

Aus der Klinik für Anästhesiologie
der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, Direktor der Klinik:
Univ.-Prof. Dr. med. Benedikt Pannen

Die Rolle der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung bei der Erstellung von
Vorsorgeverfügungen, der Beachtung des Patient:innenwillens und dem Symptomverlauf
bei Palliativpatient:innen – eine retrospektive Längsschnittstudie

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin der Medizinischen Fakultät der
Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

Vorgelegt von

Jannis Wetzlar

2026

Als Inauguraldissertation gedruckt mit Genehmigung der
Medizinischen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

gez.

Dekan: Prof. Dr. med. Nikolaj Klöcker

Erstgutachter: Prof. Dr. med. Martin Neukirchen

Zweitgutachter: Prof. Dr. med. Michael Bernhard

Teile dieser Arbeit wurden veröffentlicht:

Batzler, Y.-N., Wetzlar, J., Wildner, D., Schallenburger, M., Tenge, T., Stefaniak, M., Delgado, M. A. M., Schwartz, J., Böhm, L., Bernhard, M., & Neukirchen, M. (2025). The role of specialized outpatient palliative care in emergency advance directives: Fewer hospitalizations, greater alignment with patient wishes. *Scandinavian Journal of Trauma, Resuscitation and Emergency Medicine*, 33(1), 147. <https://doi.org/10.1186/s13049-025-01468-2>

Zusammenfassung

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) hat das Ziel, Patient:innen mit einer nicht heilbaren, fortgeschrittenen Erkrankung eine bestmögliche Symptomkontrolle und Lebensqualität im häuslichen Umfeld zu ermöglichen. Neben der medizinisch-pflegerischen Betreuung gewinnt die Frage nach Vorsorgeinstrumenten und patientenorientierten Therapieentscheidungen am Lebensende an Bedeutung. Der in dieser Arbeit untersuchte Düsseldorfer Notfallausweis ist ein standardisiertes Dokument, das bei Palliativpatient:innen Angaben zu gewünschten und ärztlich indizierten medizinischen Maßnahmen sowie zu Behandlungsbegrenzungen für den Notfall zusammenfasst.

Ziel dieser retrospektiven Längsschnittstudie war es, den Zusammenhang zwischen der SAPV, der Erstellung von Vorsorgeverfügungen, dem Symptomverlauf sowie Therapien und Krankenhausaufenthalten am Lebensende zu untersuchen und zu prüfen, inwieweit der im Düsseldorfer Notfallausweis dokumentierte Patient:innenwille bei Krankenhausaufenthalten und medizinischen Maßnahmen berücksichtigt wurde.

Analysiert wurden Daten von 359 Patient:innen, die im Zeitraum vom 01.07.2022 bis 30.06.2023 von der SAPV des interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin des Universitätsklinikums Düsseldorf betreut wurden. Erfasst wurden demographische Angaben, Vorsorgeinstrumente, Krankenhausaufenthalte, Therapien sowie die Symptomlast zu mehreren Zeitpunkten.

Der überwiegende Teil der Vorsorgevollmachten ($n = 214/240$; 89,2 %) und Patientenverfügungen ($n = 147/154$; 95,5 %) lag bereits vor Beginn der SAPV vor, während der Notfallausweis seltener vorhanden war ($n = 21/105$; 20,0 %). Im Verlauf der SAPV wurden vermehrt Notfallausweise erstellt ($n = 84/105$; 80,0 %), eine flächendeckende Verbreitung bestand jedoch weiterhin nicht ($n = 117/359$; 32,6 %). Es zeigte sich eine deutliche Reduktion der Symptomlast. Kurative Therapien wurden in der letzten Lebensphase nur noch selten fortgeführt: Chemotherapien bei 13,9 % ($n = 39/280$) der onkologischen Patient:innen, Strahlentherapien bei 8,6 % ($n = 24/280$) und Immuntherapien bei 5,7 % ($n = 16/280$). Der Großteil der Patient:innen hatte keine Krankenhausaufenthalte mehr ($n = 286/359$; 79,7 %); dem dokumentierten Willen im Notfallausweis wurde dabei in nahezu allen Fällen entsprochen ($n = 92/94$; 97,9 %).

Die Ergebnisse unterstreichen die Bedeutung der SAPV für eine patientenzentrierte Versorgung und geben Anlass für weitere Untersuchungen zum Notfallausweis und zur Erstellung von Vorsorgeverfügungen.

Summary

Specialized outpatient palliative care (SOPC) aims to provide patients with incurable, advanced diseases with the best possible symptom control and quality of life in their home environment. In addition to medical and nursing care, the focus is increasingly shifting to advance care planning and patient-centered treatment decisions at the end of life. The Düsseldorf emergency ID-card examined in this study is a standardized document that summarizes desired and medically indicated treatments as well as treatment limitations for emergency situations in palliative care patients.

The aim of this retrospective longitudinal study was to investigate the relationship between SOPC, advance directives, symptom progression, and end-of-life therapies and hospitalizations. The study also examined the extent to which the patient's wishes documented in the emergency ID-card were taken into account during hospitalizations and the medical measures performed.

The study was based on data from 359 patients who were cared for by the SOPC of the Interdisciplinary Center for Palliative Medicine at Düsseldorf University Hospital between July 1, 2022, and June 30, 2023. Data collection was standardized and included demographic information, advance care planning instruments, hospital stays, therapies, and symptom burden, which was recorded at several time points during care.

The majority of powers of attorney ($n = 214/240$; 89.2%) and living wills ($n = 147/154$; 95.5%) were already in place before the start of SOPC, while emergency ID-cards were less common ($n = 21/105$; 20.0%). During SOPC, an increase in newly created emergency ID-cards was observed ($n = 84/105$; 80.0%), although comprehensive coverage had not yet been achieved ($n = 117/359$; 32.6%). Over the course of care, a significant reduction in symptom burden was observed. Curative therapies were rarely continued in the final phase of life: among oncology patients, chemotherapy was continued in 13.9% ($n = 39/280$), radiotherapy in 8.6% ($n = 24/280$), and immunotherapy in 5.7% ($n = 16/280$). The majority of patients had no further hospital stays ($n = 286/359$; 79.7%), and in nearly all cases, the wishes documented in the emergency ID-card were honored ($n = 92/94$; 97.9%).

The results underscore the importance of SOPC for patient-centered care and provide grounds for further research on emergency ID-cards and advance directives.

Abkürzungsverzeichnis

AAPV	Allgemeine ambulante Palliativversorgung
ACP	Advance Care Planning
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
COPD.....	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DHPF	Düsseldorfer Hospiz- und Palliativforum
DHPV	Deutscher Hospiz- und Palliativverband
DNI	Do Not Intubate
DNR.....	Do Not Resuscitate
ESMO	European Society for Medical Oncology
ICD-10.....	International Classification of Diseases, 10th Revision
IPOS.....	Integrated Palliative Care Outcome Scale
KV	Kassenärztliche Vereinigung
MIDOS ²	Minimales Dokumentationssystem, Version 2
MW	Mittelwert
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SGB	Sozialgesetzbuch
u. a.	unter anderem
WHO.....	World Health Organization

Inhaltsverzeichnis

1	EINLEITUNG.....	1
1.1	Palliativmedizin	1
1.1.1	Definition.....	1
1.1.2	Selbstverständnis der Palliativ- und Hospizbewegung.....	2
1.2	SAPV.....	3
1.2.1	Definition.....	3
1.2.2	Historische Entwicklung.....	3
1.2.3	Leistungsumfang.....	4
1.2.4	Verordnung	5
1.2.5	Personal.....	7
1.2.6	Aktuelle Forschung.....	7
1.3	Vorsorgeverfügungen	13
1.3.1	Patientenverfügung.....	13
1.3.2	Vorsorgevollmacht	15
1.3.3	Das Ehegattennotvertretungsrecht	16
1.3.4	Der Notfallausweis	17
1.4	Advance Care Planning.....	21
1.4.1	Definition.....	22
1.4.2	Konzept.....	22
1.4.3	Aktuelle Forschung.....	24
1.5	Ziele der Arbeit	25
2	MATERIAL UND METHODEN	26
2.1	Studienpopulation.....	26
2.2	Datenerhebung.....	26
2.2.1	Digitales Dokumentationssystem	26
2.2.2	Vorgehen	26
2.2.3	Erhebung der demographischen Patientendaten	27
2.2.4	Erhebung der Daten zu den Vorsorgeverfügungen	27
2.2.5	Erhebung der Daten zu den Krankenhausaufenthalten.....	28
2.2.6	Erhebung der Daten zu den Therapien	28
2.2.7	Erhebung der Daten zu den Symptomen	28

2.3	Umgang mit fehlenden Angaben	31
2.3.1	Demographische Daten.....	31
2.3.2	Vorsorgeverfügungen.....	31
2.3.3	Symptome	31
2.4	Datenauswertung	32
2.4.1	Software.....	32
2.4.2	Deskriptive Statistik.....	32
2.4.3	Inferenzstatistik.....	32
2.5	Ethikvotum.....	34
3	ERGEBNISSE.....	35
3.1	Demographische Daten	35
3.1.1	Alter	37
3.1.2	Begleitungsdauer	37
3.1.3	Wohnsituation	38
3.1.4	Soziale Situation	38
3.1.5	Sterbeort.....	39
3.1.6	Erkrankung	40
3.1.7	Pflegegrad.....	40
3.2	Vorsorgeinstrumente	42
3.2.1	Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung.....	42
3.2.2	Notfallausweis	43
3.3	Krankenhausaufenthalte	46
3.3.1	Anzahl und Art der Krankenhausaufenthalte.....	46
3.3.2	Einhaltung der Vorgaben aus dem Notfallausweis	47
3.4	Therapien	49
3.5	Symptome.....	50
4	DISKUSSION.....	54
4.1	Erstellung von Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht	54
4.2	Erstellung des Notfallausweises.....	59
4.3	Patient:innenwille in Notfallsituationen und Achtung des Patient:innenwillens	61
4.4	Krankenhausaufenthalte	63

4.5	Sterbeort.....	66
4.6	Therapien	66
4.7	Symptome.....	68
4.8	Limitationen und Stärken der Arbeit	70
4.9	Schlussfolgerungen	72
5	AUSBLICK	73
6	ABBILDUNGSVERZEICHNIS.....	74
7	TABELLENVERZEICHNIS.....	75
8	LITERATUR- UND QUELLENVERZEICHNIS	76

1 Einleitung

Die demographische Entwicklung in Deutschland ist durch eine stetig steigende Lebenserwartung und einen wachsenden Anteil älterer Menschen geprägt. Damit einher geht eine Zunahme chronischer und maligner Erkrankungen, die zunehmend komplexe Krankheitsverläufe mit sich bringen (Ditscheid et al., 2023).

Vor diesem Hintergrund gewinnt die Palliativmedizin zunehmend an Bedeutung. Sie stellt ein Versorgungskonzept dar, das den Fokus auf die Linderung von Beschwerden und die Erhaltung von Lebensqualität legt, wenn kurative Therapieansätze ausgeschöpft sind (Glass et al., 2025). In Deutschland umfasst palliative Versorgung ein breites Spektrum, das sowohl stationäre Strukturen wie Hospize und Palliativstationen als auch ambulante Angebote wie die allgemeine und die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (AAPV, SAPV) einschließt (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2022).

Neben der medizinischen und pflegerischen Begleitung rückt auch die Frage nach Selbstbestimmung und Patient:innenautonomie am Lebensende in den Vordergrund (Zenz & Zenz, 2017). Patient:innen sollen befähigt werden, ihren Willen bezüglich medizinischer Maßnahmen auch für Situationen zu dokumentieren, in denen sie nicht mehr entscheidungsfähig sind. Vorsorgeinstrumente wie Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten und ergänzende Notfalldokumente spielen dabei eine zentrale Rolle: Sie sollen die Wahrung der Autonomie unterstützen und eine wichtige Orientierung für medizinische Entscheidungen am Lebensende bieten (Breen et al., 2024). Allerdings stellt das Fehlen oder die Nichtbeachtung solcher Dokumente in Notfallsituationen eine große Herausforderung für alle Beteiligten dar (Hack et al., 2017).

1.1 Palliativmedizin

1.1.1 Definition

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) definiert die Palliativmedizin als medizinische Disziplin, die für „[...] die Behandlung von [Patient:innen] mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung die Lebensqualität ist [...]“ (Sabatowski et al., 2005) verantwortlich ist. Sie orientiert sich dabei an der Definition der

World Health Organization (WHO), fasst sich aber vergleichsweise kürzer. In der Definition der WHO wird der ganzheitliche Charakter der Palliativmedizin betont und neben der Beherrschung von Schmerzen auch die Behandlung psychologischer, sozialer und spiritueller Probleme als wichtiger Bestandteil palliativer Versorgung genannt (Sabatowski et al., 2005).

1.1.2 Selbstverständnis der Palliativ- und Hospizbewegung

Während ihrer Tätigkeit im St. Christopher's Hospice in London formulierte Cicely Saunders (1918–2005), die bis heute als zentrale Wegbereiterin der modernen Hospiz- und Palliativbewegung gilt, zentrale Grundprinzipien von Palliative Care (C. Langer & Nuscheler, 2022). Diese lassen sich mit leichten Anpassungen an die moderne Zeit bis heute in den Grundprinzipien der Palliativ- und Hospizbewegung wiederfinden:

- Sämtliche Versorgungsangebote für Palliativpatient:innen und deren Angehörige sollen sich konsequent an deren individuellen Bedürfnissen und Lebenssituationen orientieren (Bausewein et al., 2021).
- Zentral ist der Ansatz des „Total Pain“: Physische, psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse der Patient:innen und Angehörigen sollen bei der Betreuung berücksichtigt werden (Dunger, 2024).
- Im Zentrum der medizinischen Versorgung steht die Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen (Bausewein et al., 2021).
- Die Lebensqualität steht im Vordergrund. Diagnostik und Therapien sollen vermieden werden, wenn sie die Lebensqualität verringern (Bausewein et al., 2021).
- Es findet ein transparenter Umgang mit Sterben und Tod statt, bei dem Patient:innen und ggf. deren Angehörige über die Erkrankung und den voraussichtlichen Verlauf aufgeklärt sind. Dazu gehört auch eine intensive Öffentlichkeitsarbeit, um einen offeneren Umgang mit Krankheit, Sterben, Tod und Trauer zu fördern (Bausewein et al., 2021).
- Lebensverlängernde Maßnahmen werden, wenn nicht von Patient:innen explizit gewünscht, in der Regel abgelehnt (Bausewein et al., 2021).

1.2 SAPV

1.2.1 Definition

Die SAPV richtet sich an Patient:innen mit fortgeschrittenen, unheilbaren Erkrankungen, die aufgrund der Komplexität ihrer Bedürfnisse nicht mehr ausreichend von einer allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) versorgt werden können. Sie hat zum Ziel, nicht heilbaren schwerkranken Menschen in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung ein möglichst selbstbestimmtes, symptomarmes Leben zu ermöglichen. Zur häuslichen Umgebung zählen neben dem eigenen Zuhause sowohl stationäre Pflegeeinrichtungen als auch das Wohnen bei Familienmitgliedern. In stationären Hospizen können ebenfalls Leistungen der SAPV erbracht werden. Voraussetzung dafür ist, dass der Versorgungsbedarf so aufwendig ist, dass die Versorgung durch normale vertragsärztliche Versorgung nicht mehr gedeckt ist (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2022).

1.2.2 Historische Entwicklung

Neben den stationären Palliativstationen und Hospizen entwickelte sich vor allem der ambulante Sektor der Palliativversorgung in den letzten Jahrzehnten stark weiter. Die gestiegene Lebenserwartung in der Gesellschaft durch den Rückgang der Infektionskrankheiten als Todesursache brachte einen Anstieg chronischer Erkrankungen mit sich (Naghavi et al., 2024). Diese Entwicklung führte zu steigenden Kosten im Gesundheitssystem, auf die politisch mit einem Ausbau des ambulanten Sektors zur Regulierung der Krankenhausleistungen reagiert wurde (Kränzle et al., 2023).

Die Anfänge einer ambulanten Palliativversorgung machte das Tübinger Projekt in den 1990er-Jahren. Dabei orientierte man sich an den Kriterien der Brückenpflege, die durch sog. „Brückenschwestern“ durchgeführt wurde. Sie unterstützten die Entlassvorbereitung in der Klinik und führten im Anschluss regelmäßige Hausbesuche durch. Außerdem übernahmen sie die Beratung, leisteten psychische Unterstützung für die Patient:innen und Angehörigen und waren 24 Stunden rufbereit. Charakteristisch für dieses Projekt war die interprofessionelle Zusammenarbeit zwischen Pflege, einem ärztlichen Konsildienst und den behandelnden Hausärzt:innen. Diese interprofessionelle Zusammenarbeit ermöglichte es, sowohl die Pflege als auch die Beratung der Patient:innen zu übernehmen. Noch heute gibt es das Prinzip der Brückenpflege in Baden-Württemberg. Dies war zur damaligen Zeit allerdings lediglich eines von vielen Modellprojekten. Eine flächendeckende ambulante Palliativversorgung gab es in den 1990er-Jahren noch nicht. Es folgten politische

Entscheidungen, die das Ziel einer flächendeckenden ambulanten Palliativversorgung verfolgten (GKV Spitzenverband, 2023; Kränzle et al., 2023).

Das Pflegeversicherungsgesetz von 1995 legte eine Priorisierung ambulanter vor stationären Leistungen fest. Im Jahr 2002 folgte mit dem Gesetz zur Förderung ambulanter Hospizarbeit ein weiterer Schritt zur Stärkung des ambulanten Sektors. Es folgte 2004 das „Gesetz zur Sicherung der nachhaltigen Finanzierungsgrundlagen der gesetzlichen Rentenversicherung“, das die Vernetzung verschiedener Leistungserbringer fördern sollte. Eine flächendeckende Versorgung stellte sich jedoch nicht ein. Ein großes Problem war der hohe Verwaltungsaufwand und die Tatsache, dass nicht alle Krankenkassen die Kosten übernahmen (Kränzle et al., 2023). Dies änderte sich erst mit dem GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz 2007, in dem bezüglich der Palliativversorgung festgelegt wurde, dass jede:r gesetzlich Versicherte mit einer nicht heilbaren und fortgeschrittenen Erkrankung das Recht auf eine Versorgung durch die SAPV hat (§ 37b Absatz 1 Satz 1 SGB V). Diese richtet sich an die Palliativpatient:innen, die aufgrund ihrer Symptome einen besonders komplexen Versorgungsbedarf haben, was etwa 10–30 % der Palliativpatient:innen entspricht. Dadurch, dass SAPV von nun an eine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen war, konnten die Palliativteams als Leistungserbringer Verträge mit den Krankenkassen schließen. Mit der Zeit wuchsen die Versorgungsstrukturen und die Vernetzung der unterschiedlichen Disziplinen nahm zu, so dass heute von einer flächendeckenden SAPV-Struktur in Deutschland gesprochen werden kann (Kränzle et al., 2023).

1.2.3 Leistungsumfang

Die Leistungen der SAPV umfassen spezialisierte palliativmedizinische und palliativpflegerische Beratung und Versorgung an jedem Tag in der Woche mit durchgehender telefonischer Erreichbarkeit, einschließlich der Koordination anderer Leistungserbringer, die an der Versorgung der Patient:innen beteiligt sind.

Zur palliativmedizinischen Versorgung zählt die Linderung von Symptomen der Patient:innen durch Medikamente oder andere palliativmedizinische Maßnahmen. Neben der Linderung körperlicher Symptome, wie beispielsweise Schmerzen oder Luftnot, gehört auch die psychosoziale Unterstützung im Umgang mit der Erkrankung, dem Sterben und dem Tod zu den Leistungen der SAPV. Diese kann sowohl von den Patient:innen als auch von Angehörigen in Anspruch genommen werden und erfolgt in enger Kooperation mit ambulanten Hospizdiensten, Sozialarbeiter:innen und Seelsorger:innen (Gemeinsamer

Bundesausschuss, 2022). Die Kosten für die Leistungen dieser externen Kooperationspartner sind jedoch kein Teil der Vergütungspauschalen der SAPV (Wartchow et al., 2025).

Auf organisatorischer Ebene erfolgt die Ausarbeitung eines Behandlungsplans für die Patient:innen und die Vorausplanung im Umgang mit Notfallsituationen. Eine Notfallversorgung ist durch eine 24-stündige Erreichbarkeit an jedem Tag in der Woche gegeben. Außerdem übernimmt die SAPV die Koordination der Leistungen der anderen Leistungserbringer, um eine bedarfsorientierte und organisierte Versorgung der Patient:innen zu gewährleisten. Die Koordination der anderen Leistungserbringer wird durch Kooperationsvereinbarungen zwischen der SAPV und den Hospizen, ambulanten Hospizdiensten, Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen und den behandelnden Vertragsärzt:innen der Patient:innen organisiert. (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2022).

Die SAPV kann je nach Bedarf in verschiedenen Formen erbracht werden, von reiner Beratung und Koordination bis hin zur vollständigen Patient:innenversorgung. Pflegerische Leistungen nach dem Sozialgesetzbuch XI (SGB XI) sind jedoch nicht Teil der SAPV. Das bedeutet konkret, dass die SAPV zwar eng mit der Pflege zusammenarbeitet, aber bestimmte pflegerische Leistungen, die normalerweise von allgemeinen ambulanten Pflegediensten erbracht werden, nicht übernimmt. Die ambulante oder stationäre Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung müssen entsprechend separat organisiert und über die Pflegeversicherung finanziert werden, auch wenn der oder die Patient:in gleichzeitig in der SAPV angebunden ist (GKV-Spitzenverband, 2022).

1.2.4 Verordnung

SAPV wird von den behandelnden Vertragsärzt:innen der Patient:innen verordnet. In den meisten Fällen sind das Hausärzt:innen (Grabenhorst, 2017). Zur Verordnung wird das Muster 63 verwendet (Abb. 1). Dieses Formular enthält unter anderem:

- Angaben zur Diagnose der Patient:innen,
- Angaben zum Symptomgeschehen, mit denen die Verordnung der SAPV begründet wird
- Angaben zur aktuellen Medikation der Patient:innen
- Angaben zu den beteiligten Akteur:innen sowie zur Art und Häufigkeit der erforderlichen Maßnahmen

Krankenkasse bzw. Kostenträger		Verordnung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV)		63
Name, Vorname des Versicherten		geb. am		
Kostenträgerkennung	Versicherten-Nr.	Status		
Betriebsstätten-Nr.	Arzt-Nr.	Datum		

☐ Erstverordnung
 ☐ Folgeverordnung

☐ Unfall
Unfallfolgen

vom T T M M J J bis T T M M J J

Verordnungsrelevante Diagnose(n) (ICD-10; ggf. Organmanifestationen)

Die Krankheit ist nicht heilbar, sie ist fortschreitend und weit fortgeschritten.

Komplexes Symptomgeschehen

☐ ausgeprägte urogenitale Symptomatik

☐ ausgeprägte respiratorische / kardiale Symptomatik

☐ ausgeprägte gastrointestinale Symptomatik

☐ ausgeprägte ulzerierende / exulzierende Wunden oder Tumore

☐ ausgeprägte neurologische / psychiatrische / psychische Symptomatik

☐ sonstiges komplexes Symptomgeschehen

Nähere Beschreibung des komplexen Symptomgeschehens und des besonderen Versorgungsbedarfs zur Begründung, warum spezialisierte ambulante Palliativversorgung notwendig ist (z. B. therapierefraktäre Schmerzen, Ruhedyspnoe / Erstickungsanfälle, nicht beherrschbares Erbrechen / Durchfälle)

Aktuelle Medikation (ggf. einschließlich BtM)

Folgende Maßnahmen sind notwendig

☐ Beratung

☐ a. des behandelnden Arztes
☐ b. der behandelnden Pflegefachkraft
☐ c. des Patienten / der Angehörigen

☐ Koordination der Palliativversorgung

mit folgender inhaltlicher Ausrichtung (Gegenstand, Häufigkeit, evtl. Beratung für Sonstige)

☐ Additiv unterstützende Teilversorgung
 ☐ Vollständige Versorgung

Nähere Angaben zu den notwendigen Maßnahmen der SAPV

Für die Erstverordnung ist die Kostenpauschale 01425, für die Folgeverordnung die Kostenpauschale 01426 berechnungsfähig.

Vertragsarztstempel / Unterschrift des Arztes
 Ausfertigung für die Krankenkasse

Muster 63a (10.2014)

Abb. 1: Muster 63 (Seite 1) zur Verordnung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV) (KBV, 2014)

Auch Krankenhausärzt:innen können bei der Entlassung von Patient:innen aus der Klinik eine kurzzeitige Anbindung an eine SAPV verordnen. Zu beachten ist, dass diese Verordnung

von Krankenhausärzt:innen im Rahmen des Entlassmanagements für maximal sieben Tage ausgestellt werden kann. Entsprechend müssen die Krankenhausärzt:innen die behandelnden Vertragsärzt:innen der Patient:innen rechtzeitig informieren, damit diese sich um die weitere Verordnung der SAPV kümmern (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2022).

1.2.5 Personal

Ein SAPV-Team setzt sich zusammen aus mindestens zwei qualifizierten Ärzt:innen und mindestens vier qualifizierten Pflegefachpersonen. Die genaue Größe des Teams bestimmt sich unter anderem (u. a.) durch die Anzahl der zu versorgenden Patient:innen, hängt aber auch von spezifischen regionalen strukturellen Gegebenheiten im Versorgungsgebiet ab (GKV-Spitzenverband, 2022). Ein:e Arzt oder Ärztin besitzt die Qualifikation zur Tätigkeit in einem SAPV-Team, wenn er oder sie nach abgeschlossener Facharztprüfung die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin erworben hat und dazu Erfahrung in der ambulanten Behandlung von mindestens 75 Palliativpatient:innen aufweist. Eine Pflegefachkraft in einem SAPV-Team muss die Berufsbezeichnung Pflegefachmann/-frau oder Gesundheits- und Krankenpfleger:in erworben haben und zusätzlich eine Palliative-Care-Fortbildung mit einem Umfang von mindestens 160 Zeitstunden absolviert haben (GKV-Spitzenverband, 2022).

1.2.6 Aktuelle Forschung

Die SAPV ist in Deutschland mittlerweile rechtlich verankert und in die bestehenden Versorgungsstrukturen der Palliativmedizin integriert. Für die Einordnung ihrer Rolle und als Grundlage der vorliegenden Untersuchung ist es wichtig, zentrale Ergebnisse aktueller Forschung zu berücksichtigen, insbesondere zu den erreichten Patient:innengruppen, zum Nutzen der Versorgung und zu bestehenden Herausforderungen.

1.2.6.1 Demografie

Das durchschnittliche Alter von Patient:innen, die durch die SAPV betreut werden, liegt in den meisten Studien bei deutlich über 70 Jahren und steigt vor dem Hintergrund einer immer älter werdenden Gesellschaft im zeitlichen Verlauf an (Dengler et al., 2019; Gebel et al., 2022; Just et al., 2022; Stiel et al., 2015; Weckbecker et al., 2020). Im Vergleich fällt auf, dass Patient:innen mit onkologischen Erkrankungen jünger sind als Patient:innen mit nicht-onkologischen Erkrankungen (Dengler et al., 2019; Just et al., 2021; Stiel et al., 2015; Weckbecker et al., 2020).

Das dominierende Erkrankungsbild in der SAPV sind onkologische Erkrankungen. In den untersuchten Studien lag der Anteil onkologisch erkrankter Patient:innen je nach Studie zwischen 73,3 % und 85,5 % (Dengler et al., 2019; Gebel et al., 2022; Heckel et al., 2015; Just et al., 2021, 2022; Stiel et al., 2015; Weckbecker et al., 2020). Eine Auswertung von Patientendaten aus dem KV-Verwaltungsbereich Nordrhein umfasste 14.460 Patient:innen von 14 SAPV-Anbietern und beschreibt die Verteilung onkologischer Diagnosen. In dieser Auswertung fiel der größte Anteil auf Bronchialkarzinome (23,1 %), gefolgt von Mammakarzinomen (10,5 %), Prostatakarzinomen (9,1 %), Pankreaskarzinomen (8,6 %) und Kolonkarzinomen (7,5 %) (Just et al., 2022). Die häufigsten onkologischen Erkrankungen in der SAPV stehen damit im Einklang mit epidemiologischen Daten zu onkologischen Diagnosen in der gesamten deutschen Bevölkerung (Zentrum für Krebsregisterdaten, 2020). Die häufigsten nicht-onkologischen Erkrankungen bei Patient:innen, die von einer SAPV betreut werden, sind Herzinsuffizienz (77,1 %), Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) (50,6 %), Niereninsuffizienz (39,4 %) und Demenz (26,1 %) (Just et al., 2022). Untersuchungen, die sich mit den Unterschieden zwischen Patient:innen mit onkologischen Erkrankungen und nicht-onkologischen Erkrankungen beschäftigten, zeigten, dass die Anzahl persönlicher Kontakte zwischen SAPV und nicht-onkologischen Patient:innen geringer war im Vergleich zu der Anzahl persönlicher Kontakte zu onkologischen Patient:innen. Außerdem verstarben nicht-onkologische Patient:innen häufiger in Pflegeheimen als onkologische Patient:innen, bei denen es vermehrt gelang, ein Versterben im eigenen Zuhause zu ermöglichen (Weckbecker et al., 2020).

1.2.6.2 Einfluss auf den Sterbeort

Die meisten Patient:innen wünschen sich, in ihrer häuslichen Umgebung zu versterben, während nur wenige Patient:innen im Krankenhaus versterben möchten. Dies geht aus einer Befragung des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands (DHPV) hervor, in der lediglich 3 % der Befragten das Krankenhaus als präferierten Sterbeort nannten, während 50 % angaben, zu Hause sterben zu wollen (DHPV, 2022). Diesem Anliegen nachzukommen, ist ein zentrales Ziel der SAPV (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2022). Eine umfassende Analyse von Behandlungsdaten aus dem Bereich der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) Nordrhein, basierend auf 14 SAPV-Anbietern und insgesamt 14.460 Patient:innen, zeigte, dass dieses Ziel häufig erreicht werden konnte: 85,9 % der Patient:innen verstarben laut Studie im „häuslichen Umfeld“ (Just et al., 2022). Als „häusliches Umfeld“ wurde dabei nicht nur das eigene Zuhause gewertet, sondern auch Hospize, Einrichtungen der

Kurzzeitpflege, Senioren- und Pflegeheime sowie als „sonstiger Aufenthaltsort“ bezeichnete Orte. Nur ein kleiner Anteil (7,7 %) verstarb im Krankenhaus oder auf einer Palliativstation; bei weiteren 6,4 % war der Sterbeort nicht dokumentiert (Just et al., 2022). In der Analyse waren das weibliche Geschlecht, ein höheres Lebensalter sowie die Inanspruchnahme nächtlicher Hausbesuche durch die SAPV mit einer geringeren Wahrscheinlichkeit verbunden, im Krankenhaus zu versterben. Bei Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten zeigte sich hingegen kein signifikanter Zusammenhang mit dem Sterbeort (Just et al., 2022).

Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung zeigt sich, dass Patient:innen, die durch ein SAPV-Team betreut werden, deutlich häufiger in ihrem häuslichen Umfeld versterben. Laut einer Auswertung aus dem Jahr 2017 war das Krankenhaus mit über 50 % der häufigste Sterbeort in Deutschland; das häusliche Umfeld lag mit lediglich 21,7 % an zweiter Stelle (Dasch & Zahn, 2021). Im Gegensatz dazu lag der Anteil der im häuslichen Umfeld Verstorbenen unter SAPV-Versorgten in aktuellen Studien deutlich höher. Abhängig davon, wie die häusliche Umgebung in den Studien definiert wurde, schwanken die Werte zwischen 66 % und 85,9 % (Dengler et al., 2019; Just et al., 2022; W. Schneider et al., 2014; Weckbecker et al., 2020). Auch die S3-Leitlinie Palliativmedizin von 2020 betont den Zusammenhang zwischen SAPV und der Möglichkeit, im häuslichen Umfeld zu versterben. Sie verweist dabei auf internationale Studien aus den Jahren 1987 bis 2008, die, ungeachtet ihres Alters, übereinstimmend zeigen, dass die Versorgung durch spezialisierte Palliativteams die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass Patient:innen am Lebensende in ihrer gewohnten Umgebung verbleiben können (S3-Leitlinie Palliativmedizin, 2020).

1.2.6.3 Einfluss auf die Anzahl an Krankenhauseinweisungen am Lebensende

Bislang gibt es kaum Studien dazu, ob die Begleitung durch die SAPV zu einer Verringerung von Krankenhausaufenthalten bei den Patient:innen führt. Die S3-Leitlinie Palliativmedizin nennt zwar Studien, in denen Patient:innen in sogenannten „Home-Care-Programmen“ seltener hospitalisiert wurden als die Vergleichsgruppe. Allerdings wird zugleich auf eine eingeschränkte Übertragbarkeit dieser „Home-Care-Programme“ auf das Modell der deutschen SAPV hingewiesen, da die Leitlinie unter diesem Begriff verschiedene internationale Palliativprogramme aus Europa und den USA zusammenfasst (S3-Leitlinie Palliativmedizin, 2020).

1.2.6.4 Kosteneffizienz von SAPV

Bislang gibt es in Deutschland keine Untersuchungen dazu, ob eine Begleitung durch eine SAPV die Gesundheitskosten im Vergleich zu nicht palliativ betreuten Patient:innen am Lebensende reduziert. International gibt es hingegen einige Studien, in denen Projekte der ambulanten Palliativversorgung durch eine Senkung der Krankenhauskosten pro Patient:in zu einer Reduktion der Gesundheitskosten führten (May et al., 2018; Seow et al., 2019). Untersuchungen zur Kosteneffizienz von SAPV werden in Deutschland durch die bundesweite Heterogenität der SAPV-Modelle erschwert, die zu stark schwankenden Kosten von SAPV führt (Freitag et al., 2023). Vor diesem Hintergrund verglich eine deutschlandweite Studie anhand von Krankenkassendaten die Gesundheitskosten von Patient:innen, die durch eine AAPV begleitet wurden, mit den Gesundheitskosten der Patient:innen mit Betreuung durch eine SAPV. Insgesamt waren in diesem Vergleich die Kosten für SAPV höher als für AAPV, was vor allem an den hohen Arzneimittelkosten der SAPV lag. Der höchste Kostenanteil wurde sowohl in der AAPV als auch in der SAPV durch stationäre Krankenhausaufenthalte verursacht und war in beiden Gruppen nahezu gleich groß (Rusche et al. 2016). Aufgrund stark schwankender Kosten je nach KV-Region muss bei der Interpretation der Ergebnisse dieser Studie darauf hingewiesen werden, dass die KV-Regionen unterschiedlich stark repräsentiert waren, wodurch es zu Verzerrungseffekten gekommen sein kann.

1.2.6.5 Inanspruchnahme und Verfügbarkeit von SAPV

Der Bedarf an Palliativversorgung in Deutschland wird anhand der Methode von Murtagh et al. auf etwa 78 % aller Verstorbenen geschätzt (Scholten et al., 2016). Demgegenüber lag die Inanspruchnahme von Palliativversorgung (AAPV, SAPV, stationäre Palliativ- und Hospizversorgung) 2019 bei lediglich 36,2 % (Ditscheid et al., 2023). Für die SAPV geht die DGP davon aus, dass rund 10 % der Patient:innen mit Palliativbedarf eine solch komplexe Versorgung benötigen (Radbruch et al., 2015). Dieser Wert wird in einigen Regionen wie Westfalen-Lippe, Brandenburg und Hessen bereits überschritten (Ditscheid et al., 2023). Vor diesem Hintergrund ist derzeit weniger von einer Unterversorgung, sondern vielmehr von einer regional teils deutlichen Übersorgung durch SAPV auszugehen, die angesichts der im Vergleich zur allgemeinen Versorgung höheren Kosten kritisch zu bewerten ist (Ditscheid et al., 2023).

Gleichzeitig zeigt sich eine ausgeprägte regionale Heterogenität in der Inanspruchnahme von AAPV und SAPV. Diese Unterschiede resultieren wesentlich aus regionsspezifischen

Rahmenbedingungen wie Versorgungskulturen, Angebotsstrukturen sowie Leistungs- und Vergütungsbedingungen (Ditscheid et al., 2020). In Bayern förderte eine früh etablierte Hospizkultur mit multiprofessioneller Vernetzung die Entwicklung einer starken AAPV, während die SAPV hier unterdurchschnittlich genutzt wird (Ditscheid et al., 2020). In Berlin ist dagegen eine hohe SAPV-Inanspruchnahme zu beobachten, die auf historisch gewachsene Home-Care-Strukturen und spezifische Vertragsregelungen zurückgeht. So können spezialisierte Palliativärzt:innen SAPV-Folgeverordnungen eigenständig ausstellen und abrechnen, auch für Leistungen, die in anderen Regionen der AAPV zugerechnet werden. Dies führt dazu, dass die AAPV deutlich weniger genutzt wird und die Versorgung überwiegend von SAPV-Teams getragen wird (Ditscheid et al., 2020). Brandenburg weist die bundesweit geringste AAPV-Inanspruchnahme auf, was vor allem mit einer geringen Hausärzt:innendichte zusammenhängt. Infolge dieser strukturellen Defizite übernimmt die SAPV hier häufig substitutiv Aufgaben der AAPV (Ditscheid et al., 2020). In Hessen, Niedersachsen, Nordrhein und Westfalen-Lippe bestehen hingegen seit vielen Jahren gewachsene Netzwerke, in denen Hausärzt:innen, Hospizdienste und SAPV-Teams eng zusammenarbeiten. Dort hat sich eine enge Verzahnung von AAPV und SAPV etabliert, die zu einer vergleichsweise ausgewogenen Versorgungsstruktur führt und eine stärkere Inanspruchnahme stationärer Leistungen weitgehend vermeidet (Ditscheid et al., 2020).

1.2.6.6 Symptomkontrolle durch die SAPV

Die bestmögliche Linderung von Symptomen gehört zu den zentralen Zielen der SAPV (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2022). Inwiefern dies durch SAPV gelingt, wurde bislang nur vereinzelt in deutschen Studien untersucht.

1.2.6.6.1 Messung der Symptomlast: Minimales Dokumentationssystem (MIDOS²) und Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS)

Um die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit einordnen zu können, ist es wichtig, die gebräuchlichen Instrumente zur Erfassung von Symptomintensitäten zu berücksichtigen. In Deutschland sind hierfür insbesondere das MIDOS² und das IPOS etabliert. Für eine detaillierte Beschreibung des MIDOS² wird auf den Methodenteil zur Datenerhebung verwiesen. Ergänzend hat sich das IPOS durchgesetzt, das sämtliche im MIDOS²-Dokumentationssystem enthaltenen Symptome umfasst und darüber hinaus zusätzliche Items beinhaltet. Diese erfassen zum einen die Qualität der Kommunikation mit den Patient:innen und zum anderen psychosoziale Dimensionen, die sowohl die Patient:innen selbst als auch deren Angehörige betreffen. Konkret handelt es sich um die zusätzlichen

Items *wunde oder trockene Mundhöhle, schlechte Mobilität, Angst der Familie, sich in Frieden fühlen, Gefühle teilen, Informationen sowie praktische Angelegenheiten* (Murtagh et al., 2019). Ein weiterer Unterschied zwischen dem IPOS und dem MIDOS²-Dokumentationssystem besteht in der Skalierung: Während das MIDOS eine vierstufige kategoriale Rangskala verwendet, basiert das IPOS auf einer fünfstufigen Skala mit den Abstufungen *not at all, slight, moderate, severe* und *overwhelming/all the time*. Das IPOS gilt als valide und reliabel und eignet sich damit, ebenso wie das MIDOS, als wissenschaftlich fundiertes Instrument zur Erfassung von Behandlungsergebnissen bei Menschen mit fortgeschrittener Erkrankung (Murtagh et al., 2019; Stiel et al., 2010).

1.2.6.6.2 Symptomverläufe in bisherigen Studien

Die bisherigen Studien zur Symptomkontrolle in der SAPV zeigten, dass die Intensität medikamentös gut behandelbarer Symptome wie *Schmerzen, Luftnot* und *Übelkeit* während der Begleitung der Patient:innen durch die SAPV abnahm. Symptome, die medikamentös schwerer zu therapieren sind, wie *Schwäche* und *Desorientiertheit*, nahmen dagegen im Verlauf bei den Patient:innen zu (Just et al., 2022).

In einer weiteren Studie zeigte sich eine deutliche Reduktion psychisch belastender Symptome bei den Patient:innen. Diese wurden stratifiziert in die Symptome *Sorgen, Traurigkeit* und den *Frieden mit sich selbst*. Bei allen Symptomen kam es während der Zeit der Begleitung durch die SAPV zu deutlichen Verbesserungen. Neben den Sorgen der Patient:innen wurden auch die Sorgen der Angehörigen erfasst und ausgewertet. Auch bei den Angehörigen kam es zu einer Reduktion der Sorgen. Ähnlich wie in der zuvor genannten Studie kam es auch in dieser Studie bei den Patient:innen zu einer Verschlechterung des Allgemeinzustands, die sich anhand der Reduktion der Mobilität und einer zunehmenden Schläfrigkeit bei den Patient:innen zeigte (Gebel et al., 2022).

1.2.6.7 Patient:innenzufriedenheit

Die Zufriedenheit der Patient:innen mit der SAPV wird in bisherigen Untersuchungen als hoch eingestuft. Aus der Auswertung von über 500 Fragebögen von 42 SAPV-Teams aus neun Bundesländern ging hervor, dass viele Patient:innen (74,7 %) mit der SAPV sehr zufrieden waren und die Erwartungen an die SAPV meistens (64,3 %) erfüllt werden konnten (Gebel et al., 2022). Das Achten der Entscheidung der Patient:innen, die Unterstützung bei Problemen und eine hohe Qualität der Kommunikation mit den Patient:innen waren die wichtigsten Faktoren, die die Zufriedenheit mit der SAPV beeinflussten (Gebel et al., 2022).

1.3 Vorsorgeverfügungen

1.3.1 Patientenverfügung

1.3.1.1 Rechtlicher Rahmen

Den rechtlichen Rahmen einer Patientenverfügung gibt das Bürgerliche Gesetzbuch (BGB) in den Paragrafen § 1827 und § 1828 vor. Die Patientenverfügung dient dazu, dass Patient:innen schriftlich festlegen können, ob sie bei Einwilligungsunfähigkeit in bestimmte Untersuchungen oder medizinische Eingriffe einwilligen oder diese untersagen. Diesem Willen muss Folge geleistet werden (§ 1827 Absatz 1 Satz 2 BGB). Dabei kommen nach Möglichkeit Betreuer:innen zum Einsatz, die von den Patient:innen selbst benannt wurden. Dies wird durch eine im Vorfeld erstellte Betreuungsverfügung erreicht. Mit dieser legen Patient:innen eine Vertrauensperson fest, die das Betreuungsgericht im Bedarfsfall vorrangig als rechtliche Betreuung bestellen soll (§ 1816 Absatz 2 BGB). Alternativ kann ein:e gerichtlich bestimmte:r Betreuer:in eingesetzt werden. Diese:r prüft, ob die in der Patientenverfügung enthaltenen Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation der Behandelten zutreffen (§ 1827 Absatz 1 Satz 1 BGB). Sollte dies der Fall sein, ist die Patientenverfügung für die betreuende Person rechtlich bindend und es ist dann die Aufgabe, darauf zu achten, dass der in der Patientenverfügung zum Ausdruck gebrachte Wille Anwendung findet (§ 1827 Absatz 1 Satz 2 BGB). Die Aufgabe der Ärzt:innen ist, zu prüfen, welche ärztlichen Maßnahmen indiziert sind und diese anschließend mit dem oder der Betreuer:in zu besprechen, der oder die auf Basis der Patientenverfügung eine Entscheidung über die Durchführung der Maßnahmen trifft (§ 1828 Absatz 1 BGB). Befindet sich der oder die Patient:in in einer Situation, für die in der Patientenverfügung keine Festlegungen getroffen wurden, gilt der mutmaßliche Patient:innenwille (§ 1827 Absatz 2 Satz 1 BGB). Dieser ist von dem oder von der Betreuer:in festzustellen, indem er oder sie Informationen über frühere mündliche und schriftliche Äußerungen sowie ethische, religiöse oder persönliche Überzeugungen berücksichtigt (§ 1827 Absatz 2 Satz 2–3 BGB). Dasselbe gilt für den Fall, dass keine Patientenverfügung erstellt wurde (§ 1827 Absatz 2 Satz 1 BGB). Die Erstellung einer Patientenverfügung ist freiwillig und darf nicht zur Bedingung für einen Vertragsschluss, beispielsweise in einem Pflegeheim, gemacht werden (§ 1827 Absatz 5 BGB).

1.3.1.2 Prävalenz von Patientenverfügungen in Deutschland

Seit dem Inkrafttreten des Patientenverfügungsgesetzes im Jahr 2009 ist die Prävalenz von Patient:innen mit einer Patientenverfügung angestiegen (de Heer et al., 2017). In einer Auswertung des Deutschen Alterssurveys 2020/2021 belief sich die Prävalenz von Patientenverfügungen bei über 50-jährigen Patient:innen auf 44,8 % (Wurm et al., 2023). Dabei gab es hinsichtlich des Alters und des Geschlechts der Patient:innen, die eine Patientenverfügung besaßen, Unterschiede. So stieg die Prävalenz der Patientenverfügungen mit zunehmendem Alter bei beiden Geschlechtern an, jedoch erstellten Männer insgesamt seltener eine Patientenverfügung als Frauen. Im Vergleich mit Daten des Deutschen Alterssurveys von 2017 zeigte sich über die Jahre kein Anstieg der Gesamtprävalenz von Patientenverfügungen, weshalb davon auszugehen ist, dass auch zum aktuellen Zeitpunkt keine deutliche Steigerung der Prävalenz von Patientenverfügungen eingetreten ist (Wurm et al., 2023). Zu ähnlichen Ergebnissen kommt auch eine repräsentative Bevölkerungsbefragung des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes. Demnach hatten 43 % der zufällig ausgewählten telefonisch Befragten eine Patientenverfügung (DHPV, 2017). In einer aktuellen Auswertung von stationären Patientendaten, die von einem palliativmedizinischen Dienst mitbetreut wurden, lag die Prävalenz sogar nur bei 33 % (Breen et al., 2024).

1.3.1.3 Patientenverfügungen in Notfallsituationen

Die Varianten von Patientenverfügungen und Möglichkeiten, diese zu erstellen, sind vielfältig. Es gibt mittlerweile viele Vorlagen und Textbausteine, die Patient:innen bei der Erstellung einer Patientenverfügung unterstützen sollen, aber meistens nicht vollumfänglich alle Situationen und Besonderheiten einer Person abbilden können (S. Langer et al., 2013). Daher empfiehlt es sich, diese schriftlich im Beisein von Angehörigen und einem Arzt oder einer Ärztin zu ergänzen. Die ärztliche Beratung unterstützt die Patient:innen dahingehend, dass ihnen die Konsequenzen der Festlegungen in der Patientenverfügung bewusst werden und der eigene Wille genauer und umfassender formuliert werden kann (Hack et al., 2017).

Notfallsituationen erfordern ein schnelles Handeln unter Beachtung des Patient:innenwillens. Doch insbesondere auf diese Situationen bezogen gibt es vermehrt Kritik an der Eignung der Patientenverfügung als Instrument zur Evaluierung des Patient:innenwillens. So sind Patientenverfügungen in Notfallsituationen oft nicht schnell genug auffindbar oder mangelhaft ausgefüllt und dadurch schlecht interpretierbar (de Heer et al., 2017; OultonJeremy et al., 2015; W. Zimmermann, 2023a). Die insgesamt niedrige

Prävalenz von Patientenverfügungen bringt zudem das Problem mit sich, dass der Patient:innenwille oft gar nicht erhoben werden kann (Denke et al., 2023). Das Lesen einer Patientenverfügung in Notfallsituationen ist außerdem zeitintensiv, so dass schon seit einiger Zeit Stimmen laut werden, die sich ein separates Notfalldokument, insbesondere bei Palliativpatient:innen, wünschen, aus dem der Patient:innenwille leicht ersichtlich und rechtssicher hervorgeht (Langer et al., 2013; Zimmer et al., 2023). Die Kritik an der Patientenverfügung als Instrument zur Beachtung des Patient:innenwillens in Notfallsituationen ist mit Blick auf die Palliativmedizin vor allem vor dem Hintergrund relevant, dass notfallmäßige Krankenhausweisungen von Patient:innen am Lebensende besonders häufig sind (Allers & Hoffmann, 2018; Hoffmann & Allers, 2020, 2021; Tenge & Neukirchen, 2023).

1.3.2 Vorsorgevollmacht

1.3.2.1 Rechtlicher Rahmen

Mittels einer Vorsorgevollmacht können Patient:innen eine andere Person bestimmen, die im Falle ihrer eigenen Entscheidungsunfähigkeit medizinische Entscheidungen in ihrem Namen trifft. Die bevollmächtigte Person kann folglich mit Hilfe der ausgestellten Vollmacht den in einer Patientenverfügung dokumentierten oder den mutmaßlichen Willen der Patient:innen in Gesundheitsfragen vertreten (Breen et al., 2024). Dabei muss sich der oder die Bevollmächtigte an dieselben gesetzlichen Vorgaben halten wie ein:e Betreuer:in bei einer Patientenverfügung (§ 1827 Absatz 6 BGB). Im Gegensatz zu einer Patientenverfügung beinhaltet die Vorsorgevollmacht keine spezifischen Anweisungen zur Einwilligung in medizinische Maßnahmen und folgt dem allgemeinen Vollmachtsrecht nach § 164 ff. BGB. Der Anwendungsbereich einer Vorsorgevollmacht ist daher potenziell deutlich breiter als bei einer Patientenverfügung. Für welche Bereiche die Vorsorgevollmacht gelten soll, kann individuell durch den oder die Vollmachtgeber:in festgelegt werden (W. Zimmermann, 2023b).

1.3.2.2 Prävalenz von Vorsorgevollmachten in Deutschland

Wie auch bei der Patientenverfügung liegt die Prävalenz der Vorsorgevollmacht in der deutschen Bevölkerung bei deutlich unter 50 %, wobei sie in direkten Vergleichen häufiger vorliegt als die Patientenverfügung (Breen et al., 2024; Denke et al., 2023; Schulmeyer et al., 2022).

1.3.3 Das Ehegattennotvertretungsrecht

Durch die Reform des Vormundschafts- und Betreuungsrechts zum 1. Januar 2023 wurde mit § 1358 BGB erstmals ein gesetzliches Notvertretungsrecht für Ehegatt:innen und Partner in eingetragenen Lebenspartnerschaften in medizinischen Krisensituationen etabliert (Springer & Bochis, 2023).

1.3.3.1 Rechtlicher Rahmen

1.3.3.1.1 Voraussetzungen und Umfang

Das Vertretungsrecht wird wirksam, sobald ein:e Ehegatt:in aufgrund von Bewusstlosigkeit oder Krankheit rechtlich unfähig ist, die eigenen Angelegenheiten der Gesundheitsorge selbst zu besorgen. Die Befugnisse des oder der vertretenden Partner:in sind nach § 1358 Absatz 1 Nummer 1–4 BGB auf folgende Bereiche begrenzt:

- Die Entscheidung über Untersuchungen, Heilbehandlungen und ärztliche Eingriffe inklusive der Entgegennahme notwendiger Aufklärungen
- Der Abschluss sowie die Durchsetzung von Verträgen im Bereich der Behandlung, des Krankenhausaufenthalts sowie eiliger Rehabilitations- oder Pflegemaßnahmen.
- Die Entscheidung über kurzzeitige freiheitsentziehende Maßnahmen, sofern diese sechs Wochen nicht überschreiten.
- Die Geltendmachung und Abtretung von Ansprüchen des oder der erkrankten Partner:in gegenüber Dritten (z. B. Versicherungen), die aus Anlass der Erkrankung entstanden sind.

1.3.3.1.2 Informationsrechte

Um eine fundierte Entscheidungsgrundlage zu gewährleisten, entbindet das Gesetz behandelnde Ärzt:innen gegenüber dem oder der vertretenden Ehegatt:in von der Schweigepflicht. Dies schließt das Recht ein, Krankenunterlagen einzusehen und über deren Weitergabe an Dritte zu entscheiden.

1.3.3.1.3 Ausschluss und zeitliche Begrenzung

Die gesetzliche Vertretungsmacht ist subsidiär und zeitlich befristet. Sie besteht nach § 1358 Absatz 3 Nummer 1–2 BGB nicht, wenn die Ehegatt:innen getrennt leben oder den Ärzt:innen bekannt ist, dass die erkrankte Person eine solche Vertretung ablehnt bzw. bereits eine andere Person bevollmächtigt hat. Ebenso endet das Recht, sobald eine rechtliche Betreuung bestellt wird, deren Aufgabenkreis den Gesundheitsbereich umfasst (§ 1358 Absatz 3 Nummer 3, Absatz 5 BGB). Die Befugnis erlischt zudem sechs Monate nach dem

ärztlich festgestellten Zeitpunkt des Eintritts der Vertretungsvoraussetzungen (§ 1358 Absatz 3 Nummer 4 BGB).

1.3.3.1.4 Dokumentation und Kontrolle

Behandelnde Ärzt:innen fungieren als Kontrollinstanz: Sie müssen den Eintritt der medizinischen Voraussetzungen schriftlich bestätigen und die Versicherung des oder der vertretenden Ehegatt:in einholen, dass kein Ausschlussgrund vorliegt und das Recht im konkreten Fall bisher nicht ausgeübt wurde (§ 1358 Absatz 4 BGB). Für besonders schwerwiegende Eingriffe gelten zudem betreuungsrechtliche Schutzvorschriften und Genehmigungsvorbehalte analog.

1.3.3.2 Verhältnis zur privaten Vorsorge

Das Ehegattennotvertretungsrecht ist als Auffangregelung für unvorhergesehene medizinische Notfälle konzipiert. Es dient dazu, eine kurzfristige Handlungsfähigkeit sicherzustellen, stellt jedoch keinen vollwertigen Ersatz für eine individuelle Vorsorgevollmacht oder Patientenverfügung dar. Die Gesetzgebung wahrt durch die Ausgestaltung des § 1358 BGB den Vorrang der individuellen Selbstbestimmung. Dies zeigt sich insbesondere darin, dass jede Form der explizit geäußerten Ablehnung oder die Existenz einer priorisierten Bevollmächtigung das Notvertretungsrecht sofort verdrängt. In der rechtlichen Gesamtschau fungiert das Ehegattennotvertretungsrecht somit als zeitlich und sachlich begrenzte Überbrückung, ohne die private Vorsorgeautonomie zu schmälern (Springer & Bochis, 2023).

1.3.4 Der Notfallausweis

Im Jahr 2018 wurde in Düsseldorf der Notfallausweis eingeführt. Er stellt eine Weiterentwicklung des bereits 2014 in Essen etablierten Palliativausweises dar (Tenge & Neukirchen, 2023). Im Unterschied zu diesem umfasst der Düsseldorfer Notfallausweis in enger Anlehnung an gängige Modelle des ACP (z. B. *Beizeiten Begleiten* bzw. *Behandlung im Voraus planen*) sechs differenzierte Therapiekategorien (vgl. Abb. 2). Entwickelt wurde der Ausweis in Kooperation der Landeshauptstadt Düsseldorf mit dem Runden Tisch Palliative Versorgung, heute Düsseldorfer Hospiz- und Palliativforum (DHPF). Schließlich wurde er nach einem aufwändigen Implementierungs- und Schulungsprozess in Zusammenarbeit mit dem Rettungsdienst eingeführt (Bergmann, 2018).

1.3.4.1 Funktion

Der Düsseldorfer Notfallausweis (Abb. 2) kann prinzipiell von allen behandelnden Ärzt:innen gemeinsam mit den Patient:innen bzw. deren Betreuer:innen oder Vorsorgebevollmächtigten ausgestellt werden. Der Notfallausweis richtet sich insbesondere an Palliativpatient:innen, die mit Hilfe des Ausweises ihren Willen kurz und übersichtlich für den Notarzt oder die Notärztin zusammenfassen wollen (Bergmann, 2018). Dabei hat der Notfallausweis nicht den Anspruch, eine Patientenverfügung vollständig zu ersetzen und hat auch rechtlich nicht denselben Stellenwert wie eine Patientenverfügung. Vielmehr dient der Ausweis dazu, im Falle eines Notarzteinsatzes die Frage zu klären, welche medizinischen Maßnahmen noch ärztlich indiziert und von den Patient:innen noch gewollt sind. Sollte ein:e Patient:in eine Therapie wünschen, die medizinisch nicht indiziert ist, wird kein Notfallausweis erstellt. Das handliche Scheckkartenformat und die auffällige gelbe Farbe des Notfallausweises sollen eine Aufbewahrung in der unmittelbaren Patientenumgebung, beispielsweise auf dem Nachttisch, erleichtern und gleichzeitig gut sichtbar für die eintreffenden Notärzt:innen und das Rettungsdienstpersonal sein (Bergmann, 2018).

1.3.4.2 Aufbau

Auf der ersten Seite enthält er allgemeine Informationen zu den Patient:innen wie den Namen, das Geburtsdatum und die Adresse. Außerdem sind Name und Telefonnummer von einem oder einer gesetzlichen Betreuer:in oder Vorsorgebevollmächtigten sowie engstem Angehörigen aufgeführt. Der zweiten Seite des Notfallausweises ist zu entnehmen, welche Maßnahmen im Notfall indiziert sind und dem Willen der Patient:innen entsprechen, wenn sie ihren Willen nicht mehr mitteilen können. Wichtig ist, dass diese Maßnahmen nicht im Widerspruch zu einer möglichen Patientenverfügung stehen dürfen.

Es gibt insgesamt sechs Kategorien, von denen eine durch Ankreuzen ausgewählt werden kann. Die Maßnahmen sind in absteigender Reihenfolge von maximaler Notfall- und Intensivtherapie mit Mitnahme in ein Krankenhaus (Kategorie eins) bis zu ausschließlich palliativen (lindernden) Maßnahmen ohne Mitnahme in ein Krankenhaus (Kategorie sechs) übersichtlich aufgelistet. Jeweils in fettgedruckter Schrift sind die Maßnahmen dargestellt, die bei einem Wechsel in die nächste Kategorie nicht mehr durchgeführt werden sollen (Abb. 2). Der Unterschied zwischen Kategorie eins und Kategorie zwei ist folglich, dass anstatt einer maximalen Notfall- und Intensivtherapie keine Herz-Lungen-Wiederbelebung (Do Not Resuscitate, DNR) stattfinden soll. Ein Wechsel von Kategorie zwei in Kategorie drei würde bedeuten, dass zusätzlich zur Herz-Lungen-Wiederbelebung (DNR) auch keine Intubation

und Beatmung mehr stattfinden soll (Do Not Intubate, DNI). Die weiteren Abstufungen sind „Keine Behandlung auf der Intensivstation [jedoch] Mitnahme ins Krankenhaus“ und weiter „Keine Mitnahme ins Krankenhaus aber ambulante Therapie“ bis hin zu ausschließlich palliativen Maßnahmen ohne Mitnahme in ein Krankenhaus. Mit Hilfe dieser Angaben sollen der Notarzt oder die Notärztin sowie das Rettungsdienstpersonal in einer Notsituation bei einwilligungsunfähigen Patient:innen schnell den Patient:innenwillen erfassen können. Auf der dritten Seite finden sich Angaben zu den Hausärzt:innen der Patient:innen, der Telefonnummer beteiligter AAPV- oder SAPV-Dienste sowie Pflege-, Hospiz- und Seelsorgediensten. Außerdem ist die Hauptdiagnose mit der Hauptsymptomlast der Patient:innen sowie ggf. Besonderheiten aufgeführt. Auf der vierten Seite (Rückseite) bestätigt der oder die Patient:in, dass die Konsequenzen, die aus den Angaben im Notfallausweis entstehen, gemeinsam mit dem behandelnden Arzt oder der behandelnden Ärztin besprochen wurden. Außerdem besteht auch bei bereits einwilligungsunfähigen Patient:innen die Möglichkeit zur Erstellung eines Notfallausweises auf Basis einer bestehenden Patientenverfügung, eines zuvor formulierten mündlichen Behandlungswunsches oder aufgrund des mutmaßlichen Willens der Patient:innen. Für diesen Fall ist die Angabe ebenfalls auf der vierten Seite des Notfallausweises zu machen und von dem oder der Betreuer:in, Bevollmächtigten oder Angehörigen mit einer Unterschrift zu bestätigen (vgl. Abb. 2). Schließlich unterschreibt auch der behandelnde Arzt oder die behandelnde Ärztin, wodurch der Notfallausweis gültig wird (Bergmann, 2018).

Die Konsequenzen aus den zuvor festgelegten Regelungen im Notfall und beim Transport habe ich mit meinem Arzt besprochen. Datum, Unterschrift Patient Therapieentscheidung für den nicht einwilligungsfähigen Patienten aufgrund: ☐ bestehender Patientenverfügung ☐ mündlichem Behandlungswunsch ☐ mutmaßlichem Willen des Patienten Datum, Unterschrift ☐ Betreuer ☐ Bevollmächtigter ☐ Angehöriger Datum, Unterschrift des behandelnden Arztes Stempel	Düsseldorfer Notfallausweis Herausgegeben von der Landeshauptstadt Düsseldorf und dem Runden Tisch Palliative Versorgung Düsseldorf Name _____ Geburtsdatum _____ Adresse _____ _____ ☐ Gesetzlicher Betreuer ☐ Vorsorgebevollmächtigter Name _____ Telefon _____ Engster An-/Zugehöriger Name _____ Telefon _____
--	---

☐ Maximale Notfall- und Intensivtherapie Mitnahme ins Krankenhaus ☐ Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung (DNR) Mitnahme ins Krankenhaus ☐ Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung (DNR) Keine Intubation und Beatmung (DNI) Mitnahme ins Krankenhaus ☐ Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung (DNR) Keine Intubation und Beatmung (DNI) Keine Behandlung auf der Intensivstation Mitnahme ins Krankenhaus ☐ Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung (DNR) Keine Intubation und Beatmung (DNI) Keine Behandlung auf der Intensivstation Keine Mitnahme ins Krankenhaus (aber ambulante Therapie) ☐ Ausschließlich palliative (lindernde) Maßnahmen (kein Sauerstoff) Keine Mitnahme ins Krankenhaus	Hausarzt _____ Telefon _____ ☐ AAPV-Arzt _____ ☐ SAPV-Team _____ Telefon _____ Pflegedienst/heim _____ Hospizdienst _____ Seelsorge _____ Hauptdiagnose _____ _____ Symptomlast _____ _____ Besonderheiten/Bemerkungen _____
--	--

Abb. 2: Düsseldorfer Notfallausweis (Seite 1–4) (Stadt Düsseldorf, 2018)

1.3.4.3 Stand der Forschung

Mittlerweile gibt es in Deutschland bereits einige Städte, die ein vergleichbares Dokument wie den Notfallausweis eingeführt haben. Es gibt bis jetzt jedoch kaum wissenschaftliche

Untersuchungen dazu (Tenge & Neukirchen, 2023). Der Bedarf an Notfallausweisen ergibt sich aus der aktuellen Forschung zu Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten in Notfallsituationen, die deutliche Schwächen offenbart. Wenn die Dokumente erst einmal gefunden sind, dauert es in einer Notfallsituation, wie beispielsweise einer Reanimation, zu lange, bis man ihr den Patient:innenwillen entnommen hat (de Heer et al., 2017; S. Langer et al., 2013). Es ist davon auszugehen, dass aufgrund dieses Informationsdefizits eher eine Überbehandlung der Patient:innen stattfindet, da im Zweifelsfall nach dem Grundsatz „In dubio pro vita“ („im Zweifel für das Leben“) gehandelt wird (Schumann & Wiege, 2022; Wiese, Vagts et al., 2011). Ein Hinweis darauf sind vermehrte Notarzteinsätze und Krankenhausaufenthalte bei Patient:innen am Lebensende, die dazu führen, dass ein Großteil der Patient:innen letztlich im Krankenhaus verstirbt (Fleischmann-Struzek et al., 2019; Schwinger et al., 2022; Wiese, Ittner et al., 2011). Wie bereits zuvor dargestellt, entspricht dies jedoch häufig nicht den Präferenzen der Patient:innen (vgl. Kapitel 1.2.6.2). Um diesem Umstand entgegenzuwirken, verfolgt der Notfallausweis bei Palliativpatient:innen in erster Linie das Ziel, ungewollte Krankenhausaufenthalte am Lebensende zu vermeiden. Zudem könnte er dazu beitragen, die Anzahl der Sterbefälle im Krankenhaus zu senken, um so dem Wunsch vieler Patient:innen nach einem Versterben in der häuslichen Umgebung zu entsprechen und gleichzeitig Kosten im Gesundheitssystem zu reduzieren (Maetens et al., 2019; Wiese, Vagts et al., 2011). Doch nicht nur die Patient:innen könnten von einem Notfallausweis profitieren. Auch in der Gruppe der Ärzt:innen herrscht Unsicherheit in Bezug auf lebenserhaltende Maßnahmen am Lebensende, die durch ein an Notfallsituationen angepasstes Dokument reduziert werden könnte (Gerth et al., 2009). In einer Befragung unter Notärzt:innen hinsichtlich eines speziellen Dokuments, das Anweisungen für lebenserhaltende Maßnahmen in einer Notfallsituation beinhaltet, sprachen sich 75 % der Befragten für die Einführung eines entsprechenden Dokuments aus (Gerth et al., 2009).

1.4 Advance Care Planning

Während Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten und ergänzende Instrumente wie der Notfallausweis zentrale Grundlagen zur Wahrung der Patient:innenautonomie bilden, stellt die Komplexität der Inhalte von Vorsorgeverfügungen für viele Patient:innen eine Barriere bei der Erstellung dar (Breen et al., 2024). Vor diesem Hintergrund rückt Advance Care Planning (ACP) in den Fokus, das über die klassische schriftliche Verfügung hinausgeht und

auf einem strukturierten, professionell begleiteten Gesprächsprozess basiert (Sudore et al., 2017).

1.4.1 Definition

ACP bezeichnet einen strukturierten, meist professionell begleiteten Kommunikations- und Entscheidungsprozess, der zum Ziel hat, eine medizinische Versorgung zu gewährleisten, die den Werten, Zielen und Präferenzen der Patient:innen entspricht (Sudore et al., 2017). Dabei können die Teilnehmenden ihre Vorstellungen zur zukünftigen medizinischen und pflegerischen Versorgung reflektieren und mit Berater:innen und nahestehenden Personen besprechen. Das Ergebnis dieses Prozesses wird z. B. in einer Patientenverfügung festgehalten und es wird sichergestellt, dass mögliche Änderungen am Patient:innenwillen im Verlauf dort erfasst werden und regelmäßig mit den behandelnden Institutionen der Patient:innen kommuniziert werden (Rietjens et al., 2017; Sudore et al., 2017).

1.4.2 Konzept

ACP ist ein strukturiertes Verfahren, das weit über die klassische Patientenverfügung hinausgeht. Es verfolgt das Ziel, für Patient:innen eine qualifizierte gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase verfügbar zu machen und dabei sowohl Verlässlichkeit als auch Selbstbestimmung zu gewährleisten. Damit soll eine medizinische, pflegerische und psychosoziale Versorgung ermöglicht werden, die den individuellen Wünschen und Bedürfnissen entspricht (GKV Spitzenverband, 2017). Im Zentrum des Konzepts steht ein aufsuchendes, professionelles Gesprächsangebot, das insbesondere in stationären Pflegeeinrichtungen sowie in Einrichtungen der Eingliederungshilfe unterbreitet wird. Die konkrete Organisation obliegt den jeweiligen Einrichtungen, wobei das Angebot strukturiert und nach einer individuellen Eingewöhnungszeit erfolgt. Patient:innen erhalten dadurch die Möglichkeit, sich frühzeitig mit Fragen der letzten Lebensphase auseinanderzusetzen und gemeinsam mit qualifizierten Berater:innen ihre Vorstellungen zu reflektieren (GKV Spitzenverband, 2017; In der Schmitt et al., 2014). Der Gesprächsprozess ist zentraler Bestandteil von ACP. Er wird durch speziell geschulte Fachkräfte durchgeführt, die über einschlägige Berufserfahrung in Palliativversorgung, Pflege oder psychosozialer Betreuung verfügen und eine zusätzliche Weiterbildung nach § 132g SGB V absolviert haben. Im Dialog werden Werte, Grundhaltungen, Ziele

sowie konkrete Behandlungs- und Versorgungswünsche herausgearbeitet. Dies umfasst die Klärung möglicher Szenarien wie Bewusstlosigkeit, Atemnot oder Herzstillstand, die Erörterung von Notfallmaßnahmen, die Darstellung von Möglichkeiten palliativer Versorgung sowie die Einbeziehung von Angeboten psychosozialer, spiritueller oder seelsorglicher Begleitung. Auf Wunsch können auch Angehörige oder Bevollmächtigte in den Prozess einbezogen werden (GKV Spitzenverband, 2017). Ein wesentliches Ziel der Beratung ist es, Selbstbestimmung und Autonomie zu stärken. Durch die bewusste Auseinandersetzung mit möglichen Krankheitsverläufen und Komplikationen können Patient:innen die eigene Situation besser annehmen, ein Gefühl von Selbstwirksamkeit bewahren und Entscheidungen treffen, die im Einklang mit ihren Werten stehen (GKV Spitzenverband, 2017). Die im Gespräch erarbeiteten Ergebnisse werden in einer einheitlichen und rechtssicheren Dokumentation festgehalten. Diese Dokumentation soll nicht nur die individuellen Behandlungspräferenzen widerspiegeln, sondern auch eine rechtliche Absicherung für Einrichtungen und Versorgende schaffen. Damit wird gewährleistet, dass die geäußerten Wünsche im Versorgungsalltag, bei Notfällen oder im Krankenhaus berücksichtigt werden können (GKV Spitzenverband, 2017; In der Schmitten et al., 2014). ACP bedeutet zudem eine strukturierte Archivierung, Zugänglichkeit und Transferierbarkeit der Dokumente. Einrichtungen sind verpflichtet, die ständige Verfügbarkeit der Dokumente unter Beachtung datenschutzrechtlicher Vorgaben sicherzustellen. Bei Verlegungen in Krankenhäuser oder andere Einrichtungen müssen die Unterlagen in geeigneter Form mitgegeben werden, um Kontinuität zu sichern (GKV Spitzenverband, 2017; In der Schmitten et al., 2014). Ein weiteres wichtiges Element ist die regelmäßige Aktualisierung (Sudore et al., 2017). Die Vorstellungen und Wünsche der Patient:innen können sich im Krankheitsverlauf verändern, weshalb ACP als kontinuierlicher Prozess verstanden wird, der an neue Lebenssituationen angepasst und bei Bedarf wiederholt durchgeführt werden kann (GKV Spitzenverband, 2017; In der Schmitten et al., 2014). Die Ergebnisse des Beratungsprozesses müssen in der täglichen Versorgung berücksichtigt werden. Dazu müssen alle beteiligten Leistungserbringer, darunter Ärzt:innen, Pflegekräfte, Rettungsdienste, SAPV-Teams, Hospize und Krankenhäuser, einbezogen und über die erstellten Dokumente informiert werden (GKV Spitzenverband, 2017; In der Schmitten et al., 2014). Schließlich ist ACP in ein System der Qualitätssicherung eingebettet. Durch kontinuierliche Überprüfung und Weiterentwicklung des Beratungsprozesses soll sichergestellt werden, dass die Versorgung stets den hohen

fachlichen und ethischen Anforderungen entspricht (GKV Spitzenverband, 2017; In der Schmitten et al., 2014).

1.4.3 Aktuelle Forschung

1.4.3.1 Kommunikation, Entscheidungsfindung und Zufriedenheit

Mehrere Studien zeigen, dass ACP die Kommunikation zwischen Patient:innen, Angehörigen und Ärzt:innen verbessert. So kommt es häufiger zu Gesprächen über Behandlungsziele und zu einer umfassenderen Dokumentation in den Patient:innenakten (Curtis et al., 2018; Malhotra et al., 2022). Auch die wahrgenommene Gesprächsqualität steigt durch ACP-Interventionen an (Curtis et al., 2018). Darüber hinaus verbessert sich die Übereinstimmung zwischen den geäußerten Präferenzen und den Entscheidungen der Stellvertreter:innen der Patient:innen deutlich. Nach einer ACP-Intervention konnten Vertreter:innen die Wünsche der Patient:innen bis zu siebenmal häufiger korrekt wiedergeben (Lyon et al., 2021). Ein weiterer Effekt betrifft die Erfahrungen der Angehörigen: Familienmitglieder von Patient:innen mit ACP berichten von weniger Stress, Angst und Depression sowie von einer höheren Zufriedenheit mit der Versorgung (Detering et al., 2010).

1.4.3.2 Auswirkung auf Hospitalisierungsraten und Verweildauer auf Intensivstationen

Insbesondere für Patient:innen, die in Pflegeheimen leben, lassen sich Vorteile von ACP nachweisen. So gehen ACP-Programme bei diesen Patient:innen mit einer Reduktion von Hospitalisierungen um 9–26 % einher, ohne dass dies zu einer erhöhten Sterblichkeit führt (Martin et al., 2016). Zugleich versterben die Bewohner:innen häufiger im Pflegeheim selbst und die medizinische Versorgung entspricht häufiger den dokumentierten Wünschen (Martin et al., 2016). Dazu passend zeigen weitere Untersuchungen, dass ACP das relative Risiko für die Aufnahme auf einer Intensivstation bei Patient:innen mit hohem Sterberisiko reduziert (Khandelwal et al., 2015).

1.4.3.3 Ökonomische Effekte

Die Forschung zu den ökonomischen Auswirkungen von ACP zeigt ein uneinheitliches Bild. Während einige Studien auf Einsparungen durch geringere Hospitalisierungen verweisen (Martin et al., 2016; Dixon et al., 2015), zeigen sich in anderen Studien dagegen teils widersprüchliche Ergebnisse (Malhotra et al., 2022). Weitere Studien geben Hinweise

darauf, dass ACP zumindest nicht mit höheren Kosten verbunden ist und in bestimmten Kontexten, etwa bei Demenzpatient:innen oder in Pflegeheimen, sogar mit niedrigeren Kosten assoziiert sein kann (Dixon et al., 2015). Zugleich wird die Notwendigkeit methodisch strenger Interventionsstudien betont, um die tatsächlichen Kosteneffekte zuverlässiger beurteilen zu können (Klingler et al., 2016).

1.5 Ziele der Arbeit

Das Ziel der vorliegenden Arbeit ist eine Analyse des Einflusses von SAPV auf die Erstellung von Vorsorgeverfügungen. Die in dieser Arbeit untersuchten Vorsorgeverfügungen sind **Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Notfallausweis**. Ein weiteres Ziel ist die Auswertung möglicher Zusammenhänge zwischen dem im Notfallausweis dokumentierten Patient:innenwillen und der Häufigkeit von Krankenhausaufenthalten und Therapien. Durch einen Vergleich der durchgeführten Maßnahmen bei Krankenhausaufenthalten mit den im Notfallausweis festgelegten Maßnahmen soll die Beachtung des Patient:innenwillens untersucht werden. Daraus lassen sich folgende primäre Endpunkte ableiten:

- Wie verändert sich die Prävalenz von Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Notfallausweis durch die Aufnahme von Patient:innen in die SAPV?
- Welche Maßnahmen werden im Notfallausweis bevorzugt von Ärzt:innen indiziert und von den Patient:innen ausgewählt?
- Welche Unterschiede bestehen zwischen den Patient:innen mit verschiedenen ausgewählten Kategorien im Notfallausweis hinsichtlich der Häufigkeit (notfallmäßiger) Krankenhausaufenthalte?
- Wie häufig wird der im Notfallausweis dokumentierte Patient:innenwille bei (Notfall-)Krankenhausaufenthalten beachtet?

Außerdem werden folgende sekundäre Endpunkte definiert, durch die der Einfluss der Begleitung durch die SAPV auf die Symptomlast der Patient:innen und die Häufigkeit fortbestehender kausaler Therapieansätze untersucht werden soll:

- Wie setzt sich das Patient:innenkollektiv in der SAPV zusammen?
- Wie verändert sich die Symptomlast der Patient:innen während der SAPV?
- Wie hoch ist der Anteil der Patient:innen, die trotz SAPV weiterhin eine Chemo- oder Immuntherapie erhalten?

2 Material und Methoden

2.1 Studienpopulation

In diese retrospektive Kohortenstudie wurden alle Patient:innen eingeschlossen, die im Zeitraum vom 01.07.2022 bis zum 30.06.2023 in die SAPV des Universitätsklinikums Düsseldorf aufgenommen wurden. Patient:innen unter 18 Jahren wurden ausgeschlossen.

2.2 Datenerhebung

2.2.1 Digitales Dokumentationssystem

Die Datenerhebung erfolgte mittels des Dokumentationssystems „PalliDoc“ (StatConsult Gesellschaft für klinische und Versorgungsforschung mbH, Magdeburg, Deutschland, Version 1.8.3f), das am Universitätsklinikum Düsseldorf von den Mitarbeiter:innen der SAPV genutzt wird (Batzler et al., 2025).

2.2.2 Vorgehen

Innerhalb des Dokumentationssystems „PalliDoc“ sind die Patientendaten anhand von Reitern strukturiert abrufbar (Abb. 3). Die Daten wurden erhoben, indem jede angelegte Akte der 359 Patient:innen einzeln angesehen und hinsichtlich der demographischen Patientendaten, der Vorsorgeverfügungen, der Krankenhausaufenthalte, der Einhaltung der Vorgaben aus dem Notfallausweis, der Therapien und der Symptome analysiert wurde. Die erhobenen Daten wurden in einer Tabelle gesammelt und strukturiert. Dafür wurde das Programm Excel (Microsoft Corporation, 2024) genutzt (Batzler et al., 2025).

Patient: # Musterpatient, Max

Patient-ID: Status: SAPV [VV, B, K] beendet - Verstorben (31.01.2019) [Pflegegrad 4]

Geburtsdatum: 01.01.1960 (59 Jahre 1)

Ersterfassung: 11.11.2019

Markierungen:

Übersicht Verläufe Therapie-Verläufe Termine

Anschrift: Musterstrasse 11, 123456 Musterstadt

Aufenthaltsort: Zu Hause

CAVE: Hund im Haus

Pat. opioidnaiv

In den nächsten 3 Wochen Strahlentherapie unter Termine Dokumentiert

Vertr. Pers.: Muster, Anton, (Niergendwo, 0211 8108703)

Allergien: Allergien vorhanden - Achtung! (Metamizol)

Hilfsmittel: Haltegriff, saugend, Rollstuhl (beantr.)

Zugän. / Maßn.: Wundbehandlung Überprüfung (SAPV, Seit: 15.03.2022, 4 Wochen) Zuletzt: 16.12.2022

DK/Zystofix Wechsel (SAPV, Seit: 01.01.2020, - kein Intervall -) Zuletzt: 22.01.2020, 13:13

s.c.-Pumpe Wechsel (SAPV, Seit: 03.01.2020, - kein Intervall -) Zuletzt: 20.01.2020, 08:56

s.c.-Nadel Durchführen (SAPV, Seit: 06.04.2022, Täglich)

Abdominelle Drainage Durchführen (SAPV, Seit: 09.09.2022, 4 Wochen)

Pflegehilfsmittelbestellung Durchführen (SAPV, Seit: 09.09.2022, 4 Wochen)

Patientenabsprache: Notfallausweis vorhanden

Diag.: C78.7 (Sekundäre bösartige Neubildung der Leber und der intrahepatischen Gallengänge)

C78.7 (Sekundäre bösartige Neubildung der Leber und der intrahepatischen Gallengänge)

R11 (Übelkeit und Erbrechen)

G93.3 (Chronisches Müdigkeitssyndrom [Chronic fatigue syndrome])

R63.0 (Anorexie)

R64 (Kachexie)

R52.1 (Chronischer unbeeinflussbarer Schmerz)

E11.9- (Diabetes mellitus, Typ 2: Ohne Komplikationen)

I89.0- (Lymphödem, anderenorts nicht klassifiziert)

Patienten-Details

Basisbogen

Kontaktbogen Neu

Teambespr. Neu

Aufgaben Neu

Mitteilungen Neu

Symptome Neu

Labor / Fkt. Werte Neu

Med.-Verbräuche Neu

Verordnungen Neu

Unterbrech. Abschluss

Verlauf Bericht

Formulare

Formularverwaltung

Verlagen

Dokumente (6)

Abb. 3: Screenshot der PalliDoc-Benutzeroberfläche

Die Abbildung zeigt die Übersichtsansicht eines Musterpatienten im Programm „PalliDoc“. Anhand des Musterpatienten wird die Strukturierung der Patientendaten in Reitern veranschaulicht. Oben links ist unter dem blauen Symbol für einen männlichen Patienten der Reiter „Übersicht“ farblich hell hervorgehoben, da dieser Reiter geöffnet ist. Die für die Analyse der Patientendaten relevanten Reiter sind mit Pfeilen markiert. Es handelt sich um die Reiter: Übersicht, Termine, Patienten-Details, Symptome, Bericht und Dokumente.

2.2.3 Erhebung der demographischen Patientendaten

Aus dem Reiter „Übersicht“ wurden die Merkmale Geschlecht (männlich, weiblich), Alter der Patient:innen bei Beginn der Begleitung durch die SAPV (in Jahren), Sterbeort (stationär palliativ, stationär andere, Zuhause, Hospiz, Pflegeheim, andere), Aufnahmedatum, Entlass- bzw. Sterbedatum, führende Krankheitsentität (onkologisch, neurologisch, kardiovaskulär, gastrointestinal, pulmonal, andere) sowie der Pflegegrad (eins bis fünf) erhoben. Der Sterbeort wurde anhand des zuletzt dokumentierten Aufenthaltsortes der Patient:innen erfasst. Bei den Erkrankungen wurden Schlaganfall und Demenz als neurologische Krankheitsentität gewertet. Innerhalb des Reiters „Patientendetails“ wurden die Merkmale Wohnsituation bei Aufnahme (alleinstehend, mit Ehepartner, mit Partner, mit Familie, Pflegeheim, Hospiz) und die soziale Situation bei Aufnahme (alleinstehend, verheiratet, verpartnert, Lebensgefährtin oder Lebensgefährte) erhoben.

2.2.4 Erhebung der Daten zu den Vorsorgeverfügungen

Unter dem Reiter „Dokumente“ wurden die eingescannten Dokumente auf das Vorliegen von Notfallausweis, Vorsorgevollmacht oder Patientenverfügung untersucht. Bei Vorliegen eines Notfallausweises wurde der dokumentierte Patient:innenwille (Kategorie eins bis sechs, siehe Abb. 2) ausgewertet und das Erstelldatum erhoben sowie anhand von Stempel oder Unterschrift auf die Einrichtung (SAPV, Palliativstation) geschlossen, die den Notfallausweis erstellte. Bei Vorliegen einer Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht

wurde das Erstelldatum erhoben, um auswerten zu können, ob die Erstellung vor oder während der Begleitung durch die SAPV stattfand.

2.2.5 Erhebung der Daten zu den Krankenhausaufenthalten

Unter dem Reiter „Dokumente“ wurden alle Arztbriefe der Patient:innen im Zeitraum vom 01.07.2022 bis 30.06.2023 im Hinblick auf Krankenhausaufenthalte und Behandlungen im Krankenhaus ausgewertet. Dabei wurde zwischen notfallmäßigen und geplanten Krankenhausaufenthalten differenziert. Die Maßnahmen im Krankenhaus wurden mit dem dokumentierten Patient:innenwillen im Notfallausweis verglichen, um darauf basierend eine Aussage über die Einhaltung des Patient:innenwillens treffen zu können.

2.2.6 Erhebung der Daten zu den Therapien

Ob und wann Chemo-, Immun- und Strahlentherapien durchgeführt wurden, wurde durch Analyse des Reiters „Termine“ festgestellt, da die Ärzt:innen und Pflegenden dort geplante Therapien dokumentierten. Zusätzlich wurde unter dem Reiter „Bericht“ die Verlaufsdokumentation der behandelnden Ärzt:innen und Pflegenden nach den Stichworten „Chemo“, „Immun“ und „Strahl“ untersucht und ausgewertet, ob eine entsprechende Therapie stattfand. Dieses Vorgehen sollte die Wahrscheinlichkeit für Fehler und Ungenauigkeiten senken, da zum Teil Termine im Reiter „Termine“ nicht eingetragen waren oder bei Verschiebung bzw. Abbruch der Therapie nicht geändert wurden.

2.2.7 Erhebung der Daten zu den Symptomen

Die Symptomlast der Patient:innen unter dem Reiter „Symptome“ wurde zu drei Zeitpunkten untersucht: bei Aufnahme, zwei Wochen nach Aufnahme und bei Entlassung aus der SAPV bzw. bei Versterben. Da die Erfassung der Symptome seitens des Pflegeteams nicht täglich erfolgte, lagen nicht für alle Patient:innen nach exakt zwei Wochen Daten vor. Um möglichst viele Patient:innen einschließen zu können, wurde ein Toleranzbereich von vier Tagen vor und nach dem exakten Datum festgelegt, in dem die dokumentierten Symptomintensitäten noch für die Auswertung berücksichtigt wurden. Für den Zeitpunkt des Versterbens bzw. der Entlassung wurde ein Zeitraum von 14 Tagen festgelegt, in dem die Werte noch berücksichtigt wurden.

Die Symptomlast wurde bei den zehn Symptomen *Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Luftnot, Verstopfung, Schwäche, Appetitmangel, Schlaflosigkeit, Depressivität* und *Angst* erhoben. Die ausgewählten Symptome entsprechen damit bis auf eine Ausnahme (siehe unten) dem MIDOS² (Abb. 4). Hierbei handelt es sich um eine überarbeitete Version des in der Hospiz-

und Palliativerhebung eingesetzten MIDOS-Dokumentationssystems, das entwickelt und validiert wurde, um die Selbsteinschätzung der Symptomlast von den Patient:innen dokumentieren zu lassen (Stiel et al., 2010). Ein Unterschied besteht darin, dass bei dieser Analyse das Symptom *Müdigkeit* nicht erfasst wurde und stattdessen das Symptom *Schlaflosigkeit* betrachtet wurde. Die Symptome sind angelehnt an das MIDOS²-Dokumentationssystem und werden anhand einer vierstufigen kategorischen Rangskala beschrieben. Hierbei entspricht der Wert eins keiner Symptomatik und die Symptomintensität wird als leicht, mittel und stark mit den Werten zwei, drei und vier beschrieben. Das Pflorgeteam erfasste für alle Patient:innen während der Begleitung durch die SAPV die Symptome sowohl als Fremdeinschätzung als auch als Selbsteinschätzung der Patient:innen. Für die Auswertung wurden die dokumentierten Werte der Fremdeinschätzung verwendet.

HOPE ©2009 MIDOS		M	Basisbogennr:	
Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient, Sie kennen Ihre Situation selber am Besten. Darum bitten wir Sie, diesen Bogen sorgfältig auszufüllen und die Aussagen so anzukreuzen, wie Sie sie im Augenblick bei sich selber wahrnehmen. Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!	1. Name 13. Datum. 			
M1. Bitte kreuzen Sie an, wie stark heute Ihre Beschwerden sind.				
Schmerz	☐ keine	☐ leichte	☐ mittlere	☐ starke Schmerzen
Übelkeit	☐ keine	☐ leichte	☐ mittlere	☐ starke Übelkeit
Erbrechen	☐ kein	☐ leichtes	☐ mittleres	☐ starkes Erbrechen
Luftnot	☐ keine	☐ leichte	☐ mittlere	☐ starke Luftnot
Verstopfung	☐ keine	☐ leichte	☐ mittlere	☐ starke Verstopfung
Schwäche	☐ keine	☐ leichte	☐ mittlere	☐ starke Schwäche
Appetitmangel	☐ kein	☐ leichter	☐ mittlerer	☐ starker Appetitmangel
Müdigkeit	☐ keine	☐ leichte	☐ mittlere	☐ starke Müdigkeit
Depressivität	☐ keine	☐ leichte	☐ mittlere	☐ starke Depressivität
Angst	☐ keine	☐ leichte	☐ mittlere	☐ starke Angst
Andere:	☐ keine	☐ leichte	☐ mittlere	☐ starke
Andere:	☐ keine	☐ leichte	☐ mittlere	☐ starke
M2. Bitte kreuzen Sie an, wie Sie sich heute fühlen:				
Befinden	☐ sehr schlecht	☐ schlecht	☐ mittel	☐ gut ☐ sehr gut
M3. Bemerkungen:				
M4. Selbsterfassung nicht möglich wegen:				
☐ Sprachproblemen ☐ Schwäche ☐ Kognitiven Störungen ☐ Patient lehnt ab ☐ keine Zeit				

Abb. 4: MIDOS²-Dokumentationssystem zur Erfassung der Selbsteinschätzung der Patient:innen (Stiel et al., 2010)

Der Dokumentationsbogen gliedert sich in die Abschnitte M1 bis M4. In M1 schätzen Patient:innen die Symptomintensität anhand einer vierstufigen kategorialen Rangskala ein, in M2 das allgemeine Befinden mittels einer fünfstufigen kategorialen Rangskala. Abschnitt M3 ist für zusätzliche Bemerkungen vorgesehen. In M4 lässt sich anhand von fünf Kategorien dokumentieren, weshalb eine Selbsterfassung im jeweiligen Fall nicht möglich war.

2.3 Umgang mit fehlenden Angaben

Bei einigen Patient:innen war die Dokumentation unvollständig. Im Folgenden wird daher dargelegt, wie mit fehlenden Angaben bei der Datenerhebung und -auswertung verfahren wurde.

2.3.1 Demographische Daten

Patient:innen, bei denen Angaben zur Wohnsituation, zur sozialen Situation, zum Sterbeort oder zum Pflegegrad fehlten, wurden in den entsprechenden Auswertungsgruppen nicht berücksichtigt.

2.3.2 Vorsorgeverfügungen

In einzelnen Fällen lag keine eingescannt vorliegende Vorsorgeverfügung vor, jedoch fand sich im Reiter „Übersicht“ oder „Patientendetails“ eine durch das SAPV-Team erstellte Notiz, die über das Vorhandensein einer oder mehrerer Vorsorgeverfügungen informierte. Diese wurden als vorhanden dokumentiert, konnten jedoch inhaltlich nicht ausgewertet werden, da der konkrete Patient:innenwille aus den Notizen nicht hervorging. Entsprechend wurden diese Fälle sowohl aus der Analyse der im Notfallausweis gewählten Kategorien als auch aus der Auswertung des Patient:innenwillens ausgeschlossen.

Aufgrund unvollständiger Angaben war es in manchen Fällen nicht möglich, den genauen Erstellungszeitpunkt von Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung oder Notfallausweis zu bestimmen. Betraf dies den Notfallausweis, konnte dieser nicht in die Analyse zur Beachtung des Patient:innenwillens einbezogen werden, da unklar blieb, ob er vor oder nach einem Krankenhausaufenthalt erstellt worden war.

Wenn zwar kein genaues Erstellungsdatum vorlag, aus der Pflegedokumentation jedoch eindeutig hervorging, dass eine Verfügung vor oder nach der Anbindung an die SAPV erstellt wurde, konnten diese Dokumente in die Auswertungsgruppe zur zeitlichen Einordnung (vor oder nach Anbindung an die SAPV) eingeschlossen werden. Für die genaue Auswertung des Erstellungszeitpunktes wurden sie jedoch nicht berücksichtigt.

2.3.3 Symptome

Da für das Symptom *Müdigkeit* kaum Dokumentationen vorlagen, wurde stattdessen das Symptom *Schlaflosigkeit* analysiert. Der Grund für die seltene Dokumentation von Müdigkeit ist unklar. Außerdem standen insbesondere im Zeitraum kurz vor dem Versterben häufig keine Selbsteinschätzungen der Patient:innen zur Verfügung. Um dennoch eine

Vergleichbarkeit zwischen den drei Messzeitpunkten zu gewährleisten, wurden daher die regelmäßig vorliegenden Fremdeinschätzungen des SAPV-Teams ausgewertet.

Für die Verlaufsanalyse der Symptomintensität mussten schließlich alle Fälle ausgeschlossen werden, bei denen ein Symptom zu einem der Zeitpunkte nicht vollständig dokumentiert war. Der Grund für diese unvollständigen Angaben konnte nicht ermittelt werden.

2.4 Datenauswertung

2.4.1 Software

Die deskriptive und inferenzstatistische Auswertung der erhobenen Daten erfolgte mittels der Statistiksoftware JASP (Version 0.18.3). Die graphische Darstellung der Ergebnisse erfolgte mittels Excel (Microsoft Corporation, 2024) (Batzler et al., 2025).

2.4.2 Deskriptive Statistik

Für die nominalen und ordinalen Merkmale wurden die absoluten und relativen Häufigkeiten ausgewertet. Für die metrischen Merkmale erfolgte die Auswertung des arithmetischen Mittels, des Medians, des Minimums, des Maximums und der Interquartilsabstände sowie die Testung auf Normalverteilung mittels des Shapiro-Wilk-Tests. Für die weitere Beschreibung der Verteilung der metrischen Werte wurde zudem die Schiefe berechnet. Bei der metrischen Variable der Krankenhausaufenthalte wurde zusätzlich eine Häufigkeitsverteilung der Aufenthalte erstellt, um nachzuvollziehen, wie viele Patient:innen nur einmal oder mehrere Male hospitalisiert waren (Batzler et al., 2025). Für die ordinale Variable der Symptomintensität wurden Mittelwerte berechnet, um einen Vergleich der Symptomintensitäten zu verschiedenen Zeitpunkten zu ermöglichen.

2.4.3 Inferenzstatistik

Für alle Tests wurde ein Signifikanzniveau von $p < 0,05$ als statistisch signifikant angesehen. Die Testung der metrischen Variablen des Alters und der Begleitungsdauer auf Normalverteilung erfolgte durch Anwendung des Shapiro-Wilk-Tests (Batzler et al., 2025).

Für die Fragestellung, ob sich die onkologischen Patient:innengruppen mit und ohne Therapie hinsichtlich des Vorhandenseins eines Notfallausweises und in Bezug auf die gewählte Kategorie im Notfallausweis unterscheiden, wurde jeweils ein Chi-Quadrat-Test durchgeführt und Cramér's V für die Effektstärke berechnet.

Die Gruppe der Patient:innen mit Krankenhausaufenthalten und die Gruppe der Patient:innen ohne Krankenhausaufenthalte wurden anhand der Begleitungsdauer durch die SAPV, des Alters, der Erkrankung und der ausgewählten Kategorie im Notfallausweis auf Unterschiede untersucht.

Für die Fragestellung, inwiefern sich die beiden Gruppen bezüglich der Begleitungsdauer durch die SAPV und des Alters unterscheiden, wurde der Mann-Whitney-U-Test verwendet mit Berechnung der Effektstärke anhand des Pearson-Korrelationskoeffizienten (r) (Batzler et al., 2025). Der Einsatz des Mann-Whitney-U-Tests begründet sich auf den Ergebnissen eines zuvor durchgeführten Levene-Tests auf Gleichheit der Varianzen und des Shapiro-Wilk-Tests auf Normalverteilung.

Die Frage, ob es zwischen der Gruppe der Patient:innen mit Krankenhausaufenthalten und der Gruppe der Patient:innen ohne Krankenhausaufenthalte Unterschiede hinsichtlich der führenden Krankheitsentität gab, wurde jeweils anhand des Chi-Quadrat-Tests und Cramér's V als Effektstärke untersucht (Batzler et al., 2025). Dafür wurden die Krankheitsentitäten in zwei Gruppen (onkologische Krankheitsentitäten und nichtonkologische Krankheitsentitäten) aufgeteilt. Eine einzelne statistische Analyse aller Krankheitsentitäten untereinander war aufgrund der geringen erwarteten Anzahl der einzelnen Krankheitsentitäten von weniger als fünf nicht möglich.

Anhand des Mann-Whitney-U-Tests mit vorangegangenem Levene-Test auf Gleichheit der Varianzen und Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung wurde der Zusammenhang zwischen der Anzahl der Krankenhausaufenthalte der Patient:innen und dem Vorliegen eines Notfallausweises sowie der ausgewählten Kategorie im Notfallausweis untersucht. Diese Tests wurden anschließend erneut durchgeführt, mit dem Unterschied, dass nur die Notfall-Krankenhausaufenthalte berücksichtigt wurden. Bei einem signifikanten Ergebnis wurde die Effektstärke anhand des Pearson-Korrelationskoeffizienten (r) berechnet (Batzler et al., 2025).

Die Fragestellung, ob der Notfallausweis signifikant häufiger während der Begleitung durch die SAPV erstellt wurde, ließ sich mittels eines Binomialtests beantworten (Batzler et al., 2025).

Für den Vergleich der Mittelwerte der Symptomintensitäten zu den drei Zeitpunkten „Bei Aufnahme“, „Nach zwei Wochen“ und „Bei Versterben/Bei Entlassung“ wurde der Friedman-Test durchgeführt. Bei einem signifikanten Ergebnis des Friedman-Tests wurden

Post-hoc-Tests mit Bonferroni-Korrektur durchgeführt, um die Unterschiede zwischen den einzelnen Erhebungszeitpunkten bestimmen zu können. Einige Patient:innen wurden nur kurze Zeit durch die SAPV begleitet, so dass der Zeitraum nach zwei Wochen gleich dem Zeitraum des Versterbens oder der Entlassung war. Um diese Patient:innen mit einschließen zu können, wurde eine weitere Auswertung der Symptomintensitäten durchgeführt, bei der nur die Zeitpunkte der Aufnahme der Patient:innen und des Versterbens bzw. der Entlassung der Patient:innen berücksichtigt wurden. Für den Vergleich der Mittelwerte wurde anschließend der Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Test verwendet.

2.5 Ethikvotum

Die Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf erteilte für diese Studie am 04.10.2023 ein positives Ethikvotum (Studennummer: 2023-2490-andere Forschung erstvotierend) (Batzler et al., 2025).

3 Ergebnisse

3.1 Demographische Daten

Es konnten 359 Patient:innen eingeschlossen werden, bei denen im Zeitraum vom 01.07.2022 bis zum 30.06.2023 eine Begleitung durch die SAPV des Universitätsklinikums Düsseldorf begonnen wurde. Tabelle 1 fasst die demographischen Daten zusammen (Batzler et al., 2025).

Tabelle 1: Demographische Daten der im Beobachtungszeitraum erfassten Patient:innen (Batzler et al., 2025)

Kategorie	Merkmal	Ergebnis [n (%)]
Geschlecht (n = 359)	Weiblich	187 (52 %)
	Männlich	172 (48 %)
Altersverteilung (n = 359)	20–29 Jahre	4 (1,1 %)
	30–39 Jahre	5 (1,4 %)
	40–49 Jahre	8 (2,2 %)
	50–59 Jahre	32 (8,9 %)
	60–69 Jahre	71 (19,8 %)
	70–79 Jahre	103 (28,7 %)
	80–89 Jahre	103 (28,7 %)
	90+ Jahre	33 (9,2 %)
Wohnsituation (n = 350)	Allein	79 (22,6 %)
	Mit Ehepartner	131 (37,4 %)
	Mit Partner	13 (3,7 %)
	Mit Familie	24 (6,9 %)
	Pflegeheim	53 (15,1 %)
	Hospiz	50 (14,3 %)
Soziale Situation (n = 355)	Alleinstehend	163 (45,9 %)
	Verheiratet	176 (49,6 %)
	Verpartnert	3 (0,8 %)
	Lebensgefährtin/Lebensgefährtin	13 (3,7 %)
Sterbeort (n = 263)	Stationär palliativ	24 (9,1 %)
	Stationär andere	20 (7,6 %)
	Zuhause	99 (37,6 %)
	Hospiz	81 (30,8 %)
	Pflegeheim	39 (14,8 %)
Krankheitsentitäten (n = 359)	Onkologisch	280 (78,0 %)
	Neurologisch	30 (8,4 %)
	Kardiovaskulär	29 (8,1 %)
	Pulmonal	14 (3,9 %)
	Gastrointestinal	4 (1,1 %)
	Andere	2 (0,6 %)
Pflegegrad (n = 291)	Grad 1	7 (2,4 %)
	Grad 2	63 (21,6 %)
	Grad 3	122 (41,9 %)
	Grad 4	67 (23,0 %)
	Grad 5	32 (11,0 %)

3.1.1 Alter

Das durchschnittliche Alter der Patient:innen bei Beginn der Begleitung durch die SAPV betrug 73,6 Jahre. Der Median betrug 75 Jahre und der Interquartilsabstand belief sich auf 17 Jahre. Der jüngste Patient war 27 Jahre alt, während der älteste Patient 100 Jahre alt war. Die Verteilung der Alterswerte der Patient:innen folgte keiner Normalverteilung, sondern war durch den größeren Anteil älterer Patient:innen linksschief (Batzler et al., 2025). 66,6 % der Patient:innen waren mindestens 70 Jahre alt. Die Verteilung der Alterswerte der Patient:innen ist in Abb. 5 dargestellt.

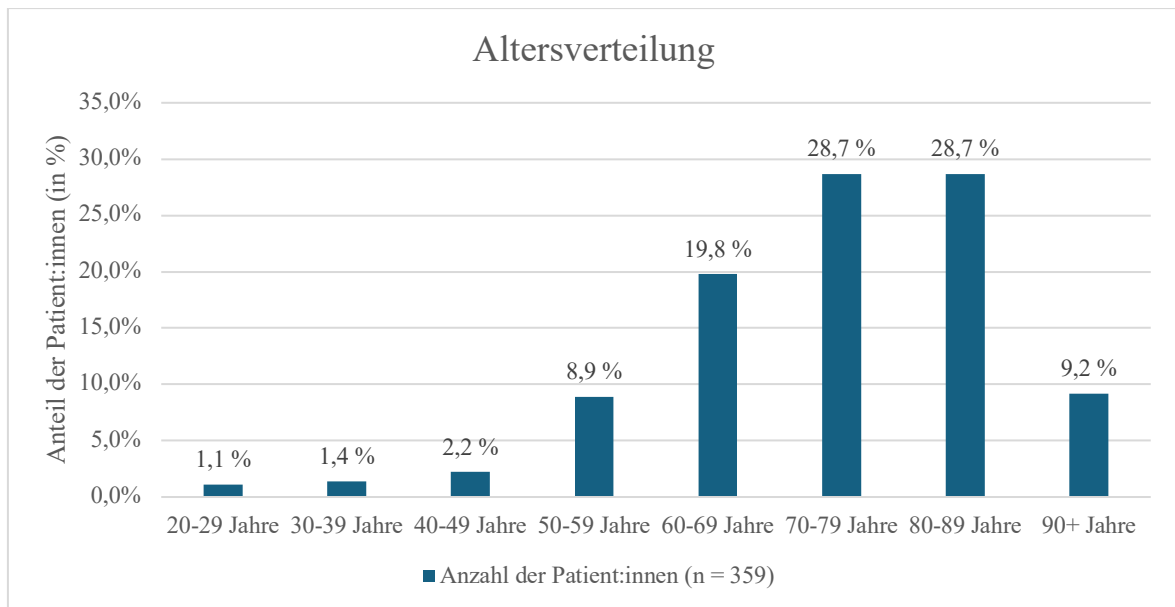


Abb. 5: Altersverteilung der beobachteten Patient:innen bei Beginn der Begleitung durch die SAPV

Die Verteilung der Alterswerte ist durch die Zuteilung zu verschiedenen Altersgruppen dargestellt. Auf der X-Achse sind die Altersgruppen in Zehnerschritten von 20–29 Jahren aufsteigend bis zur Gruppe 90+ Jahre abgebildet. Die Y-Achse zeigt die relative Anzahl der Patient:innen in jeder Altersgruppe.

3.1.2 Begleitungsdauer

Im untersuchten Zeitraum wurden die Patient:innen im Durchschnitt 41,6 Tage lang durch die SAPV begleitet. Die Begleitungsdauer war dabei nicht normalverteilt. Der Median betrug 23 Tage. Die kürzeste Begleitungsdauer von Patient:innen in der SAPV betrug einen Tag ($n = 16/359$, 4,5 %). Dies war der Fall, wenn Patient:innen am Tag der Aufnahme bereits wieder entlassen wurden oder verstarben. Die längste Begleitungsdauer umfasste einen Zeitraum von 362 Tagen ($n = 1/359$, 0,3 %) (Batzler et al., 2025).

3.1.3 Wohnsituation

Abb. 6 veranschaulicht die Ergebnisse der Analyse der Wohnsituation. Insgesamt lebten 22,6 % ($n = 79/350$) der Patient:innen allein zuhause. Die größte Gruppe von Patient:innen wohnte gemeinsam mit dem Ehepartner zuhause ($n = 131/350$, 37,4 %). In stationären Einrichtungen wie Pflegeheimen oder Hospizen wohnten insgesamt 29,4 % ($n = 103/350$) der von der SAPV begleiteten Patient:innen. Ein vergleichsweise kleiner Teil der Patient:innen lebte bei Familienangehörigen ($n = 24/350$, 6,9 %) oder unverheiratet mit einem Lebenspartner ($n = 13/350$, 3,7 %) (Batzler et al., 2025).

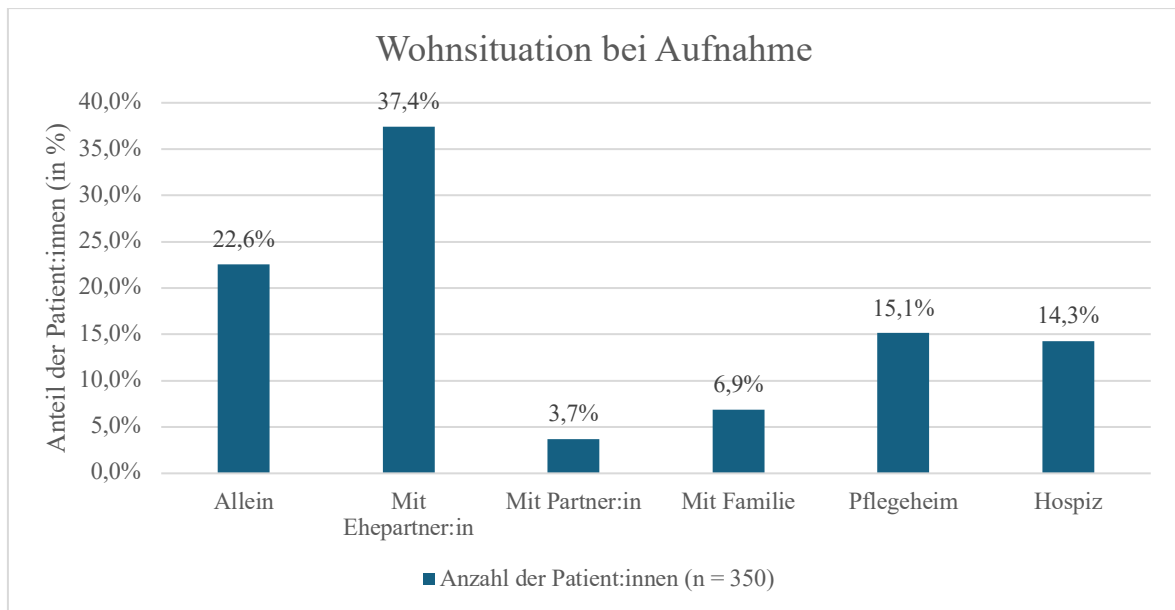


Abb. 6: Wohnsituation der Patient:innen bei Beginn der Begleitung durch die SAPV in relativen Häufigkeiten

3.1.4 Soziale Situation

Unabhängig von der Wohnsituation wurde auch die soziale Situation der Patient:innen untersucht, um abzubilden, ob die Patient:innen während der Begleitung durch die SAPV verheiratet oder verpartnert waren, auch wenn sie ggf. nicht mit ihrer oder ihrem Partner:in zusammenlebten ($n = 355$). Die Auswertung ergab, dass fast die Hälfte der Patient:innen ($n = 176/355$, 49,6 %) verheiratet war. Demgegenüber waren 45,9 % ($n = 163/355$) der Patient:innen alleinstehend. Ein kleiner Teil der Patient:innen hatte einen Lebensgefährten bzw. eine Lebensgefährtin ($n = 13/355$, 3,7 %) oder hatte einen neuen Partner oder eine neue Partnerin, der oder die aber nicht als Lebensgefährte bzw. Lebensgefährtin gewertet wurde ($n = 3/355$, 0,8 %) (Batzler et al., 2025). Die Ergebnisse sind in Abb. 7 graphisch dargestellt.

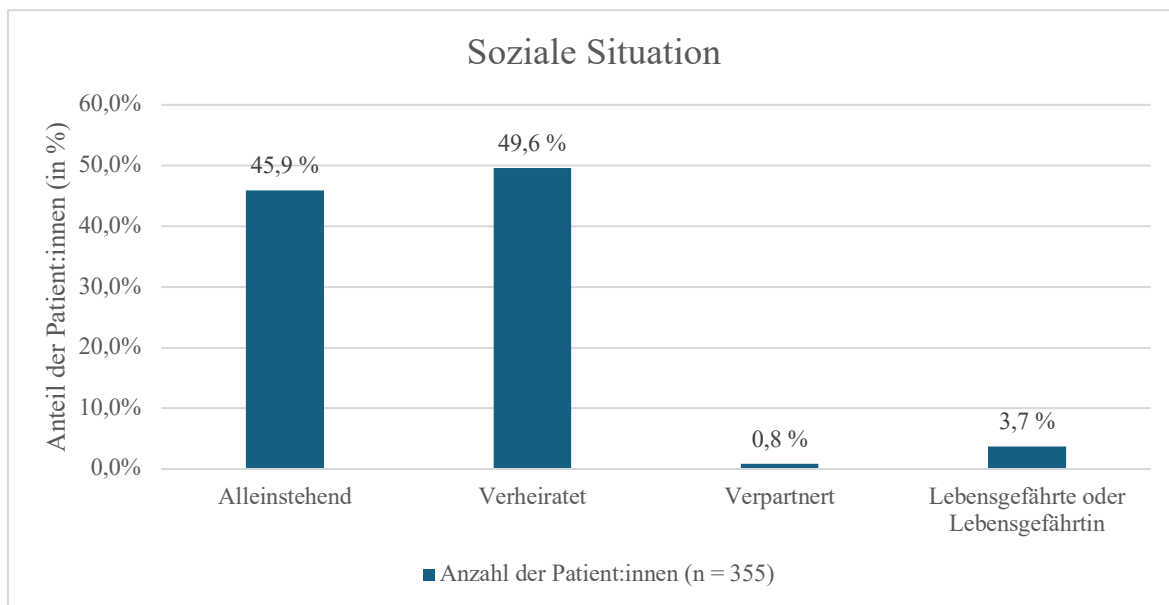


Abb. 7: Soziale Situation der Patient:innen bei Beginn der Begleitung durch die SAPV in relativen Häufigkeiten

3.1.5 Sterbeort

Die meisten Patient:innen verstarben zu Hause ($n = 99/263$; 37,6 %) oder im Hospiz ($n = 81/263$; 30,8 %). Seltener waren Pflegeheime ($n = 39/263$; 14,8 %) oder Krankenhäuser ($n = 44/263$; 16,7 %) der Sterbeort. Im Krankenhaus verstarben mehr Patient:innen auf der Palliativstation ($n = 24/263$; 9,1 %) als auf anderen Stationen ($n = 20/263$; 7,6 %) (Batzler et al., 2025). Abb. 8 stellt die Verteilung der Sterbeorte dar.

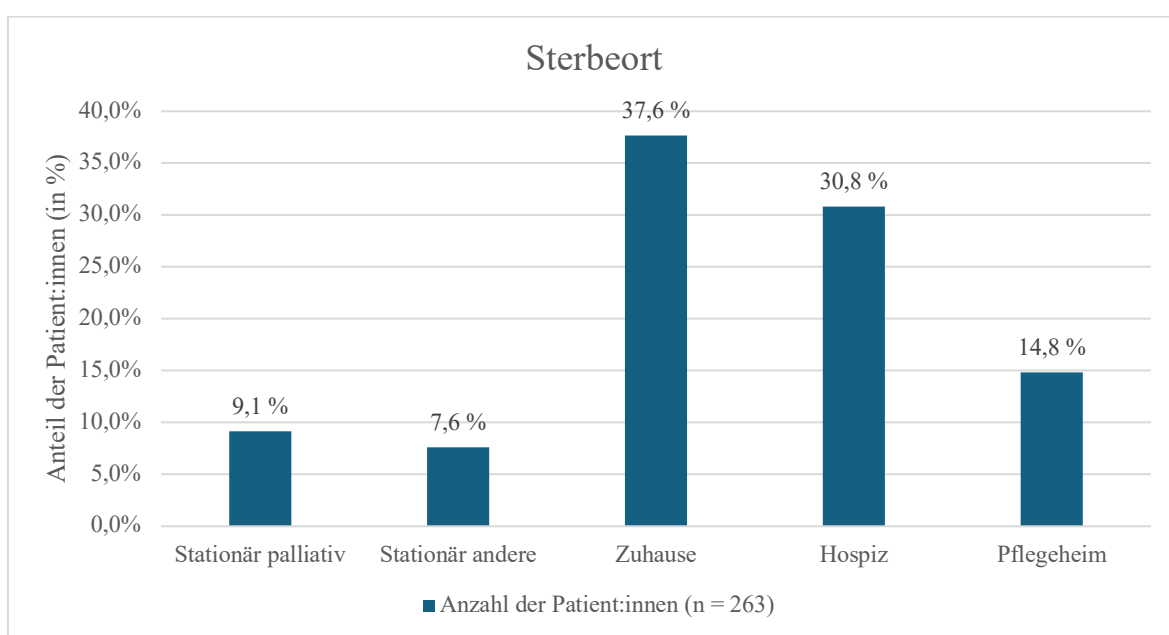


Abb. 8: Sterbeort der Patient:innen in relativen Häufigkeiten

3.1.6 Erkrankung

Abb. 9 veranschaulicht die Verteilung der führenden Krankheitsentitäten bei den Patient:innen im Zeitraum der Begleitung durch die SAPV. Für dieses Merkmal lagen für alle eingeschlossenen Patient:innen Daten vor. Die onkologischen Erkrankungen waren die dominierende Krankheitsentität ($n = 280/359$, 78,0 %). Es folgen neurologische Krankheitsentitäten (z. B. Demenz, Parkinson, Schlaganfall) ($n = 30/359$, 8,4 %) und kardiovaskuläre Krankheitsentitäten (v. a. fortgeschrittene Herzinsuffizienz) ($n = 29/359$, 8,1 %). Pulmonale Krankheitsentitäten (z. B. COPD) waren mit 3,9 % ($n = 14/359$) deutlich seltener vertreten, ebenso wie gastrointestinale Krankheitsentitäten (Leberzirrhose), die bei 1,1 % ($n = 4/359$) der Patient:innen vorlagen. Die Erkrankungen Lupus erythematoses und Fournier-Gangrän, die jeweils nur einmal auftraten, wurden unter „Andere“ zusammengefasst (Batzler et al., 2025).

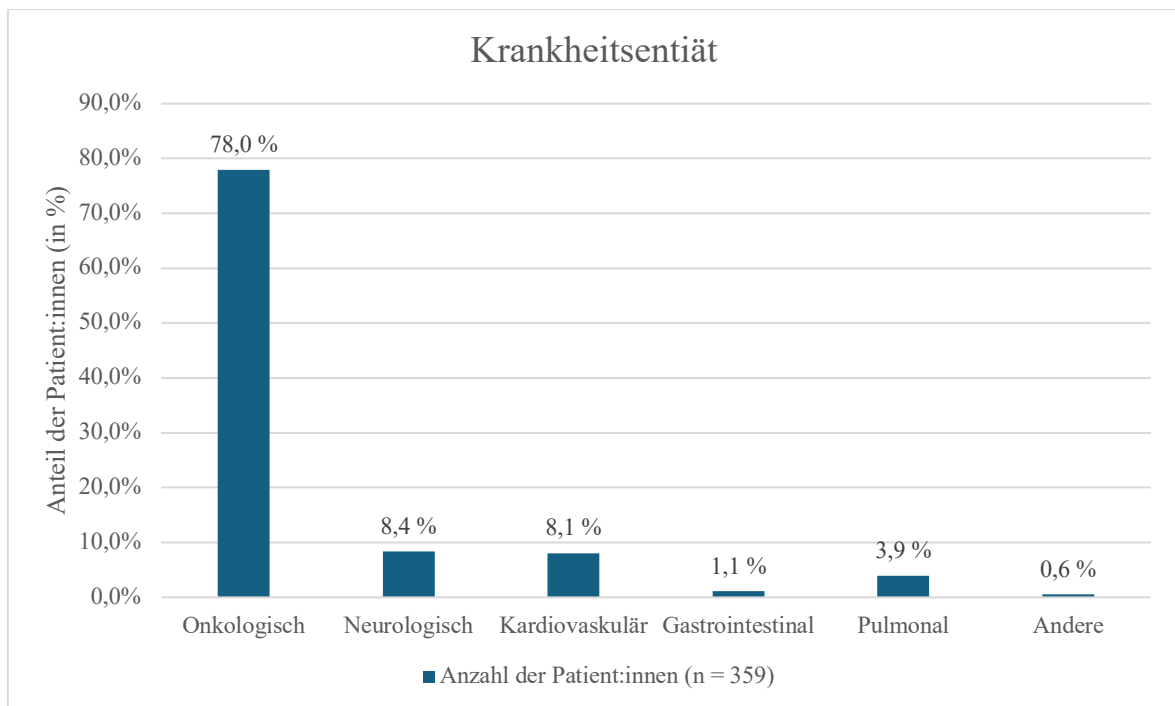


Abb. 9: Führende Krankheitsentitäten bei den Patient:innen im Zeitraum der Begleitung durch die SAPV in relativen Häufigkeiten

3.1.7 Pflegegrad

Die Auswertung des Pflegegrads der Patient:innen ist in Abb. 10 graphisch dargestellt. Es lagen für $n = 291$ Patient:innen Daten vor. Die meisten Patient:innen hatten Pflegegrad drei ($n = 121/291$, 41,9 %). Annähernd gleich war die Verteilung der Patient:innen mit Pflegegrad zwei ($n = 63/291$, 21,6 %) und Pflegegrad vier ($n = 67/291$, 23,0 %). Pflegegrad

fünf wiesen 11,0 % ($n = 32/291$) der Patient:innen auf, wohingegen nur bei 2,4 % ($n = 7/291$) der Patient:innen Pflegegrad eins vorlag (Batzler et al., 2025).

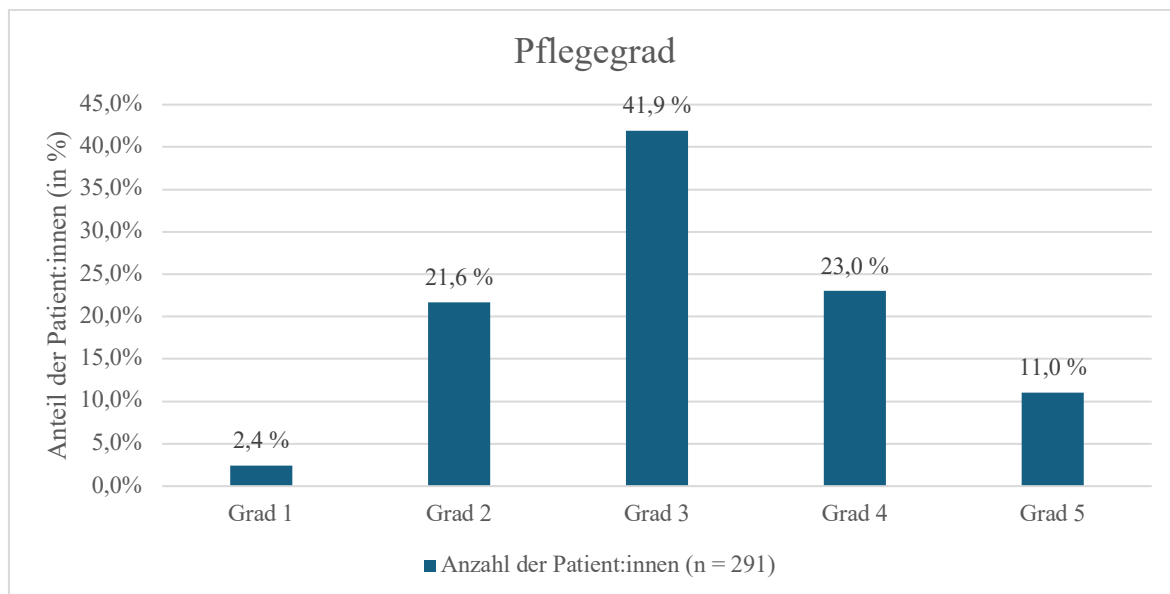


Abb. 10: Pflegegrad der Patient:innen bei Beginn der Begleitung durch die SAPV in relativen Häufigkeiten

3.2 Vorsorgeinstrumente

3.2.1 Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung

Bei 74,9 % ($n = 269/359$) aller 359 Patient:innen lag am Ende des Beobachtungszeitraums eine Vorsorgevollmacht vor. Aufgrund fehlender Angaben konnte bei 29 Patient:innen keine Aussage zum Erstellungszeitpunkt der Vorsorgevollmacht getroffen werden. Von den Patient:innen, bei denen Daten zum Erstellungszeitpunkt der Vorsorgevollmacht ausgewertet werden konnten, hatten 89,2 % ($n = 214/240$) die Vorsorgevollmacht bereits vor Beginn der Begleitung durch die SAPV erstellt. 10,8 % ($n = 26/240$) erstellten erst während der Begleitung durch die SAPV eine Vorsorgevollmacht (Batzler et al., 2025).

Eine Patientenverfügung war am Ende des Beobachtungszeitraums bei fast der Hälfte aller beobachteten Patient:innen dokumentiert ($n = 168/359$, 46,8 %). Auch bei den Patientenverfügungen konnte aufgrund fehlender Angaben bei 14 Patientenverfügungen keine Aussage zum Erstellungszeitpunkt getroffen werden. Von den Patient:innen, bei denen Daten zum Erstellungszeitpunkt der Patientenverfügung vorlagen, belief sich der Anteil, der während der Begleitung durch die SAPV erstellt wurde, auf 4,5 % ($n = 7/154$). Dagegen wurden 95,5 % ($n = 147/154$) der Patientenverfügungen schon vor dem Beginn der Anbindung an die SAPV erstellt (Batzler et al., 2025).

Insgesamt besaßen am Ende des Beobachtungszeitraums 79,1 % ($n = 284/359$) der Patient:innen mindestens eine der beiden Vorsorgeverfügungen (Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht).

Abb. 11 veranschaulicht, in welchem Zeitraum die Vorsorgeverfügungen erstellt wurden. Für diese Auswertung mussten das genaue Datum der Erstellung der Vorsorgevollmacht und der Patientenverfügung ausgewertet werden. Bei sieben Vorsorgevollmachten und sechs Patientenverfügungen ging aus der Dokumentation durch die Pflege zwar eindeutig hervor, dass die Vorsorgevollmacht bzw. Patientenverfügung vor oder nach der Anbindung durch die SAPV erstellt wurde. Allerdings fehlte das genaue Datum der Erstellung, so dass sieben Vorsorgevollmachten und sechs Patientenverfügungen aus der Auswertungsgruppe zur zeitlichen Einordnung (vor oder nach Anbindung an die SAPV) für die folgende Analyse nicht berücksichtigt werden konnten. In der Auswertung wird ersichtlich, dass mehr als 40 % der Vorsorgevollmachten ($n = 97/233$, 41,6 %) und mehr als 30 % der Patientenverfügungen ($n = 55/148$, 37,2 %) innerhalb des letzten Jahres vor Beginn der SAPV-Begleitung erstellt wurden. Im Zeitraum von einem bis fünf Jahren sowie von fünf bis zehn Jahren vor

Anbindung an die SAPV wurden deutlich weniger Vorsorgevollmachten ($n = 42/233$, 18,0 % bzw. $n = 44/233$, 18,9 %) und Patientenverfügungen ($n = 33/148$, 22,3 % bzw. $n = 31/148$, 20,9 %) erstellt.

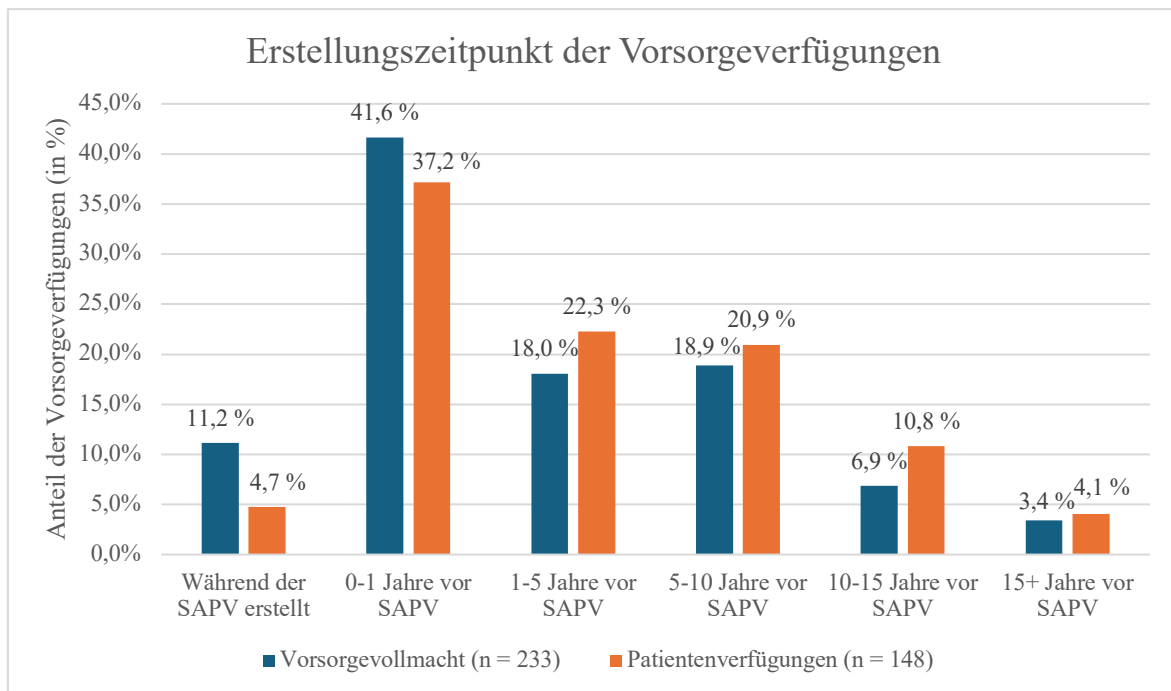


Abb. 11: Erstellungszeitpunkt der Vorsorgeverfügungen (Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung)

Die Abbildung stellt die Erstellungszeitpunkte der Vorsorgeverfügungen dar. Betrachtet wurden die Zeiträume während der SAPV-Begleitung sowie Intervalle vor deren Beginn (< 1, 1–5, 5–10, 10–15 und > 15 Jahre). Die Y-Achse zeigt die relativen Häufigkeiten der Erstellungen pro Zeitraum.

3.2.2 Notfallausweis

Die nachfolgenden Ergebnisse stellen dar, bei wie vielen Patient:innen der Düsseldorfer Notfallausweis im Beobachtungszeitraum vorlag, zu welchem Zeitpunkt er ausgestellt wurde und welche medizinischen Festlegungen darin im Hinblick auf Notfallsituationen getroffen wurden.

3.2.2.1 Erstellung des Notfallausweises

Im Beobachtungszeitraum lag bei 117 von 359 Patient:innen der Düsseldorfer Notfallausweis vor. Das entsprach einem Anteil von 32,6 %. Von den Patient:innen mit einem Notfallausweis hatten 20,0 % ($n = 21/105$) bereits einen Notfallausweis, bevor die Begleitung durch die SAPV begann. Insgesamt 80,0 % ($n = 84/105$) der Patient:innen erstellten den Notfallausweis während der Begleitung durch die SAPV. Damit wurde der Notfallausweis signifikant häufiger während der Begleitung durch die SAPV als im Zeitraum vor der Begleitung durch die SAPV erstellt ($p < 0,05$) (Batzler et al., 2025). In

14,7 % der Fälle ($n = 16/109$) wurde der Notfallausweis mithilfe des Personals auf einer Palliativstation ausgestellt. Aufgrund fehlender Angaben zum Zeitpunkt der Erstellung des Notfallausweises konnte bei zwölf Patient:innen nicht ausgewertet werden, ob der Notfallausweis während der Begleitung durch die SAPV erstellt wurde oder bereits vorher vorlag.

Durch den Notfallausweis kam für die Patient:innen neben der Patientenverfügung und der Vorsorgevollmacht eine dritte Option zur Erstellung von Vorsorgeverfügungen hinzu. Insgesamt hatten am Ende des Beobachtungszeitraums 83,3 % ($n = 299/359$) der Patient:innen mindestens eine dieser drei Vorsorgeverfügungen.

3.2.2.2 Maßnahmen im Notfallausweis

Abb. 12 zeigt, welche Kategorien die Patient:innen im Notfallausweis ausgewählt haben. Die absoluten Zahlen sind Tabelle 2 zu entnehmen. Die am häufigsten gewählte Kategorie im Notfallausweis war Kategorie sechs, also „Ausschließlich palliative (lindernde) Maßnahmen (kein Sauerstoff) – Keine Mitnahme ins Krankenhaus“ ($n = 43/114$, 37,7 %). Drei Notfallausweise konnten aufgrund fehlender Angaben nicht in der Auswertung berücksichtigt werden (Batzler et al., 2025).

Insgesamt lehnten 57,0 % ($n = 65/114$) der Patient:innen mit Notfallausweis eine Mitnahme ins Krankenhaus ab. Von den im Beobachtungszeitraum verstorbenen Patient:innen, die sich gegen eine Krankenhauseinweisung ausgesprochen hatten, konnten 44,2 % ($n = 23/52$) im eigenen Zuhause versterben (Batzler et al., 2025).

Von den 49 Patient:innen, die eine Mitnahme in ein Krankenhaus befürworteten, verneinten 61,1 % ($n = 30/49$) durch Auswahl der Kategorie vier im Notfallausweis die Behandlung auf einer Intensivstation (Batzler et al., 2025).

Lediglich 4,4 % ($n = 5/114$) der Patient:innen mit Notfallausweis gaben an, in eine maximale Notfall- und Intensivtherapie mit Aufnahme in ein Krankenhaus einzuwilligen. 95,6 % ($n = 109/114$) der Patient:innen nutzten den Notfallausweis hingegen dazu, Einschränkungen bezüglich medizinischer Maßnahmen in Notfallsituationen festzulegen (Batzler et al., 2025).

Tabelle 2: Verteilung der von den Patient:innen gewählten Kategorien im Notfallausweis (Batzler et al., 2025)

Kategorie	Gewählte Maßnahmen	n (%)
1	Maximale Notfall- und Intensivtherapie Mitnahme ins Krankenhaus	5 (4,4 %)
2	Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung (DNR) Mitnahme ins Krankenhaus	4 (3,5 %)
3	Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung (DNR) Keine Intubation und Beatmung (DNI) Mitnahme ins Krankenhaus	10 (8,8 %)
4	Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung (DNR) Keine Intubation und Beatmung (DNI) Keine Behandlung auf der Intensivstation Mitnahme ins Krankenhaus	30 (26,3 %)
5	Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung (DNR) Keine Intubation und Beatmung (DNI) Keine Behandlung auf der Intensivstation Keine Mitnahme ins Krankenhaus (aber ambulante Therapie)	22 (19,3 %)
6	Ausschließlich palliative Maßnahmen (kein Sauerstoff) Keine Mitnahme ins Krankenhaus	43 (37,7 %)

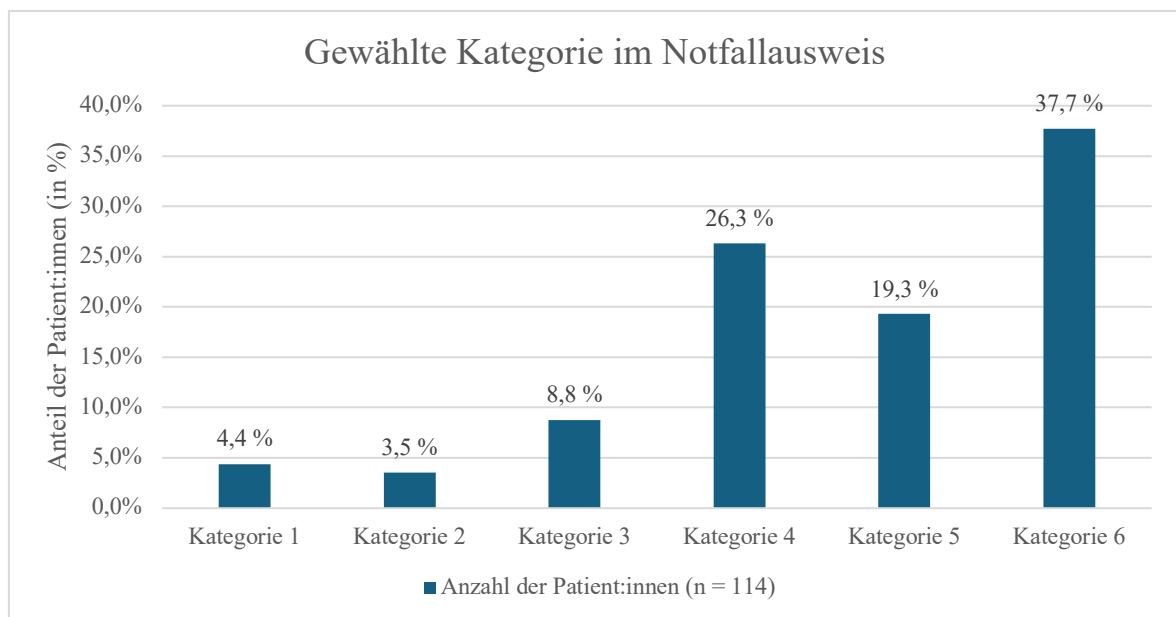


Abb. 12: Ausgewählte Kategorie im Notfallausweis durch die Patient:innen in relativen Häufigkeiten

3.3 Krankenhausaufenthalte

3.3.1 Anzahl und Art der Krankenhausaufenthalte

Der Großteil der Patient:innen hatte im Beobachtungszeitraum keinen Krankenhausaufenthalt ($n = 286/359$, 79,7 %). Bei 14,8 % ($n = 53/359$) der Patient:innen kam es zu genau einem Krankenhausaufenthalt. Nur 5,6 % ($n = 20/359$) aller Patient:innen hatten mehr als einen Krankenhausaufenthalt. Die Häufigkeitsverteilung der Krankenhausaufenthalte ist in Abb. 13 dargestellt. Unter den insgesamt 110 Krankenhausaufenthalten war bei 77,3 % ($n = 85/110$) ein Notfall der Grund für die Hospitalisierung, wohingegen es sich beim Rest, also 22,7 % ($n = 25/110$), um geplante Krankenhausaufenthalte handelte (Abb. 14).

Es zeigte sich, dass die Gruppe der Patient:innen ohne Krankenhausaufenthalt im Durchschnitt signifikant älter war als die Gruppe der Patient:innen mit mindestens einem Krankenhausaufenthalt ($p < 0,05$). Die Effektstärke war gering ($r = 0,154$). Beim Vergleich der Erkrankungsgruppen fiel auf, dass die Gruppe von Patient:innen mit onkologischen Erkrankungen im Vergleich zur Gruppe von Patient:innen mit nicht-onkologischen Erkrankungen signifikant häufiger Krankenhausaufenthalte hatte ($p < 0,05$). Auch hier war die Effektstärke gering (Cramer's $V = 0,190$).

Das alleinige Vorliegen eines Notfallausweises stand in keinem signifikanten Zusammenhang zur Anzahl der Krankenhausaufenthalte der Patient:innen. Es konnte allerdings ein signifikanter Zusammenhang zwischen der dokumentierten Kategorie im Notfallausweis und der Anzahl der Krankenhausaufenthalte festgestellt werden ($p < 0,05$). Patient:innen, die sich im Notfallausweis zusammen mit dem Gesundheitspersonal für Kategorie fünf oder sechs entschieden, wurden während der Begleitung durch die SAPV signifikant seltener hospitalisiert. Die Effektstärke ($r = 0,376$) zeigte einen mittelstarken Effekt dieses Zusammenhangs.

Da der Notfallausweis insbesondere in Notfallsituationen Beachtung finden soll, wurde die Gruppe der Patient:innen mit notfallmäßigen Krankenhausaufenthalten im Rahmen einer Subgruppenanalyse genauer analysiert. Auch hier hatten die Patient:innen, die im Notfallausweis die Kategorie fünf oder sechs gewählt hatten, signifikant weniger Krankenhausaufenthalte als die Gruppe der Patient:innen, die im Notfallausweis die Kategorien eins bis vier festhielt ($p < 0,05$, $r = 0,330$).

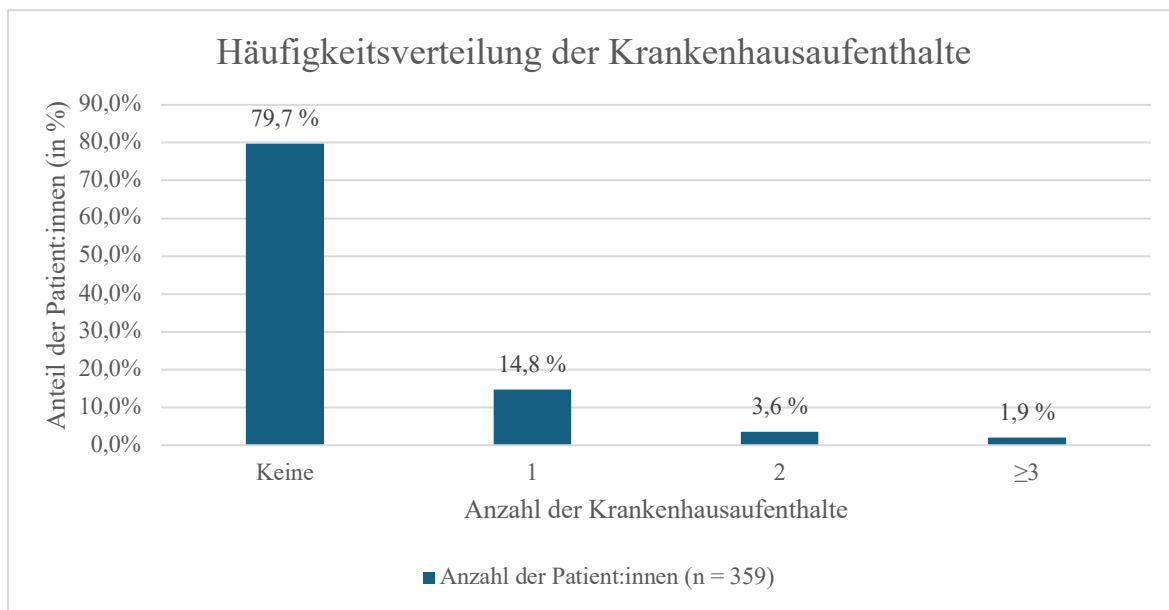


Abb. 13: Häufigkeitsverteilung der Krankenhausaufenthalte im Beobachtungszeitraum in relativen Häufigkeiten

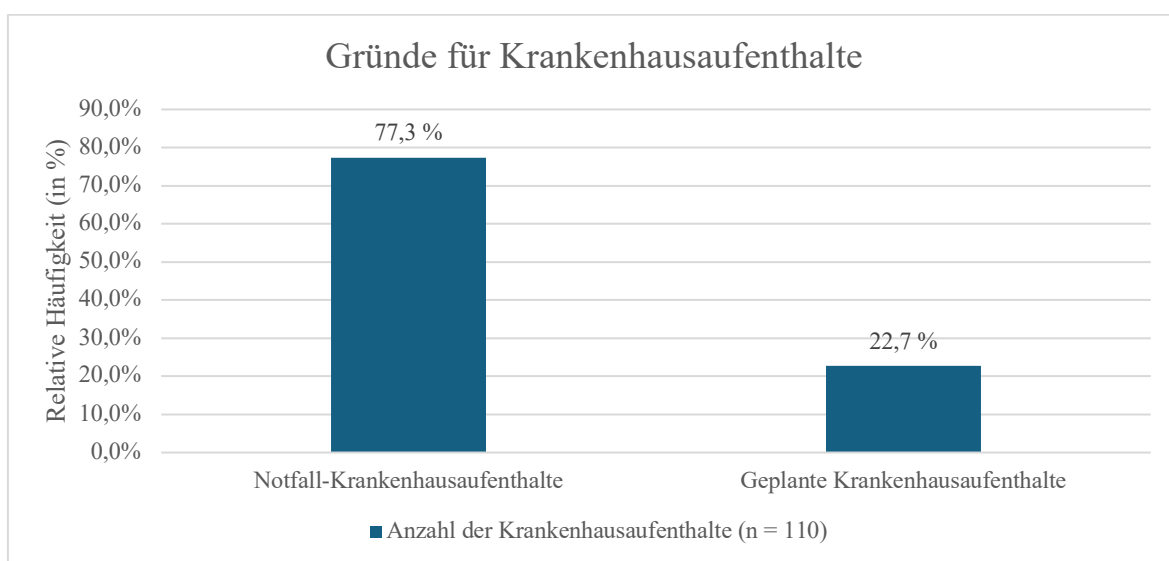


Abb. 14: Gründe für die Krankenhausaufenthalte von Patient:innen während der Begleitung durch die SAPV im Beobachtungszeitraum in relativen Häufigkeiten

Die Gründe sind unterteilt in Notfall-Krankenhauseinweisungen und geplante Krankenhauseinweisungen. Die Verteilung ist anhand der relativen Häufigkeiten beschrieben.

3.3.2 Einhaltung der Vorgaben aus dem Notfallausweis

Bei 97,9 % (n = 92/94) der Krankenhausaufenthalte wurden die im Notfallausweis dokumentierten Vorgaben eingehalten. Lediglich in 2,1 % (n = 2/94) der Fälle fanden im Krankenhaus Maßnahmen statt, die dem im Notfallausweis festgehaltenen Willen nicht entsprachen. Abb. 15 stellt diese Verteilung graphisch dar.

Dem Willen von Patient:innen, nicht mehr in ein Krankenhaus aufgenommen zu werden, konnte in 92,3 % (n = 60/65) der Fälle entsprochen werden. Aufgrund fehlender Angaben zum Erstellungszeitpunkt des Notfallausweises konnte bei 16 Krankenhausaufenthalten keine Angabe zur Einhaltung der Vorgaben aus dem Notfallausweis bei Krankenhausaufenthalten gemacht werden, da unklar war, ob der Notfallausweis vor oder erst nach dem Krankenhausaufenthalt erstellt worden war.

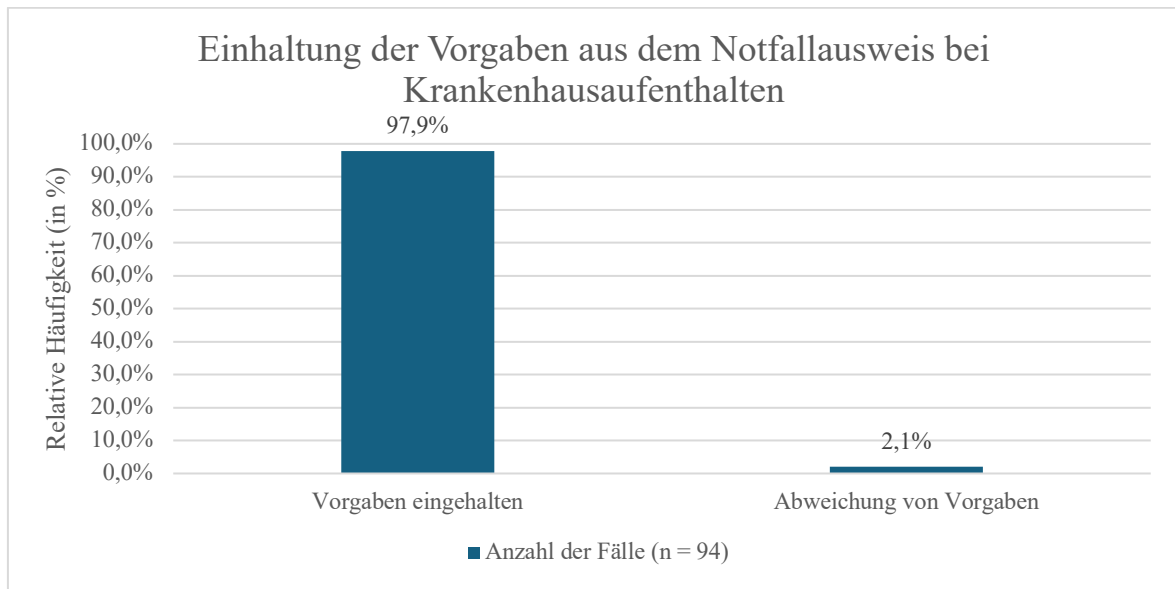


Abb. 15: Einhaltung der Vorgaben aus dem Notfallausweis bei Krankenhausaufenthalten in relativen Häufigkeiten

3.4 Therapien

Von den durch die SAPV begleiteten 359 Patient:innen hatten 280 Patient:innen eine onkologische Erkrankung. In dieser Gruppe erhielten 61 ($n = 61/280$, 21,8 %) im Beobachtungszeitraum mindestens eine Strahlen-, Chemo- oder Immuntherapie. Abb. 16 zeigt differenziert für die onkologische Kohorte, welcher Anteil der Patient:innen die jeweilige Therapieform erhielt.

Die häufigste Therapieform waren Chemotherapien ($n = 39/280$, 13,9 %), gefolgt von Strahlentherapien ($n = 24/280$, 8,6 %) und Immuntherapien ($n = 16/280$, 5,7 %). In der Gruppe der onkologisch erkrankten Patient:innen mit einem Notfallausweis erhielten 24,4 % ($n = 22/90$) der Patient:innen noch eine Chemo-, Strahlen- oder Immuntherapie. Es konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem reinen Vorliegen eines Notfallausweises und dem Erhalten einer Therapie nachgewiesen werden ($p > 0,05$). Es bestand jedoch ein signifikanter Zusammenhang zwischen der dokumentierten Kategorie im Notfallausweis und dem Erhalten einer Therapie. Patient:innen mit den Notfallausweiskategorien fünf bis sechs erhielten signifikant seltener eine Therapie als Patient:innen mit den Kategorien eins bis vier ($p < 0,05$). Die Effektstärke war mittelstark (Cramer's $V = 0,297$).

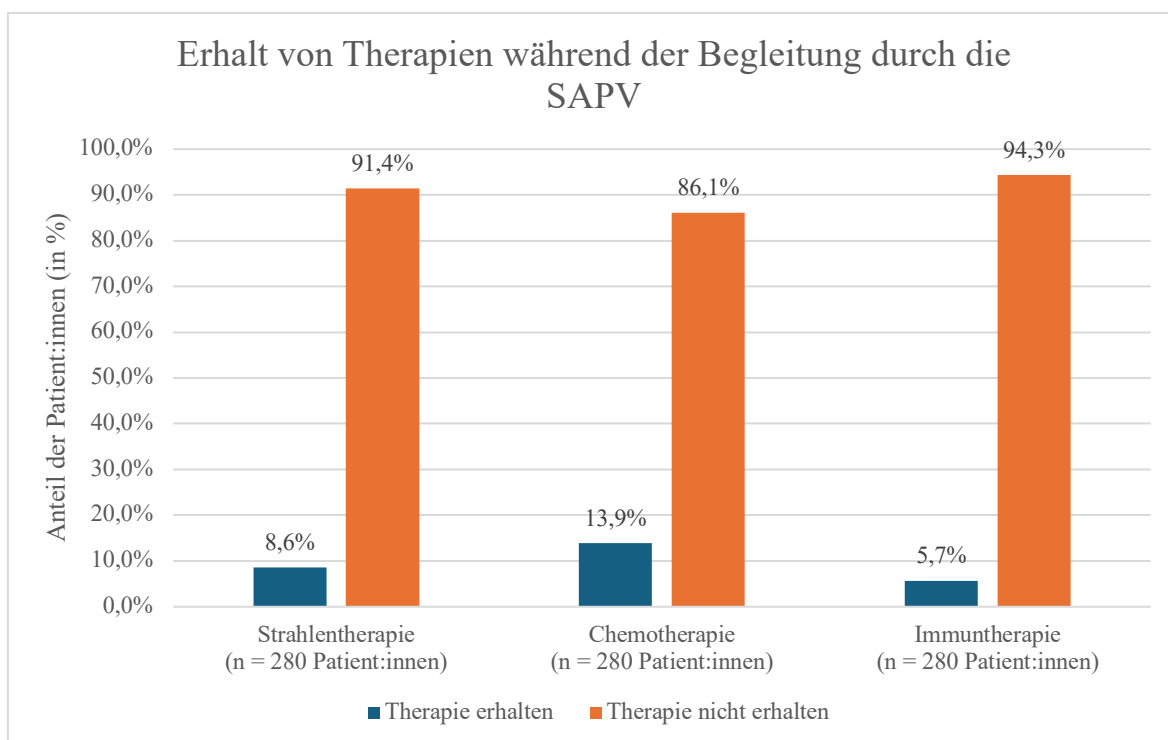


Abb. 16: Erhalt von Therapien während der SAPV in relativen Häufigkeiten

Die Abbildung zeigt, wie viele onkologische Patient:innen während des Beobachtungszeitraums in der SAPV noch eine Chemo-, Strahlen- oder Immuntherapie erhalten haben. Die Angaben sind anhand der relativen Häufigkeiten dargestellt.

3.5 Symptome

Da die Studienpopulation in Bezug auf die Begleitungsdauer eine sehr heterogene Verteilung zeigte, wurden für die Erfassung der Veränderung der Symptomlast zwei Auswertungsgruppen gebildet.

Bei Patient:innen, die länger als 18 Tage durch die SAPV begleitet wurden, wurden die erfassten Symptome zu je drei Zeitpunkten ausgewertet: zu Beginn der SAPV-Begleitung, nach zwei Wochen sowie beim Abschluss der SAPV-Begleitung (Gründe: Versterben oder Entlassung). In dieser Subgruppe konnten Daten von bis zu 81 Patient:innen zu folgenden Symptomen ausgewertet werden:

- Schmerzen, Schlafstörungen, Verstopfung, Depressivität: n = 77 Patient:innen
- Appetitmangel, Erbrechen: n = 78 Patient:innen
- Schwäche, Angst: n = 79 Patient:innen
- Übelkeit: n = 80 Patient:innen
- Luftnot: n = 81 Patient:innen

Die verschiedenen Fallzahlen resultierten daraus, dass bei der Erhebung der Symptome zu den drei Zeitpunkten vereinzelt Symptome nicht dokumentiert wurden. So wurde das Symptom „Luftnot“ bei insgesamt 81 Patient:innen vollständig dokumentiert, während es beim Symptom „Schmerzen“ vier Mal dazu kam, dass die Dokumentation an einem der drei Zeitpunkte unvollständig war, so dass nur 77 Patient:innen eingeschlossen werden konnten.

Aufgrund von zu kurzer Begleitung durch die SAPV (≤ 18 Tage) und fehlender Daten zu den Erhebungszeitpunkten (außerhalb des Toleranzbereichs für die Symptome nach zwei Wochen: $\pm$ vier Tage; außerhalb des Toleranzbereichs für die Symptome bei Versterben: -14 Tage) war bei den meisten Patient:innen eine Auswertung der Symptome zu drei Zeitpunkten nicht möglich.

Um den zeitlichen Verlauf der Symptomintensitäten bei möglichst vielen Patient:innen auswerten zu können, wurden in einer weiteren Auswertung lediglich die Symptomintensitäten zu Beginn und bei Ende der SAPV untersucht. In diese Analyse konnten je nach untersuchtem Symptom 164–170 Patient:innen eingeschlossen werden.

- Verstopfung: n = 164 Patient:innen
- Schlafstörungen, Depressivität: n = 165 Patient:innen
- Schmerzen, Appetitmangel: n = 166 Patient:innen

- Erbrechen: n = 167 Patient:innen
- Übelkeit, Angst: n = 168 Patient:innen
- Schwäche: n = 169 Patient:innen
- Luftnot: n = 170 Patient:innen

Wie bereits bei der Analyse der Symptomintensitäten zu drei Zeitpunkten beschrieben (s. o.), ließen sich auch hier die verschiedenen Fallzahlen bei den Symptomen durch lückenhafte Dokumentation erklären. Ein Einschluss der restlichen Patient:innen der Gesamtkohorte war auch in dieser auf zwei Zeitpunkte reduzierten Auswertung nicht möglich. Der Grund hierfür lag in einer unzureichenden Datenlage. Bei diesen Patient:innen lag lediglich eine einmalige Symptomerfassung bei Aufnahme vor, sodass ein Vergleich im Zeitverlauf aufgrund des fehlenden zweiten Erhebungszeitpunktes nicht möglich war. Die Gründe für das Fehlen eines zweiten Erhebungszeitpunktes ließen sich retrospektiv oft nicht mehr eindeutig klären oder waren teilweise auf ein frühes Versterben nach der Aufnahme zurückzuführen.

Der Vergleich der durchschnittlichen Symptomintensitäten zu den drei Zeitpunkten „Beginn der SAPV“, „nach zwei Wochen“ und zum „Ende der SAPV“ (Abb. 17) zeigte eine Reduktion der Symptomintensitäten für *Schmerzen*, *Luftnot*, *Schlafstörungen*, *Übelkeit*, *Erbrechen*, *Verstopfung*, *Depressivität* und *Angst* zwischen Beginn und Ende der SAPV. Einen kontinuierlich ansteigenden oder abfallenden Verlauf der Symptomintensitäten gab es nur bei den Symptomen *Schwäche* (Intensität kontinuierlich ansteigend) und *Schmerzen* (Intensität kontinuierlich abnehmend). Bei allen anderen Symptomen war die Intensität zum Zeitpunkt nach zwei Wochen am schwächsten und stieg anschließend wieder an. Die Reduktion der Symptomintensität zwischen dem Beginn der SAPV und dem Zeitpunkt „nach zwei Wochen“ war bei den Symptomen *Appetitmangel* (–0,5 Punkte) und *Depressivität* (–0,3 Punkte) signifikant ($p < 0,05$). Anschließend gab es bei dem Symptom *Appetitmangel* (+0,5) wieder eine signifikante Zunahme der Symptomintensität ($p < 0,05$).

Der Vergleich der Symptomintensitäten zu den beiden Zeitpunkten „Beginn der SAPV“ und „Ende der SAPV“ ergab eine Reduktion für die Symptome *Schmerzen*, *Luftnot*, *Schlafstörungen*, *Übelkeit*, *Erbrechen* und *Depressivität* (Abb. 18). Für die Symptome *Schmerzen* (–0,2 Punkte), *Schlafstörungen* (–0,3 Punkte) und *Depressivität* (–0,1 Punkte) war diese Reduktion signifikant ($p < 0,05$). Die Symptomintensität von *Schwäche* (+0,2 Punkte) stieg signifikant ($p < 0,05$). Währenddessen gab es keine Veränderungen bei den Symptomen *Appetitmangel*, *Verstopfung* und *Angst*.

Das Symptom mit der höchsten Intensität in beiden Auswertungsgruppen war das Symptom *Schwäche*, dessen Intensität zwischen dem Beginn und dem Ende der Begleitung durch die SAPV signifikant zunahm ($p < 0,05$). Der höchste gemittelte Wert (Mittelwert, MW) wurde zum Zeitpunkt „Bei Ende der SAPV“ sowohl in der Gruppe mit drei untersuchten Zeitpunkten (MW = 3,4) als auch in der Gruppe mit zwei untersuchten Zeitpunkten (MW = 3,5) erreicht. Die geringste mittlere Symptomlast gab es bei dem Symptom *Erbrechen* zum Zeitpunkt nach zwei Wochen in der Gruppe mit drei untersuchten Zeitpunkten (MW = 1,1) und in der Gruppe mit zwei untersuchten Zeitpunkten (MW = 1,2) zum Zeitpunkt der Beendigung der SAPV.

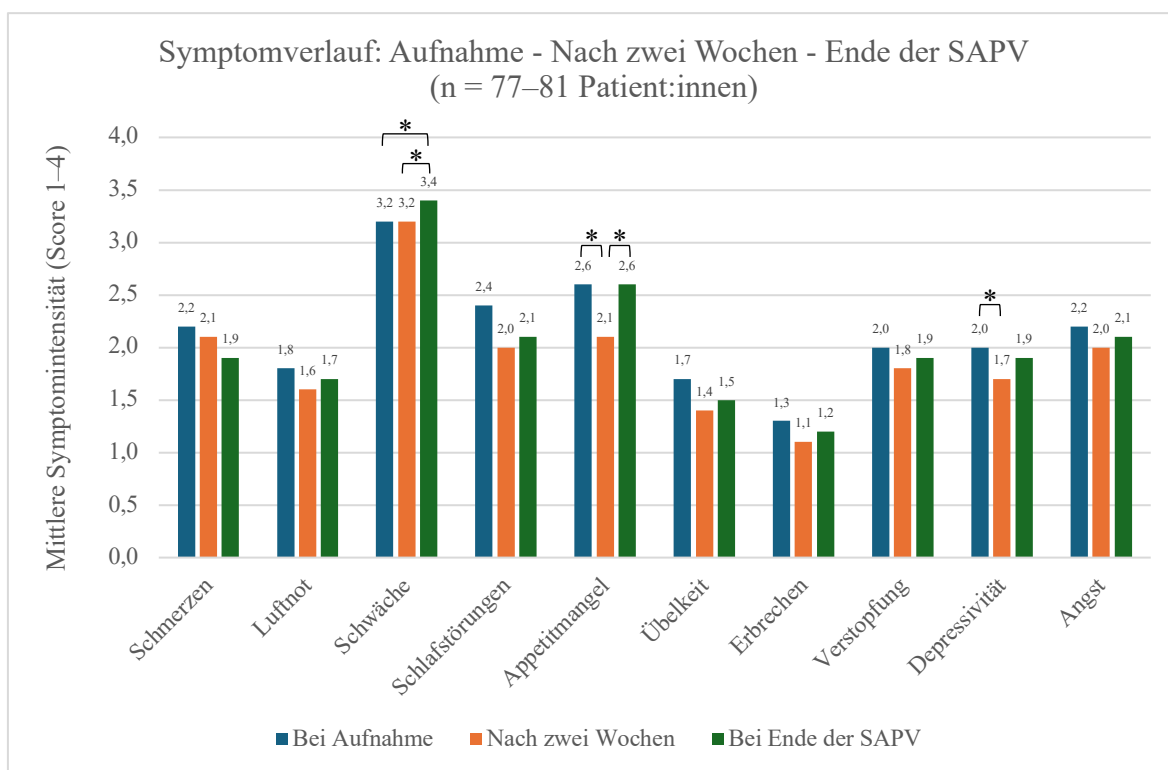


Abb. 17: Symptomverlauf: Aufnahme – nach zwei Wochen – Ende der SAPV auf einer Skala von 1–4
Dargestellt sind die gemittelten Symptomintensitäten (1: Keine Symptomatik, 2: leichte Intensität, 3: mittlere Intensität, 4: starke Intensität) zu den drei Erhebungszeitpunkten bei Beginn der SAPV, nach zwei Wochen und bei Beendigung der SAPV (Versterben/Entlassung). $P < 0,05$ wurde als signifikant gewertet (*).

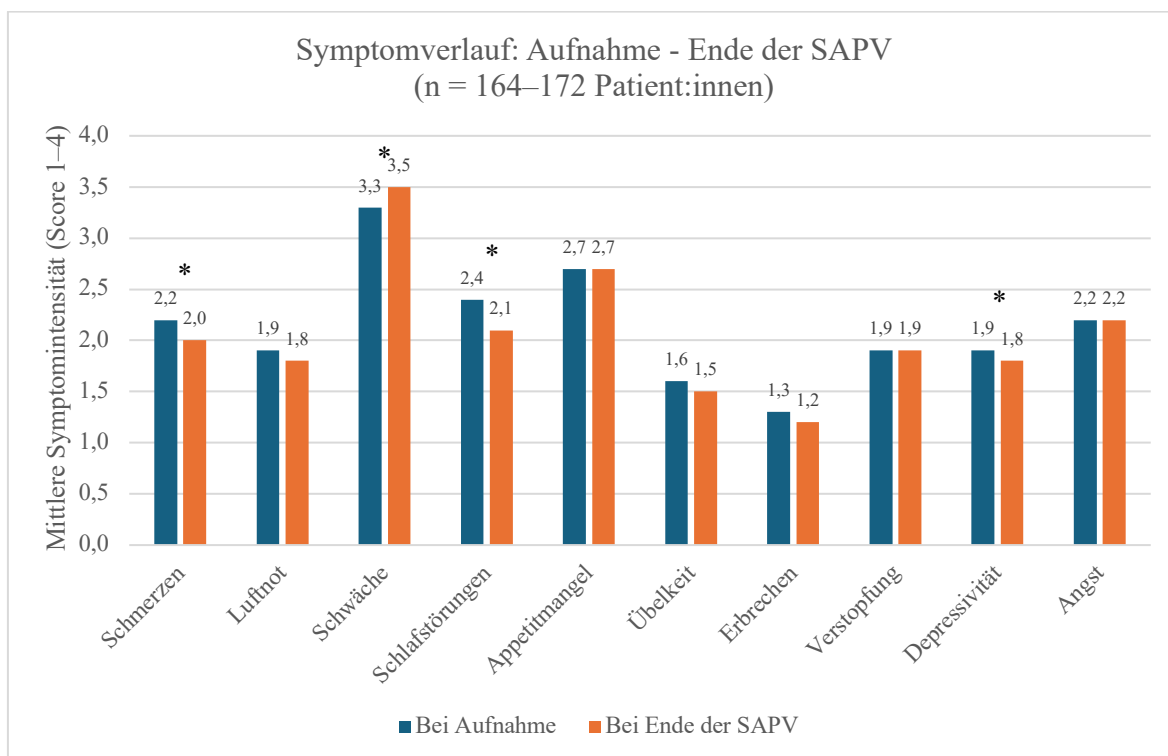


Abb. 18: Symptomverlauf: Aufnahme – Ende der SAPV auf einer Skala von 1–4
Dargestellt sind die gemittelten Symptomintensitäten (1: keine Symptomatik, 2: leichte Intensität, 3: mittlere Intensität, 4: starke Intensität) zu den zwei Erhebungszeitpunkten bei Beginn und Ende der SAPV (Versterben/Entlassung). $P < 0,05$ wurde als signifikant gewertet (*).

4 Diskussion

In der vorliegenden Längsschnittstudie wurden 359 Patient:innen, bei denen im Zeitraum vom 01.07.2022 bis zum 30.06.2023 eine Begleitung durch die SAPV des Universitätsklinikums Düsseldorf begonnen wurde, hinsichtlich der Erstellung von Vorsorgeverfügungen, des Symptomverlaufs und Therapien am Lebensende analysiert. Näher eingegangen wurde auf den Notfallausweis, bei dem eine detaillierte Erhebung des dokumentierten Patient:innenwillens für Notfallsituationen stattfand. Es wurden außerdem Zusammenhänge zwischen dem im Notfallausweis dokumentierten Patient:innenwillen und Krankenhausaufenthalten untersucht sowie anhand der Auswertung von Arztbriefen darauf geschlossen, ob die Vorgaben aus dem Notfallausweis beachtet wurde.

4.1 Erstellung von Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

Die Prävalenz von Patientenverfügungen in der deutschen Bevölkerung wird ausgehend von repräsentativen Bevölkerungsumfragen und groß angelegten Studien auf ca. 43 % geschätzt (DHPV, 2017; Wurm et al., 2023). Eine Studie von Breen et al. (2024) unter 294 Patient:innen, die im Krankenhaus von einem palliativmedizinischen Dienst mitbetreut wurden, zeigte, dass nur 33 % der Patient:innen eine Patientenverfügung und 45 % eine Vorsorgevollmacht erstellt hatten. Im Vergleich zu den Patient:innen, die in der vorliegenden Arbeit durch die SAPV begleitet wurden, waren diese Patient:innen jünger (67 zu 73,3 Jahren) (Breen et al., 2024). Der Anteil onkologischer Erkrankungen betrug 80 % und ist vergleichbar mit dem Anteil onkologischer Erkrankungen in der hier vorliegenden Studie (78 %) (Breen et al., 2024).

Studien, die die Einwilligungsfähigkeit und Entscheidungsfähigkeit von Patient:innen am Lebensende untersuchten, zeigten deutliche Einschränkungen der Kognition und Entscheidungsfähigkeit. Mehr als die Hälfte (54 %) der untersuchten Patient:innen eines Hospizdienstes wiesen relevante kognitive Beeinträchtigungen auf, die mit einer reduzierten Entscheidungsfähigkeit einhergingen (Burton et al., 2012). Eine weitere Untersuchung, in der Krebspatient:innen im fortgeschrittenen Stadium hinsichtlich der Einwilligungsfähigkeit in eine prospektive, longitudinale Beobachtungsstudie untersucht wurden, stuft 66 % der Teilnehmer:innen als entscheidungsunfähig ein (Goswami et al., 2020). Aus den Ergebnissen dieser Studien lässt sich ein hohes Risiko für Palliativpatient:innen ableiten, am Lebensende entscheidungsunfähig in Bezug auf wichtige medizinische Fragestellungen zu sein. Der hohe

Anteil an Patient:innen, die keine Vorsorgeverfügung erstellt haben, ist vor diesem Hintergrund kritisch zu betrachten, zumal weitere Untersuchungen nahelegen, dass die Angehörigen häufig kein eindeutiges Bild vom Willen der Patient:innen haben (Denke et al., 2023). In der bislang größten prospektiven patientenbasierten Studie in Deutschland zu Entscheidungen am Lebensende untersuchten Denke et al. 1.092 Patient:innen auf Intensivstationen mit Behandlungseinschränkungen am Lebensende, fehlgeschlagener Reanimation oder Hirntod (Denke et al., 2023). Es zeigte sich, dass in 41,3 % der Fälle der Patient:innenwille zu Behandlungseinschränkungen unklar blieb, obwohl diesbezüglich Gespräche zwischen den behandelnden Ärzt:innen und Familienmitgliedern der Patient:innen geführt wurden (Denke et al., 2023). Die aus den Gesprächen resultierenden Informationen über mögliche Behandlungswünsche der Patient:innen scheinen nicht ausreichend gewesen zu sein, um daraus auf den Patient:innenwillen in Bezug auf Behandlungseinschränkungen am Lebensende zu schließen. Es ist naheliegend, anzunehmen, dass eine schriftliche Vorsorgeverfügung in diesen Situationen dazu beigetragen hätte, Unklarheiten zum Patient:innenwillen zu verringern. Ein besonders starker Effekt darf angenommen werden, wenn die Erstellung einer Vorsorgeverfügung durch einen Prozess des ACP ergänzt wird, da dieser zusätzlich dazu beitragen kann, Unsicherheiten bei Patient:innen, Angehörigen und Behandler:innen zu reduzieren (Malhotra et al., 2022).

Eine der Aufgaben von SAPV ist es, den Patient:innen ein selbstbestimmtes Leben in ihrer häuslichen Umgebung zu ermöglichen (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2022). Vorsorgeverfügungen sollen dazu beitragen, dass diese Selbstbestimmtheit trotz des Fortschreitens der Erkrankung erhalten bleibt. In der vorliegenden Studie hatten 79,1 % der Patient:innen, die durch die SAPV begleitet wurden, mindestens eine der beiden Vorsorgeverfügungen (Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung) erstellt. Die Prävalenz der erstellten Vorsorgeverfügungen lag damit deutlich über der Prävalenz in der deutschen Bevölkerung und auch über der in Pflegeheimen sowie auf Intensivstationen (de Heer et al., 2017; Schwinger et al., 2022). Die Vorsorgevollmachten lagen in der vorliegenden Studie im Vergleich mit den Patientenverfügungen deutlich häufiger vor (74,9 % zu 46,8 %) und wurden öfter während der Begleitung durch die SAPV erstellt. Die Beobachtung, dass häufiger Vorsorgevollmachten als Patientenverfügungen vorlagen, findet sich auch in einer weiteren Studie wieder, in der Vorsorgeverfügungen untersucht wurden (Witthauer & Kolominsky-Rabas, 2022). In der vorliegenden Studie hatten viele der Patient:innen bereits vor Beginn der palliativmedizinischen Betreuung durch die SAPV eine Patientenverfügung

oder Vorsorgevollmacht erstellt (vgl. Abb. 11). Dies kann als Hinweis auf ein gesteigertes Bewusstsein für Vorsorgeverfügungen und die Verbesserung des Zugangs zu diesen Instrumenten bereits im Vorfeld der SAPV-Begleitung interpretiert werden. Insbesondere bei den deutlich häufiger vorliegenden Vorsorgevollmachten scheint dies der Fall zu sein. Auffällig war, dass ein hoher Anteil an Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen erst innerhalb des letzten Jahres vor Beginn der Begleitung durch die SAPV erstellt wurde (Abb. 11). Dies wirft die Frage nach den strukturellen und personellen Impulsgebern für diese zeitnahe Erstellung auf. Eine naheliegende Vermutung ist, dass Vorsorgeverfügungen häufig im Rahmen eines vorangegangenen Krankenhausaufenthalts initiiert wurden. Oft erfolgt hier bereits eine palliativmedizinische Mitbetreuung onkologischer Patient:innen, aus der heraus die Anbindung an die SAPV im direkten Anschluss an den Krankenhausaufenthalt in die Wege geleitet wird (Doorne et al., 2024; Grabenhorst, 2017). Eine weitere Überlegung ist, dass Akteure, die der SAPV im Versorgungsverlauf vorangehen, die Erstellung von Vorsorgeverfügungen aktiv fördern. So nennen Luck et al. (2017) insbesondere Familienangehörige sowie Hausärzt:innen als wichtigste Bezugspersonen bei der Auseinandersetzung mit Vorsorgedokumenten. Vor dem Hintergrund, dass Hausärzt:innen als ein wichtiger Impulsgeber für die Anbindung an eine SAPV die weitere Versorgungsplanung mit den Patient:innen besprechen, liegt die Vermutung nahe, dass sie in diesem Zusammenhang das Thema Vorsorgeverfügungen gezielt mit den Patient:innen und deren Angehörigen thematisieren und so eine zeitnahe Erstellung bereits kurz vor dem Beginn der SAPV-Anbindung fördern (Grabenhorst, 2017). Da belastbare Daten zu diesen spezifischen zeitlichen und strukturellen Zusammenhängen bislang fehlen, bedarf es zukünftiger Studien, um diese Vermutungen empirisch zu überprüfen.

Trotz der hohen Prävalenz von Vorsorgevollmachten bei Beginn der SAPV wurden weitere Vorsorgevollmachten während der SAPV erstellt. Auch wenn der Anteil der neu erstellten Vorsorgevollmachten nur bei 10,8 % lag, wurde die Lücke der Patient:innen ohne eine Vorsorgeverfügung während der Begleitung durch die SAPV kleiner. Ein ähnlicher, wenngleich weniger ausgeprägter Trend zeigte sich bei den Patientenverfügungen. Während der Begleitung durch die SAPV wurden bei 4,5 % der Patient:innen neue Patientenverfügungen erstellt.

Es stellt sich die Frage, warum die Prävalenz von Vorsorgeverfügungen bei Patient:innen, die durch die SAPV begleitet wurden, deutlich höher war als die Prävalenz in anderen vergleichbaren Patient:innengruppen (Breen et al., 2024; Witthauer & Kolominsky-Rabas, 2022). Breen et al. werteten Fokusgruppeninterviews zu möglichen Barrieren bei der

Erstellung einer Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht aus, die mit Ärzt:innen und Pflegenden eines palliativmedizinischen Dienstes geführt wurden (Breen et al., 2024). Die Antworten wurden zusammengetragen und kategorisiert, so dass sich als Ergebnis die sechs am häufigsten genannten Barrieren formulieren ließen:

- Nutzen der Verfügung nicht bekannt
- Möglichkeit der Formulierung ohne notarielle Begleitung nicht bekannt
- Sorge vor Limitierung potenzieller Behandlungsangebote
- Sorge vor Entmündigung bei erhaltener Einsichtsfähigkeit (Autonomieverlust)
- Sorge vor der Bürde der Verantwortung bei der bevollmächtigten Person bzw. den zugehörigen Personen
- Religiöse oder spirituelle Überzeugungen

Die meisten der genannten Barrieren können durch eine gelungene Kommunikation zwischen Ärzt:innen, Pflegenden und den Patient:innen überwunden werden (Breen et al., 2024). Durch die Aufklärung über die Rechtswirksamkeit und mögliche Anwendungsszenarien von Vorsorgeverfügungen könnten die Unwissenheit über den Nutzen einer Vorsorgeverfügung und die Fehlannahme, dass eine Vorsorgeverfügung nicht ohne notarielle Beglaubigung gültig sei, reduziert werden. Ebenso verhält es sich mit den dominierenden Sorgen um ungewollte Limitierungen therapeutischer Maßnahmen und der Sorge vor Entmündigung. Durch einen aufklärenden Dialog über die verschiedenen Arten von Vorsorgeverfügungen (Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht) und ihre Funktion könnten Vorsorgeverfügungen von den Patient:innen eher als ein Instrument zur Stärkung der Patient:innenautonomie wahrgenommen werden. Patient:innen, die ihre Angehörigen nicht mit der Verantwortung einer Bevollmächtigung belasten möchten, könnte die Patientenverfügung als Alternative nahegelegt werden, da hier keine Verantwortung bei den Angehörigen liegt. Allerdings ist zu berücksichtigen, dass Patientenverfügungen häufig nicht präzise auf die konkrete klinische Situation zutreffen, sodass in der Praxis dennoch Angehörige herangezogen werden könnten, um den mutmaßlichen Willen der Patient:innen zu bestimmen (Petri et al., 2022). Religiöse oder spirituelle Ansichten, die eine Barriere bei der Erstellung von Vorsorgeverfügungen darstellen, sind vermutlich nicht durch ausreichende Informationen zu überwinden und sollten als Grund für die Entscheidung gegen eine Vorsorgeverfügung respektiert werden.

Ein strukturierter Ansatz, um diese Barrieren systematisch zu überwinden, ist ACP, bei dem Patient:innen die Möglichkeit haben, sich im Rahmen professionell begleiteter Gespräche

frühzeitig und wiederholt mit ihren Werten, Präferenzen und Therapiezielen auseinanderzusetzen. Dabei wird ausreichend Zeit für eine umfassende Beratung eingeräumt, in die bei Bedarf auch Angehörige einbezogen werden können. Hervorzuheben ist, dass es sich bei ACP um einen kontinuierlichen Prozess handelt, in dem Veränderungen des Patient:innenwillens dokumentiert und regelmäßig aktualisiert werden, was ACP deutlich von der einmaligen Erstellung einer Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht abgrenzt (Rietjens et al., 2017; Sudore et al., 2017).

Vor dem Hintergrund der hohen Prävalenz neu erstellter Vorsorgeverfügungen im letzten Jahr vor Initiierung der SAPV-Begleitung kann angenommen werden, dass bereits die frühzeitige Einbindung von vorangehenden Akteuren der Gesundheitsversorgung, wie Hausärzt:innen oder palliativmedizinischen Mitbehandler:innen im stationären Bereich, einen positiven Einfluss auf die Erstellung von Vorsorgeinstrumenten (Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht) hat. Auch wenn diese Zusammenhänge naheliegen, bedarf es noch weiterer Studien, um sie empirisch zu belegen. Aber auch während der anschließenden Begleitung durch die SAPV stieg die Anzahl der erstellten Vorsorgeverfügungen in der vorliegenden Studie weiter an. Es ist davon auszugehen, dass sowohl die im Vorfeld betreuenden Akteure als auch die spezialisierten Teams der SAPV die Auseinandersetzung mit diesem Thema entscheidend fördern. Sie leisten vermutlich einen wichtigen Beitrag dazu, bestehende Barrieren bei der Erstellung von Vorsorgeverfügungen, wie sie Breen et al. (2024) in ihrer Studie beschrieben haben, gemeinsam mit den Patient:innen und Angehörigen zu überwinden. Dies gelingt durch eine gute Kommunikation der Ärzt:innen und Pflegenden mit den Patient:innen, die auch die Thematisierung von Vorsorgeverfügungen beinhaltet. Die Ergebnisse von Gebel et al. (2022) stützen diese Hypothese, da sie zeigten, dass die hohe Qualität der Kommunikation ein wesentlicher Faktor für die generell hohe Zufriedenheit der Patient:innen in der SAPV war (Gebel et al., 2022).

Gleichzeitig bleibt festzuhalten, dass das Thema Vorsorgeverfügung in der Allgemeinbevölkerung bislang nur wenig präsent ist (Wurm et al., 2023). Öffentlichkeitswirksame Kampagnen, die durch staatliche Stellen oder Krankenkassen getragen werden, existieren derzeit nicht. Aufmerksamkeit entsteht vor allem durch Informationsmaterialien oder durch Angebote privater, teils kostenpflichtiger Anbieter (Christoph Lohfert Stiftung, 2021). Am Beispiel der Organspende wird deutlich, dass breit angelegte Aufklärungskampagnen geeignet sein können, die Auseinandersetzung mit gesundheitlichen Vorsorgethemen zu fördern. Hier ist die Zahl dokumentierter

Entscheidungen im Zeitraum der parallel durchgeführten, groß angelegten Kampagnen der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung und des Bundesministeriums für Gesundheit deutlich gestiegen (BZgA, 2022).

4.2 Erstellung des Notfallausweises

In Deutschland gibt es bereits in über 20 Städten (Göttingen, Hannover, Magdeburg, Aachen, Essen, Kiel, Mühlheim, Duisburg, Remscheid, Flensburg, Solingen, Herne, Wanne-Eickel, Castrop-Rauxel, Heidelberg, Hamburg, Wiesbaden, Karlsruhe, Augsburg, Berlin, Düsseldorf) Versionen von Notfallausweisen, die jedoch nicht einheitlich sind (Tenge & Neukirchen, 2023). Die vorliegende Studie liefert die ersten Ergebnisse in Deutschland zur Prävalenz von Notfallausweisen bei Palliativpatient:innen. Diese lag in der vorliegenden Studie bei lediglich 32,6 % aller Patient:innen, die im untersuchten Beobachtungszeitraum, also vom 01.07.2022 bis zum 30.06.2023, durch die SAPV begleitet wurden. Obwohl nur Daten eines Düsseldorfer SAPV-Teams ausgewertet wurden, lässt sich annehmen, dass bis Mitte 2023 der 2018 eingeführte Düsseldorfer Notfallausweis in der Region noch nicht flächendeckend etabliert war.

79,1 % aller Patient:innen in der vorliegenden Studie hatten eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht erstellt. Daraus lässt sich ableiten, dass die Patient:innen dem Prinzip einer Vorsorgeverfügung grundsätzlich offen gegenüberstanden. Dennoch lag der Notfallausweis nur bei einem vergleichsweise kleinen Teil der Patient:innen vor, was die Frage nach den Gründen dafür aufwirft. Diese konnten in der vorliegenden Studie aufgrund des retrospektiven Studiendesigns nicht erhoben werden, da keine zusätzlichen Befragungen möglich waren und in der Dokumentation keine Angaben zu den Beweggründen zur Erstellung oder Nichterstellung eines Notfallausweises enthalten waren. Da aus der Dokumentation nicht hervorging, ob der Notfallausweis von den Ärzt:innen im Gespräch mit den Patient:innen thematisiert wurde, ist es möglich, dass der Grund für die geringe Prävalenz des Notfallausweises darin liegt, dass die Ärzt:innen der SAPV den Notfallausweis zu selten ansprachen. Eine weitere Möglichkeit für die geringe Verbreitung des Notfallausweises ist, dass in einigen Fällen keine Kongruenz zwischen dem Willen der Patient:innen und der ärztlich gestellten Indikation für medizinische Maßnahmen erreicht werden konnte. In diesen Fällen wurde kein Notfallausweis erstellt. Ebenso könnte eine ablehnende Haltung der Patient:innen zur geringen Verbreitung beitragen, sofern diese keinen Mehrwert in einer zusätzlichen Vorsorgeverfügung sahen, wenn bereits eine solche

vorlag. In diesem Fall wäre es die Aufgabe der Ärzt:innen in der SAPV, die Vorteile des Notfallausweises in Notfallsituationen gegenüber einer Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht zu erklären, damit die Patient:innen eine informierte Entscheidung treffen können und nicht durch die Barriere der Unwissenheit über die Vorteile des Notfallausweises von der Erstellung abgehalten werden (Breen et al., 2024). Trotz der vergleichsweise geringen Prävalenz des Notfallausweises in der Gruppe der Palliativpatient:innen erreichte der Notfallausweis einen Teil der Patient:innen, die zuvor weder eine Patientenverfügung noch eine Vorsorgevollmacht erstellt hatten. Der Anteil der Patient:innen mit mindestens einer Vorsorgeverfügung stieg durch die zusätzliche Option des Notfallausweises von 79,1 % auf 83,3 % an. Die Gründe dafür, dass manche Patient:innen ausschließlich den Notfallausweis als Vorsorgeverfügung erstellten, gingen aus der aktuellen Studie nicht hervor und könnten Gegenstand weiterer Untersuchungen sein.

Die Ärzt:innen der SAPV nehmen bei der Verbreitung des Notfallausweises eine führende Rolle ein. Sie erstellten signifikant mehr Notfallausweise gemeinsam mit den Patient:innen als Ärzt:innen, die nicht Teil der SAPV waren. Es ist hervorzuheben, dass auch die Pflegekräfte im Rahmen der SAPV beratend tätig sind und Themen wie Vorsorgedokumente im Gespräch mit Patient:innen und Angehörigen ansprechen können. Ob die Pflege im Einzelfall die Erstellung eines Notfallausweises initiierte, lässt sich anhand der vorliegenden Daten nicht nachweisen. Ihre beratende Rolle innerhalb des multiprofessionellen Teams ist jedoch ein bedeutsamer Bestandteil der Versorgung (GKV-Spitzenverband, 2022).

Im Vergleich zum Notfallausweis fiel auf, dass Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten deutlich häufiger im Zeitraum eines Jahres vor dem Beginn der Begleitung durch die SAPV erstellt wurden. Ein potenzieller positiver Einfluss von Akteuren der Gesundheitsversorgung, die der SAPV vorausgingen, war bei der Erstellung des Notfallausweises im Gegensatz zu den Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten nicht zu beobachten. Der hohe Anteil von Notfallausweisen, die während der Begleitung durch die SAPV erstellt wurden (80,0 %), zeigt zum einen den positiven Einfluss der Begleitung durch die SAPV auf die Erstellung von Notfallausweisen. Zum anderen wird aber auch deutlich, dass der 2018 vorgestellte Düsseldorfer Notfallausweis von Ärzt:innen, die nicht in der SAPV arbeiten, kaum ausgestellt wird. In zukünftigen Arbeiten gilt es, die Gründe dafür zu identifizieren, um Möglichkeiten zu finden, den Notfallausweis auch über die Strukturen der SAPV hinaus bekannt zu machen und zu etablieren. Dies wäre ein wichtiger Schritt, um die Zahl der erstellten Notfallausweise bei Palliativpatient:innen zu

erhöhen. Da viele Palliativpatient:innen vor dem Beginn der Begleitung durch die SAPV durch vorangehende Akteure der Gesundheitsversorgung wie beispielsweise Hausärzt:innen betreut werden, sollte bereits in diesem Setting oder noch früher im Rahmen des ACP die Erstellung eines Notfallausweises thematisiert werden (Gothé et al., 2022; Grabenhorst, 2017). Dies hätte nicht nur den Vorteil, dass die Patient:innen den Notfallausweis zu einem früheren Zeitpunkt erstellen, sondern auch zur Folge, dass insgesamt eine größere Anzahl an Patient:innen erreicht werden würde, da Leistungen der allgemeinen hausärztlichen und palliativmedizinischen Versorgung am Lebensende deutlich häufiger in Anspruch genommen werden als die spezialisierten SAPV-Leistungen (Ditscheid et al., 2020). Als ergänzende Maßnahme zur weiteren Verbreitung des Notfallausweises empfiehlt es sich, allen Patient:innen bei der Aufnahme in die spezialisierte Palliativversorgung, unabhängig davon, ob dies im ambulanten oder stationären Setting erfolgt, die gemeinsame Erstellung eines Notfallausweises standardmäßig anzubieten.

4.3 Patient:innenwille in Notfallsituationen und Achtung des Patient:innenwillens

In fast allen Fällen (95,6 %) diente der Notfallausweis dazu, medizinische Maßnahmen am Lebensende einzuschränken. Obwohl das Dokument auch die Möglichkeit bot, die Zustimmung zu einer indizierten Maximaltherapie festzuhalten, wurde diese Entscheidung lediglich in 4,4 % der Fälle getroffen. Unter den Palliativpatient:innen zeigte sich ein ausgeprägtes Bedürfnis nach Behandlungsbegrenzungen bzw. der ausdrücklichen Zustimmung dazu, dass für bestimmte Maßnahmen keine Indikation mehr vorlag. Dabei ist zu beachten, dass ein Notfallausweis nur bei jenen Personen erstellt wurde, deren Wille mit der ärztlich gestellten medizinischen Indikation kongruent war. Andernfalls unterblieb die Ausstellung des Dokuments, weshalb diese Patient:innengruppe in der rein auf Notfallausweisen basierenden Auswertung des Patient:innenwillens nicht repräsentiert ist. Um die Prävalenz des Notfallausweises und die Akzeptanz zu verbessern, sollte sichergestellt werden, dass der Notfallausweis als Instrument zur Stärkung des Patient:innenwillens wahrgenommen wird und nicht fälschlicherweise als Dokument, das ausschließlich die Funktion der Einschränkung medizinischer Maßnahmen innehat.

In 57,0 % der Fälle ging aus den Angaben im Notfallausweis hervor, dass der oder die Patient:in nicht mehr in ein Krankenhaus aufgenommen werden sollte. Diese Vorgaben zur

Verhinderung von Krankenhausaufenthalten konnten in 92,3 % der Fälle beachtet werden. Auch wenn dieses Ergebnis auf eine hohe Übereinstimmung zwischen dokumentierter Indikation und Patient:innenwille und tatsächlicher Versorgung hindeutet, ist zu berücksichtigen, dass aus den retrospektiv erhobenen Daten nicht in jedem Fall ersichtlich war, ob eine konkrete Entscheidung über eine Krankenhausaufnahme überhaupt getroffen werden musste. Es ist daher möglich, dass der dokumentierte Wille in manchen Fällen zwar eingehalten wurde, jedoch nicht aufgrund einer bewussten Entscheidung gegen eine Krankenhausaufnahme, sondern weil eine solche gar nicht notwendig war. Um diesen möglichen Verzerrungseffekt besser einordnen zu können, bietet ein Vergleich mit Daten aus anderen Studien zusätzliche Perspektiven. So zeigt eine Untersuchung von Bekelman et al. (2016), dass 44,8 % der an Krebs erkrankten Patient:innen in den letzten 30 Lebenstagen mindestens einen Krankenhausaufenthalt hatten. Vor diesem Hintergrund erscheint es plausibel, dass auch bei einem erheblichen Teil der Patient:innen in der vorliegenden Studie entsprechende Entscheidungssituationen bestanden. Die hohe Übereinstimmung zwischen den dokumentierten Vorgaben und der realen Versorgung spricht somit dafür, dass der Patient:innenwille zur Vermeidung von Krankenhausaufenthalten in vielen Fällen tatsächlich beachtet wurde, nicht nur beiläufig, sondern im Rahmen konkreter Entscheidungssituationen.

Kam es zu Krankenhausaufenthalten, deckten sich die dort ergriffenen Maßnahmen in 97,9 % der Fälle mit den Angaben im Notfallausweis. Ähnlich wie bei der Bewertung der Krankenhausvermeidung ist jedoch auch hier zu bedenken, dass die hohe Übereinstimmung nicht in jedem Fall Ausdruck einer aktiven, bewussten Entscheidung im Sinne des dokumentierten Patient:innenwillens gewesen sein muss. Es war in der retrospektiven Datenauswertung oftmals nicht nachvollziehbar, ob tatsächlich die Notwendigkeit einer intensivmedizinischen Behandlung bestanden hatte. Wurden Patient:innen aufgenommen, ohne dass eine solche Situation eintrat, galten ihre Wünsche, etwa der Verzicht auf Intensivtherapie, formal als eingehalten, obwohl keine konkrete Entscheidung erforderlich war. Auch hier besteht daher die Möglichkeit einer Überschätzung der tatsächlichen Umsetzung patient:innenautonomer Vorgaben. Dieser methodische Zusammenhang sollte bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden.

Nichtsdestotrotz liefert die vorliegende Studie die ersten Ergebnisse zur Beachtung des Patient:innenwillens von Palliativpatient:innen in Notfallsituationen sowie bei Krankenhausaufenthalten. Eine direkte Aussage, inwiefern der Notfallausweis die Beachtung des Patient:innenwillens gegenüber Patient:innengruppen ohne einen

Notfallausweis beeinflusste, ist aufgrund einer fehlenden Vergleichsgruppe nicht möglich. Es sei jedoch auf die Ergebnisse von Denke et al. (2023) verwiesen, die zeigten, dass bei Intensivpatient:innen am Lebensende in 41,3 % der Fälle der Patient:innenwille unklar blieb, obwohl es dahingehend Gespräche mit Angehörigen gab. Die hohen Werte bei der Beachtung des Patient:innenwillens in der vorliegenden Studie lassen sich dahingehend interpretieren, dass es deutlich weniger Unsicherheit bezüglich des Patient:innenwillens gegeben hat. Ein weiteres Argument dafür, dass der Notfallausweis die Beachtung des Patient:innenwillens fördert, liefert das Ergebnis einer Studie zur Beachtung von Patientenverfügungen bei Patient:innen in Pflegeheimen. In dieser fiel auf, dass die Ärzt:innen oft nach Vermerken auf den Akten der Patient:innen fragten, anstatt nach der Patientenverfügung. Die Autor:innen schlossen daraus, dass eine kurze Zusammenfassung des Patient:innenwillens bezüglich Wiederbelebensmaßnahmen und Krankenhausaufnahmen, die gut sichtbar auf der Akte notiert ist, zu einer Verbesserung der Beachtung des Patient:innenwillens führen könnte (Witthauer & Kolominsky-Rabas, 2022). Der Notfallausweis bietet eine standardisierte Form, mit deren Hilfe die in der Studie angesprochene kurze Zusammenfassung des Patient:innenwillens in Notfallsituationen festgehalten werden kann. Weiterhin ist der Notfallausweis durch seine gelbe Signalfarbe gut für eintreffendes medizinisches Personal sichtbar. Die hohen Werte bei der Einhaltung der Vorgaben aus dem Notfallausweis lassen den Schluss zu, dass diese verkürzte Form des Patient:innenwillens zu einer verbesserten Beachtung des Patient:innenwillens in Notfallsituationen führen kann.

4.4 Krankenhausaufenthalte

In der deutschen S3-Leitlinie Palliativmedizin von 2020 werden vereinzelt internationale Studien genannt, die eine Reduktion von vermeidbaren Krankenhausaufenthalten durch „Home-Care-Programme“ zeigen (S3-Leitlinie Palliativmedizin, 2020). Aufgrund der großen Heterogenität der internationalen „Home-Care-Programme“ ist die Übertragbarkeit der Studien auf das deutsche Modell von SAPV nur sehr eingeschränkt möglich. Deutsche Studien, die den Einfluss einer Begleitung durch eine SAPV auf die Häufigkeit von Krankenhausaufenthalten am Lebensende untersuchen, gibt es bislang nicht.

In der vorliegenden Studie kam es bei 14,8 % der Patient:innen, die durch die SAPV begleitet wurden, zu mindestens einem Krankenhausaufenthalt. In einer weiteren Studie mit vergleichbarem Patient:innenkollektiv war der Anteil der Patient:innen, die durch die SAPV

begleitet wurden und mindestens einen Krankenhausaufenthalt hatten, mit 17,1 % ähnlich (Heckel et al., 2015).

Um einen möglichen Einfluss der Begleitung durch die SAPV auf die Häufigkeit von Krankenhausaufenthalten bei Patient:innen am Lebensende benennen zu können, ist ein Vergleich mit einem Patient:innenkollektiv erforderlich, das ebenfalls Patient:innen am Lebensende beinhaltet, die jedoch nicht durch Teams der SAPV begleitet werden. Dies trifft zum Beispiel auf Patient:innen in Pflegeheimen zu. Folgende Einschränkungen bei diesem Vergleich sind zu nennen: Das Alter der Patient:innen, die im Pflegeheim versorgt werden, ist höher als das Alter derjenigen, die in der Häuslichkeit von SAPV-Teams versorgt werden. Während 88,3 % der Pflegeheimbewohner:innen über 70 Jahre alt sind, waren in der vorliegenden Studie nur 62,7 % der Patient:innen mindestens 70 Jahre alt (Statistisches Bundesamt, 2024). Weiterhin liegt der Anteil an Patient:innen mit onkologischen Erkrankungen in Pflegeheimen nur bei 10,0 % und ist damit deutlich geringer als bei den Patient:innen, die durch eine SAPV begleitet werden (J. Zimmermann et al., 2023). In der vorliegenden Studie hatten 78,0 % der durch die SAPV betreuten Patient:innen eine onkologische Erkrankung. Daher sei an dieser Stelle auch auf eine Studie verwiesen, die anhand von GKV-Versicherungsdaten ausschließlich Patient:innen mit Krebserkrankungen untersuchte, die im Jahr 2010 verstarben. In dieser Gruppe lag der Anteil an Patient:innen, die mindestens einen Krankenhausaufenthalt in den letzten 30 Lebenstagen hatten, bei 44,8 % (Bekelman et al., 2016). Trotz dieser Einschränkungen bietet sich diese Patient:innengruppe der Pflegeheimbewohner:innen an: Es gibt viele Untersuchungen, die Daten zu Patient:innen an ihrem Lebensende enthalten, bei denen ein Bedarf an palliativen Behandlungsmaßnahmen wahrscheinlich ist und eine Begleitung durch die SAPV sinnvoll wäre.

Derzeit kommt es laut aktuellen Studien und systematischen Reviews, die auf Basis von GKV-Routinedaten durchgeführt wurden, bei etwa der Hälfte der Pflegeheimbewohner:innen im letzten Lebensmonat zu Krankenhausaufenthalten (49 bis 52 %) (Allers & Hoffmann, 2018; Hoffmann & Allers, 2020, 2021). Die ebenfalls auf einer Analyse von Versicherungsdaten basierenden Ergebnisse von Schwinger et al. (2022) zeigen, dass 56,3 % (2018) bzw. 56,4 % (2019) der Pflegeheimbewohner:innen innerhalb der letzten zwölf Wochen ihres Lebens mindestens einmal hospitalisiert waren. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie mit Patient:innen, die durch eine SAPV begleitet wurden, zeigen mit einem Anteil von 14,8 % eine deutliche Reduktion der Krankenhausaufenthalte im Vergleich zu Pflegeheimbewohner:innen am Lebensende. Eine mögliche Ursache könnte eine bessere

Versorgung durch die Begleitung durch Teams der SAPV sein, die dazu führt, dass viele Beschwerden von Patient:innen ambulant versorgt werden können und so die Notwendigkeit einer Hospitalisierung entfällt. Dies ist derzeit in Pflegeheimen nur selten gegeben, da diese aufgrund von Personal- und Ressourcenmangel häufig mit palliativen Patient:innen überfordert sind und es dabei immer wieder zu vermeidbaren Krankenhauseinweisungen kommt (Schneider et al., 2017). Der Anteil dieser potenziell vermeidbaren Krankenhauseinweisungen bei Pflegeheimbewohner:innen in den letzten Lebensmonaten liegt in aktuellen Studien bei 26,2 %–29,6 % (Leutgeb et al., 2019; Schwinger et al., 2022). Leutgeb et al. (2019) definierten potenziell vermeidbare Krankenhausaufenthalte, indem sie die stationären International Classification of Diseases, 10th Revision (ICD-10) Diagnosen der Patient:innen auf Erkrankungen untersuchten, die auch ambulant behandelt werden können. Eine entsprechende Liste derartiger Erkrankungen wurde durch die Abteilung für Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung am Universitätsklinikum Heidelberg bereitgestellt. Die Ergebnisse zeigen, dass 29,6 % der Krankenhausaufenthalte von Pflegeheimpatient:innen potenziell vermeidbar waren und dass 90 % dieser Krankenhausaufenthalte ungeplant waren (Leutgeb et al., 2019). Zu einem ähnlichen Ergebnis kommen auch Schwinger et al. (2022), die in ihrer Studie gleich vorgehen wie Leutgeb et al. (2019) und 26,2 % der Krankenhausaufenthalte in den letzten Wochen vor dem Versterben als potenziell vermeidbar einstufen. Weitere Untersuchungen sind erforderlich, um zu prüfen, ob der Anteil von potenziell vermeidbaren Krankenhauseinweisungen durch eine Begleitung durch die SAPV verringert werden kann. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie deuten darauf hin.

Im vorliegenden Patient:innenkollektiv zeigte sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Besitz eines Notfallausweises und der Häufigkeit von Krankenhausaufenthalten. Dieses Ergebnis deutet darauf hin, dass der Notfallausweis in der untersuchten Population keinen erkennbaren Einfluss auf die tatsächliche Inanspruchnahme stationärer Versorgung hatte. Eine mögliche Erklärung hierfür könnte sein, dass alle Patient:innen durch die SAPV betreut wurden, wodurch es insgesamt zu weniger ungewollten Krankenhausaufenthalten kam, unabhängig davon, ob ein Notfallausweis vorlag. Der Notfallausweis hält sowohl die Behandlungspräferenzen der Patient:innen als auch ärztliche Einschätzungen fest. Da diese Angaben in fast allen Fällen berücksichtigt wurden, scheint er in dieser Versorgungsstruktur vor allem eine dokumentierende und vermittelnde Funktion zu haben, ohne die Häufigkeit von Krankenhauseinweisungen wesentlich zu verändern. Ob der Notfallausweis in anderen Versorgungsstrukturen, wie etwa

in Pflegeheimen, einen stärkeren Einfluss auf die Reduktion von Krankenhausaufenthalten haben könnte, sollte in zukünftigen Studien weiter untersucht werden.

4.5 Sterbeort

Die repräsentative Bevölkerungsbefragung des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands (DHPV) im Jahr 2022 zeigte, dass 50 % der Befragten bevorzugt zu Hause versterben möchten und nur 3 % im Krankenhaus (DHPV, 2022). Aus der umfangreichsten Sterbeortstudie Deutschlands geht hervor, dass dies aktuell jedoch nicht der Realität in Deutschland entspricht. So sterben lediglich 27,8 % der Menschen im eigenen Zuhause und mehr als die Hälfte (55,8 %) im Krankenhaus (Dasch & Zahn, 2021).

In der vorliegenden Studie verstarben 37,6 % der Patient:innen in ihrem eigenen Zuhause. Der Anteil derjenigen, die zu Hause versterben, lag bei Patient:innen, die durch die SAPV begleitet werden, damit deutlich über dem Durchschnitt der deutschen Bevölkerung. Just et al. (2022) berichten, dass 85,9 % der SAPV-Patient:innen in ihrer häuslichen Umgebung versterben konnten. Die Ergebnisse basieren auf einer Analyse von 14.460 Patient:innen von 14 verschiedenen SAPV-Anbietern im nordrheinischen Gebiet. Die großen Unterschiede zu den Ergebnissen in der vorliegenden Studie sind darauf zurückzuführen, dass Just et al. neben dem eigentlichen „Zuhause“ der Patient:innen noch die Orte Pflegeheim, Hospiz, Kurzzeitpflege und die Angabe „sonstiger Aufenthaltsort“ zur häuslichen Umgebung der Patient:innen hinzuzählten. Vor dem Hintergrund, dass ein Pflegeheim oder Hospiz für die Patient:innen durchaus als ein Zuhause angesehen werden kann, erscheint dies legitim. Zählt man in der vorliegenden Studie die Orte „Pflegeheim“ und „Hospiz“ gemeinsam mit dem Sterbeort „Zuhause“ als häusliche Umgebung, dann sterben 83,2 % der Patient:innen, die durch die SAPV betreut wurden, eben dort. Damit bestätigen die vorliegenden Daten die Ergebnisse von Just et al. (Batzler et al., 2025). Es lässt sich festhalten, dass das Ziel eines Versterbens in der eigenen Häuslichkeit durch die Begleitung durch Teams der SAPV in den meisten Fällen erreicht wird.

4.6 Therapien

Von den Patient:innen mit onkologischer Erkrankung, die durch die SAPV begleitet wurden, erhielten insgesamt 21,8 % noch eine Strahlen-, Chemo- oder Immuntherapie. Die

Chemotherapie war die häufigste der drei Therapieformen bei den Patient:innen (13,9 % aller onkologischen Patient:innen). Die Ergebnisse der vorliegenden Studie lassen sich mit den Ergebnissen einer Analyse von GKV-Routinedaten von Freytag et al. (2023) in Einklang bringen. In dieser Analyse von 417.405 Barmer-Versicherten, die im letzten Lebensjahr palliativ versorgt wurden, erhielten 12,2 % der Patient:innen mit Tumorerkrankungen noch eine Chemotherapie. Mit den erhobenen Daten zur Häufigkeit von Chemotherapien bei palliativ versorgten Patient:innen liefert die vorliegende Studie einen weiteren Beitrag zur Evidenzlage und steht dabei im Einklang mit bisherigen Studienergebnissen.

Chemotherapien stellen eine Belastung für die Patient:innen dar und führen nach der derzeitigen Studienlage nicht zu einer Verlängerung der Lebenszeit von Palliativpatient:innen. Dies ist das Ergebnis einer im JAMA (Journal of the American Medical Association) erschienenen multiinstitutionellen longitudinalen Kohortenstudie. Dort konnte weder eine Verlängerung der Lebenszeit der Palliativpatient:innen mit Chemotherapie noch eine Verbesserung der Lebensqualität festgestellt werden. Im Gegenteil zeigte sich bei Patient:innen, die sich noch in einem guten Allgemeinzustand befanden, eine Verschlechterung der Lebensqualität durch Chemotherapien (Prigerson et al., 2015). Radbruch et al. (2015) verglichen Patient:innen mit Krebserkrankungen, die durch SAPV versorgt wurden, mit Patient:innen, die nicht durch SAPV versorgt wurden. Sie stellten fest, dass die durch die SAPV betreuten Patient:innen seltener eine Chemotherapie im letzten Lebensmonat erhielten als Patient:innen, die nicht durch SAPV betreut wurden. Ob eine Kausalität zwischen der Betreuung durch die SAPV und der reduzierten Anzahl von Chemotherapien bei Patient:innen am Lebensende besteht, lässt sich anhand der vorliegenden Studie nicht beantworten. Weitere Forschung im Rahmen von Kohortenstudien wäre nötig, um eine Ursache-Wirkungs-Beziehung zwischen der SAPV-Begleitung und der Reduktion von Chemotherapien am Lebensende ableiten zu können.

Die vorliegende Studie liefert als erste Studie Angaben zur Häufigkeit von Strahlen- und Immuntherapien bei Patient:innen, die durch SAPV begleitet wurden. In der vorliegenden Studie wurden 8,6 % der onkologischen Patient:innen noch mit einer Strahlentherapie behandelt, 5,7 % der onkologischen Patient:innen erhielten eine Immuntherapie. Die konkrete Indikation für die Strahlen- oder Immuntherapie bei den Patient:innen geht aus den Daten nicht hervor. Eine wahrscheinliche Indikation für eine Strahlentherapie bei den Palliativpatient:innen ist die Schmerzreduktion bei ossären Metastasen. In der aktuellen Leitlinie „Supportive Therapie bei onkologischen Patient:innen“ werden mehrere Übersichtsarbeiten angeführt, die eine effektive Schmerzreduktion durch den Einsatz

gezielter Bestrahlung bei Skelettmetastasen belegen (Deutsche Krebsgesellschaft, 2025). Die Datenlage zu Immuntherapien bei Palliativpatient:innen ist dagegen weniger eindeutig und es existieren verschiedene Meinungen zum Einsatz dieser Therapien. Während die deutsche S3-Leitlinie Palliativmedizin keine Aussage zu Immuntherapien in den letzten Lebensmonaten trifft, werden diese in der Leitlinie der ESMO (European Society For Medical Oncology) explizit nicht empfohlen (Crawford et al., 2021; S3-Leitlinie Palliativmedizin, 2020). Gleichzeitig existieren jedoch auch Studien, die eine verbesserte Lebensqualität durch Immuntherapien bei Patient:innen mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen beschreiben (Hall et al. 2019). Weitere Forschung ist notwendig, um Faktoren zu identifizieren, die die Fortführung solcher Therapien auch in palliativen Behandlungssituationen unter Begleitung von SAPV rechtfertigen.

4.7 Symptome

Der Vergleich der Symptomintensitäten wurde in zwei verschiedenen Gruppen durchgeführt. In die eine Auswertungsgruppe wurden alle Patient:innen einbezogen, bei denen zum Zeitpunkt des Beginns der Begleitung durch die SAPV und bei Ende der Begleitung durch die SAPV (Versterben, Entlassung) Angaben zur Symptomintensität vorlagen. In der anderen Auswertungsgruppe wurden ausschließlich Patient:innen berücksichtigt, bei denen zusätzlich zu den Zeitpunkten „Beginn“ und „Ende“ Symptomintensitäten zwei Wochen nach Beginn der Begleitung durch die SAPV vorlagen.

Die Ergebnisse beider Auswertungsgruppen zeigen für die meisten Symptome eine abnehmende Tendenz der Symptomintensität im Verlauf der Begleitung durch die SAPV. Untersuchungen zum zeitlichen Verlauf von Symptomen bei Patient:innen, die durch eine SAPV begleitet wurden, haben in der Vergangenheit zu ähnlichen Ergebnissen geführt (Gebel et al., 2022; Just et al., 2022). Gebel et al. (2022) berichten in ihrer Studie von einer signifikanten Reduktion der Symptomintensitäten von *Schmerzen* und gastrointestinalen Beschwerden (*Übelkeit, Erbrechen*). Für diese Symptome zeigte sich auch in der vorliegenden Studie eine abnehmende Tendenz, jedoch war die Reduktion der Intensität nur für das Symptom *Schmerzen* signifikant. Beim Vergleich der Ergebnisse der vorliegenden Studie mit den Ergebnissen von Gebel et al. ist zu berücksichtigen, dass Gebel et al. das Fragebogeninstrument IPOS zur Erfassung der Symptombelastung der Patient:innen nutzten. Anstatt einer vierstufigen kategorialen Rangskala (MIDOS²-Dokumentationssystem) findet sich beim IPOS eine fünfstufige kategoriale Rangskala,

wodurch sich die Mittelwerte von Gebel et al. nicht direkt mit denen der vorliegenden Studie vergleichen lassen.

Übereinstimmende Ergebnisse gibt es im Hinblick auf die Reduktion der Symptome *Schmerzen* und *Übelkeit* auch in der Untersuchung von Just et al. (2021). Anders als in der vorliegenden Studie und der Arbeit von Gebel et al. (2022) erhoben Just et al. ausschließlich, ob die Symptome bei den Patient:innen vorlagen oder nicht. Die Veränderung eines Symptoms, das über die Zeit der Versorgung durch die SAPV fortbesteht, jedoch in seiner Intensität stark abnimmt oder zunimmt, wurde in dieser Arbeit nicht erfasst. Demnach wurde eine Reduktion der Symptomintensität nur bei den Patient:innen berücksichtigt, bei denen nach der Reduktion das Symptom nicht mehr weiterbestand. Für die Symptome *Schmerzen*, *Luftnot* und *Übelkeit* war diese Reduktion während der Betreuung durch die SAPV signifikant (Just et al., 2021). Der signifikante Anstieg des Symptoms *Schwäche* in der vorliegenden Studie zeigte sich ebenfalls in der Arbeit von Just et al. (2021).

In der vorliegenden Studie wurde außerdem eine separate Auswertung der Patient:innen vorgenommen, die über einen längeren Zeitraum durch die SAPV begleitet wurden. Dabei lagen dokumentierte Symptomintensitäten zu drei Zeitpunkten vor: bei Beginn der Begleitung, nach zwei Wochen und am Ende der Begleitung (Versterben oder Entlassung). Entsprechend unterscheidet sich die untersuchte Patient:innenpopulation bezüglich der mittleren Dauer der Begleitung durch die SAPV (Median: 79 Tage) von der gesamten Studienpopulation (Median: 23 Tage) und auch von den Patient:innenpopulationen der anderen aufgeführten Studien (24 Tage bei Gebel et al. (2022) und 19 Tage bei Just et al. (2021)). Sie liefert damit die ersten Ergebnisse zur Entwicklung der Symptomintensität bei Patient:innen, die über einen längeren Zeitraum durch die SAPV betreut wurden. Auffällig ist, dass die Symptomintensität aller Symptome, mit Ausnahme von *Schmerzen* und *Schwäche*, zwei Wochen nach Beginn der Begleitung durch die SAPV am niedrigsten ist und anschließend wieder zunimmt.

Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass die Patient:innen zu Beginn der Begleitung unter ausgeprägten Symptomen leiden und durch die eingeleiteten Maßnahmen im Rahmen der intensiven Begleitung durch die SAPV eine schnelle Besserung erfahren. Die Ergebnisse von Gebel et al. (2022) unterstützen den Eindruck einer schnell einsetzenden Symptomlinderung durch den Einsatz von SAPV, da das Delta zwischen den beiden Erhebungszeitpunkten der Symptomintensitäten bei Gebel et al. bei durchschnittlich zwölf Tagen liegt. Die Studie bildet damit einen ähnlichen Zeitraum ab wie die vorliegende Studie

im Zeitraum der Symptomerhebung bei Aufnahme und nach zwei Wochen. Im Rahmen des Progresses von Erkrankungen ist es jedoch möglich, dass Symptome wieder zunehmen und dann deutlich schwerer zu behandeln sein könnten (Dengler et al., 2019). Trotz des Fortschreitens der Erkrankung nimmt die Intensität bei fast allen Symptomen zwischen dem Beginn und dem Ende der Begleitung durch die SAPV ab. Einzig die *Schwäche* der Patient:innen nimmt kontinuierlich zu und bei dem Symptom *Appetitmangel* war keine Reduktion der Intensität zu beobachten.

Die insgesamt abnehmende Symptomintensität trotz fortschreitender Erkrankung spricht dafür, dass die Begleitung durch die SAPV eine für die Patient:innen weitestgehend zufriedenstellende Symptomkontrolle erreicht. Dieser Effekt lässt sich sowohl in der gesamten Patient:innenpopulation feststellen als auch in der Patient:innengruppe, die deutlich länger durch die SAPV begleitet wurde. Vor allem medikamentös gut behandelbare Symptome (*Schmerzen*, *Depressivität* und *Schlafstörungen*) zeigten eine Reduktion. Die auffällig niedrigen Werte zwei Wochen nach Beginn der Begleitung durch die SAPV legen nahe, dass palliative Patient:innen tatsächlich von der wiederholt geforderten zeitgerechten Integration der Palliativmedizin profitieren.

4.8 Limitationen und Stärken der Arbeit

Eine zentrale Stärke der vorliegenden Arbeit besteht darin, dass erstmals ein Notfallausweis wissenschaftlich untersucht wurde. Damit konnten neue Erkenntnisse zu einem bislang nicht evaluierten Vorsorgeinstrument gewonnen werden. Darüber hinaus liefert die Studie die ersten Ergebnisse zur Beachtung des dokumentierten Patient:innenwillens bei Palliativpatient:innen in Notfallsituationen und während Krankenhausaufenthalten. Auch die Analyse des Symptomverlaufs ist von besonderer Bedeutung: Während frühere Untersuchungen den Verlauf der Symptomintensität nur über kurze Zeiträume erfassten (z. B. Gebel et al. mit durchschnittlich zwölf Tagen), wurde in einer Auswertungsgruppe dieser Arbeit die Entwicklung der Symptomlast über einen deutlich längeren Zeitraum erfasst.

Eine weitere Stärke liegt in der Datenqualität. Durch die Nutzung mehrerer Dokumentationsquellen, einschließlich Arztbriefen, Pflegeberichten sowie Termineinträgen, konnte die Validität der erhobenen Daten erhöht und das Risiko von Erfassungsfehlern reduziert werden. Zudem ermöglichte die systematische Einbeziehung von

Fremdeinschätzungen durch das Pflorgeteam die Analyse der Symptomintensitäten auch bei Patient:innen, die aufgrund ihres Krankheitsstadiums nicht mehr in der Lage waren, Symptome selbst einzuschätzen, sodass bis kurz vor dem Versterben der Patient:innen noch Daten zur Symptomkontrolle vorlagen.

Neben diesen Stärken weist die Arbeit methodische Limitationen auf. Aufgrund des retrospektiven Studiendesigns war die Analyse auf die vorhandene Dokumentation im System „PalliDoc“ angewiesen. Zwar erfolgte diese am Universitätsklinikum Düsseldorf durch das SAPV-Team sehr sorgfältig, dennoch stellt die retrospektive Datenerhebung eine methodische Einschränkung dar (Batzler et al., 2025). Die monozentrische Anlage der Studie begrenzt zudem die Übertragbarkeit der Ergebnisse auf andere Regionen und Versorgungsmodelle. Dies ist insbesondere vor dem Hintergrund der heterogenen SAPV-Modelle innerhalb Deutschlands relevant (Batzler et al., 2025). Auch in der Symptombdokumentation bestehen Einschränkungen: Da die Symptome nicht täglich erhoben wurden, mussten für die Analyse Toleranzzeiträume definiert werden. Darüber hinaus weicht die Untersuchung durch den Ersatz des Symptoms *Müdigkeit* mit *Schlaflosigkeit* in einem Punkt vom validierten MIDOS²-System ab, und die vorherrschende Nutzung von Fremdeinschätzungen birgt das Risiko einer Verzerrung durch Interrater-Variabilität.

Bei der Interpretation der Ergebnisse zum im Notfallausweis dokumentierten Patient:innenwillen ist zudem ein mögliches Risiko der Verzerrung zu berücksichtigen. Ein Notfallausweis wurde ausschließlich ausgestellt, wenn der Patient:innenwille mit der ärztlich gestellten medizinischen Indikation kongruent war. Andernfalls unterblieb die Ausstellung des Dokuments, wodurch der Patient:innenwille dieser Personen in der Auswertung nicht abgebildet wird. Bei der Analyse der Einhaltung des Patient:innenwillens ist ferner zu beachten, dass retrospektiv nicht in jedem Fall erkennbar war, ob tatsächlich eine konkrete Entscheidungssituation, etwa die Indikation zu einer intensivmedizinischen Behandlung, vorlag. Dokumentierte Wünsche galten daher auch dann als eingehalten, wenn keine Entscheidung erforderlich war, was zu einer Überschätzung der tatsächlichen Umsetzung führen kann. Schließlich fehlte eine Kontrollgruppe ohne Notfallausweis, sodass nicht beurteilt werden kann, ob der Notfallausweis im Vergleich zur Kontrollgruppe tatsächlich zu einer höheren Beachtung des Patient:innenwillens beiträgt.

4.9 Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit zeigen, dass die SAPV wesentlich zur Linderung belastender Symptome beiträgt und damit ein zentrales Ziel palliativmedizinischer Versorgung erreicht. Bereits nach zwei Wochen der Betreuung zeigte sich ein klarer Effekt bei allen untersuchten Symptomen, mit Ausnahme des Symptoms *Schwäche*. Auch das Versterben in der häuslichen Umgebung konnte durch die SAPV in hohem Maße ermöglicht werden, womit ein zentrales Bedürfnis vieler Patient:innen erfüllt werden konnte.

Darüber hinaus zeigt sich, dass die Prävalenz von Vorsorgedokumenten bei Patient:innen in der SAPV bereits zu Beginn der Betreuung deutlich höher ist als in der Allgemeinbevölkerung. Ein erheblicher Anteil dieser Dokumente wurde im Vorfeld der SAPV erstellt, besonders häufig im Jahr vor der Aufnahme. Dies legt die Vermutung nahe, dass Impulse aus vorangegangenen Krankenhausaufenthalten mit palliativmedizinischer Mitbetreuung sowie die Rolle der Hausärzt:innen hierbei eine entscheidende Rolle spielen, da sie die Versorgungsplanung oft schon vor der SAPV-Anbindung mit den Patient:innen thematisieren.

Dennoch unterstützt die SAPV Patient:innen ohne bestehende Vorsorgeverfügungen aktiv bei deren Erstellung. Dieser Prozess profitiert von einer guten ärztlichen und pflegerischen Kommunikation.

Der Düsseldorfer Notfallausweis ist bislang in der Region noch nicht flächendeckend etabliert. Die Ergebnisse verdeutlichen jedoch, dass ein hoher Bedarf besteht, bei Palliativpatient:innen medizinische Maßnahmen im Notfall einzuschränken. Der Notfallausweis gibt hierbei auch die Möglichkeit, eine indizierte und gewünschte Maximaltherapie zu bescheinigen. Weiterhin wird deutlich, dass der Notfallausweis das Potenzial hat, Unsicherheiten in Akutsituationen zu verringern und die Beachtung des dokumentierten Patient:innenwillens zu erleichtern. Ungewollte Krankenhausaufenthalte waren selten, und auch im Krankenhaus wurden die Vorgaben aus dem Notfallausweis eingehalten.

Insgesamt unterstreichen die Ergebnisse dieser Arbeit die zentrale Rolle der SAPV in der Begleitung von Palliativpatient:innen. Sie ermöglicht nicht nur eine effektive Symptomkontrolle und eine Versorgung im häuslichen Umfeld, sondern bietet auch Potenzial zur Stärkung der Autonomie durch die Unterstützung bei der Erstellung von Vorsorgeverfügungen wie dem Notfallausweis.

5 Ausblick

Die vorliegende Arbeit konnte erstmals Daten zum Düsseldorfer Notfallausweis im Kontext der SAPV analysieren. Während er zunächst noch wenig etabliert schien, deuten aktuelle Rückmeldungen von Ärzt:innen darauf hin, dass seine Erstellung inzwischen häufiger erfolgt. Zur Bestätigung dieser Entwicklung sind weitere Untersuchungen erforderlich.

Ein anderes zentrales Ergebnis war, dass viele Vorsorgeverfügungen bereits kurz vor Beginn der SAPV erstellt wurden. Offen bleibt, welche Institutionen oder Akteur:innen dies beeinflusst haben. Ein wesentlicher Beitrag durch vorangehende Akteure der Gesundheitsversorgung, wie beispielsweise palliativmedizinische Mitbehandler:innen im stationären Bereich oder Hausärzt:innen, erscheint hierbei naheliegend und sollte in zukünftigen Studien überprüft werden.

Auch die Gründe für das Erstellen oder Nicht-Erstellen eines Notfallausweises sind bislang unzureichend untersucht. Eine vertiefte Analyse dieser Entscheidungsprozesse könnte entscheidend dazu beitragen, die Verbreitung und Etablierung des Instruments in der Region und darüber hinaus zu fördern. Zudem bleibt offen, welchen Einfluss der Notfallausweis auf andere Aspekte der Versorgung haben könnte: Im untersuchten SAPV-Kollektiv zeigte sich kein signifikanter Zusammenhang mit der Häufigkeit von Krankenhausaufenthalten. Weitere Untersuchungen sollten daher prüfen, ob in weniger eng betreuten Settings, wie etwa Pflegeheimen, größere Effekte erkennbar sind.

6 Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Muster 63 (Seite 1) zur Verordnung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV) (KBV, 2014).....	6
Abb. 2: Düsseldorfer Notfallausweis (Seite 1–4) (Stadt Düsseldorf, 2018)	20
Abb. 3: Screenshot der PalliDoc-Benutzeroberfläche	27
Abb. 4: MIDOS ² -Dokumentationssystem zur Erfassung der Selbsteinschätzung der Patient:innen	30
Abb. 5: Altersverteilung der beobachteten Patient:innen bei Beginn der Begleitung durch die SAPV	37
Abb. 6: Wohnsituation der Patient:innen bei Beginn der Begleitung durch die SAPV in relativen Häufigkeiten	38
Abb. 7: Soziale Situation der Patient:innen bei Beginn der Begleitung durch die SAPV in relativen Häufigkeiten	39
Abb. 8: Sterbeort der Patient:innen in relativen Häufigkeiten	39
Abb. 9: Führende Krankheitsentitäten bei den Patient:innen im Zeitraum der Begleitung durch die SAPV in relativen Häufigkeiten	40
Abb. 10: Pflegegrad der Patient:innen bei Beginn der Begleitung durch die SAPV in relativen Häufigkeiten	41
Abb. 11: Erstellungszeitpunkt der Vorsorgeverfügungen (Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung).....	43
Abb. 12: Ausgewählte Kategorie im Notfallausweis durch die Patient:innen in relativen Häufigkeiten	45
Abb. 13: Häufigkeitsverteilung der Krankenhausaufenthalte im Beobachtungszeitraum in relativen Häufigkeiten	47
Abb. 14: Gründe für die Krankenhausaufenthalte von Patient:innen während der Begleitung durch die SAPV im Beobachtungszeitraum in relativen Häufigkeiten	47
Abb. 15: Einhaltung der Vorgaben aus dem Notfallausweis bei Krankenhausaufenthalten in relativen Häufigkeiten	48
Abb. 16: Erhalt von Therapien während der SAPV in relativen Häufigkeiten	49
Abb. 17: Symptomverlauf: Aufnahme – nach zwei Wochen – Ende der SAPV auf einer Skala von 1–4	53
Abb. 18: Symptomverlauf: Aufnahme – Ende der SAPV auf einer Skala von 1–4	53

7 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Demographische Daten der im Beobachtungszeitraum erfassten Patient:innen (Batzler et al., 2025)	36
Tabelle 2: Verteilung der von den Patient:innen gewählten Kategorien im Notfallausweis (Batzler et al., 2025)	45

8 Literatur- und Quellenverzeichnis

- Allers, K., & Hoffmann, F. (2018). Mortality and hospitalization at the end of life in newly admitted nursing home residents with and without dementia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 53(8), 833–839. <https://doi.org/10.1007/s00127-018-1523-0>
- Batzler, Y.-N., Wetzlar, J., Wildner, D., Schallenburger, M., Tenge, T., Stefaniak, M., Delgado, M. A. M., Schwartz, J., Böhm, L., Bernhard, M., & Neukirchen, M. (2025). The role of specialized outpatient palliative care in emergency advance directives: Fewer hospitalizations, greater alignment with patient wishes. *Scandinavian Journal of Trauma, Resuscitation and Emergency Medicine*, 33(1), 147. <https://doi.org/10.1186/s13049-025-01468-2>
- Bausewein, C., Roller, S., & Voltz, R. (2021). *Leitfaden Palliative Care*. Elsevier. <https://doi.org/10.1016/C2018-0-04764-7>
- Bekelman, J. E., Halpern, S. D., Blankart, C. R., Bynum, J. P., Cohen, J., Fowler, R., Kaasa, S., Kwietniewski, L., Melberg, H. O., Onwuteaka-Philipsen, B., Oosterveld-Vlug, M., Pring, A., Schreyögg, J., Ulrich, C. M., Verne, J., Wunsch, H., Emanuel, E. J., & for the International Consortium for End-of-Life Research (ICELR). (2016). Comparison of Site of Death, Health Care Utilization, and Hospital Expenditures for Patients Dying With Cancer in 7 Developed Countries. *JAMA*, 315(3), 272–283. <https://doi.org/10.1001/jama.2015.18603>
- Bergmann, M. (2018). *Pressedienst Einzelansicht*. Düsseldorfer Notfallausweis unterstützt Patienten und Mediziner. <https://www.duesseldorf.de/medienportal/pressedienst-einzelansicht/pld/duesseldorfer-notfallausweis-unterstuetzt-patienten-und-mediziner> (abgerufen am 23.04.2026)

- Breen, B. M., Flohr, C., Wendt, H., Chalk, K., Haase, U., Hartog, C., & Tafelski, S. (2024). Häufigkeit und Barrieren bei Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht: Erkenntnisse aus einer prospektiven Observationsstudie im palliativmedizinischen Dienst. *Medizinische Klinik - Intensivmedizin und Notfallmedizin*. <https://doi.org/10.1007/s00063-024-01149-5>
- Burton, C. Z., Twamley, E. W., Lee, L. C., Palmer, B. W., Jeste, D. V., Dunn, L. B., & Irwin, S. A. (2012). Undetected Cognitive Impairment and Decision-Making Capacity in Patients Receiving Hospice Care. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(4), 306–316. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3182436987>
- BZgA. (2022). *Wissen, Einstellung und Verhalten der Allgemeinbevölkerung zur Organ- und Gewebespende*. <https://www.bioeg.de/forschung/studien/abgeschlossene-studien/studien-ab-1997/organ-und-gewebespende/> (abgerufen am 23.04.2026)
- Christoph Lohfert Stiftung. (2021). „Deutschland sorgt vor“: Kampagne der Vorsorgeplattform AFILIO stärkt Patientensouveränität. Christoph Lohfert Stiftung. <https://christophlohfert-stiftung.de/panorama/deutschland-sorgt-vor-kampagne-der-vorsorgeplattform-afilio-staerkt-patientensouveraenitaet/> (abgerufen am 23.04.2026)
- Crawford, G. B., Dzierżanowski, T., Hauser, K., Larkin, P., Luque-Blanco, A. I., Murphy, I., Puchalski, C. M., & Ripamonti, C. I. (2021). Care of the adult cancer patient at the end of life: ESMO Clinical Practice Guidelines. *ESMO Open*, 6(4), 100225. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2021.100225>
- Dasch, B., & Zahn, P. K. (2021). Place of Death Trends and Utilization of Outpatient Palliative Care at the End of Life. *Deutsches Ärzteblatt international*. <https://doi.org/10.3238/arztebl.m2021.0124>
- de Heer, G., Saugel, B., Sensen, B., Rübsteck, C., O. Pinnschmidt, H., & Kluge, S. (2017). Advance Directives and Powers of Attorney in Intensive Care Patients. *Deutsches*

Ärzteblatt International, 114(21), 363–370.

<https://doi.org/10.3238/arztebl.2017.0363>

- Dengler, R., Kirchgessner, C., Albrecht, E., Rockmann, K., & Cassens, M. (2019). Versorgungsscharakteristika und Ergebnisqualität in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV): Analyse und Verlauf von Patienten- und Versorgungsdaten am Beispiel eines SAPV-Teams. *Das Gesundheitswesen*, 82, 770–776. <https://doi.org/10.1055/a-0839-4778>
- Denke, C., Jaschinski, U., Riessen, R., Bercker, S., Spies, C., Ragaller, M., Weiss, M., Dey, K., Michalsen, A., Briegel, J., Pohrt, A., Sprung, C. L., Avidan, A., Hartog, C. S., & SepNet Critical Care Trials Group—Ethicus 2 Study Group. (2023). End-of-life practices in 11 German intensive care units. *Medizinische Klinik - Intensivmedizin Und Notfallmedizin*, 118(8), 663–673. <https://doi.org/10.1007/s00063-022-00961-1>
- Deutsche Krebsgesellschaft. (2025). *Leitlinie zur supportiven Therapie bei palliativen Patient:innen*. <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/032-054OL> (abgerufen am 23.04.2026)
- DHPV. (2017). Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (DHPV) (2017) Wissen und Einstellungen der Menschen in Deutschland zum Sterben – Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung im Auftrag des DHPV, Berlin. *Deutsches Ärzteblatt international*. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2015.0496>
- DHPV. (2022). *Wie die Deutschen über das Sterben denken—DHPV*. <https://www.dhpv.de/presseinformation/wie-deutsche-ueber-das-sterben-denken.html> (abgerufen am 23.04.2026)
- Ditscheid, B., Krause, M., Lehmann, T., Stichling, K., Jansky, M., Nauck, F., Wedding, U., Schneider, W., Marschall, U., Meißner, W., Freytag, A., & die SAVOIR-Studiengruppe. (2020). Palliativversorgung am Lebensende in Deutschland.

- Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 63(12), 1502–1510. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03240-6>
- Ditscheid, B., Meissner, F., Gebel, C., Hennig, B., Marschall, U., Meißner, W., Wedding, U., & Freytag, A. (2023). Inanspruchnahme von Palliativversorgung am Lebensende in Deutschland: Zeitlicher Verlauf (2016–2019) und regionale Variabilität. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 66(4), 432–442. <https://doi.org/10.1007/s00103-023-03683-7>
- Doorne, I. van, Willems, D. L., Baks, N., Kuijper, J. de, Buurman, B. M., & Rijn, M. van. (2024). Current practice of hospital-based palliative care teams: Advance care planning in advanced stages of disease: A retrospective observational study. *PLOS ONE*, 19(2), e0288514. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0288514>
- Dunger, C. (2024). Palliativ und End of Life Care als Versorgungskonzepte. In D. Schmitz, M. Fiedler, H. Becker, S. Hatebur, & J.-H. Ortloff (Hrsg.), *Chronic Care—Wissenschaft und Praxis* (S. 177–184). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-68415-3_22
- Fleischmann-Struzek, C., Mikolajetz, A., Reinhart, K., Curtis, J. R., Haase, U., Thomas-Rüddel, D., Dennler, U., & Hartog, C. S. (2019). Hospitalization and Intensive Therapy at the End of Life. *Deutsches Ärzteblatt international*. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2019.0653>
- Freytag, A., Meissner, F., Krause, M., Lehmann, T., Jansky, M. K., Marschall, U., Schmid, A., Schneider, N., Vollmar, H. C., Wedding, U., & Ditscheid, B. (2023). Ergebnisqualität und Kosten der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung in Deutschland im regionalen Vergleich: Eine GKV-Routinedatenstudie. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 66(10), 1135–1145. <https://doi.org/10.1007/s00103-023-03746-9>

- Gebel, C., Rothaug, J., Kruschel, I., Lehmann, T., Jansky, M., Nauck, F., Freytag, A., Bauer, A., Krauss, S. H., Schneider, W., Nageler, C., Meißner, W., & Wedding, U. (2022). Symptomverlauf, Betreuungsqualität und Zufriedenheit mit der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) aus Patient*innenperspektive: Eine bundesweite prospektive Längsschnittstudie. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 168, 40–47. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2021.10.001>
- Gemeinsamer Bundesausschuss. (2022). *Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung*. <https://www.g-ba.de/richtlinien/64/> (abgerufen am 23.04.2026)
- Gerth, M., Mohr, M., Buggenhagen, H., Paul, N., & Werner, C. (2009). Brauchen wir eine spezielle Notfall-Patientenverfügung? – Ergebnisse einer Pilotbefragung. *NOTARZT*, 25, 189–193. <https://doi.org/10.1055/s-0029-1220449>
- GKV Spitzenverband. (2017). *Vereinbarung nach 132g Abs. 3 SGB V über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung*. https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/letzte_lebensphase/gesundheitsliche_versorgungsplanung.jsp (abgerufen am 23.04.2026)
- GKV Spitzenverband. (2023). *Bericht des GKV Spitzenverbandes*. https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/20231211_Bericht_SAPV_HKP_und_132g.pdf (abgerufen am 23.04.2026)
- GKV-Spitzenverband. (2022). *SAPV Rahmenvertrag*. https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/sapv_kj/20221026_SAPV-KJ-Rahmenvertrag.pdf (abgerufen am 23.04.2026)
- Glass, S., Bier, M., Pötz, C., Jäger, L., Grübl, T., von Blanckenburg, P., & Volberg, C. (2025). Palliativmedizin und Sterben im Rettungsdienst – Einstellungen, Sichtweisen und

Kenntnisse von Notärzten. *Medizinische Klinik - Intensivmedizin und Notfallmedizin*.

<https://doi.org/10.1007/s00063-025-01313-5>

Goswami, R., Moore, J., Bruera, E., & Hui, D. (2020). Assessment of the Decision-Making Capacity for Clinical Research Participation in Patients with Advanced Cancer in the Last Weeks of Life. *Journal of pain and symptom management*, 60(2), 400–406. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.02.014>

Gothe, H., Brinkmann, C., Schmedt, N., Walker, J., & Ohlmeier, C. (2022). Is there an unmet medical need for palliative care services in Germany? Incidence, prevalence, and 1-year all-cause mortality of palliative care sensitive conditions: real-world evidence based on German claims data. *Journal of Public Health*, 30(3), 711–720. <https://doi.org/10.1007/s10389-020-01319-7>

Grabenhorst, U. (2017). Specialized ambulatory palliative care: (SAPV) 5-year results of a multi-professional care model by HomeCare linker Niederrhein gGmbH (HC) in the Lower Rhine region. *Annals of Oncology*, 28, v500. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdx382.010>

Hack, J., Buecking, B., Lopez, C. L., Ruchholtz, S., & Kühne, C. A. (2017). Vorausverfügungen im klinischen Alltag. *Zeitschrift für Rheumatologie*, 76(5), 425–433. <https://doi.org/10.1007/s00393-017-0318-0>

Heckel, M., Stiel, S., Frauendorf, T., Hanke, R. M., & Ostgathe, C. (2015). Retrospektive Datenanalyse von Patienten in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) – Vergleich zwischen Stadt und Landkreis. *Das Gesundheitswesen*, 78, 431–437. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1396807>

Hoffmann, F., & Allers, K. (2020). Ten-year trends in end-of-life hospitalizations of nursing home residents in Germany, 2006–2015. *Maturitas*, 134, 47–53. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2020.02.006>

- Hoffmann, F., & Allers, K. (2021). Krankenhausaufenthalte von Pflegeheimbewohnern in der letzten Lebensphase: Eine Analyse von Krankenkassenroutinedaten. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 54(3), 247–254. <https://doi.org/10.1007/s00391-020-01716-3>
- In der Schmitt, J., Lex, K., Mellert, C., Rothärmel, S., Wegscheider, K., & Marckmann, G. (2014). Implementing an Advance Care Planning Program in German Nursing Homes. *Deutsches Ärzteblatt international*. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2014.0050>
- Just, J., Schmitz, M.-T., Grabenhorst, U., Joist, T., Horn, K., Engel, B., & Weckbecker, K. (2021). Factors influencing length of survival in ambulatory palliative care—A cross sectional study based on secondary data. *BMC Palliative Care*, 20(1), 69. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00762-x>
- Just, J., Schmitz, M.-T., Grabenhorst, U., Joist, T., Horn, K., & Weckbecker, K. (2022). Specialized Outpatient Palliative Care. *Deutsches Ärzteblatt International*, 119(18), 327–332. <https://doi.org/10.3238/arztebl.m2022.0172>
- KBV. (2014). <https://www.kbv.de/praxis/verordnungen/spezialisierte-ambulante-palliativversorgung> (abgerufen am 23.04.2026)
- Khandelwal, N., Kross, E. K., Engelberg, R. A., Coe, N. B., Long, A. C., & Curtis, J. R. (2015). Estimating the Effect of Palliative Care Interventions and Advance Care Planning on ICU Utilization: A Systematic Review*. *Critical Care Medicine*, 43(5), 1102. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000000852>
- Kränzle, S., Schmid, U., & Seeger, C. (Hrsg.). (2023). *Palliative Care: Praxis, Weiterbildung, Studium*. Springer Berlin Heidelberg. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-66043-0>

- Langer, C., & Nuscheler, M. (2022). Ursprung, Entwicklung und Grundlagen der Palliativmedizin. *Die Gynäkologie*, 55(11), 824–829. <https://doi.org/10.1007/s00129-022-05001-9>
- Langer, S., Knorr, J.-U., & Berg, A. (2013). *Umgang mit Patientenverfügungen: Probleme durch pauschale Formulierungen*. Deutsches Ärzteblatt. <https://www.aerzteblatt.de/archiv/149204/Umgang-mit-Patientenverfuegungen-Probleme-durch-pauschale-Formulierungen>
- Leutgeb, R., Berger, S. J., Szecsenyi, J., & Laux, G. (2019). Potentially avoidable hospitalisations of German nursing home patients? A cross-sectional study on utilisation patterns and potential consequences for healthcare. *BMJ Open*, 9(1), e025269. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-025269>
- Luck, T., Rodriguez, F. S., Wiese, B., van der Leeden, C., Heser, K., Bickel, H., in der Schmitten, J., Koenig, H.-H., Weyerer, S., Mamone, S., Mallon, T., Wagner, M., Weeg, D., Fuchs, A., Brettschneider, C., Werle, J., Scherer, M., Maier, W., Riedel-Heller, S. G., ... for the AgeCoDe & AgeQualiDe study group. (2017). Advance directives and power of attorney for health care in the oldest-old – results of the AgeQualiDe study. *BMC Geriatrics*, 17(1), 85. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0482-8>
- Maetens, A., Beernaert, K., Schreye, R. D., Faes, K., Annemans, L., Pardon, K., Deliens, L., & Cohen, J. (2019). Impact of palliative home care support on the quality and costs of care at the end of life: A population-level matched cohort study. *BMJ Open*, 9(1), e025180. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-025180>
- Malhotra, C., Shafiq, M., & Batcagan-Abueg, A. P. M. (2022). What is the evidence for efficacy of advance care planning in improving patient outcomes? A systematic review of randomised controlled trials. *BMJ Open*, 12(7), e060201. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-060201>

- May, P., Normand, C., Cassel, J. B., Del Fabbro, E., Fine, R. L., Menz, R., Morrison, C. A., Penrod, J. D., Robinson, C., & Morrison, R. S. (2018). Economics of Palliative Care for Hospitalized Adults With Serious Illness: A Meta-analysis. *JAMA Internal Medicine*, 178(6), 820–829. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2018.0750>
- Murtagh, F. E., Ramsenthaler, C., Firth, A., Groeneveld, E. I., Lovell, N., Simon, S. T., Denzel, J., Guo, P., Bernhardt, F., Schildmann, E., van Oorschot, B., Hodiament, F., Streitwieser, S., Higginson, I. J., & Bausewein, C. (2019). A brief, patient- and proxy-reported outcome measure in advanced illness: Validity, reliability and responsiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). *Palliative Medicine*, 33(8), 1045–1057. <https://doi.org/10.1177/0269216319854264>
- Naghavi, M., Ong, K. L., Aali, A., Ababneh, H. S., Abate, Y. H., Abbafati, C., Abbasgholizadeh, R., Abbasian, M., Abbasi-Kangevari, M., Abbastabar, H., Abd ElHafeez, S., Abdelmasseh, M., Abd-Elsalam, S., Abdelwahab, A., Abdollahi, M., Abdollahifar, M.-A., Abdoun, M., Abdulah, D. M., Abdullahi, A., ... Murray, C. J. L. (2024). Global burden of 288 causes of death and life expectancy decomposition in 204 countries and territories and 811 subnational locations, 1990–2021: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. *The Lancet*, 403(10440), 2100–2132. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(24\)00367-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)00367-2)
- OultonJeremy, Michelle, R., HoweCarol, J, F., & Jane, M. (2015). Advance Directives for Older Adults in the Emergency Department: A Systematic Review. <https://Home.Liebertpub.Com/Jpm>. (140 Huguenot Street, 3rd Floor New Rochelle, NY 10801 USA). <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0368>
- Petri, S., Zwißler, B., in der Schmitt, J., & Feddersen, B. (2022). Behandlung im Voraus Planen – Weiterentwicklung der Patientenverfügung. *Der Internist*, 63(5), 533–544. <https://doi.org/10.1007/s00108-022-01333-9>

- Prigerson, H. G., Bao, Y., Shah, M. A., Paulk, M. E., LeBlanc, T. W., Schneider, B. J., Garrido, M. M., Reid, M. C., Berlin, D. A., Adelson, K. B., Neugut, A. I., & Maciejewski, P. K. (2015). Chemotherapy Use, Performance Status, and Quality of Life at the End of Life. *JAMA Oncology*, 1(6), 778–784. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2015.2378>
- Radbruch, Andersohn, F., & Walker, J. (2015). *Überversorgung kurativ—Unterversorgung palliativ? Analyse ausgewählter Behandlungen am Lebensende*. <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/did/faktencheck-palliativversorgung-modul-3> (abgerufen am 23.04.2026)
- Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., van der Heide, A., Heyland, D. K., Houttekier, D., Janssen, D. J. A., Orsi, L., Payne, S., Seymour, J., Jox, R. J., & Korfage, I. J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*, 18(9), e543–e551. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X)
- S3-Leitlinie Palliativmedizin. (2020). *S3-Leitlinie Palliativmedizin*.
- Sabatowski, Radbruch, Nauck, Roß, & Zernikow. (2005). *Was ist Palliativmedizin?* Hospiz Verlag 2005. www.palliativmedizin.de > Weitere Informationen > Allgemeine Informationen > Was ist Palliativmedizin? (abgerufen am 23.04.2026)
- Schneider, Prof. Dr. W., Dill, H., Gmür, W., Hayek, Dr. J. von, Marek, S., Schneider, S., & Stadelbacher, S. (2017). *Sterben zuhause im Heim (SiH) – Hospizkultur und Palliativkompetenz in der stationären Langzeitpflege*.
- Schneider, W., Eichner, E., Thoms, U., Stadelbacher, S., & Kopitzsch, F. (2014). Zur Praxis von SAPV in Bayern: Wirksamkeit, Struktur-/prozesseffekte und ländliche Versorgung. *Das Gesundheitswesen*, 77, 219–224. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1382041>

- Scholten, N., Günther, A. L., Pfaff, H., & Karbach, U. (2016). The size of the population potentially in need of palliative care in Germany—An estimation based on death registration data. *BMC Palliative Care*, 15(1), 29. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0099-2>
- Schulmeyer, I., Weigand, M. A., Heinzel-Gutenbrunner, M., & Gruss, M. (2022). Dying in the ICU. *Die Anaesthesiologie*, 71(12), 930–940. <https://doi.org/10.1007/s00101-022-01127-6>
- Schumann, C., & Wiege, S. (2022). Indikation, Einwilligung und Therapielimitierung in der Akutmedizin. *Notfall + Rettungsmedizin*, 25(6), 437–447. <https://doi.org/10.1007/s10049-022-01062-4>
- Schwinger, A., Jürchott, K., Behrendt, S., Argüello Guerra, F., Stegbauer, C., Willms, G., & Klauber, J. (2022). Krankenhausaufenthalte von Pflegeheimbewohnenden am Lebensende: Eine empirische Bestandsaufnahme. In K. Jacobs, A. Kuhlmei, S. Greß, J. Klauber, & A. Schwinger (Hrsg.), *Pflege-Report 2022: Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege* (S. 53–74). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-65204-6_4
- Seow, H., Salam-White, L., & Bainbridge, D. (2019). Community-based specialist palliative care teams and health system costs at end of life: A retrospective matched cohort study. *Canadian Medical Association Open Access Journal*, 7(1), E73–E80. <https://doi.org/10.9778/cmajo.20180113>
- Springer, S., & Bochis, J. (2023). Ehegattenvertretungsrecht in Angelegenheiten der Gesundheitssorge – praktische Umsetzung einer kontroversen Norm. *Die Anaesthesiologie*, 72(9), 677–684. <https://doi.org/10.1007/s00101-023-01324-x>
- Stadt Düsseldorf. (2018, Februar 2). *Düsseldorfer Notfallausweis*. <https://www.duesseldorf.de/fileadmin/Amt13/presseanhang/180509-Notfallausweis-Palliativausweis.pdf> (abgerufen am 23.04.2026)

- Statistisches Bundesamt. (2024). *Statistischer Bericht—Pflegestatistik*. Statistisches Bundesamt. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/_inhalt.html (abgerufen am 23.04.2026)
- Stiel, S., Heckel, M., Seifert, A., Frauendorf, T., Hanke, R. M., & Ostgathe, C. (2015). Comparison of terminally ill cancer- vs. Non-cancer patients in specialized palliative home care in Germany – a single service analysis. *BMC Palliative Care*, 14(1), 34. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0033-z>
- Stiel, S., Matthes, M. E., Bertram, L., Ostgathe, C., Elsner, F., & Radbruch, L. (2010). Validierung der neuen Fassung des Minimalen Dokumentationssystems (MIDOS2) für Patienten in der Palliativmedizin. *Der Schmerz*, 24(6), 596–604. <https://doi.org/10.1007/s00482-010-0972-5>
- Sudore, R. L., Lum, H. D., You, J. J., Hanson, L. C., Meier, D. E., Pantilat, S. Z., Matlock, D. D., Rietjens, J. A. C., Korfage, I. J., Ritchie, C. S., Kutner, J. S., Teno, J. M., Thomas, J., McMahan, R. D., & Heyland, D. K. (2017). Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(5), 821-832.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331>
- Tenge, T., & Neukirchen, M. (2023). Vorsorgeinstrumente für den rettungsdienstlichen Notfall. *Die Anaesthesiologie*, 72(10), 748–752. <https://doi.org/10.1007/s00101-023-01323-y>
- Wartchow, J. L., Bär, S., Alt-Epping, B., & Gerlach, C. (2025). Integration of social work into specialist palliative home service. *Palliative Care and Social Practice*, 19, 26323524241310457. <https://doi.org/10.1177/26323524241310457>
- Weckbecker, K., Puth, M.-T., Just, J., Horn, K., Grabenhorst, U., & Porz, J. (2020). Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) – Querschnittsanalyse von

- Symptomlast, Diagnosen und Sterbeort über 7 Jahre an einem Standort in NRW. *Das Gesundheitswesen*, 83, 993–997. <https://doi.org/10.1055/a-1241-3944>
- Wiese, C. H. R., Ittner, K.-P., Graf, B. M., & Lassen, C. L. (2011). Palliative Notfälle – Definition, Besonderheiten und therapeutische Entscheidungen. *NOTARZT*, 27, 223–236. <https://doi.org/10.1055/s-0031-1276942>
- Wiese, C. H. R., Vagts, D. A., Kampa, U., Pfeiffer, G., Grom, I.-U., Gerth, M. A., Graf, B. M., Zausig, Y. A., & Expertengruppe Palliativ- und Notfallmedizin Akademie für Palliativmedizin und Hospizarbeit Dresden. (2011). Palliativpatienten und Patienten am Lebensende in Notfallsituationen. *Der Anaesthesist*, 60(2), 161–171. <https://doi.org/10.1007/s00101-010-1831-6>
- Witthauer, B., & Kolominsky-Rabas, P. (2022). Patientenverfügungen und palliative ärztliche Versorgung in Pflegeheimen – Studie zu Alltag und Relevanz außerhalb regulärer Praxiszeiten. *Das Gesundheitswesen*, 85, 537–546. <https://doi.org/10.1055/a-1737-4037>
- Wurm, S., Spuling, S. M., Reinhard, A.-K., & Ehrlich, U. (2023). *Verbreitung von Patientenverfügungen bei älteren Erwachsenen in Deutschland*. <https://doi.org/10.25646/11568>
- Zentrum für Krebsregisterdaten. (2020). *Krebs—Krebsarten*. https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Krebsarten/krebsarten_node.html (abgerufen am 23.04.2026)
- Zenz, J., & Zenz, M. (2017). Survey on German Palliative Care Specialists' Experiences with Advance Directives. *Pain and Therapy*, 6(1), 17–28. <https://doi.org/10.1007/s40122-016-0063-0>
- Zimmer, M., Özkaya, S., & Sahm, S. (2023). Präklinischer Patiententransport am Lebensende. *Die Anaesthesiologie*, 72(9), 635–642. <https://doi.org/10.1007/s00101-023-01308-x>

- Zimmermann, J., Brijoux, T., & Zank, S. (2023). Erkrankungen, Pflegebedürftigkeit und subjektive Gesundheit im hohen Alter. In R. Kaspar, J. Simonson, C. Tesch-Römer, M. Wagner, & S. Zank (Hrsg.), *Hohes Alter in Deutschland* (S. 63–87). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-66630-2_4
- Zimmermann, W. (2023a). Die Patientenverfügung. In W. Zimmermann, *Perfekt für die Einleitung in Patientenverfügung* (S. 255–284). Erich Schmidt Verlag GmbH & Co. KG. <https://doi.org/10.37307/b.978-3-503-23672-5.05>
- Zimmermann, W. (2023b). Die Vorsorgevollmacht. In W. Zimmermann, *Perfekt für Einleitung zu Vorsorgevollmacht* (S. 35–237). Erich Schmidt Verlag GmbH & Co. KG. <https://doi.org/10.37307/b.978-3-503-23672-5.02>

Danksagung

An erster Stelle möchte ich meinem Doktorvater, Herrn Prof. Dr. Martin Neukirchen, sowie meinem Co-Betreuer, Herrn Prof. Dr. Michael Bernhard, für die Möglichkeit, an diesem spannenden Thema zu forschen, und die wissenschaftliche Betreuung dieser Arbeit danken. Die Arbeit an diesem Projekt hat mich sehr bereichert und wird mir immer positiv in Erinnerung bleiben.

Ein ganz besonderer Dank gebührt Herrn Dr. Yann-Nicolas Batzler. Die gemeinsame Arbeit hat mir nicht nur großen Spaß gemacht, sondern war stets von einem aufrichtigen und wertschätzenden Umgang geprägt. Für seine schnellen Antworten, die fortwährende Hilfsbereitschaft und die vielen wertvollen Vorschläge bin ich sehr dankbar. Ebenfalls danken möchte ich Herrn Dr. Dirk Wildner, der mich mit hilfreichen Anmerkungen und seiner positiven, motivierenden Art unterstützt hat.

Ebenso herzlich danke ich Frau Prof. Dr. Manuela Schallenburger, die gemeinsam mit Dr. Batzler unsere Forschungsgruppe mit großer Leidenschaft organisiert und geleitet hat. Ein herzlicher Dank gilt zudem Frau Dr. Lina Heier für die aktuelle Leitung der Forschungsgruppe. Die monatlichen Treffen waren für mich stets sehr lehrreich, wobei glücklicherweise auch der Spaß nie zu kurz kam. In diesem Zusammenhang möchte ich mich auch bei allen Teilnehmer:innen der Forschungsgruppe für die tolle Gemeinschaft bedanken. Das gemeinsame Üben für die Posterpräsentationen im Rahmen der Wissenschaftlichen Arbeitstage für Palliativmedizin und das Gefühl, dort gemeinsam das erste eigene Poster zu präsentieren, haben mir großen Spaß gemacht und werden mir in bester Erinnerung bleiben.

Von Herzen danken möchte ich meiner Familie und meiner Freundin Pia. Eure bedingungslose Unterstützung und euer Rückhalt haben mich durch die gesamte Studien- und Promotionszeit getragen.

Abschließend geht ein besonders großer Dank an die guten Freund:innen, die ich durch mein Studium kennenlernen durfte. Ihr habt mich durch diese Jahre begleitet und die Zeit für mich unvergesslich gemacht. Danke an Freddi, Sveva, Laura und Patricia für die unzähligen, schönen gemeinsamen Momente.