizin in Bremen, 2018).

Thematisch ließen sich die Ergebnisse der Workshops in folgende Bereiche gliedern (Tabelle 16)

**Tabelle 16: Thematische Übersicht der Workshopergebnisse**

Themen	Unterthemen
Problemfelder	Behandlungs- und Versorgungsrelevanz <ul style="list-style-type: none"> <li>• Spezialisierung</li> <li>• Hilfsmittel</li> <li>• Sozialmedizinischer Handlungsbedarf</li> <li>• Krankenhausaufenthalte</li> <li>• Außerklinische Intensivtherapie</li> </ul>
	Schnittstellenrelevanz <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hausbesuche</li> <li>• Psychologische/psychotherapeutische Behandlung</li> <li>• Kommunikation</li> <li>• Entlassmanagement</li> <li>• Dokumentation</li> <li>• Zugehörige</li> </ul> Diversität der Palliativstrukturen
Anforderungen	Zeit Pflege- und Sozialberatung Zugehörigenarbeit
Ressourcen	Zeit Neurologische Behandlung Hilfsmittel Pflege- und Sozialberatung
	Vernetzung Spezialisierung
Lösungsansätze	Telemedizin ALS-Kompass Elektronische Dokumentationssysteme (App) Zentrales Melderegister

## Problemfelder

### Spezialisierung und Hilfsmittel

Sowohl stationäre als auch niedergelassene Neurolog\*innen betonten in WS 2 die Notwendigkeit zur interdisziplinären Zusammenarbeit mit Kollegen\*innen mit Erfahrung in der Behandlung/Begleitung von Patient\*innen mit ALS.



„(...) ich möchte die Patienten an Kollegen überweisen, denen das Krankheitsbild bekannt ist. (...) Ich weiss nicht richtig, an wen ich die Patienten anbinden könnte.“ [niedergelassene Fachärztin Neurologie\WS 2]

Insbesondere werden die Pneumologie (Nicht-Invasive- Ventilationstherapie (NIV)) und Beatmung) und Gastroenterologie (perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG)) angesprochen.

Hier sehen die Neurolog\*innen einen hohen Bedarf an koordinierter und vernetzter Behandlung, die aktuell nur individuell mit hohem zeitlichem Aufwand einzelfallbezogen organisiert wird.

Ergänzt werden diese Aussagen durch die Pneumologin; die Entwicklung außerklinischer Intensivtherapie und der Aufbau von mobilen Teams (Ärztin und Atmungstherapeut) werden als dringend notwendig erachtet (WS 3).

Mangelnde fachspezifische Kenntnisse über das Krankheitsbild ALS und über Behandlungsmethoden bei den komplettierenden therapeutischen Berufen (Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie) werden von den neurologischen Fachärzt\*innen angemerkt (WS 2). Da die physiotherapeutische, logo- und ergotherapeutische Behandlung bei ALS bereits frühzeitig und dauerhaft notwendig ist, besteht hier ein großes Defizit.

In zwei Workshops wurde neben den medizinischen und therapeutischen Aspekten der Bedarf an sozialrechtlicher und psychosozialer Beratung und Begleitung geäußert.



„(...) ALS-Patienten haben viele sozial-medizinische Fragen, die ich oft nicht ausreichend beantworten kann.“ [Palliativmedizinerin\_WS 4]

Die Notwendigkeit von Pflege- und Sozialberatung sieht ebenfalls die niedergelassene Neurologin (WS 2). Sie sieht sich selbst auch nicht in der Lage dies zu leisten, gleichzeitig ist ihr kein institutionelles Angebot bekannt, an das sie die Patient\*innen vermitteln könnte. Hier formulieren die Workshop-Teilnehmer\*innen ein Angebotsdefizit.

Lange Wartezeiten, Ablehnungsbescheide sowie die Auslieferung nicht passgenauer Hilfsmittel werden in zwei Workshops als Schwierigkeit in der Versorgung der ALS-Patient\*innen angemerkt. Das gilt vor allem für die kostenintensiven Kommunikationshilfen oder Rollstühle. In einem Workshop wird von der neurologischen Fachärztin auf das spezialisierte Versorgungsnetz Ambulanzpartner für an ALS Erkrankte hingewiesen.

## Krankenhausaufenthalt/Entlassmanagement/Dokumentation

Von ambulant tätigen Fachärzt\*innen (Palliativmedizin und Neurologie) sowie Hausärzt\*innen (Allgemeinmedizin) wurde angemerkt, dass die stationäre Zuweisung von Patient\*innen in ein Krankenhaus mit der Nennung der Diagnose ALS oftmals erschwert ist oder sich zumindest verzögert. Die Klärung vorhandener Pflegekapazitäten steht im Vordergrund und in Folge ggf. die Aufnahme auf einer Überwachungs- oder Intensivstation, da dort neben der medizinischen die pflegerische Versorgung dieser Patient\*innengruppe sichergestellt ist.



„(...) die besonders aufwändige pflegerische Versorgung der ALS-Patienten ist durch die vorwiegende Belegung auf der Weaning-Station gut geregelt, gleichzeitig ist dadurch die Aufnahmekapazität begrenzt.“ [Fachärztin Pneumologie\_WS 3]

Im Rahmen des Entlassmanagements berichten zwei niedergelassene Allgemeinmediziner\*innen von hilfreicher und guter Kommunikation, wenn Patient\*innen von einer Palliativstation, durch einen Palliativmedizinischen Konsiliardienst oder mit SAPV-Anbindung in die häusliche Umgebung entlassen werden (WS 4). Hier erfolgt vor Entlassung ein Telefonkontakt durch behandelnde ärztliche Kollegen\*innen oder eine andere Berufsgruppe, die in die Behandlung involviert waren.

Gerade bei dem meist komplexen Behandlungs- und Versorgungsgeschehen der ALS-Patient\*innen und deren Zugehörigen ist sektorenübergreifende Kommunikation notwendig.

Die Dokumentation und Transparenz des Behandlungsverlaufs bei zunehmenden interdisziplinären und multiprofessionellen Versorgungspartner\*innen wird in zwei Workshops als Problem benannt. Wer dokumentiert wo und wie, sodass möglichst alle an der Behandlung und Versorgung Beteiligte aktuell umfassend informiert sind? Als mögliche Lösungsansätze wurde eine ALS-App oder ein ALS-Pass, analog eines Therapiepasses bei Tumorkranken, diskutiert.

## Diversität der Palliativstrukturen

Die palliativen und hospizlichen stationären und ambulanten Versorgungsstrukturen standen in zwei Workshops in besonderem Fokus. Hier arbeiteten ärztliche, pflegerische und andere Berufsgruppen aus verschiedenen Bundesländern und mit unterschiedlichen Infrastrukturen miteinander. Drei konkrete Probleme in der Behandlung und Versorgung wurden diskutiert:

- 1 Indikation und Aufgabenspektrum der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Abgrenzung zur allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV),
- 2 Umgang mit Maximaltherapiewunsch (Tracheotomie, Beatmungsmedizin) im Gegensatz zu den institutionellen Rahmenbedingungen (SAPV, stationäres Hospiz) und

### 3 fehlende Strukturen in ländlichen Regionen.



„(...) wenn sie beatmet sind, sind sie nicht SAPV und werden nicht palliativ behandelt bei uns in Baden-Württemberg. (...) Ich brauche ein nicht behandelbares Symptom und wenn er/sie beatmet wird, ist das nicht der Fall.“  
[Palliativmedizinerin\_WS 5]

„(...) mit AAPV ist man viel breiter aufgestellt und mit SAPV [ist dies nicht so; Anm.d.A.] (...) bei hohem Therapiewunsch ist AAPV auch schwierig.“  
[Palliativmedizinerin\_WS 5]

Neben der Diskussion zum Angebotsspektrum der Palliativversorgung wurde auch über den Zeitpunkt der palliativmedizinischen Anbindung kritisch reflektiert.



„(...) wir erleben, dass die ALS-Patienten häufig viel zu spät in die SAPV gemeldet werden...nur zur Symptomkontrolle in der Finalphase.“  
[Palliativmedizinerin\_WS 2]

„(...) SAPV kann beraten und koordinieren.“ [Palliativmedizinerin\_WS 5]

Die Palliativmedizinerin äußerte die Erfahrung, dass ALS-Patient\*innen häufig erst spät, d.h. in der Finalphase angemeldet werden. Ihre Erfahrungen zeigten, dass die eine Hälfte der ALS-Patient\*innen nur 1-2 Beratungstermine und Klärung möglicher Bedarfsmedikationen benötigen. Für diese Patient\*innengruppe sei keine kontinuierliche palliativmedizinische Behandlung indiziert. Die andere Hälfte der Patient\*innengruppe benötigten wegen manifester Symptome umfängliche und kontinuierliche Symptomkontrolle, Koordination und Therapiezielklärung. Hier sei dann eine SAPV-Vollversorgung indiziert.

Die Palliativmedizinerin der SAPV plädierte für eine frühzeitige Anbindung an die Palliativmedizin.

Eine Neurologin gab zu bedenken, dass sie es immer noch erlebt, dass Menschen Palliativmedizin mit Sterben verbinden und dass es daher für sie immer ein Thema ist, wann sie palliativmedizinische Mitbegleitung anspricht. Ihr scheint es unmittelbar nach Diagnosestellung zu früh zu sein. Es folgte eine Diskussion, wie man diese Anbindung kommunizieren kann.

## Hausbesuche/Kommunikation



„(...) Hausbesuche der Neurologen gibt es nicht.“ [Ärztin\_WS 5, unbekannte Fachrichtung]

„Kassenrechtlich stehen ihnen welche zu. Wenn der Hausarzt einen Facharzt anfordert, dann ist das zu leisten. Hier kann bei der Krankenkasse angerufen werden. (...) Wenn man sein eigenes Netzwerk spinnt, dann geht das.“  
[Palliativmedizinerin\_WS 5]

In der Spannung zwischen theoretischen Möglichkeiten und der Praxisrealität wurde in WS 4 von den Hausärzt\*innen angemerkt, dass gerade der aufsuchende Charakter der Palliativmediziner\*innen in SAPV-Teams eine Lücke schließt.

Von den Palliativmediziner\*innen wurde explizit der Mangel an Hausbesuchen durch Fachkolleg\*innen (Neurologie) bei ALS-Patient\*innen angemerkt.

Neben der Beschränkung an Hauskonsultationen durch Fachärzt\*innen wurde von den Hausärzt\*innen die einseitige Kommunikation bemängelt. Informationsfluss und Kontaktherstellung erleben sie nur einseitig von Hausärzt\*innen zu Fachärzt\*innen (WS 4). Dies wird von beiden Niedergelassenen als Einbahnstraße beklagt. Hier wäre Veränderung notwendig.

In vier Workshops (1, 2, 4, 5) wurde die Notwendigkeit von psychologischer/psychotherapeutischer Betreuung und Gesprächsangeboten für von ALS Betroffene und deren Zugehörige geäußert. Gleichzeitig wurde angemerkt, dass es zu wenige therapeutische Behandlungsplätze gibt, erst recht wenn Hausbesuche erforderlich sind. Hier wurde von allen Teilnehmenden ein Angebotsdefizit in der außerklinischen psychotherapeutischen Versorgung geäußert.

## Zugehörige

Die Notwendigkeit und der Bedarf von Zugehörigenberatung und -begleitung wurde in jedem Workshop formuliert. Zugehörigenarbeit bedeutet, laut einer anwesenden Hausärztin:



„(...) Zugehörige da abzuholen, wo sie stehen, sie über den möglichen Verlauf aufzuklären und sie emotional zu stützen.“ [Hausärztin\_WS 1]

Das inhaltliche Aufgabenspektrum (z.B. Information, Beratung, Begleitung, emotionale Stütze) ist vielseitig und wurde neben persönlichen Zielsetzungen in Abhängigkeit zu dem institutionellen Rahmenbedingungen gesehen. Fehlende Akzeptanz der Zugehörigenarbeit durch Arbeitgebende, zeitlich begrenzte Ressourcen und unzureichende Netzwerkstrukturen wurden als erschwerend benannt.

## Anforderungen

Ambulant sowie stationär tätige Mediziner\*innen unterschiedlicher Fachrichtungen betonten, dass die Beratung und Behandlung der ALS-Patient\*innen und Zugehörigen zeitintensiv ist.



„(...) ich kann in meiner Sprechstunde nicht alle Probleme lösen...Wir haben schon längere Termine für ALS-Patienten.“

[niedergelassene Fachärztin Neurologie\_WS 2]

In der ALS-Ambulanz ist für den Erstkontakt ein einstündiges Zeitfenster, für die wiederkehrende Vorstellung ein halbstündiger Termin eingeplant. Eine niedergelassene Neurologin gibt die zeitliche Terminplanung mit 20-30 Minuten an, wobei es auch vorkommen kann, dass sich der Termin bis zu einer Stunde verlängert, was den Praxisablauf vor besondere Herausforderungen stellt. Beide institutionellen Bereiche betonten, dass sie damit schon deutlich mehr zeitliche Ressourcen zur Verfügung stellen als in der Behandlung anderer Krankheitsbilder.

Fehlende zeitliche Ressourcen wurden auch im Zusammenhang mit Zugehörigengesprächen genannt. Gleichzeitig wurde von einer hohen physischen wie psychischen Belastung der Zugehörigen, fehlenden Entlastungs- und Unterstützungsangeboten (Selbsthilfegruppen, Zugehörigengruppen) berichtet und daraus resultierenden Pflege- und Versorgungsproblemen.

Auf die Frage nach koordinierender Tätigkeit bei ALS wurde in einem WS geäußert:



„(...) eigentlich ist die Koordination Aufgabe des Hausarztes. In 90% macht dies der Hausarzt [Palliativmedizinerin \WS 5] (...)

„Die Koordination ist schwierig zu gestalten. Da brauche ich Unterstützung.“

[Hausärztin\_WS 5]

Organisation und Koordination ganzheitlicher, bedarfsgerechter und passgenauer Behandlung- und Versorgung der an ALS Erkrankten sind zeitintensiv. Vernetztes Arbeiten mit spezialisierten ärztlichen Kolleg\*innen anderer Fachdisziplinen, ambulant sowie stationär, unter Gewährleistung der besonderen Anforderungen bei ALS (oftmals hohe Pflegeintensität, Sprachbarrieren) wurde in vier Workshops mit einer hohen Notwendigkeit und Dringlichkeit geäußert.

## Ressourcen

Das Angebot der ambulanten neurologischen Behandlung sowie der ALS-Spezialambulanz in Bonn eröffnet Patient\*innen fachliche und zeitliche Ressourcen. Die universitäre Anbindung der Spezialambulanz bietet Betroffenen die Möglichkeit zur aktiven Teilnahme an Studien und Zugang zu neuen Medikamenten und Therapieformen. Gleichzeitig kann der vielleicht langjährig bestehende vertrauensvolle Kontakt zu niedergelassenen Fachärzt\*innen beibehalten werden.

Die ALS-Ambulanz Uniklinik Bonn ist Partnerin des Versorgungsnetzwerks Ambulanzpartner (AP), das eine koordinierte und abgestimmte Hilfsmittelversorgung gewährleistet. Dieses für sie kosten-

neutrale Angebot erleichtert Patient\*innen die Versorgung mit geeigneten Heil- und Hilfsmitteln und vernetzt gleichzeitig spezialisierte Sanitätshäuser und Ärzt\*innen miteinander.

Im Rahmen des Modellprojekts wurden die Patient\*innen der ALS-Ambulanz bei Fragen aus den Themenkomplexen „Pflege und Sozialberatung“ an die Koordinatorin (Case Managerin) des Projekts angebunden. Die Beratungen wurden je nach Wohnort persönlich oder telefonisch ein- und mehrmalig geleistet. Die Nutzung dieser projektbezogenen Ressource wurde als hilfreich und bedarfsdeckend genannt.

## Lösungsansätze

Der hohe Praxisbezug aus divergenten Tätigkeitsfeldern, vielfältige Erfahrungen und spezialisierte Kenntnisse der unterschiedlichen Teilnehmenden ermöglichten in besonderem Maße praxisorientierte und praxistaugliche Lösungen von Versorgungs- und Behandlungspfaden zu erarbeiten. Einige der praxisrelevanten Lösungsansätze werden nun aufgelistet.

Eine ambulant tätige Neurologin könnte sich vorstellen, einen halben Praxistag schwerpunktmäßig auf ALS zu fokussieren und neben der medizinischen Sprechstunde Sozial- und Pflegeberatung sowie Gesprächszeit für Zugehörige anzubieten. Bei diesem Vorschlag blieb die Frage der Finanzierung offen.

Im Rahmen interdisziplinärer sektorenübergreifender Behandlung wurde vorgeschlagen, am Beispiel der Fachrichtungen Pneumologie und Palliativmedizin einen prozessorientierten Behandlungspfad für ALS-Patient\*innen im Malteser Krankenhaus zu erarbeiten.

Zur Steigerung der Transparenz und Aktualität der Patient\*innendokumentation wurden unterschiedliche Möglichkeiten wie die Nutzung einer Anwendungssoftware (App) oder die Modifizierung eines sogenannten Therapiepasses, wie man ihn aus der onkologischen Behandlung kennt, diskutiert.

Ein zentrales Melderegister für ALS wurde angesprochen, wie z.B. in Rheinland Pfalz vorhanden.

Zur Erweiterung der Fachexpertise wurden interdisziplinäre Fallbesprechungen und fachübergreifende Fortbildungen vorgeschlagen, die zum Verständnis, zur Akzeptanz und zur Kooperation beitragen sollen.

Die Zusammenarbeit von Personen und beteiligten Institutionen ist dann besonders erfolgreich, wenn sie vernetzt ist. Dies ist besonders bei der zunehmenden Differenziertheit der Angebotsstrukturen im Sozial- und Gesundheitssystem von Bedeutung. Eine Lotsin, die an ALS erkrankten Menschen und deren sozialem Umfeld sowohl in beratender und koordinierender Funktion zur Seite steht und ebenso als vermittelndes und vernetzendes Bindeglied zwischen den Professionen und beteiligten Institutionen agiert, wurde als Erfolg versprechender Lösungsansatz gesehen.

## Prä-Post Design

### Patient\*innen mit ALS

Ursprünglich waren bei Projektbeginn sechs Patient\*innen mit ALS am Zentrum für Palliativmedizin in Behandlung. Während des Zeitraums Oktober 2016 bis März 2017 wurden diese sechs Patient\*innen weiterhin so behandelt, begleitet und der Krankheitsverlauf dokumentiert wie bisher. Im konkreten bedeutet dies, dass die standardisiert ablaufenden Dokumentationen mit den Assessmenttools HOPE und MIDOS bei Aufnahmeassessment und MIDOS im Verlauf von SAPV-Besuchen durchgeführt wurden. Von diesen ursprünglich angedachten sechs Patient\*innen für eine Vorher-Nachher Erhebung ist einer verstorben, bei drei kam es zu einem Therapieende (aufgrund von Krankenhauseinweisungen) und zwei wurden in eine Beatmungswohngemeinschaft (Beatmungswg) verlegt. Von diesen beiden verblieb eine weiterhin in der Region und wurde vom SAPV-Team betreut, die andere zog in eine Wohngemeinschaft außerhalb der Region. Somit konnte von den sechs ursprünglich eingeschlossenen Patient\*innen nur eine Person auch in die Post-Erhebung aufgenommen werden. Über die ALS-Ambulanz am Universitätsklinikum Bonn konnte die ursprünglich angestrebte Fallzahl erreicht werden und die hohe Ausfallquote ausgeglichen werden.

Im Zuge einer nachhaltigen engen Zusammenarbeit mit der ALS-Ambulanz hatten die eingeschulten SAPV-Mitarbeitenden des Zentrums für Palliativmedizin im Projektzeitraum von April 2017 bis September 2018 bei 51 Patient\*innen mit ALS die Möglichkeit beratend tätig zu sein. Während der klinischen Erhebungsphase bestand allerdings nur bei 15 der in NRW lebenden ALS-Patient\*innen die Notwendigkeit einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. Vierzehn dieser 15 Patient\*innen wurden an die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) im Raum Bonn und einer an den SAPV-Dienst Rhein-Sieg angebunden. Bei der Prä-Post Erhebung wurden die Daten nur von jenen Patient\*innen deskriptiv ausgewertet, die in Bonn und der Region Rhein-Sieg wohnhaft sind, an den SAPV-Dienst des Malteser Krankenhauses angebunden waren und zu zwei Erhebungszeitpunkten (T1 und T2) mit MIDOS und ALSFRS befragt wurden. Dies traf im Erhebungszeitraum von August 2016 bis Juli 2017 nur auf zehn Patient\*innen zu. In diesem Erhebungszeitraum wurden alle zehn Patienten\*innen auf Grundlage des persönlichen Assessments mehrmals zu Hause besucht und/oder pro-aktiv angerufen.

## Sozio-demografische Indikatoren

An den Prä-Post-Erhebungen haben vier Frauen und sechs Männer teilgenommen. Die Hälfte der Patient\*innen war bis zu 62 Jahre alt. Im Durchschnitt waren die ALS-Patient\*innen 64, die jüngste 47 und die älteste 86 Jahre alt. Sechs der ALS-Patient\*innen befanden sich im erwerbsfähigen Alter. Eine Person lebte alleine und neun mit Zugehörigen zusammen. In Bezug auf die Wohnsituation zeigte sich, dass bei drei Personen ein barrierefreies Wohnen bei zunehmender körperlicher Beeinträchtigung möglich wäre; drei an ALS Erkrankte lebten bereits in einer überwiegend barrierefrei Wohnungseinheit. Eine in die Untersuchung eingeschlossene Person hat keinen barrierefreien Zugang zur Wohnung (Haus ohne Lift), sodass mit dem Fortschreiten der Erkrankung ein selbstbestimmtes Leben voraussichtlich stark eingeschränkt wäre. (siehe Tabelle 17)

**Tabelle 17: Sozio-demografische Merkmale der ALS-Patient\*innen**

HOPE	
Geschlecht	
weiblich	4
männlich	6
Alter	
Mittelwert	64
Median	62
Standardabweichung	14
Minimum	47
Maximum	86
Wohnsituation	
alleine lebend	1
mit Zugehörigen	9
Wohnsituation	
alleine lebend	1
mit Zugehörigen	9
n	10

Quelle: ALS-Patient\*innenassessment 2017/18; eigene Daten; n=10.

In diesem Abschnitt wird ein erster Einblick in die komplexen Themen Versorgung und Bedarfe von Patient\*innen mit einer ALS-Erkrankung aus der Perspektive der Betroffenen gegeben. Angemerkt sei, dass die Ergebnisse nicht überinterpretiert werden dürfen, da erstens die Fallzahlen zu gering sind, um belastbare Aussagen zu formulieren oder signifikante Effekte zu zeigen, und zweitens der Abstand zwischen beiden Messzeitpunkten relativ kurz ist. Es wurden exakte Testverfahren angewendet, die zwar eine Überprüfung der Nullhypothese erlauben, jedoch keine Interpretation des Fehlers zweiter Ordnung ( $\beta$ -Fehler) ermöglichen (Monte-Carlo Simulation). Die in diesem Ergebnisabschnitt besprochenen Tabellen weisen gültige Antworten ohne fehlende Werte auf.

## Krankheitsdiagnose und -stand

Von den teilnehmenden elf Patient\*innen haben drei die Diagnose ALS in den Jahren 2014 bis 2016 erhalten. Bei acht Personen lautete die Hauptdiagnose ALS, in einem Fall ALS mit Fall-Arm Syndrom, bei einer weiteren wurde eine sonstige, nicht näher bezeichnete Dysphagie mit Schluckbeschwerden diagnostiziert (ICD 10: R13.9). Eine Erfassung mittels dem internationalen Pflegebedarfsmaß (ECOG) ergab, dass drei Patient\*innen am Tag des Erstkontakts einen Funktionsstatus von ECOG 1 *„gehfähig, leichte Aktivitäten möglich“*, eine Person ECOG 2 *„Selbstversorgung, kann bis zu 50% der Wachzeit aufstehen“* und sechs ECOG 3 *„begrenzte Selbstversorgung, ist bis zu 50% der Wachzeit bettlägrig“* aufwiesen.

Zum Zeitpunkt der Ersterfassung nahmen insgesamt sechs Patient\*innen schmerzstillende Medikamente ein. Hierbei handelte es sich bei vier Patient\*innen um Nichtopioide, welche auch ohne Rezept in der Apotheke erhältlich sind. Eine an ALS Erkrankte nahm Opioide der WHO-Stufe 2 ein. Die Einnahme schmerzlindernder Mittel der WHO-Stufe 3 (stark wirksame Opioide) wurden von zwei Patient\*innen angegeben. Eine analgetische Therapie mit anderen Medikamenten (Koanalgetika, Kortikosteroide, Antidepressiva) wurde sechsmal genannt. Eine Kombination von schwachwirksamen schmerzstillenden Medikamenten wurde von drei Patient\*innen genannt. Hiervon nehmen zwei Personen zwei unterschiedliche und eine Person drei verschiedene Schmerztabletten ein. Weitere Begleitmedikamente (z.B. Antiemetika, Neuroleptika), die eine unterstützende schmerzstillende Wirkung haben (speziell bei neuropathischen Schmerzen) oder zur Linderung der Nebenwirkungen beitragen, wurden ebenfalls genannt (siehe Tabelle 18). Am häufigsten wurden angstlösend bzw. beruhigend wirkende Medikamente (Anxiolytika oder Sedativa: 4), abführende (Laxanzien: 3) und/oder Bluthochdruck regulierende Medikamente (Kardiaka oder Antihypertensiva: 3) genannt. Darüber hinaus wurde zum Zeitpunkt des Erstkontakts bei sieben Patient\*innen Riluzol 50mg gelistet.

**Tabelle 18: HOPE – Medikation bis heute**

	genannt	nicht genannt	Keine Angabe
Nichtopioid	4	5	1
Opioid WHO-Stufe 2	1	8	1
Opioid WHO-Stufe 3	2	7	1
Koanalgetika	3	6	1
Kortikosteroide	1	8	1
Antidepressiva	2	7	1
Antiemetika	1	8	1
Neuroleptika	1	9	
Sedativa oder Anxiolytika	4	5	1
Magenschutz	2	7	1
Laxanzien	3	6	1
Antibiotika	1	8	1
Diuretika	1	8	1
Kardiaka oder Antihypertensiva	3	6	1
Sonstiges	9	1	
Riluzol 50 mg	7		
Limptar 200	1		
Nahrungsergänzungstabletten	1		
Budesonid 0,2 mg	1		
n	10		

Quelle: ALS-Patient\*innenassessment 2017/18; eigene Daten; n=10.

## Palliative Versorgungsstrukturen und -anbindung

Die Wohnorte der erfassten Patient\*innen wurden in strukturstarke und strukturschwache Regionen eingeteilt. Eine Region gilt als strukturstark, wenn sie über ein großes Angebot an Hospiz- und Palliativangeboten verfügt. Ein breites Angebot zeichnet sich durch die Existenz und den damit einhergehenden potentiellen Zugang zu einer Palliativstation, zu einem SAPV-Team und zu ambulanten und stationären Hospizdiensten aus.

Eine Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) kann von Palliativpatient\*innen und ihren Zugehörigen in Anspruch genommen werden, wenn die Intensität oder Komplexität der aus dem Krankheitsverlauf resultierenden Probleme den Einsatz eines spezialisierten Palliativteams (Palliative Care Team) notwendig macht. Die SAPV-Leistungen können bis zu 30 Tagen von Hausarzt\*innen verordnet werden, die Verordnung kann immer wieder wiederholt werden. Eine SAPV kann als

alleinige Beratungsleistung<sup>4</sup>, Koordinationsleistung<sup>5</sup>, additiv unterstützende Teilversorgung oder vollständige Patientenversorgung<sup>6</sup> verordnet werden. Bei Teilversorgung können andere Dienstleister wie zum Beispiel Palliativpflegedienste oder eine palliativmedizinisch qualifizierte Hausärztin bestimmte Teile der Versorgung weiterführen, bei Vollversorgung wird die medizinische Versorgung und die Behandlungspflege vom SAPV-Team gewährleistet.

Zum Befragungszeitpunkt gaben alle zehn ALS-Patient\*innen an, von ihrer Hausärztin behandelt zu werden, und acht hatten im Vorfeld einen stationären Krankenhausaufenthalt (siehe Tabelle 19). Sechs gaben an, zur Visite in eine Spezialambulanz zu gehen. Bei Ersterhebung waren zwei Patient\*innen bereits an ein SAPV-Team angebunden und zwei hatten einen Pflegedienst, der sie im häuslichen Umfeld unterstützte. Eine Person hatte im Zuge eines Krankenhausaufenthalts eine palliativmedizinische Beratung erhalten (Konsildienst).

Sieben der erfassten Patient\*innen kommen aus dem Einzugsgebiet Bonn, welches eine strukturstarke Region ist. Eine weitere Teilnehmende hat ebenfalls die Möglichkeit von einer breiten hospizdienstlichen und palliativen Angebotsvielfalt zu profitieren und kommt aus dem Rhein-Sieg Kreis. Zwei Personen sind in einer strukturschwachen ländlichen Umgebung in Rheinland-Pfalz wohnhaft und haben keinen Zugang zu einem SAPV-Team oder einer qualifizierten Palliativmedizinerin. Für diese Personen gab es die Möglichkeit, von einem ambulanten Hospizdienst begleitet zu werden.

Sechs der zehn Patient\*innen konnten über eine Teilversorgungsverordnung abgerechnet werden. Von den sechs in Teilversorgung behandelten ALS-Patient\*innen kamen fünf aus einer strukturstarken und eine aus einer strukturschwachen Region. Vier ALS-Patient\*innen wurden begleitet, ohne den Kriterien einer SAPV-Anbindung im Sinne einer Symptomlast zu genügen, befanden sich aber durchaus in komplexen Lebenssituationen, die einer besonders aufwändigen Versorgung bedurften (siehe Tabelle 19). Im Zuge der Projektlaufzeit war eine Angestellte (SAPV-Team) für diese Patient\*innen ohne eine SAPV-Verordnung beratend tätig, d.h. ohne eine Finanzierung für die getätigten Leistungen für die Patient\*innen und ihre Zugehörigen zu erhalten.

---

<sup>4</sup> Informationen hierzu unter <https://www.g-ba.de/themen/veranlasste-leistungen/palliativversorgung/>.

<sup>5</sup> Eine Koordinationsleistung beinhaltet a) die Koordination der spezialisierten ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung unter Einbeziehung weiterer Berufsgruppen und von Hospizdiensten im Rahmen einer multiprofessionellen Zusammenarbeit und b) die Leistung eine zentrale Anlaufstelle für Patient\*innen und Zugehörige sowie Ärzt\*innen- und Pflegekräfte zu sein.

<sup>6</sup> Die additiv unterstützende Teilversorgung und vollständige Patientenversorgung beinhaltet a) Symptomlinderung durch Anwendung von Medikamenten oder anderen Maßnahmen, b) Kontrolle von apparativen palliativmedizinischen Behandlungsmaßnahmen (z.B. Medikamentenpumpe), c) palliativmedizinische und spezialisierte palliativpflegerische Maßnahmen, die nach ihrer Art, Schwere oder Komplexität eine Kompetenz erfordern, die der eines Arztes mit Zusatzweiterbildung Palliativmedizin oder einer Pflegekraft mit einer curricularen Weiterbildung zu Palliative Care entspricht, d) die Führung eines individuellen Behandlungsplans und vorbeugendes Krisenmanagement und e) eine psychosoziale Unterstützung im Umgang mit schweren Erkrankungen in enger Zusammenarbeit, z.B. mit Seelsorge, Sozialarbeit und ambulanten Hospizdiensten.

**Tabelle 19: Palliative Versorgungsstrukturen und -anbindung**

HOPE	
wohnortsnaher palliativmedizinischer Versorgungsstruktur	
strukturstarke Region	4
strukturschwache Region	6
n	10
Verordnungen	
Teilversorgung	6
keine Verordnung	4
n	10
Bisherige Behandlungsnetz	
Hausarzt	10
Krankenhaus	8
Ambulanz	6
ambulante Pflege	2
SAPV-Team	2
Konsildienst	1
Palliativstation	0
n	10

Quelle: ALS-Patient\*innenassessment 2017/18; eigene Daten; n=10.

In den Bedarfsanalysen aller ALS-Patient\*innen und Zugehörigen zeigte sich sowohl bei den SAPV-Betreuten wie auch bei den vier ohne spezialisierte Betreuung geführten Patienten\*innen ein hoher Bedarf an beratender, koordinierender und organisatorischer Leistungen. Hierzu zählte unter anderem:

- Information zur Erkrankung und vorausschauende Behandlung und Versorgungsplanung
- Wohnraumanpassung und bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung
- Anpassung und Optimierung der Versorgungssituation (z.B. persönliches Budget)
- Erarbeitung von Versorgungsalternativen (Schwerstpflege/Intensivpflege WG)
- Beratung zu und Erarbeitung einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht
- Sozialrechtliche Beratung (z.B. Schwerbehinderung, Reha-Maßnahmen und Rentenanträge)
- Patient\*innen- und Zugehörigenedukation
- Vermittlung von Therapeuten unter Nutzung von vorhandenen Kooperationen und Netzwerkstrukturen
- Betreuungsbestellung

Diese Leistungen sind grundsätzlich Bestandteil einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, bieten aber vor der primär medizinischen Indikation der SAPV Variabilität in ihrer Bearbeitung.

Im Zuge unserer Prä-Post-Erhebung zeigte sich, dass die Relevanz dieser Bedarfe für Patienten\*innen und deren Zugehörige eine hohe Priorität in der Sicherstellung von Lebensqualität und einem selbstbestimmten Leben haben. Bei zuvor fehlendem oder eingeschränktem Zugang zu bedarfsgerechten und passgenauen Hilfs- und Unterstützungsangeboten könnte die Einbindung von SAPV unnötigen stationären Krankenhauseinweisungen entgegenwirken, da die SAPV-Teams für

Patient\*innen und Zugehörige auch als Ruf-, Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaftsstelle rund um die Uhr zur Sicherstellung der erforderlichen Maßnahmen zur Verfügung stehen.

Aufgrund fehlender zeitlicher und fachinhaltlicher Ressourcen seitens der Hausärzt\*innen, Fachärzt\*innen und ambulanten Pflegekräfte stellte dieser hohe organisatorische und koordinierende Aufwand inklusive der fehlenden Kenntnisse von regionalen Angeboten und Ansprechstellen deshalb durchaus eine Begründung für eine SAPV-Anbindung dar.

## Messungen der Symptomlast

### MIDOS

Zu zwei Messzeitpunkten wurde mithilfe von MIDOS die Symptomlast der Patient\*innen gemessen. Im Durchschnitt wurde der zweite MIDOS-Erhebungsbogen 22 Tage nach dem ersten Erhebungszeitpunkt durchgeführt (Medianwert von Erhebungsdatum t2-Erhebungsdatum t1). Der kürzeste Abstand zwischen zwei Messzeitpunkten lag bei zehn und der längste Abstand bei 281 Tagen.

Insgesamt hatte die eine Hälfte der Patient\*innen zum ersten Erhebungszeitpunkt keine Schmerzen und die andere leichte bis mittlere. Zum zweiten Messzeitpunkt gaben sieben Patient\*innen an keine, zwei leichte und eine weiterhin mittelmäßige Schmerzen zu haben. Von Übelkeit war nur eine Patientin, und von Erbrechen keine betroffen. Leichte Änderungen in der körperlichen Symptomlast wurden in Bezug auf Appetitmangel, Angst und Luftnot geäußert. Eine vermehrte Angabe von Schwäche ist insbesondere zum zweiten Erhebungszeitpunkt zu sehen (siehe Tabelle 20). Mittels nicht-parametrischer Testverfahren für gepaarte Stichproben konnte festgestellt werden, dass sich die jeweiligen zu zwei Messzeitpunkten erhobenen Symptome statistisch gesehen nicht voneinander unterscheiden (Wilcoxon-Test).

Die mittels MIDOS erhobenen Symptome weisen bei einem Großteil dieser Patient\*innengruppe keine bis leichte körperliche Symptomlast auf. Dies rührt daher, dass bei dieser Erkrankung das Erhebungsinstrument MIDOS nicht die tatsächlich vorhandene hohe Symptomlast und Komplexität zu messen vermag. Dadurch erweist es sich auch als schwierig, an ALS erkrankte Patient\*innen an eine SAPV-Vollversorgung anzubinden. Hierauf wird in der Zusammenfassung noch ausführlicher eingegangen werden.

Tabelle 20: MIDOS Erhebung zur Symptomlast (T1 und T2)

Schmerz	T 1	T 2	Luftnot	T 1	T 2
0 kein	5	7	0 kein	4	6
1 leicht	3	2	1 leicht	2	1
2 mittel	2	1	2 mittel	4	2
3 stark			3 stark		1
n	10	10	n	10	10
Übelkeit	T 1	T 2	Müdigkeit	T 1	T 2
0 kein	9	10	0 kein	1	2
1 leicht	1		1 leicht	7	5
2 mittel			2 mittel	1	2
3 stark			3 stark	1	
n	10	10	n	10	9
Erbrechen	T 1	T 2	Schwäche	T 1	T 2
0 kein	10	10	0 kein		1
1 leicht			1 leicht	5	3
2 mittel			2 mittel	3	2
3 stark			3 stark	2	4
n	10	10	n	10	10
Appetitmangel	T 1	T 2	Depressivität	T 1	T 2
0 kein	4	6	0 kein	7	6
1 leicht	3	1	1 leicht	3	2
2 mittel	2	1	2 mittel		1
3 stark	1	1	3 stark		
n	10	9	n	10	9
Verstopfung	T 1	T 2	Angst	T 1	T 2
0 kein	7	6	0 kein	6	4
1 leicht	3	2	1 leicht	3	5
2 mittel		1	2 mittel	1	1
3 stark		1	3 stark		
n	10	10	n	10	10

Quelle: ALS-Patient\*innenassessment 2017/18; eigene Daten; n=10.

## ALSFRS

Der ALS-spezifische Erhebungsbogen erlaubt eine Einteilung der körperlichen Funktionsschwächung in den Bereichen der Atem-, Sprech-, Kau- und Schluckmuskulatur sowie der Muskulatur von unteren Extremitäten. Der höchste Wert 4 ‚normale Funktion‘ bezeichnet, dass zum Erhebungszeitpunkt keinerlei funktionale Beeinträchtigungen durch Muskeler schlaffungen vorhanden sind. Der Wert 0 ‚keine Funktion‘ für eine sehr stark ausgeprägte Muskellähmung (siehe Tabelle 21).

Grobmotorische Einschränkungen zeigten sich zum ersten Erhebungszeitpunkt (T1) wie folgt: Keine Patientin konnte uneingeschränkt gehen. Zwei Patient\*innen wiesen bereits Gangunsicherheiten auf und sechs waren auf eine Unterstützung oder Hilfsmittel angewiesen. Zwei weitere Patient\*innen konnten nicht mehr selbstständig gehen. Zum zweiten Erhebungszeitpunkt (T2) konnten drei Patient\*innen nicht mehr selbstständig gehen (siehe Tabelle 21).

Treppensteigen war für alle mit geringen bis großen Einschränkungen möglich. Hierbei benötigten sieben Patient\*innen fremde Unterstützung. Zum ersten Erhebungszeitraum war für drei, zum zweiten Erhebungszeitpunkt für vier Personen Treppensteigen nicht mehr möglich (siehe Tabelle 21).

**Tabelle 21: ALSFRS Erhebung zur Symptomlast (T1 und T2, Teil 1)**

Gehen	T 1	T 2
0 Keine zielgerichtete Beinbewegung möglich	1	3
1 Kann Beine bewegen, aber Gehen nicht möglich	1	
2 Gehen mit Unterstützung oder Hilfsmitteln	6	5
3 Beginnende Gangstörung	2	2
4 Normal		
<b>n</b>	<b>10</b>	<b>10</b>
Treppensteigen	T 1	T 2
0 Treppensteigen nicht möglich	3	4
1 Unterstützung erforderlich	4	2
2 Leichte Unsicherheit oder Ermüdung	1	1
3 Langsamer	2	2
4 Normal		
<b>n</b>	<b>10</b>	<b>9</b>

Quelle: ALS-Patient\*innenassessment 2017/18; eigene Daten; n=10.

Selbstständiges Umdrehen oder das Richten der Bettdecke konnten drei Personen zu beiden Erhebungszeitpunkten nicht selbstständig durchführen. Fünf Patient\*innen hatten zu beiden Erhebungszeitpunkten Mühe, dies alleine zu bewältigen.

Das selbstständige Ankleiden und die Körperpflege waren für sieben Patient\*innen zum ersten und acht Patient\*innen zum zweiten Erhebungszeitpunkt ohne Hilfe nicht möglich (siehe Tabelle 21).

**Tabelle 22: ALSFRS Erhebung zur Symptomlast (T1 und T2, Teil 2)**

Umdrehen im Bett/ Bettdecke richten	T 1	T 2
0 Selbstständiges Umdrehen oder Richten der Bettdecke nicht möglich	3	3
1 Kann zum Umdrehen oder Richten der Bettdecke ansetzen, aber die Bewegung nicht selbstständig vollenden		
2 Selbstständig möglich, jedoch mit großer Mühe	3	4
3 Selbstständig, jedoch langsamer und unbeholfener	2	1
4 Normal	2	2
<b>n</b>	<b>10</b>	<b>10</b>
Ankleiden und Körperpflege	T 1	T 2
0 Vollständig abhängig	4	4
1 Hilfe erforderlich	3	4
2 Zeitweilige Hilfe oder Hilfsstrategien erforderlich	1	
3 Keine Veränderung erforderlich, jedoch mit deutlicher Mühe verbunden	1	1
4 Normal	1	1
<b>n</b>	<b>10</b>	<b>10</b>

Quelle: ALS-Patient\*innenassessment 2017/18; eigene Daten; n=10.

Weitere feinmotorische Fähigkeiten wie Essen schneiden und Besteck halten war zum ersten Messzeitpunkt für vier Personen und zum zweiten für fünf Personen mit fremder Hilfe möglich. Uneingeschränkt schreiben konnten zum ersten Erhebungszeitpunkt zwei Personen. Nicht mehr schreiben konnten sechs Personen zum ersten Erhebungszeitpunkt und zum Zweiten sieben. Insgesamt reduzierte sich die Anzahl der Patient\*innen, die einen Stift halten und lesbar schreiben konnten, von vier auf drei (siehe Tabelle 21).

**Tabelle 23: ALSFRS Erhebung zur Symptomlast (T1 und T2, Teil 3)**

Essen schneiden/ Besteck handhaben	T 1	T 2
0 Muss gefüttert werden	2	2
1 Speisen müssen von jemandem geschnitten werden, aber kann langsam selbst essen	2	3
2 Kann die meisten Speisen schneiden, aber langsam und unbeholfen; braucht teilweise Hilfe	1	1
3 Etwas langsam und unbeholfen, aber keine Hilfe	2	2
4 Normal	2	1
<b>n</b>	<b>9</b>	<b>9</b>
Handschrift	T 1	T 2
0 Kann den Stift nicht halten	3	4
1 Kann den Stift selbstständig halten, aber nicht schreiben	1	
2 Nicht alle Wörter sind lesbar	2	3
3 Langsam oder wackelig; alle Wörter sind lesbar	2	2
4 Normal	2	1
<b>n</b>	<b>10</b>	<b>10</b>

Quelle: ALS-Patient\*innenassessment 2017/18; eigene Daten; n=10.

Insgesamt betrachtet zeigte sich zu beiden Messzeitpunkten in Bezug auf die Grob- und Feinmotorik der teilgenommenen Patient\*innen folgendes Bild: Eine Person hatte eine sehr stark fortgeschrittene Muskellähmung zum ersten und zwei Personen zum zweiten Erhebungszeitpunkt, sodass der Alltag ohne fremde Hilfe nicht mehr bewältigt werden konnte. Vier Patient\*innen waren zu beiden Messzeitpunkten in ihrem Krankheitsverlauf soweit fortgeschritten, dass in vielen Bereichen ebenfalls fremde Hilfe notwendig war. Zu beiden Messzeitpunkten konnten drei Patient\*innen autark ihren Alltag bewältigen.

**Tabelle 24: ALSFRS Index Fein- und Grobmotorik (T1 und T2)**

Summativer Index	T 1	T 2
0 Keine Funktion	1	2
1	4	4
2	2	1
3	2	2
4 Normal	1	1
n	10	10

Quelle: ALS-Patient\*innenassessment 2017/18; eigene Daten; n=10.

Zum Zeitpunkt der Erhebung wurde eine an ALS erkrankte Person künstlich ernährt (künstliche Sondenernährung, perkutane endoskopische Gastrostomie, PEG). Eine weitere Person benötigte ergänzende Sondenernährung, um die tägliche Kalorienanzahl erreichen zu können. Zum zweiten Erhebungszeitpunkt traf dies auf zwei Personen zu. Keine Schluckprobleme hatten zum ersten Messzeitpunkt drei und zum zweiten zwei Personen.

Zum ersten Erhebungszeitpunkt gaben acht Personen an, keine Probleme mit dem Speichelfluss zu haben. Einen unwillkürlich aus dem Mund fließenden Speichelfluss hatten zwei Patient\*innen. Bei der zweiten Erhebung traf dies laut ALSFRS in mäßigem bis deutlichem Ausmaß auf drei Personen zu. Die restlichen Patient\*innen hatten keine oder eine leichte Pseudohypersalivation bzw. Sialorrhö.

Die verbale Kommunikation war mit einer Erkrankten zum ersten und zum zweiten Messzeitpunkt mit zwei Patient\*innen nicht möglich. Drei der Teilnehmenden hatten zum ersten und zwei zum zweiten Zeitpunkt keine Sprechstörungen. Bei drei Patient\*innen verschlechterte sich die ‚Sprache‘ und damit einhergehend eine fließende Kommunikation zwischen den beiden Messzeitpunkten (siehe Tabelle 25).

**Tabelle 25: ALSFRS Erhebung zur Symptomlast (T1 und T2, Teil 4)**

Schlucken	T 1	T 2
0 Nahrungsaufnahme ausschließlich über Sondenernährung oder direkt in die Blutbahn (parenteral)	1	1
1 Ergänzende Sondenernährung erforderlich	1	2
2 Änderung der Nahrungskonsistenz	1	2
3 Beginnende Essprobleme – gelegentliches Verschlucken	4	3
4 Normal	3	2
n	10	10
Speichelfluss	T 1	T 2
0 Deutlicher Speichelfluss aus dem Mund, Taschentuch ständig erforderlich	1	
1 Deutlich vermehrter Speichel im Mund, teilweise mit Speichelverlust aus dem Mund	1	2
2 Mäßig vermehrter Speichel im Mund; evt. geringer Speichelverlust aus dem Mund		1
3 Leicht, aber eindeutig vermehrter Speichel im Mund, evt. nächtlicher Speichelverlust aus dem Mund	2	1
4 Normal	6	6
n	10	10
Sprache	T 1	T 2
0 Verlust der verständlichen Sprache	1	2
1 Sprache wird mit nichtverbaler Kommunikation kombiniert	2	1
2 Verständlich machen mit Wiederholungen	1	1
3 Hörbare Sprechstörungen	3	4
4 Normal	3	2
n	10	10

Quelle: ALS-Patient\*innenassessment 2017/18; eigene Daten; n=10.

Zum Zeitpunkt der ersten Erhebung war eine Person künstlich beatmet (trachetomiert) und vier Patient\*innen benötigten eine ständige nächtliche nichtinvasive Maskenbeatmung. Von Luftnot bei minimalen Belastungen und Atemschwierigkeiten im Sitzen und Liegen oder gar einer deutlichen Luftnot waren vier Patient\*innen zum ersten Erhebungszeitpunkt und fünf Patient\*innen beim zweiten betroffen. Keine Luftnot hatten zum ersten Messzeitpunkt vier und fünf beim zweiten (siehe Tabelle 26).

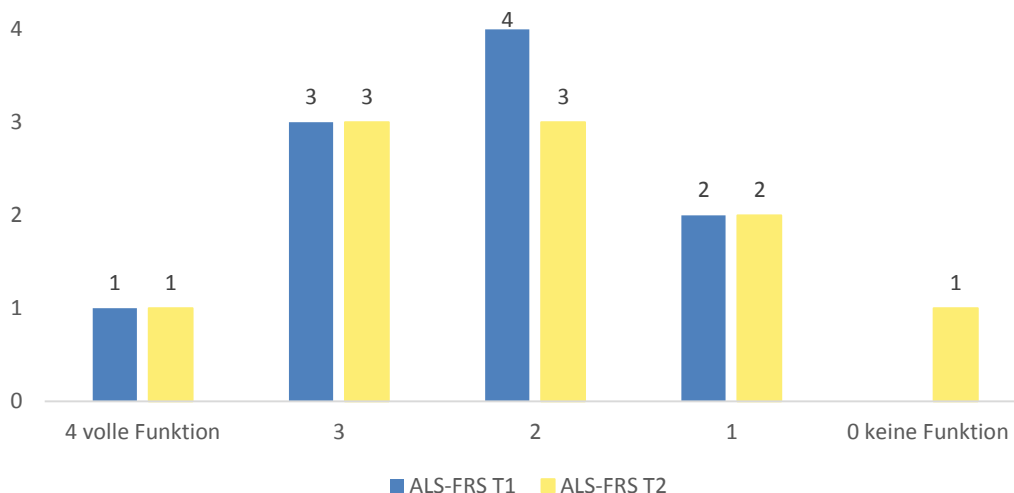
**Tabelle 26: ALSFRS Erhebung zur Symptomlast (T1 und T2, Teil 5)**

Zusätzliche Fragen erweitert: Luftnot	T 1	T 2
0 Deutliche Luftnot in Ruhe, Erwägung mechanische Atemhilfe wegen Luftnot		1
1 Bei Ruhestellung, Atemschwierigkeiten im Sitzen oder Liegen	2	2
2 Luftnot bei minimaler Belastung z.B. Essen, Baden u. Abtrocknen, Ankleiden, Sprechen	2	2
3 Luftnot bei mäßiger Belastung z.B. Gehen	2	
4 Keine Luftnot	4	5
<b>n</b>	<b>10</b>	<b>10</b>
Zusätzliche Fragen erweitert: Luftnot im Liegen	T 1	T 2
0 Schlafen aufgrund der Luftnot kaum möglich		
1 Schlafen nur im Sitzen möglich		1
2 Zusätzliche Kissen zum Schlafen erforderlich (mehr als 2 Kissen)	1	1
3 Nachts teilweise Schwierigkeiten zu schlafen wegen Kurzatmigkeit, keine regelmäßige Verwendung von mehr als 2 Kissen		1
4 Keine Luftnot im Liegen	9	7
<b>n</b>	<b>10</b>	<b>10</b>
Zusätzliche Fragen erweitert: Atemfunktionsstörung	T 1	T 2
0 Luftzufuhr über einen Luftröhrenschnitt (Trachestomie)	1	1
1 Ständige Nutzung einer Atemmaske Tag und Nacht		
2 Ständige Nutzung einer Atemmaske in der Nacht	4	4
3 Zeitweilige Nutzung einer Atemmaske		
4 Keine Atemhilfsmittel	5	5
<b>n</b>	<b>10</b>	<b>10</b>

Quelle: ALS-Patient\*innenassessment 2017/18; eigene Daten; n=10.

Bei acht von zehn Patient\*innen hat sich innerhalb der beiden Erhebungszeitpunkte die Summe der ALS-spezifischen Punkte der körperlich-medizinischen Funktionalität (additiver Index) nicht verändert, bei zwei Personen mit einer weit fortgeschrittenen ALS hat sich im Erhebungszeitraum der Wert um eine Einheit verschlechtert (binnen 281 von 2 auf 1 bzw. innerhalb von 22 Tagen von 1 auf 0).

**Abbildung 5: ALSFRS Gesamtindex zum ersten und zweiten Erhebungszeitpunkt (T1 und T2)**



Quelle: ALS-Patient\*innenassessment 2017/18; eigene Daten; n=10.

## Zusätzliche Fragen

Neben den einzelnen körperbezogenen ALS-spezifischen Symptomen wurde der ALS-FRS Fragebogen um Fragen zu Informationsbedarf über Krankheit und Behandlung, sozialen Lebensraum, Wohnen und Arbeit und Finanzen erweitert. Im Projektverlauf wurde deutlich, dass Patient\*innen sich in Bezug auf den Umgang mit ihrer Krankheit und ihren Informationsbedarf unterscheiden. Es gab Patient\*innen, die möglichst frühzeitig und genau wissen wollten, mit welchen Einschränkungen sie im Verlauf der Krankheit zu rechnen haben und welche Behandlungsmöglichkeiten sich ihnen bieten. Es gab aber auch Patient\*innen, die sich erst dann auf Informationssuche begaben, wenn es sich aufgrund ihres Krankheitszustandes nicht mehr vermeiden ließ. Es stellte sich heraus, dass zum ersten Erhebungszeitpunkt die Hälfte der Patient\*innen Klärungs- und Gesprächsbedarf zur Diagnose und Therapie hatte und bei vier Patient\*innen wurde eine Anbindung an ein ALS-Kompetenzzentrum mit regelmäßigen Kontakten protokolliert.

Eine Patientin befand sich in einem Krankheitsstadium, in dem eine interprofessionelle Zusammenarbeit und institutionenübergreifendes vernetztes Arbeiten notwendig war. Beim zweiten Erhebungszeitpunkt hatten weiterhin drei Personen Klärungs- und Gesprächsbedarf zur Diagnose und Therapie, eine hatte bereits umfassende Informationen über die Krankheit und Behandlung erhalten und eine war weiterhin auf eine gute sektorenübergreifende interprofessionell-vernetzte Versorgung angewiesen. Die Anzahl der an ein ALS-Ambulanzzentrum mit regelmäßigen Kontakten angebundener Patient\*innen war gleichgeblieben (n=4).

Zu beiden Zeitpunkten konnte keiner der an ALS Erkrankten ein normales soziales Leben führen. Drei gaben zum ersten Zeitpunkt an, dass das Familienleben und Teilhabe im sozialen Umfeld eingeschränkt sei; zum zweiten Zeitpunkt waren es zwei. Bei allen anderen war zu beiden Messzeitpunkten die Familie in die Versorgung und Alltagsbewältigung der Patientin eingebunden.

**Tabelle 27: ALSFRS Erhebung der zusätzlichen Symptomlast (T1 und T2, Teil 6)**

Zusätzliche Fragen erweitert: Informationen über Krankheit Behandlung	T 1	T 2
Interprofessionelle Zusammenarbeit und institutionen- übergreifendes vernetztes Arbeiten notwendig	1	1
Abgestimmtes Vorgehen von Neurologen und anderen Fachärzten notwendig		
Anbindung an ein ALS Kompetenzzentrum mit regelmäßigen Kontakten	4	4
Es besteht Klärungs-/Gesprächsbedarf zur Diagnose und Therapie	5	3
Umfassend		1
<b>n</b>	<b>10</b>	<b>9</b>

Quelle: ALS-Patient\*innenassessment 2017/18; eigene Daten; n=10.

Zusätzliche Fragen erweitert: Sozialer Lebensraum	T 1	T 2
An/Zugehörige und externe institutionelle Dienste bilden den sozialen Lebensraum und sichern die Versorgung	3	4
An/Zugehörige sind fester und unbedingter Bestandteil der Versorgung	2	3
An/Zugehörige sind in die Sicherstellung der Versorgung involviert	1	
Familienleben und Teilhabe im sozialen Umfeld ist eingeschränkt, tangiert nicht die Versorgung	3	2
Normal		
n	9	9

Quelle: ALS-Patient\*innenassessment 2017/18; eigene Daten; n=10.

Alle Patient\*innen fühlten sich subjektiv eingeschränkt in ihrem inneren und äußeren Wohnumfeld.

Bei vier Patient\*innen wurde der Wohnraum angepasst und zusätzlicher Hilfsbedarf war notwendig.

Bei zwei Personen war das Leben auf wenige Orte beschränkt und Mobilität im inneren als auch äußeren Wohnumfeld nicht ohne Hilfestellung möglich. Insgesamt waren alle Patient\*innen bereits in ihrem Bewegungsradius mehr oder minder eingeschränkt.

Keine der Patient\*innen fühlte sich zu beiden Erhebungszeitpunkten in ihrer existentiellen Lebensgrundlage gefährdet. Dennoch verfügte ein Drittel bei der ersten Erhebung und zwei der Patient\*innen bei der zweiten Erhebung über ein geringes Einkommen und wenig Ressourcen. Die Hälfte der Patient\*innen ging zu beiden Erhebungszeitpunkten (T1 = 5 von 10; T2 = 4 von 9) keiner entlohnten Erwerbsarbeit nach. Eine Patientin war zu beiden Erhebungszeitpunkten entweder Teilzeit beschäftigt oder hatte krankheitsbedingte finanzielle Einschränkungen. Eine Patientin teilte zum ersten Erhebungszeitpunkt mit, dass sie ihr geregeltes Leben fortführen würde, zum zweiten Erhebungszeitpunkt waren dies bereits zwei Personen.

**Tabelle 28: ALSFRS Erhebung zur Symptomlast zusätzlichen Fragen (T1 und T2, Teil 7)**

Zusätzliche Fragen erweitert: Wohnen	T 1	T 2
Leben ist auf wenige Orte beschränkt und Mobilität im inneren und äußeren Wohnumfeld nicht ohne Hilfestellung möglich	2	2
Wohnraum ist angepasst worden, Hilfsmittel sind vorhanden und es besteht zusätzlicher Hilfebedarf	4	4
Einschränkungen machen Hilfsmittel und Wohnfeld-Anpassungsmaßnahmen notwendig	2	2
Es bestehen Einschränkungen im inneren und äußeren Wohnumfeld	2	1
Normal		
n	10	9
Zusätzliche Fragen erweitert: Arbeit und Finanzen	T 1	T 2
Lebensgrundlage existentiell gefährdet durch fehlende finanzielle Grundsicherung bei hohem Pflegebedarf		
Geringes Einkommen bei aufwändiger Versorgungsform, wenige eigene Ressourcen vorhanden	3	2
Nicht Arbeitsfähig, Krankenstatus oder Berentung	5	4
Nur Teilzeit arbeitsfähig/Krankenstatus mit finanziellen Einschränkungen	1	1
Normal	1	2
n	10	9

Quelle: ALS-Patient\*innenassessment 2017/18; eigene Daten; n=10.

Auf der subjektiven Ebene hatten zum ersten Erhebungszeitpunkt sieben von zehn Patient\*innen Ängste und Sorgen, die den Alltag stark beeinträchtigen. Dies traf zum zweiten Messzeitpunkt auf vier Personen zu. Auf der spirituellen und ethischen Dimension gaben fünf Personen zum ersten und vier zum zweiten Erhebungszeitpunkt an, Ziele im Leben zu haben, die ihnen Sinn und Kraft geben. Eine Patientin wollte zum zweiten Erhebungszeitpunkt eine Anpassung ihrer Patientenverfügung.

**Tabelle 29: ALSFRS Erhebung zur Symptomlast zusätzlichen Fragen (T1 und T2, Teil 8)**

Zusätzliche Fragen erweitert: Psychische & emotionale Gesundheit	T 1	T 2
Das Krankheitsbild Depression ist diagnostiziert		
Emotionale Störungen wie Ängste, Sorgen oder andere Symptome bestimmen den Alltag, es gibt wenig bis keine Ressource damit umzugehen	7	4
Emotionale Störungen wie Ängste, Sorgen oder andere Symptome stehen im Vordergrund, sie beeinträchtigen stark den Alltag	2	3
Emotionale Störungen wie Ängste, Sorgen oder andere Symptome werden geäußert, sie beeinträchtigen nur gering den Alltag	1	1
Normal		
<b>n</b>	<b>10</b>	<b>8</b>
Zusätzliche Fragen erweitert: spirituelle und ethische Dimension	T 1	T 2
Die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod ist vorrangig und mit hohem Leidensdruck verbunden		
Die Erstellung/Anpassung der Patientenverfügung ist vorrangig, das Thema Tod und Sterben wird thematisiert		1
Es gibt nur noch wenige bis keine Ziele mehr im Leben, die Auseinandersetzung mit eigenen Prioritäten zu lebensverlängernden Maßnahmen (PEG und/oder Tracheotomie) ist wesentlich	1	2
Es gibt nur noch wenige Ziele im Leben, die Sinn machen und als Kraftquelle erlebt werden	4	2
Es gibt Ziele im Leben, die Sinn machen und Kraft geben	5	4
<b>n</b>	<b>10</b>	<b>10</b>

Quelle: ALS-Patient\*innenassessment 2017/18; eigene Daten; n=10.

## Zusammenfassung

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine seltene, nicht heilbare Erkrankung, deren Schädigung des oberen und unteren Motoneurons in einer oder mehreren Körperregionen zur Erschlaffung und Lähmung der Muskulatur führen. Diese auf Nervenstörungen zurückzuführenden irreversiblen Muskellähmungserscheinungen sind nicht heilbar [25]. Weil es eine seltene Erkrankung ist und die Symptome anfangs recht unscharf verbleiben, wird ALS oftmals erst in einem weit fortgeschrittenen Stadium erkannt. Der Hilfe- und Pflegebedarf ist oftmals schon bei Diagnosestellung umfassend und nimmt im Verlauf der Erkrankung stetig weiter zu. Zum Aufbau eines adäquaten Versorgungsnetzes bleibt relativ kurze Zeit, insbesondere wenn es sich um eine rasch progrediente Verlaufsform handelt, was auf mehr als der Hälfte der Patient\*innen zutrifft.

Mit Hilfe eines Mixed-Methods-Designs (leitfadengestützten Expert\*inneninterviews: n=13; Telefon- und E-Mail-Umfrage: n= 163 und Workshops: 5 mit 56 Personen) konnte aus unterschiedlichsten Perspektiven des stationären und ambulanten Gesundheitsbereichs bestätigt werden, dass Patient\*innen mit ALS eine besondere Gruppe sind, die mehr Zeit, mehr Personal, mehr Informationen und Angebote benötigt. Ein Großteil der Patient\*innen und Zugehörigen hat bereits bei Diagnosestellung viele Fragen und einen hohen Informationsbedarf zur Erkrankung, den Behandlungsmöglichkeiten, sozialmedizinischen und sozialrechtlichen Ansprüchen sowie Pflegeleistungen der Krankenkasse und Hilfsmittelversorgung. Für die Behandelnden und Betroffenen wäre es besonders hilfreich, wenn sie Informationsbroschüren und/oder eine Liste von Ansprechpartner\*innen für die unterschiedlichsten Lebensbereiche wie (sozial-)rechtliche Fragestellungen, Pflegeleistungen und Hilfsmittel erhalten könnten.

Für die Behandlung der Sekundärkomplikationen der ALS sind weitere Fachspezialist\*innen der medizinischen Versorgung erforderlich. Dadurch wächst die Anzahl von Akteur\*innen im Versorgungsnetz in kürzester Zeit. In der Regel sind Betroffene und Zugehörige lange Zeit auf sich alleine gestellt, die richtigen Fachspezialist\*innen zu organisieren, die unterschiedlichen Befunde zu kommunizieren und Versorgungsangebote aufeinander abzustimmen. Im Zuge der qualitativen und quantitativen Erhebungen konnte im Projekt aufgezeigt werden, dass Koordination und Anbindung an Behandlungs- und Versorgungsanbieter\*innen eine wichtige Rolle spielen, jedoch nicht von allen Akteur\*innen umfassend geleistet werden können. Dies traf auch auf die befragten spezialisierten palliativmedizinischen Dienstbietenden zu, nach deren Angaben diese Koordinationsleistungen nicht kostendeckend durch die SAPV geleistet werden können.

Im Verlauf der Erkrankung verdoppelt bis verdreifacht sich der Bedarf an Gesundheitsanbietenden im Versorgungsnetz. Konkret heißt das, dass an der Behandlung einer ALS-Patientin häufig mehr als 15 Organisationen mit mehr als 50 Personen beteiligt sind. Multiprofessionelle und interdisziplinäre

Zusammenarbeit, die in besonderem Maße organisatorischer, koordinierender und kommunikativer Expertise bedarf, wurde besonders hervorgehoben. Bei zunehmender Muskelschwäche, Sprech-, Kau- und Schluckstörungen und der damit einhergehenden Einschränkung der Kommunikationsfähigkeit wie auch der Mobilität der Patient\*innen wird der Aufbau eines engmaschigen Versorgungsnetzes für die Versorgung im häuslichen Umfeld als unbedingt notwendig erachtet und stellt zeitgleich eine der größten Herausforderungen für die Betroffenen und die involvierten Ärzt\*innen und Therapeut\*innen dar. Unsicherheiten entstünden für Patient\*innen im häuslichen Umfeld laut der Expert\*innen und Workshopteilnehmenden unter anderem dadurch, dass es kaum zuverlässige Ansprechpartner\*innen sowie Therapeut\*innen für Hausbesuche gebe. Einige der Versorgungslücken versuchen die Expert\*innen mit einem hohen Eigenengagement und Überschreitung der eigenen Belastungsgrenzen entgegenzuwirken. Deutlich wurde hierbei, dass die auf persönlichen Kontakten aufgebauten informellen Netzwerke eine fragile stützende Funktion haben.

Neben der primären medizinischen, therapeutischen und pflegerischen Behandlung und Begleitung bei fortschreitenden Lähmungen, besteht ein zusätzlicher Bedarf an psychotherapeutischen Angeboten. Diese sind zwingend notwendig und von hohem Stellenwert zur Bewältigung der permanenten Verlusterfahrungen und einer kontinuierlichen Anpassungsleistung der Lebensführung bzw. des Lebensraums und Lebensplanung infolge fortschreitender Lähmungen. Auf diesem Gebiet haben nur wenige Psychotherapeut\*innen Berufserfahrung und Expertise<sup>7</sup>. Für Menschen mit Krebserkrankungen wurden für ähnlich existenzielle Fragestellungen psychoonkologische Beratungsstellen geschaffen. Eine ähnliche Spezialisierung wäre für Menschen mit Motoneuronenerkrankungen notwendig. Spezialisierte und vielseitigere Bedarfe bestehen auch im Bereich Rehabilitationsberatung und Versorgung durch Sanitätshäuser sowie spezialisierte Medizintechnikunternehmen. Diese Bedarfe entstehen in erster Linie durch die fortschreitende Lähmung, die zu Tetraplegie, Atemfunktionsstörungen und Verlust der Sprach- und Schluckfähigkeit führt. Die Hilfsmittelversorgung benötigt Koordination, abgestimmte, zeitnahe Versorgung und transparente Dokumentation.

Eine Besonderheit bei ALS besteht darin, dass die motorischen Behinderungen und Einschränkungen der Kommunikationsfähigkeit und der dadurch bedingte Autonomieverlust besondere Einschränkungen der Lebensqualität darstellen. Das Entwickeln von abgestimmten Behandlungsplänen im Versorgungsverlauf ist zwingend notwendig, in der Praxis aber oftmals nicht gegeben. Damit Behandlungskonzepte gelingen könnten, mangle es unter anderem an ALS-erfahrenem Personal in der Gesundheitsversorgung wie zum Beispiel Physio- oder Psychotherapeut\*innen, betonten die interviewten Expert\*innen. Schütte-Bäumner, Müller und May

---

<sup>7</sup> Näheres hierzu siehe [www.als-hilfe.org/psychotherapeutennetzwerk](http://www.als-hilfe.org/psychotherapeutennetzwerk).

zeigen in ihrer Studie „Transdisziplinäre Professionalität im Bereich spezialisierter ambulanter Palliativversorgung“ auf, inwiefern eine hohe Versorgungskomplexität innovative Steuerungs- und Netzwerk-Kompetenzen erfordert; insbesondere hinsichtlich der Koordination der Interventionen, die häufig auch eine Absprache mit weiteren unterstützenden Diensten benötige [26]. Unsere Studienergebnisse decken sich mit den Schlussfolgerungen dieser Autoren [26].

Die Bereitstellung von Case Manager\*innen oder Lots\*innen, die den Betroffenen ab Diagnosebeginn zur Seite stehen, wäre für eine bestmögliche und kontinuierliche Versorgung der medizinisch-pflegerischen Bedarfe sinnvoll und notwendig. Mit diesen Lots\*innen kann eine Plattform für engere Vernetzung und fachinhaltlichen Austausch zwischen dem eingebundenen Gesundheitspersonal entwickelt werden. In dem Verbundprojekt „Gestaltung Kooperativer Dienstleistungssysteme für personenbezogene Dienstleistungen am Beispiel seltener Erkrankungen (ALS)“ des BMBF-Programms „Innovationen mit Dienstleistungen“ konnten zwei zentrale Akteur\*innen im Dienstleistungssystem identifiziert werden, an die hohe dialogisch-interaktive Anforderungen gestellt werden. Die Ärztin und die Case-Managerin nahmen hier eine Brückenfunktion ein. In der Bearbeitung der Koordinierungs- und Kooperationsaufgaben erhielten sie eine zentrale Rolle und hohe Relevanz im Versorgungsnetz [27].

Das Gesamtbild, das im gesamten qualitativen und quantitativen Datenmaterial abzeichnet, spricht für eine Unterversorgung von ALS-Patient\*innen im häuslichen Bereich. Da prinzipiell eine ambulante fachärztliche Behandlung an den Praxisbesuch gebunden ist, bieten auch nur wenige Fachärzt\*innen und Therapeut\*innen Hausbesuche an. Der Besuch einer Praxis ist jedoch oftmals mit hohem organisatorischem Aufwand für Betroffene, Zugehörige und ggf. für das betreuende Behandlungsteam verbunden. Das Abwägen zwischen Aufwand, Kosten und Nutzen für ALS-Patient\*innen führt deshalb häufig zu einer Zurückstellung des Praxisbesuchs. Für die notwendige interdisziplinäre Behandlung im häuslichen Umfeld ist dies jedoch ein limitierender Faktor. Hierdurch können vermeidbare Krankenhauseinweisungen ausgelöst werden.

Bei progredienter Erkrankung mit respiratorischer Insuffizienz und hoher Symptomlast ist oftmals die stationäre Krankenhausbehandlung nicht zu vermeiden. Viele von ALS Betroffene haben bereits Erfahrungen mit stationären Klinikaufenthalten, kennen die Problematik der pflegerischen Unterversorgung, aber auch die Hightech-Medizin auf einer Überwachungs- oder Intensivstation. Bei hoher pflegerischer Abhängigkeit sind die Betroffenen gegenüber stationären Klinikaufenthalten meist misstrauisch und ablehnend.

Diese Ergebnisse aus unserer Studie decken sich mit einer Schweizer Publikation aus dem Jahr 2015, die zu dem Schluss kommt, dass ALS-spezifisches Wissen im Pflegebereich nahezu inexistent sei. Erklärt wird dies mit dem Mangel an deutschsprachiger Pflegeliteratur und der großen Heterogenität

in der Ausprägung dieser Erkrankung, sodass dies die Kumulation von pflegerischem (Erfahrungs-) Wissen erschwere [28]. Eine unabdingbare Voraussetzung für zielgerichtete, effektive Behandlung und Begleitung an ALS Erkrankter ist der Zugriff auf ein umfangreiches Fachwissen zur Erkrankung, ihrem Verlauf und den Behandlungsoptionen. Dies ist für alle involvierten Berufsgruppen erforderlich.

Alle ALS-Patient\*innen werden früher oder später unter Atemnot, Schluckstörungen und Sprachstörungen leiden, zu deren Behandlung spezifische Maßnahmen der Symptomkontrolle erforderlich werden. Die Ergebnisse der Prä-Post-Erhebung zeigten auf, dass Patienten\*innen, die bereits kontrolliert invasiv beatmet werden, weiterhin unter einer hohen subjektiv erlebten Luftnot leiden. Bei der Behandlung der Luftnot geht es auch darum, den Patient\*innen die Angst vor dem Ersticken zu nehmen. Die Sicherstellung einer adäquaten, individuellen und bedarfsgerechten Versorgung bei kontinuierlich zunehmender Hilfs- und Pflegebedürftigkeit, die auch Teilhabe am Leben ermöglicht und gegebenenfalls auch rund um die Uhr zur Verfügung steht, stellt eine Schwierigkeit für die ambulante und stationäre Versorgung dar. Verfügbare Ressourcen in der allgemeinen häuslichen Krankenpflege bis hin zur außerklinischen Intensivpflege sind aufgrund des Pflegenotstandes sehr begrenzt. Zudem stellt die Finanzierung der notwendigen Pflegeleistungen ein Problem dar. So ist zum Beispiel für die Übernahme der Finanzierung eines Intensivpflegedienstes durch die Krankenkasse die dauerhafte Anwendung einer Atemunterstützenden Maßnahme Bedingung.

Unsere Studie zeigt auf, dass die Komplexität des Krankheitsbildes mit hoher Symptomlast, hoher Hilfs- und Pflegebedürftigkeit und der unausweichlichen Auseinandersetzung mit medizinisch-ethischen Fragestellungen zu lebensverlängernden oder lebensbeendenden Maßnahmen für alle an der Behandlung und Begleitung beteiligten Berufsgruppen eine besondere Herausforderung darstellt. Kontinuierliche Aufklärungsgespräche und vorausschauende Planung werden in kürzeren Abständen notwendig, da es im Verlauf der Erkrankung immer wieder zu Verschiebungen der individuellen Prioritäten und damit verbundenen Therapiezieländerungen kommen kann. Die Klärung des Patienten\*innenwilles zu einer lebensverlängernden Maßnahme, wie z.B. Tracheostomie, darf nicht erst in einer akuten lebensbedrohenden Situation erfolgen. Zum Erfassen des Patient\*innenwillens und der daraus resultierenden Behandlungspfade ist Information und Kommunikation ein wichtiger Baustein, insbesondere um eine anschlussfähige Versorgung gewährleisten zu können. Bei einem Großteil der interviewten Expert\*innen war ein wiederholtes Abgleichen und entsprechende Anpassung des Behandlungszieles (z.B. in der therapeutischen Behandlung durch Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie) unter Berücksichtigung der individuellen Bedarfe und Präferenzen der Betroffenen aus unterschiedlichen Gründen nicht gegeben.

Die häusliche Versorgung ist bei ALS oft nur möglich, weil die Zugehörigen wesentliche Teile der Versorgung übernehmen, die Symptomkontrolle unterstützen und die Anwendung von medizinisch-technischen Apparaten zur Behandlung der respiratorischen Insuffizienz (Cough Assistant und nichtinvasive Ventilation) gewährleisten. Die Belastung der pflegenden Zugehörigen ist sehr hoch. Mit der Zunahme der beteiligten Leistungserbringer steigt die Komplexität des Unterstützungsprozesses im Verlauf. Insbesondere in Krisensituationen äußert sich die stets über die eigenen Grenzen hinaus geleistete Unterstützung seitens der Zugehörigen. Einige Expert\*innen legen beatmeten ALS-Patient\*innen sogar nahe, in neue Wohnformen (Intensivpflege bzw. schwerstpflege Wohngemeinschaften) umzuziehen, um belastete Zugehörige („Burn-out“) und das familiäre Gesamtsystem zu entlasten. Diese Ergebnisse decken sich mit Studien, die ein besonderes Augenmerk auf den Unterstützungsbedarf und die Hilfeleistungen von pflegenden Zugehörigen haben [29]. Als besonders vulnerable Gruppen zeigten sich in unserer Studie Ältere, Ein-Eltern-Familien, Kinder und Jugendliche, Menschen mit niedrigem Bildungs- und Sozialstatus und Personen mit Migrationshintergrund. Während auf der einen Seite pflegende Zugehörige durch ihr Engagement einen Verbleib im häuslichen Umfeld erst ermöglichen, sind sie auch in hohem Maße von Überforderung und Burn-out bedroht [29]. Hier bedarf es unkonventionell administrativer und stark lösungsorientierter Ansätze, die auf dem sozial-ethischen Bedarfsprinzip der Betroffenen basieren, insbesondere dann, wenn Kinder und Jugendliche sich selbst als Pflegende in der Verantwortung sehen.

Insgesamt bleibt festzuhalten, dass die Komplexität des Krankheitsbildes ALS interdisziplinäres und multiprofessionales Handeln benötigt. ALS-Patient\*innen haben in ihren vielschichtigen Lebenssituationen einen hohen Bedarf an kreativen Problemlösungsstrategien, die eine Vielzahl unterschiedlicher Akteur\*innen benötigen. Nach Sicherung der Diagnose sind die Ziele bestimmt durch den Erhalt der Lebensqualität und ein möglichst weitgehend selbstbestimmtes Leben bis zum Lebensende. Eine frühe palliativmedizinische Anbindung und Case Management könnten beim Erreichen der Ziele wie Symptomlinderung, vorausschauende Behandlungs- und Versorgungsplanung (Advance Care Planning), dem Aufbau eines gut koordinierten belastbaren Versorgungsnetzes sowie der Beantwortung von komplexen ethischen und medizinischen Begleitungsfragestellungen aktiv beitragen. Aufgrund des schwankenden Bedarfs, bei dem stabile Phasen immer wieder mit Krisensituationen abwechseln, ist eine zeitlich flexible Intensität der Begleitung erforderlich.

Das Festlegen einer zentralen Person, die ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung beratend-koordinierende Tätigkeiten intermittierend und bedarfsgerecht über fachspezifische Grenzen hinweg übernimmt, würde die Effektivität der Versorgung im häuslichen Bereich steigern.

Versorgungsbrüche könnten verhindert werden, wenn Lots\*innen oder Case-Manager\*innen eingesetzt werden würden, die den hohen organisatorischen, kommunikativen und koordinierenden

Aufwand aufnehmen und gleichzeitig an Netzwerkstrukturen mitwirken. Dies würde zu einer Entlastung aller im Versorgungsnetz eingebundenen Akteur\*innen führen.

Die frühe Integration der Palliativversorgung bietet die Möglichkeit einer individuellen Prozesssteuerung im Sinne eines Case Managements für die Betroffenen und deren Zugehörigen und wird als sinnvolles, extrem entlastendes und hilfreiches Angebot von Patient\*innen, Zugehörigen und Behandler\*innen erlebt. Dieses Angebot stößt aber schnell an strukturelle Grenzen. So begleitet beispielsweise das SAPV-Team des Zentrums für Palliativmedizin am Malteser Krankenhaus Seliger Gerhard Bonn/Rhein-Sieg häufig ALS-Patient\*innen. In der praktischen Erfahrung stellt sich heraus, dass eine gleichzeitige Begleitung von mehr als drei ALS-Patient\*innen die personellen Ressourcen überfordert. Andere SAPV-Teams berichten von ähnlichen Problemen.

In Nordrhein-Westfalen gibt es bislang kein flächendeckendes Konzept für die Versorgung dieser Patient\*innengruppe. In dem hier vorgestellten Modellprojekt unter Förderung des Ministeriums für Gesundheit des Landes NRW zeigte sich deutlich, dass die verfügbaren Angebote zur angemessenen Begleitung von ALS-Patient\*innen nicht ausreichen. Die Organisation der Versorgung und die Koordination der beteiligten Dienste und Berufsgruppen sind sehr komplex und zeitaufwändig. In diesem Modellprojekt wurde eine Kooperation des Zentrums für Palliativmedizin am Malteser Krankenhaus Bonn mit der Motorneuron-Ambulanz am Universitätsklinikum Bonn etabliert, mit der eine frühe Einbindung der SAPV für die ALS-Patient\*innen der Spezialambulanz in Bonn implementiert werden konnte. Aus dieser Kooperation könnte ein überregionales Zentrum entstehen, das die Versorgung der Patient\*innen mit ALS über den lokalen Versorgungsbereich hinaus koordiniert und unterstützt mit Hilfe der lokalen ambulanten Hospiz- und Palliativeinrichtungen.

Im Projektzeitraum konnte folgendes erreicht werden:

- a) das Angebot der Pflege- und Sozialberatung mit dem Fokus der frühzeitigen Integration der Palliativmedizin konnte an der ALS Ambulanz Universitätsklinikum Bonn implementiert werden.
- b) an der Akademie für Palliativmedizin Malteser Krankenhaus Bonn konnte ein fachübergreifender gemeinsamer Qualitätszirkel (QZ) von Palliativmediziner\*innen und Neurologen\*innen für Mediziner\*innen und Gesundheitspersonal aus dem ambulanten und stationären etabliert werden, welcher zweimal jährlich zu einem fachinhaltlichen Austausch einlädt.
- c) an der Akademie für Palliativmedizin Malteser Krankenhaus Bonn wurde ein Fort- und Weiterbildungsangebot zu „Behandlungs- und Versorgungspfade bei ALS“ eingeführt.
- d) in Bonn, Köln und Aachen wurde der Aufbau einer Selbsthilfegruppe für von ALS-Betroffene und ihre Zugehörige über den Verein „Alle Lieben Schmidt e.V.“ angeregt und erste Kontakte hergestellt.
- e) das Interesse für eine engere Zusammenarbeit zwischen dem SAPV-Team Malteser Krankenhaus Bonn und den benachbarten SAPV-Teams (Rhein-Erft und rechtsrheinisch Köln),

um die Behandlung und Versorgung von ALS Patienten\*innen analog der Ergebnisse im Modellprojekt anzupassen.

- f) innerhalb der Universität Bonn wurde eine Zusammenarbeit zwischen der Klinik für Palliativmedizin, der ALS-Ambulanz an der Klinik für Neurodegenerative Erkrankungen und Gerontopsychiatrie im Bereich Lehre initiiert und ein weiterführender Forschungsantrag gestellt.

Als offene Fragen bleiben:

- a) Wie können Lots\*innen oder eine Case Managementstelle für ALS-Patient\*innen und ihre Zugehörigen finanziert werden?
- b) Wie können die Motoneuron-Spezialambulanzen und das Konzept der frühen Integration der Palliativversorgung in der Region und darüber hinaus insbesondere für schwer erreichbare oder vulnerable ALS-Patient\*innen sichtbar und zugänglich gemacht werden?
- c) Wie können Informationsbroschüren mit Kontaktdaten von ALS-erfahrenen und/oder spezialisierten Behandlungs- und Versorgungsanbietern in der Region Bonn und Rhein-Sieg den Betroffenen zur Verfügung gestellt werden?

## **Empfehlungen für ein Konzept zur Palliativversorgung von Patient\*innen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS)**

Für Patient\*innen mit ALS besteht ein besonders hohes Risiko für Versorgungslücken und -engpässe, weil der komplexe und dynamische Verlauf der Erkrankung immer wieder zu Krisen führen kann, die nur mit hohem Aufwand und einer großen Zahl von beteiligten Berufsgruppen und Fachrichtungen überwunden werden können. Darüber hinaus bestehen insbesondere zu Beginn der Erkrankung viele Unsicherheiten bzgl. des Verlaufs, sowohl bei Betroffenen, als auch bei Zugehörigen. Die Komplexität der Erkrankung führt häufig zu Überforderung bei allen Beteiligten. Bei der derzeitigen Versorgungslage ist davon auszugehen, dass Patient\*innen mit ALS häufiger stationär im Krankenhaus behandelt werden, weil die hausärztliche Versorgung nicht ausreicht und Fachärzt\*innen wie auch Krankenhausambulanzen keine Hausbesuche gewährleisten. Obwohl die überwiegende Mehrzahl der Betroffenen möglichst lange im eigenen Zuhause bleiben möchte, wird dennoch oft ein Wechsel in eine Pflegeeinrichtung oder eine Pflege-Wohngemeinschaft vorgeschlagen, weil die Versorgung zuhause nicht dauerhaft gewährleistet werden kann. Das im Projektverlauf entwickelte Konzept kann durch frühzeitige Integration und passgenaue Angebote die Versorgungsqualität und damit die Lebensqualität der Betroffenen verbessern und zugleich die häufig (mit-)pflegenden Zugehörigen entlasten.

### **Etablierung von Lots\*innen**

Aus den Erfahrungen des Modellprojekts ergibt sich als zentrale Forderung für die Sicherstellung der häuslichen Versorgung die Etablierung von Lots\*innen. Diese Personen sollten im Sinne einer frühzeitigen Integration ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung die Koordination und die Vernetzung der Behandelnden übernehmen (individuelle Prozessteuerung). Durch die frühzeitige Übernahme der Koordination durch eine Person wird Vertrauen aufgebaut, können Unsicherheiten abgebaut, Redundanzen in der Behandlung vermieden und durch die kontinuierliche Betreuung Entscheidungsprozesse begleitet werden. Dies ermöglicht es, Krisensituationen zu reduzieren, auf Änderungen der Prioritäten und Zielsetzungen der Patient\*innen insbesondere bei und nach Krisen oder fortschreitender Erkrankung zeitnah mit einer Anpassung der Therapieziele zu reagieren. Darüber hinaus ist es Aufgabe der Lots\*innen, Versorgungslücken in der Region aufzudecken, ungenutzte Ressourcen zu identifizieren und entsprechende Maßnahmen anzuregen. Die Lots\*innen sollten über fundierte Kenntnisse in Palliative Care und Case Management sowie über einschlägiges Wissen und Erfahrungen zum Krankheitsbild ALS verfügen.

## **Aufgaben der Lots\*innen**

Die Aufgaben der Lots\*innen liegen in der Prozesssteuerung, dazu gehören Bedarfserfassung, Beratung, Planung, Evaluation, Netzwerkaufbau und –pflege.

Die Lots\*innen können nach Diagnosestellung die initiale Bedarfserfassung (mit Hilfe eines standardisierten Assessmentinstrumentes, das Lebensqualitätsparameter, Symptome, Bedarfe, Wünsche und die Belastung der Zugehörigen erfasst) und eine erste (sozialrechtliche) Beratung der Patient\*innen übernehmen. Bei aufwändigeren Fragestellungen können sie – in Absprache mit den die Patient\*innen betreuenden Behandler\*innen (z.B. Hausärztin SAPV-Team, niedergelassenen Neurolog\*innen und anderen Expert\*innen in Wohnortnähe der Patient\*innen) – ein individuelles Versorgungsnetzwerk knüpfen und koordinieren. Im weiteren Verlauf können sie die Beratung der Patient\*innen, sowie die telefonische Beratung z.B. des lokalen SAPV-Teams und anderer Netzwerkpartner\*innen übernehmen. Wo möglich, können telemedizinische Optionen die Beratung und Vernetzung erleichtern. Im Verlauf wird ein individueller Hilfeplan erstellt, der regelmäßig überprüft wird (evaluierende Draufsicht).

## **Verortung der Lot\*sinnen**

Die Lot\*sinnen können an unterschiedlichen Orten angesiedelt werden. Sinnvoll erscheint eine aufsuchende Beratung, wie sie z.B. im Rahmen der Psychoonkologie unmittelbar nach der Diagnosestellung üblich ist. Hier bieten sich SAPV Teams oder spezialisierte Zentren an.

### **Variante 1: Verortung der Lots\*innen in spezialisierten Zentren**

Die Lots\*innen können an spezialisierte Zentren angebunden werden. Analog zur Kinderpalliativversorgung sollten diese für die ambulante Versorgung der ALS-Patient\*innen in Nordrhein-Westfalen an zwei oder drei spezialisierten Ambulanzen für Motorneuron-Erkrankungen etabliert werden, zum Beispiel in Bonn, Essen und Münster. Diese speziellen Zentren sollten eng mit regionalen Diensten der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung zusammenarbeiten. Der bedarfsgerechte stetige Zugriff auf neurologische, palliativmedizinische, pulmonologische, psychosomatische Expertise muss gewährleistet sein.

### **Variante 2. Verortung der Lots\*innen im Rahmen der SAPV**

Die zentrale Case-Management-Funktion der Lots\*innen kann auch als Teil der SAPV erfolgen. Als SAPV-Leistung kann zum Beispiel die Verordnung einer Teilversorgung für einige Tage oder Wochen nach der Sicherung der Diagnose und später bei Krisen im Verlauf sinnvoll sein. Dafür ist es allerdings erforderlich, dass die Kostenträger diese Indikation als Begründung für eine SAPV-

Verordnung anerkennen, die dann auch gebietsübergreifend von den Lot\*sinnen flankierend umgesetzt werden kann. Hierzu müssten entsprechende Vereinbarungen mit den Kostenträgern getroffen werden.

### **Sicherstellung der Zugangswege zu den Angeboten – Bereitstellung von Informationsmaterial**

Große Bedeutung kommt der Entwicklung von Informationsmaterial über die Erkrankung ALS zu. Analog zum Krebs-Kompass sollte ein ALS-Kompass erstellt werden als Informationsbroschüre mit den Kontaktinformationen der neurologischen, pulmonologischen, palliativmedizinischen und hospizlichen Einrichtungen, die zur Versorgung beitragen können, sowie Adressen zur Physiotherapie, Psychotherapie, Logopädie und von Pflegediensten, Sanitätshäusern und Selbsthilfegruppen mit Angeboten für Patient\*innen mit ALS.

Darüber hinaus sollten Informationsmaterialien entwickelt werden zum einen für Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung, zum anderen für Neurolog\*innen über das Konzept der frühen Integration der Palliativversorgung bei Patient\*innen mit ALS. Diese Handreichungen könnten in Papierform und online auf den Webseiten der Projektpartnerin zur Verfügung gestellt werden.

### **Entwicklung von Behandlungspfaden**

Gleichzeitig sollten Empfehlungen für Hausärzt\*innen, Neurolog\*innen und für Palliativmediziner\*innen und weitere an der Behandlung und Begleitung beteiligte Personen entwickelt werden, zum Beispiel in Form eines prozessorientierten Behandlungspfades.

Dabei sollte der Behandlungspfad z.B. sowohl für Neurolog\*innen die Sinnhaftigkeit der Lots\*innen (Case Management) und der frühen Einbindung der Palliativversorgung verdeutlichen, wie auch für Hausärzt\*innen und Palliativmediziner\*innen die neurologische und pulmonologische Expertise mit ALS herausstellen.

## **Etablierung von Qualitätssicherungsmaßnahmen**

### **Qualitätszirkel**

Die Einführung und Moderation regionaler und landesweiter, regelmäßiger Qualitätszirkel ist ein weiterer notwendiger Baustein zur Verbesserung der Patient\*innenversorgung.

### **Bildungsangebote für an der Versorgung Beteiligte**

In der wohnortnahen Vernetzung müssen die lokalen SAPV-Teams für die weitere Versorgung eingebunden werden. Die Akzeptanz einer frühen Integration der Palliativversorgung bei ALS kann aber nicht bei allen SAPV-Teams vorausgesetzt werden. Dies gilt auch für niedergelassene Haus- und Fachärzt\*innen. Darüber hinaus finden in den letzten Jahren ALS-Patient\*innen auch Zugang zu neuen Wohnformen (Wohngemeinschaften, betreutes Wohnen mit 24-Stunden-Pflegedienst), die ebenfalls nicht immer erfahren genug im Umgang mit den spezifischen Anforderungen dieser Patient\*innengruppe sind. Dies führt zu Überforderung und Überlastung der begleitenden Teams, oft verbunden mit Behandlungsabbrüchen und Unzufriedenheit bei allen Beteiligten.

Multiprofessionelle Bildungsangebote sollten hier entwickelt und verpflichtend angeboten werden.

### **Ambulante Ethikberatung**

Die Möglichkeiten der ambulanten Ethikberatung sollten in Nordrhein-Westfalen dringend ausgebaut werden. Insbesondere die Beratung im Zusammenhang von Therapiezieländerungen bei Patient\*innen mit ALS sollte in den Aufgabenkatalog des zurzeit in Gründung befindlichen Ethikkomitees der Ärztekammer Nordrhein übernommen werden. Ebenso sollte die Aufnahme von Beratungen im ambulanten Setting durch lokale Ethikkomitees gefördert werden, wie es zum Beispiel in Bonn gerade über das Netzwerk Bonn/ Rhein-Sieg etabliert wird.

### **Unterstützung beim Aufbau und Durchführung von Selbsthilfegruppen**

Selbsthilfegruppen für Betroffene und Zugehörige sind wichtige und entlastende Netzwerkangebote. Deshalb sollten die in Entstehung befindlichen moderierten Selbsthilfegruppen für ALS finanziell unterstützt werden. Es erscheint sinnvoll, dies bspw. über eine Begleitung durch Spezialist\*innen im Feld zu ermöglichen.

### **Förderung technologischer Hilfsmittel und zentralisierte Datensammlung**

Die Entwicklung einer Anwendungssoftware (zum Beispiel als App für Smartphones) wird empfohlen, um eine transparente und schnelle Informationsvermittlung zwischen den Behandelnden zu ermöglichen. Ebenso sollten die Möglichkeiten der Telemedizin, wie zum Beispiel Videokonferenzen am Patient\*innenbett, genutzt werden, um eine individuelle Beratung trotz weiter Entfernungen zu

ermöglichen. Ein zentrales, NRW-weites Melderegister für ALS ist sinnvoll, damit möglichst allen Patient\*innen im Land Versorgungs- und Begleitungsangebote gemacht werden können.

### **Anwendbarkeit für andere Patient\*innengruppen**

Die hier formulierten Empfehlungen können nicht nur für Patient\*innen mit ALS genutzt werden. Sie sind auf andere Patient\*innengruppen mit Motoneuron-Erkrankungen übertragbar, wie zum Beispiel bei Multipler Sklerose oder Morbus Parkinson. Das hier entwickelte Konzept kann ebenso die Versorgungssituation von Patient\*innen mit nicht-neurologischen Erkrankungen verbessern, etwa bei einer chronisch obstruktiven Lungenerkrankung (COPD), bei Lungenfibrose, fortgeschrittener Herzinsuffizienz oder chronischer Niereninsuffizienz.

### **Personalbedarf der Lots\*innen und Finanzierung der Leistungen**

Für die Ansiedlung von Lots\*innen in den spezialisierten Zentren (empfohlen werden drei für NRW) wird ein zusätzlicher Personalbedarf von zwei Personalstellen pro Zentrum empfohlen. Die Finanzierung dieser Stellen könnte über die Kostenträger als Zentrumszuschlag oder im Rahmen der SAPV – wie oben beschrieben – erfolgen. Eine besondere Herausforderung ist die Tatsache, dass die Lebenserwartung bei ALS Patient\*innen zum Zeitpunkt der Diagnosestellung oft deutlich über der in den Anspruchsvoraussetzungen der SAPV benannten Zeitspanne von wenigen Tagen, Wochen oder Monaten liegt. Sinnvoll wäre eine Anschubfinanzierung durch das Land für die ersten drei Jahre, um die Implementierung der Lots\*innen sicherzustellen und das hier entwickelte Versorgungskonzept wirkungsvoll zu etablieren.

Unabhängig von der Finanzierung und Einrichtung von Lots\*innen sollte die Betreuung von Patient\*innen mit ALS mit Diagnosebeginn nach einem On/Off-Schema im Rahmen der SAPV erfolgen können, wenn akute Krisen oder Verschlechterungen im Krankheitsverlauf auftreten.

Die Übernahme der Kosten von Intensivpflegediensten ist derzeit an die Voraussetzung geknüpft, dass Patient\*innen eine atemunterstützende Maßnahme benötigen. Hier wäre eine Härtefallregelung notwendig, damit die Krankenkassen bei ALS-spezifischen Symptomen und Maßnahmen, wie zum Beispiel endotracheales Absaugen zum Sekretmanagement bei fehlendem Hustenstoß oder die bedarfsmäßige mehrfache Nutzung eines Cough Assist (Abhustehilfe) die Kosten für den Intensivpflegedienst auch ohne atemunterstützende Maßnahme übernehmen können. Alle ALS-Patient\*innen werden im Verlauf der Erkrankung durch die Muskelatrophie schwerstpflegebedürftig. Sie benötigen umfassende Hilfe und Pflege über 24 Stunden. Patient\*innen ohne atemunterstützende Maßnahmen befinden erleben hier ein Versorgungsdefizit, da sie keinen Rechtsanspruch auf 24-stündige Versorgung haben und adäquate personelle Ressourcen im Gesundheitssystem nicht vorhanden sind.

## Literatur

1. Hannemann-Weber H, Kessel M, Schultz C: **Research performance of centers of expertise for rare diseases—The influence of network integration, internal resource access and operational experience.** *Health Policy* 2012, **105**(2):138-145.
2. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A: **Palliative Care: the World Health Organization's global perspective.** *Journal of Pain and Symptom Management* 2002, **24**:91-96.
3. Ludolph AC: **S1 Amyotrophe Lateralsklerose (Motoneuronenerkrankungen).** In: *Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie.* Edited by Neurologie KLdDGf, vol. 5. Ulm: Deutsche Gesellschaft für Neurologie; 2015.
4. Uenal H, Rosenbohm A, Kufeldt J, Weydt P, Goder K, Ludolph A, Rothenbacher D, Nagel G, Group ALSrS: **Incidence and geographical variation of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) in Southern Germany--completeness of the ALS registry Swabia.** *PloS one* 2014, **9**(4):e93932-e93932.
5. Rosenbohm A, Müller H-P, Hübers A, Ludolph AC, Kassubek J: **Corticoefferent pathways in pure lower motor neuron disease: a diffusion tensor imaging study.** *Journal of Neurology* 2016, **12**:2430-2437.
6. Kiernan MC: **Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis.** *The Lancet Neurology* 2015, **14**(4):347-348.
7. Neudert C, Oliver D, Wasner M, Borasio GD: **The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis.** *J Neurol* 2001, **248**(7):612-616.
8. Ministerium für Arbeit GuSdLN-W: **Hospizarbeit und Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen. Spezialbericht.** In. Düsseldorf: Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen; 2018.
9. Radbruch L, Müller M, Pfister D, Müller S, Grützner F: **Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen – Umsetzungsmöglichkeiten für die Praxis.** In. Düsseldorf: Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen; 2014.
10. **Macmillan nurses** [<https://www.macmillan.org.uk/information-and-support/coping/getting-support/macmillan-nurses.html?gclid=ds>]
11. Flick U: **Qualitative Forschung : ein Handbuch**, 10. Aufl.. edn. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verl.; 2013.
12. Schulz-Schaeffer I: **Praxis, handlungstheoretisch betrachtet.** *Zeitschrift für Soziologie*, **39**(4):319.
13. Weber M: **Wirtschaft und Gesellschaft.** Tübingen: Mohr; 1922.
14. Oevermann U: **Die Methode der Fallrekonstruktion in der Grundlagenforschung sowie der klinischen und pädagogischen Praxis.** In., edn.; 2000: 156.
15. Mayring P: **Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken**, 11., aktual., überarb. Aufl. edn. Weinheim: Beltz; 2010.
16. O'Brien R: **An Overview of the Methodological Approach of Action Research.** In: *Theory and Practice of Action Research.* Edited by Richardson R. João Pessoa, Brazil: Universidade Federal da Paraíba; 2001.
17. Morgan DL: **Planning Focus Groups.** In. Thousand Oaks: SAGE Publications; 1997.
18. Ruddat M: **Auswertung von Fokusgruppen mittels Zusammenfassung zentraler Diskussionsaspekte.** In: *Fokusgruppen in der empirischen Sozialwissenschaft.* Edited by Schulz M. MB, Renn O. : VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2012: 195-206.
19. Radbruch L, Sabatowski R, Loick G, Jonen-Thielemann I, Elsner F, Hormann E: **Midos - Validation of a minimal documentation system for palliative medicine.** *Schmerz* 2000, **14**(4):p231-239.
20. Porst R: **Fragebogen: Ein Arbeitsbuch.** In., 2. Auflage edn. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH, Wiesbaden; 2009.

21. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, Carbone PP: **Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group**. *American Journal of Clinical Oncology* 1982, **5**:649-655.
22. Radbruch L, Sabatowski R, Loick G, Jonen-Thielemann I, Elsner F, Hörmann E: **MIDOS - Validierung eines minimalen Dokumentationssystems für die Palliativmedizin**. *Schmerz* 2000, **14**:231-239.
23. Cedarbaum JM: **The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function**. *Journal of the Neurological Sciences* 1999, **169**(1):13-21.
24. **Response Rate Calculator** [<https://www.aapor.org/Education-Resources/For-Researchers/Poll-Survey-FAQ/Response-Rates-An-Overview.aspx>]
25. Vogel HP: **Neurologische Erkrankungen**. In: *Lehrbuch der Palliativmedizin. Volume 3. aktualisierte Auflage*, edn. Edited by Aulbert E, Friedemann N, Radbruch L. Stuttgart: Schattauer GmbH; 2012: 850-863.
26. Schütte-Bäumner C, Müller F, May M: **Die „unsichtbare“ psychosoziale Arbeit an den häuslichen Voraussetzungen der SAPV**. *Palliativmedizin* 2014, **15**(03):PB101.
27. BMBF - Programm Innovationen mit Dienstleistungen: **Vordringliche Maßnahme „Personengebundene Dienstleistungen am Beispiel seltener Krankheiten“**. Themenheft zum Förderschwerpunkt. 2011.
28. Goldman B: **ALS-Care bei amyotropher Lateralsklerose**. *Psychiatrie & Neurologie* 2015, **3**:27-30.
29. Ateş G, Ebenau AF, Busa C, Csikos Á, Hasselaar J, Jaspers B, Menten J, Payne S, Van Beek K, Varey S et al: **"Never at ease" - family carers within integrated palliative care: a multinational, mixed method study**. *BMC palliative care* 2018, **17**(1):39-39.