

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

## **Abschlussevaluation**

zum Versorgungsprojekt *Homecare ALS*

*Ambulante, spezialisierte Versorgung von Menschen mit  
Amyotropher Lateralsklerose durch ein  
multiprofessionelles Team*

**Krankenhaus Agatharied**  
**Prof. Dr. med. Stefan Lorenzl**  
**PD Dr. med. Sarah Bublitz**  
**Abteilung Neurologie und Palliativmedizin**

Norbert-Kerkel-Platz  
D-83734 Hausham

Telefon +49 8026-393-2811  
Telefax +49 8023-393-4613  
[www.khagatharied.de](http://www.khagatharied.de)

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

## Inhalt

1.	Einleitung .....	3
1.1	ALS: Krankheitsverlauf, Versorgungssituation und sekundäre Belastungen .....	3
1.2	Zielsetzung des Pilotprojekts .....	4
2.	Projektphase .....	5
2.1	Teamstruktur und Entwicklung des Teams .....	5
2.2	Förderer und Spender .....	6
2.3	Versorgungsdaten .....	7
2.4	Darstellung des Projekts nach außen .....	13
3.	Ergebnisse .....	16
3.1	Auszeichnungen .....	16
3.2	Wissenschaftliche Publikationen .....	16
3.3	Auswertung der quantitativen Begleitstudie .....	17
3.3.1	Symptomlast und funktionelle Einschränkungen der Patientinnen und Patienten .....	17
3.3.2	Lebensqualität und Belastung der Angehörigen .....	19
3.3.3	Zufriedenheit der Patient:innen mit der Versorgung .....	21
3.3.4	Zufriedenheit der Angehörigen mit der Sterbephase .....	22
3.3.5	Evaluation von Sterbewünschen .....	22
3.3.6	Spirituelle Bedürfnisse bei Patienten und Angehörigen .....	23
3.4	Auswertung der qualitativen Begleitstudie .....	25
3.4.1	Qualitative Studie mit Hinterbliebenen .....	25
3.4.2	Qualitative Studie mit Teammitgliedern .....	30
4.	Diskussion der Ergebnisse der Begleitstudie und der Erfahrungen aus der Patientenversorgung .....	40
4.1	Erkenntnisse zur Teamstruktur .....	41
4.2	Erkenntnisse aus dem Projektverlauf - Lücken in der Versorgungslandschaft .....	42
4.3	Erkenntnisse aus der Begleitstudie .....	43
4.4	Transfer der Ergebnisse auf Folgeprojekte .....	44
5.	Zeitplan und Meilensteine .....	45
6.	Verstetigung, Verbreitung & Übernahme in die Regelversorgung .....	46

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

## 1. Einleitung

Homecare ALS wurde geplant als ein ambulantes, spezialisiertes Versorgungsmodell für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS), um eine Versorgungslücke für die Betroffenen und deren Umfeld zu schließen. Ermöglicht werden sollte eine angemessene medizinische, pflegerische, sozialpädagogische und seelsorgliche Versorgung von ALS-Patient:innen im vertrauten Umfeld von Anfang der Betreuung bis zum Lebensende.

### 1.1 ALS: Krankheitsverlauf, Versorgungssituation und sekundäre Belastungen

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine bisher unheilbare neurodegenerative Erkrankung, an der jährlich etwa 1-2 pro 100.000 Personen erkranken. Ab Beginn der Symptomatik beträgt die durchschnittliche Überlebensdauer 2-4 Jahre. Durch eine Schädigung der Motoneurone in Gehirn und Rückenmark kommt es zu einer fortschreitenden Lähmung der Skelettmuskulatur, Sprech- und Schluckstörungen, sowie einer Schwäche der Atemmuskulatur.

Die Diagnosestellung einer ALS ist schwierig und erfolgt oft mit langer Verzögerung im Rahmen eines stationären Aufenthaltes. Die Weiterbetreuung erfolgt dann in der Regel über Spezialambulanzen, sofern diese in erreichbarer Nähe zum Wohnort liegen. Ansonsten übernehmen niedergelassene Neurologen oder Hausärzte die ärztliche Betreuung. Da die Erkrankung relativ selten ist, fehlt oftmals Erfahrung mit diesem komplexen Krankheitsbild. Bei zunehmender Immobilität oder auch dauerhafter Beatmung ist der Besuch in einer Ambulanz oder Praxis mit großen Anstrengungen verbunden und in späteren Stadien schlicht nicht mehr möglich. Darüber hinaus besteht eine palliativmedizinische Unterversorgung von Menschen mit ALS. Patienten erhalten viel zu selten bzw. zu spät Zugang zu palliativmedizinischen Strukturen wie einem spezialisierten ambulanten Palliativ Versorgungs – (SAPV) Team oder einem Hospiz. Dies liegt u.a. an den schwer vorhersehbaren Krankheitstrajektorien und der damit verbundenen, oft unmöglichen Einschätzung der verbleibenden Lebenszeit. Dies ist aber ein wichtiges Kriterium, um in diese Strukturen aufgenommen zu werden. Selbst wenn es gelingt, den Krankheitsverlauf richtig einzuschätzen, haben gerade schwerkranke, neurologische Patienten über einen deutlich längeren Zeitraum belastende Symptome im Vergleich zu onkologischen Patient:innen, sodass über Monate, manchmal sogar Jahre, eine spezialisierte palliativmedizinische (Mit-) Betreuung erforderlich ist. Die Versorgung von ALS Patient:innen findet in den meisten Fällen zuhause statt und stellt eine extreme Herausforderung für das Umfeld dar. Die Hauptlast wird

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

in den meisten Fällen von den nächsten Angehörigen getragen, die emotional und physisch unter enorm hohen Belastungen stehen. Die Angehörigen sind in ihrer Rolle als Pflegende oft durch soziale Isolation und Einsamkeit belastet und leiden unter der Rollendiffusion zwischen Partner:in und Pfleger:in, einem schleichenden Verlust- u. Trauerprozess, oftmals finanzieller Not, körperlicher Überlastung und Schlafmangel.

## 1.2 Zielsetzung des Pilotprojekts

In diesem Projekt sollten Patienten mit ALS bereits früh im Krankheitsverlauf durch ein multiprofessionelles Team begleitet werden. Ziel war es dabei, stationäre Krankenhausaufenthalte zu verhindern, eine spezialisierte ärztliche Betreuung zu ermöglichen, auch wenn durch Immobilität oder Beatmungspflichtigkeit der Besuch von Spezialambulanzen nicht mehr möglich ist und auch eine pflegerische und sozialpädagogische sowie spirituelle Unterstützung bei der Organisation und Versorgung zu gewährleisten, um Patienten und Angehörige zu entlasten.

Im Projektverlauf wurden durch das multiprofessionelle Team folgende Ziele definiert:

### Adäquate VERSORGUNG

*Wir ermöglichen eine angemessene medizinische, pflegerische, sozialpädagogische und seelsorgliche Versorgung von ALS-Patient:innen im vertrauten Umfeld, wenn Spezialambulanzen nicht mehr aufgesucht werden können.*

### AUTONOMIE und WÜRDE respektieren

*Wir ermöglichen ALS-Patient:innen und ihren nahen Angehörigen, die gesamte Krankheitsphase in Würde zu erleben und in ihrer Autonomie respektiert zu bleiben. Wir verringern Einsamkeit und Isolation.*

### Effizientere RESSOURCENSTEUERUNG

*Wir reduzieren die Kosten für das Gesundheitssystem und Patient:innen, weil wir Krankenhausaufenthalte vermeiden und den Einsatz verfügbarer Ressourcen zielgenau steuern.*

Der vorliegende Evaluationsbericht soll die Ergebnisse aus der dreijährigen Projektarbeit vorstellen. Anhand der Ergebnisse möchten wir darstellen, welche Schlüsse wir daraus für zukünftige Versorgungsprojekte bei ALS ziehen.

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

## 2. Projektphase

### 2.1 Teamstruktur und Entwicklung des Teams

Zentraler Ansatz des vorliegenden Pilotprojekts war die Etablierung eines multiprofessionellen Teams, das Expertise mit dem Krankheitsbild ALS aus der Klinik in die häusliche Umgebung transferieren sollte, um Patienten zu betreuen, die eine Spezialambulanz oder einen Facharzt nicht mehr aufsuchen konnten.

Mit Start zum 15.06.2021 wurde mit dem Aufbau des multiprofessionellen Teams zur Versorgung von ALS-Patienten begonnen. Mit Projektbeginn konnten die ärztlichen Mitarbeiter (Projektleiter, Ärztliche Leitung, Fachärztin) unmittelbar mit der Versorgung beginnen und wurden für die organisatorische Arbeit von der Krankenhausverwaltung unterstützt. Die Position der Study Nurse wurde ab 01.11.21 besetzt. Zum 01.07.2021 konnte ein Sozialpädagoge eingestellt werden, der mit 10h/Woche die Beratung der Patienten und Angehörigen zu den Themen Versorgung und Koordination von Hilfen übernahm. Der übrige Stellenanteil wurde zum 01.11.2021 mit einer weiteren Person besetzt, die mit 10h/Woche die Sozialberatung der Patienten und Angehörigen unterstützte. Diese Person hat langjährige Erfahrung mit der Versorgung von ALS-Patienten als Überleitungsmanagerin in einem Pflegedienst und hat gemeinsam mit Betroffenen und Angehörigen die ALS Hilfe Bayern e.V. gegründet. Auf eigenen Wunsch schied der Sozialpädagoge zum 15.06.2023 aus dem Projektteam aus, sodass die zweite Sozialberatende ab September 2023 den Stellenanteil übernahm und somit auf 20h/Woche erhöhte. Es war leider nicht möglich, die Stelle der Pflegekraft unmittelbar zum Projektbeginn zu besetzen; dies konnte zum 01.01.2022 erfolgen. Der Pfleger arbeitete zu 50% auf der Neurologischen Allgemeinstation und übernahm mit weiteren 50% VK Projekt schwerpunktmäßig die Anleitung und Edukation von Angehörigen zu pflegerischen Themen im Rahmen regelmäßiger Hausbesuche. Nach einjähriger Projektstätigkeit entschied sich der Pfleger, zum 01.02.2023 aus dem Projekt auszuschneiden. Als Neubesetzung konnte eine Pflegekraft gewonnen werden, die auch in der Arbeitsgruppe von Herrn Prof. Lorenzl am Institut für Palliative Care an der PMU Salzburg tätig war. Seit September 2023 wurde sie über das KH Agatharied angestellt und übernahm den Stellenanteil von 50% VK für das Homecare ALS Projekt. Die ursprünglich geplante Stelle des/r Logopäden konnte ebenfalls aufgrund der angespannten Personalsituation im KH nicht besetzt werden und konnte auch im weiteren Projektverlauf nicht erfolgen. Seit 01.02.2023 wurde das Team durch einen Seelsorger unterstützt, dessen Stelle im Rahmen des Projekts SpesNeuro von der Erzdiözese München und Freising am KH Agatharied gefördert wird.

# Homecare ALS

## *Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

Die Teamkommunikation erfolgte primär über zweiwöchentliche Videokonferenzen von meist 90-minütiger Dauer, die sich auf den Austausch zu den Patientinnen und Patienten konzentrierten. Die webbasierte Plattform Vivocare diente als zentrale Dokumentations- und Kommunikationsplattform. Für dringende Angelegenheiten nutzten die Teammitglieder Telefon oder persönliche informelle Treffen. Während die virtuelle Zusammenarbeit gut und sehr kollegial funktionierte, stellte die geografische Verteilung der Teammitglieder eine Herausforderung für regelmäßiger persönliche Treffen dar, die die Zusammenarbeit zusätzlich gestärkt hätten. 2023 erhielt das Projekt über die Initiative "Start Social" ein Stipendium für einen Coaching-Prozess. Die virtuellen Coaching-Sitzungen ermöglichten dem Team eine intensive Auseinandersetzung mit einzelnen Schwerpunkten der Arbeit. Durch die gemeinsame Definition von Zielen und die strukturierte Bearbeitung von Herausforderungen konnten wir das Projekt gezielt weiterentwickeln, auch wenn dies mit einem erhöhten Zeitaufwand verbunden war.

Schon bald nach Projektbeginn wurde deutlich, dass die Arbeit mit ALS-Patientinnen und -Patienten, insbesondere im Zusammenhang mit Sterbewünschen und Suizidgedanken, für das Team sehr belastend sein würde. Um die psychische Belastung zu reduzieren und eine professionelle Begleitung zu gewährleisten, organisierten wir daher vierteljährliche Supervisionen durch eine erfahrene Supervisorin der ARCHE – Suizidprävention und Hilfe in Lebenskrisen e.V.. Die Supervisionen fanden in den Räumen der ARCHE in München statt

Zusätzlich zu den Supervisionen organisierten wir mindestens einmal jährlich ein gemeinsames Abendessen mit Ausflug, um den Teamzusammenhalt zu stärken. Dennoch zeigte sich im Nachhinein, dass ein größerer Fokus auf teambildende Maßnahmen wünschenswert gewesen wäre.

## 2.2 Förderer und Spender

Über den Verein ALS Hilfe Bayern e.V. wurden von folgenden Stiftungen Spenden zur Unterstützung des Projekts Homecare ALS eingeworben (gesamt 50.000€):

- Bruno und Margarete Hein Stiftung
- Schober Stiftung (Stiftung für christliche Hospizarbeit)
- bayerische Sparkassenstiftung
- Ursula und Walter Schatt Stiftung

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

- Sanddorf Stiftung
- Merck Finck Stiftung

Zusätzliche Spenden wurden über die Dr. Mähler-Linke-Stiftung gesammelt (gesamt 21.775,00 €). Die Pflegekraft aus dem Projekt von Professor Lorenzl "Homecare Pflege und hospizliche Betreuung" arbeitete zu 50% in dem Projekt und wurde daher ab September 2023 durch die Marion von Tessin-Stiftung teilfinanziert.

## 2.3 Versorgungsdaten

Insgesamt war das Team über die Projektlaufzeit von drei Jahren mit 119 Patientinnen und Patienten in Kontakt, 12 davon gaben nicht das Einverständnis zur Speicherung ihrer Daten, sodass diese gelöscht wurden. Von weiteren acht Patientinnen und Patienten liegt kein Einverständnis zur Teilnahme in der Begleitstudie vor, sodass die Daten von **99 Patientinnen und Patienten evaluiert** werden können. **82 Angehörige** stimmten der Teilnahme an der Begleitstudie zu. Die demographischen Daten zu Alter und Geschlecht sind in den Abbildungen 1 und 2 dargestellt. Das durchschnittliche Alter lag bei 69 Jahren. Von 96 Patientinnen und Patienten liegt die Information über den Versicherungsstatus vor: 24 (25%) der Patientinnen und Patienten waren privatversichert, 72 (75%) gesetzlich.

Von insgesamt 99 Patienten lebten 61 im Großraum München (Stadt und Landkreis) und 38 in 9 Landkreisen rund um das Krankenhaus Agatharied (Abbildung 3). Mit knapp zwei Dritteln hatte der (groß-)städtische Bereich damit deutlich mehr Gewicht als der ländliche. Entsprechend aufwändiger war die Begleitung der Familien, bei denen Hausbesuche nicht lokal gebündelt geplant werden konnten, sondern eher weite Fahrtstrecken und -zeiten erforderten.

Die durchschnittliche Versorgungsdauer der Gesamtheit aller an der Studienevaluation beteiligten Patient:innen lag bei **331 Tagen** (Min 8/Max: 993 Tage). Werden nur die verstorbenen Patient:innen mit abgeschlossener Versorgung in die Berechnung einbezogen, lag die durchschnittliche Dauer bei **276 Tagen** (Min 8/Max 878).

Insgesamt wurden **71 Mal häusliche Blutgasanalysen (BGA)** bei **25 individuellen Patientinnen und Patienten** durchgeführt. Ziel der Anzahl BGA war es, die nicht-invasive Heimbeatmung zuhause zu überprüfen und ggf. anzupassen. Dies muss sonst im Rahmen eines mehrtägigen stationären Aufenthaltes, in manchen Fällen sogar auf einer

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

Intensivstation, durchgeführt werden und stellt für Patienten und Angehörige eine große Belastung dar. Genutzt wurde das epoc Gerät der Fa. Siemens.

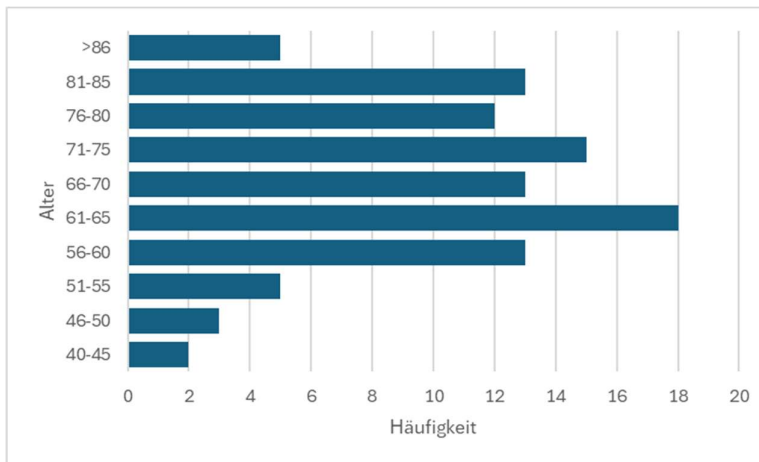


Abb. 1: Altersverteilung der teilnehmenden Patientinnen und Patienten

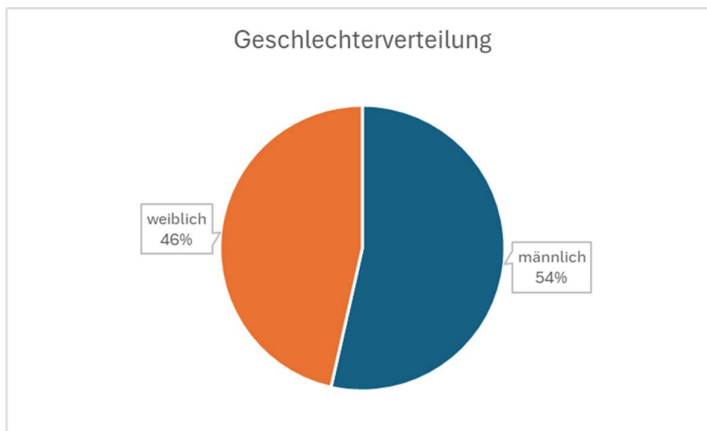


Abb. 2 Geschlechterverteilung der teilnehmenden Patientinnen und Patienten

# Homecare ALS

Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose

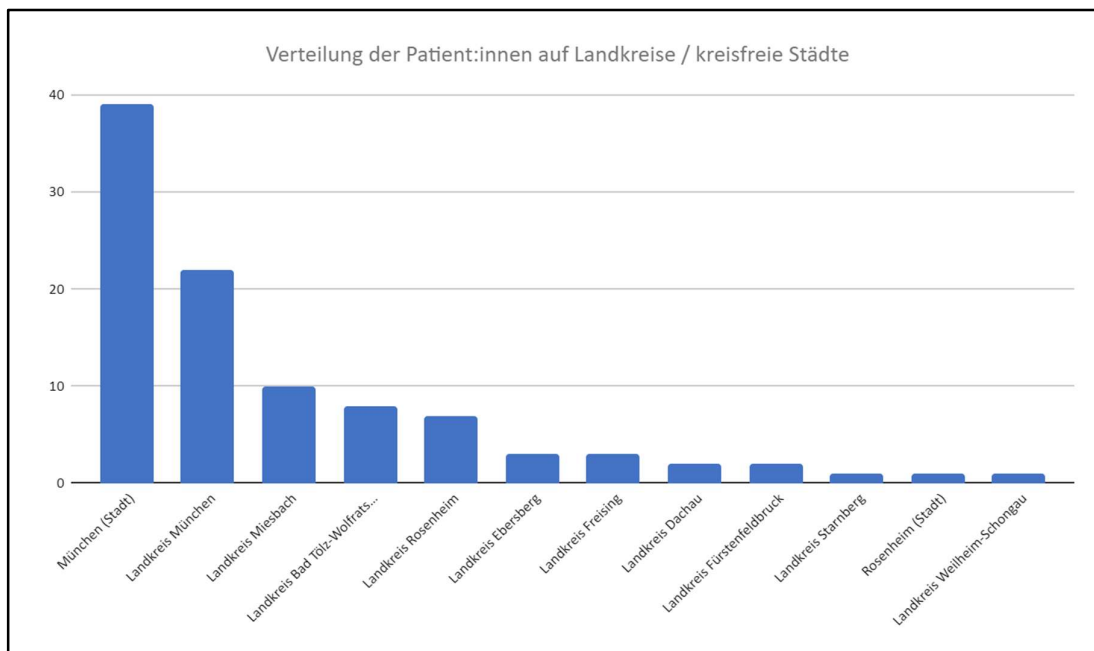


Abb. 3: Verteilung der Patientinnen und Patienten auf die entsprechenden Landkreise und kreisfreien Städte

In den meisten Fällen wurde der Kontakt zwischen dem Projektteam und Patientinnen und Patienten über den Verein ALS Hilfe Bayern e.V. vermittelt, sowie über SAPV Teams der Region oder direkt über das Krankenhaus Agatharied (siehe Abb. 4).

Durchschnittlich erhielt jede/r Patient/in **14,24 Hausbesuche** durch Teammitglieder (siehe Tabelle 1). Zusätzlich kam es pro Patient/in zu durchschnittlich **17,96 Telefonkontakten**. Einschränkend muss hier angemerkt werden, dass z.B. Anrufe zur Terminvereinbarung nicht dokumentiert wurden und die eigentliche Zahl der Telefonkontakte wahrscheinlich deutlich höher lag. Oft wurden Telefonate nur dokumentiert, wenn sich daraus eine Konsequenz für andere Teammitglieder ergab, oder mehrfache Telefonate mit dem gleichen Adressaten wurden nur einmal dokumentiert. Schriftliche Kontakte via email wurden nicht ausgewertet, da diese sehr unvollständig dokumentiert wurden.

Die Kontakte mit ärztlichen Mitarbeiter:innen stellten die Mehrheit der Hausbesuche dar, wobei hier anzumerken ist, dass die Stellen der Pflegekraft und des Seelsorgers erst verzögert besetzt werden konnte und nach Ausscheiden des Pflegers nach einem Jahr die Stelle nicht sofort nachbesetzt werden konnte. 175 Besuche wurden von zwei Teammitgliedern gemeinsam durchgeführt, die Kombinationen waren dabei sehr unterschiedlich: Arzt + Pflege, Arzt + Sozialberatung, Sozialberatung + Pflege, Arzt/Pflege + Seelsorge. Hauptinhalte der

# Homecare ALS

Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose

Kontakte waren die Organisation der Versorgung, Pflege- und Hilfsmittelberatung, Symptomkontrolle, sowie die spirituelle und psychosoziale Begleitung.

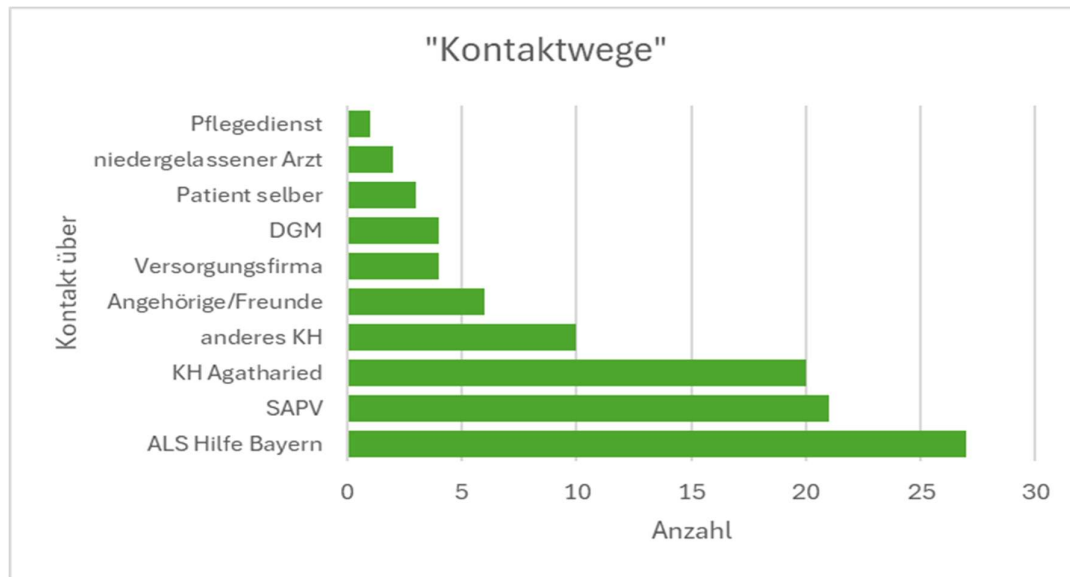


Abb 4. Kontaktwege zwischen Homecare ALS Team und Patient:innen

Art des Kontakts	Gesamtzahl	Durchschnitt pro Patient	Durchschnitt pro Pat/Kontakt Ärzte	Durchschnitt pro Pat/Kontakt Pflege	Durchschnitt pro Pat/Kontakt Sozialberatung
Hausbesuche	1410	14,24	7,76	2,01	5,29
Telefonkontakte	1778	17,96	9,04	1,79	6,74
Video-Sprechstunde	6	0,06	0,06	0	0

Tabelle 1: Anzahl und Charakter der Kontakte mit Patientinnen und Patienten

Ab Februar 2023 wurde die Stelle des Seelsorgers im Team durch das Kooperationsprojekt „Spezialisierte Seelsorge Neurologie“ (SpeS Neuro) mit der Erzdiözese München und Freising besetzt. Für die Mitarbeit im Homecare ALS Team standen ca. 10 Wochenstunden zur Verfügung. Diese enge Einbindung der Seelsorge beruht auf dem palliativen Rahmen des

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

Arbeitsfeldes sowie auf der Erfahrung, dass spirituelle Nöte im Kontext von ALS häufig Patient:innen und Angehörige belasten.

Im Zeitraum der Seelsorge-Mitarbeit waren insg. 84 Patient:innen in die Homecare-Versorgung eingeschlossen, von denen 31 mindestens einmalig Kontakt zum Seelsorger hatten (siehe Abb 5). Art und Setting der Seelsorgekontakte zeigt Tabelle 2. ¼ der Hausbesuche des Seelsorgers erfolgten gemeinsam mit einem anderen Teammitglied (Pflege, Ärztin). Diese Praxis belegt anschaulich den kooperativen und interprofessionellen Ansatz des Pilotprojekts (siehe auch Tabelle 2).

Während 40% der Seelsorgekontakte einmalige Kontakte blieben, verstetigten sich 60% der aufgenommenen Kontakte. Bei verstetigten Begleitprozessen sind Hausbesuch und Telefonkontakt die überwiegenden Kontaktarten. Die Möglichkeit ambulanter Besuche, ergänzt um ortsunabhängige Kontaktwege, erweist sich als Schlüsselfaktor für die Etablierung dauerhafter Begleitprozesse bei ALS-Betroffenen.

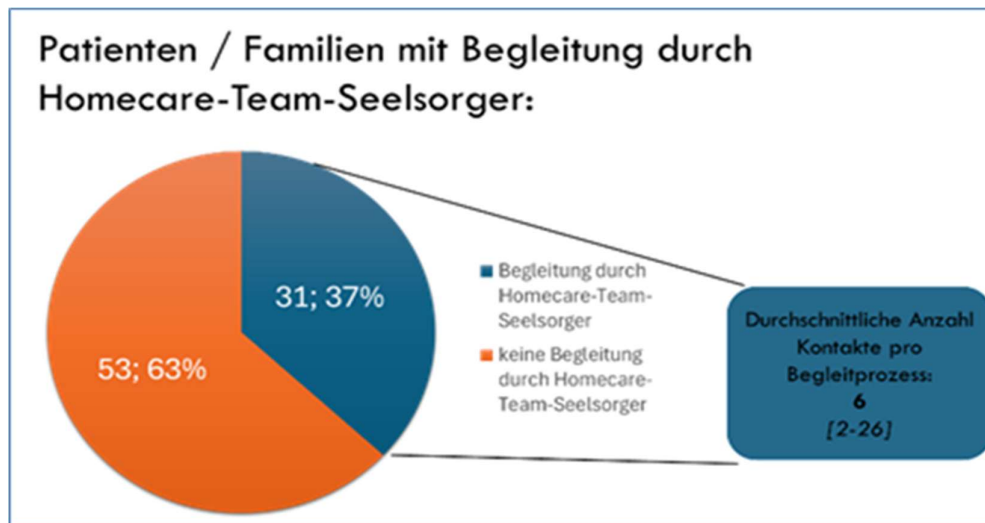


Abb. 5: Anteil der Patienten mit Einbindung der Seelsorge (Feb 23 – Juni 24)

Anzahl Hausbesuche (nur Seelsorger)		67	
Anzahl Hausbesuche (Seelsorger mit Ärztin)		17	
Anzahl Hausbesuche (Seelsorger mit Pflegefachkraft)		8	
<b>Summe Hausbesuche:</b>			<b>92</b>

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

Anzahl Besuche stationär bei Projekt-Patienten		12	
Anzahl Telefonate		62	
Anzahl schriftliche Kontakte (E-Mail, SMS)		12	
Anzahl Kontakte zur Nachsorge (nicht in der Doku)		14	
<b>Summe sonstige Kontakte</b>			<b>100</b>
<b>Summe Kontakte</b>			<b>192</b>

Tabelle 2: Personelle Gestaltung der Hausbesuche mit Beteiligung der Seelsorge

Im Projektzeitraum verstarben 71 Patientinnen und Patienten aus der Begleitstudie. Für einen Anteil von 58% konnte es ermöglicht werden, bis zum Lebensende zuhause versorgt zu werden. 27% der Patient:innen verstarben im Krankenhaus, wobei 10% auf einer Palliativstation verstarben und jeweils 9% auf einer Intensiv- bzw. Allgemeinstation. Für 8% konnte ein Hospizplatz organisiert werden (s. Abb. 6). Vier der Patient:innen, die zuhause verstarben, begingen assistierten Suizid mit einer Sterbehilfeorganisation, eine Patientin ließ den assistierten Suizid außerhalb der eigenen Wohnung durchführen und ein weiterer Patient beging einen unangekündigten Suizid.

Eine genauere Analyse der Sterbefälle zuhause zeigt Tabelle 3. Demnach wurden 63% der Patient:innen, die zuhause verstarben, am Lebensende von einem SAPV Team mitversorgt, 44% dieser Patient:innen hatten außerklinische Intensivpflege. Von denjenigen, die auf einer Akutstation im Krankenhaus verstarben, lag der Anteil mit SAPV Versorgung nur bei 32% und der Anteil mit außerklinischer Intensivpflege bei 21%. Aus diesen Daten kann nicht geschlossen werden, dass SAPV Versorgung die Wahrscheinlichkeit zuhause zu versterben erhöht - vielmehr kann auch eine plötzliche und unabsehbare Verschlechterung zu einer stationären Aufnahme geführt haben.

# Homecare ALS

Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose

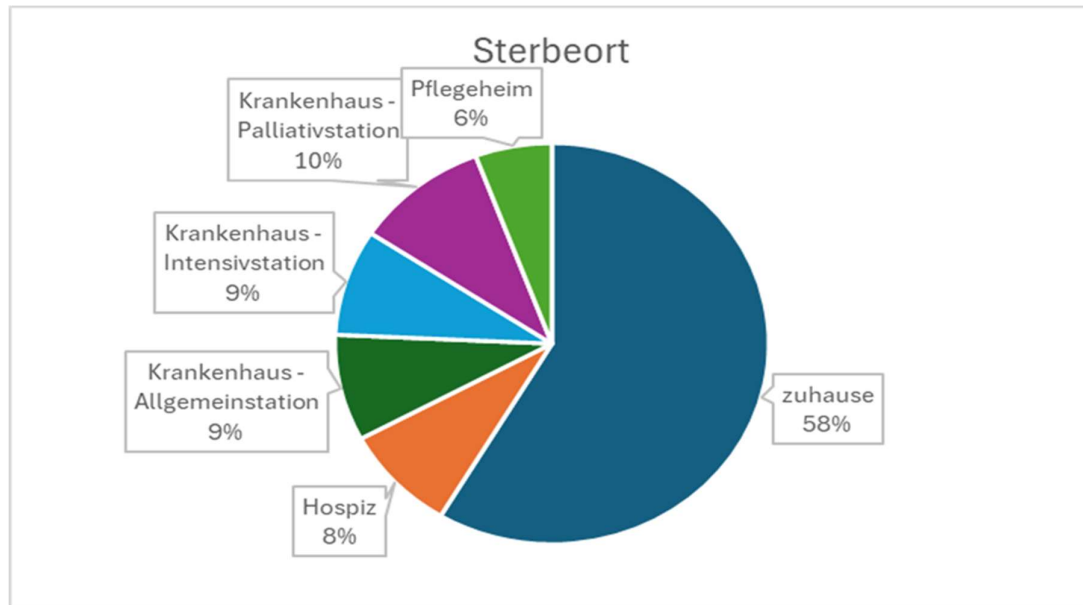


Abb. 6: Verteilung Sterbeort

Sterbeort	SAPV Versorgung vor dem Tod	keine SAPV vor dem Tod	Anteil der Patienten mit Intensivpflege
zu Hause	26 (63%)	15 (37%)	18 (44%)
Krankenhaus Allgemeinstation/Intensivstation (n=19)	6 (32%)	13 (68%)	4 (21%)

Tabelle 3: Anteil der Patient:innen, die zu Hause oder im Krankenhaus verstorben und zuvor durch SAPV und/oder außerklinische Intensivpflege versorgt wurden.

## 2.4 Darstellung des Projekts nach außen

Das Projekt Homecare ALS wurde an diversen Veranstaltungen vorgestellt, die in Tabelle 4 aufgelistet sind. Es ergab sich darüber hinaus die Möglichkeit, das Projekt in regionalen bzw. überregionalen Medienbeiträgen vorzustellen:

Artikel „Zuhause optimal versorgt“, *DasGelbeBlatt Miesbach* (6.4.24)

Artikel „1300 Hausbesuche“ *Miesbacher Merkur* (21.4.24)

Reportage „Nahaufnahme“, *Radio Bayern2* (17.5.2024)

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

Datum	Veranstaltung	Titel/Vortragende(r)
02.07.2021	ALS-Symposium der TUM	Vortrag Dr. Sarah Bublitz: „Homecare ALS: Versorgungsprojekt zur spezialisierten, ambulanten, multiprofessionellen Versorgung von Patienten mit ALS“
16.09.2021	ALS Expert Meeting ITF Pharma, Frankfurt a. M.	Vortrag Dr. Sarah Bublitz: „Homecare ALS: Versorgungsprojekt zur ambulanten, spezialisierten Versorgung von Patienten mit ALS durch ein multiprofessionelles Team“
26.09.2021	ALS-Hilfe Bayern e.V. Gesprächskreis für Betroffene und deren Angehörigen	Jana Richter
26.03.2022	ALS-Hilfe Bayern	Jana Richter
20.04.2022	Salzburger Ärzteforum	Vortrag Prof. Lorenzl: Palliative Care in der Neurologie
22.04.2022	Internationaler Geriatriekongress Salzburg	Vortrag Prof. Lorenzl: Lebensende von Patienten mit M. Parkinson und ALS
16.09.2022	Deutscher Kongress für Physikalische und Rehabilitative Medizin	Vortrag Dr. Sarah Bublitz: Comprehensive Care bei ALS
17.09.2022	ALS-Hilfe Bayern	Jana Richter
15.10.2022	Bayerischer Nervenärztetag	Vortrag Dr. Sarah Bublitz: Symptomkontrolle und Homecare bei ALS Patienten

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

24./25.11.2022	ALS Expert Meeting (ITF Pharma), Frankfurt a. M.	Vortrag Dr. Sarah Bublitz: ALS Home Care - Projekt zur besseren Versorgung von ALS Patienten
18.03.2023	ALS-Hilfe Bayern	Jana Richter
06.05.2023	ALS-Hilfe Bayern- Fachtag	Jana Richter, Dr. Sarah Bublitz
06.07.2023	Meeting des GB-A Projekts TANNE	Vortrag Dr. Sarah Bublitz, Vorstellung des Projekts Homecare ALS
16.09.2023	ALS-Hilfe Bayern	Jana Richter
18.10.2023	Fortbildungsreihe des Medical Park Bad Feilnbach	Vortrag Dr. Sarah Bublitz: "Ambulante Versorgung bei ALS"
03.11.2023	Veranstaltung im Rahmen der Kampagne „Seltene Erkrankungen Bayern“ des Bundestagsabgeordneten Erich Irlstorfer in Farenzhausen	Teilnahme Jana Richter, Magdalena Eham, Projektvorstellung Dr. Sarah Bublitz
08.11.2023	Kongress der Dt. Gesellschaft für Neurologie in Berlin	Posterpräsentation Dr. S. Bublitz "Homecare ALS - Erfahrungen aus zwei Jahren der ambulanten, multiprofessionellen Versorgung von ALS Patienten im Rahmen eines Pilotprojekts."
01.12.2023	ALS Expert Meeting der Fa. ITF Pharma, Berlin	Vortrag Dr. S. Bublitz: "Homecare ALS"
24.01.2024	VideoCall mit Compass Pflegeberatung	Projektvorstellung durch Dr. S. Bublitz

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

16.03.2024	ALS-Hilfe Bayern	Jana Richter
05.04.2024	Kongress der Österreichischen Palliativgesellschaft, Villach	Dr. Sarah Bublitz, Vortrag mit Vorstellung des Versorgungsprojekts Homecare ALS
27.04.2024	6. Bonner ALS Tag	Vortrag Dr. Sarah Bublitz: "Homecare ALS - Ein Modellprojekt für die Versorgung von Patient:innen mit Amyotropher Lateralsklerose"
17.05.2024	9th European Conference on Religion, Spirituality and Health (ECRSH 2024), Salzburg	Gemeinsamer Vortrag Dr. Sarah Bublitz und Dr. Benno Littger: "Get me out of here!" the self-perception of ALS patients of being a total burden

Tabelle 4. Veranstaltungen mit Beiträgen zu Homecare ALS

## 3. Ergebnisse

### 3.1 Auszeichnungen

Erfreulicherweise wurde die Projektidee mit zwei Preisen ausgezeichnet. Bereits zu Beginn des Projekts erhielten wir 2021 den *Anerkennungs- und Förderpreis für ambulante Palliativversorgung* der Dt. Gesellschaft für Palliativmedizin. 2024 wurde Homecare ALS anlässlich des 6. Bonner ALS-Tages mit dem erstmals verliehenen *Bruno-Schmidt-Preis* des Vereins Alle Lieben Schmidt e.V ausgezeichnet.

### 3.2 Wissenschaftliche Publikationen

Aus den Ergebnissen der Begleitstudie entstanden bisher drei wissenschaftliche Publikationen, die veröffentlicht sind bzw. zur Veröffentlichung eingereicht wurden:

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

*Bublitz SK, Eham M, Ellrott H, Littger B, Richter J, Lorenzl S. Homecare amyotrophic lateral sclerosis (ALS): A multidisciplinary, home-based model of care for patients with ALS and their caregivers. Muscle Nerve. 2024;70(5):937-943. doi:10.1002/mus.28218*

*Bublitz SK, Littger B, Tsitsinias A, Lorenzl S, Paal P. "Every day was the same, equally difficult" - a qualitative exploration of bereaved caregivers' ethical dilemmas in caring for a family member with Amyotrophic Lateral Sclerosis. (submitted)*

*Littger B, Seelsorge im Projekt Homecare ALS - Eine Autoethnografie (submitted)*

*in Vorbereitung: Assessment of the spiritual needs of people with Amyotrophic Lateral Sclerosis and their closest caregivers - Findings from a cross-sectional study (Arbeitstitel)*

## 3.3 Auswertung der quantitativen Begleitstudie

Einige der ursprünglich für die Evaluation geplanten Fragebögen wurden nur sehr unvollständig ausgefüllt und konnten daher nicht ausgewertet werden. Hierzu zählten der mNCQ und der RUD. Der SAPS war nicht auswertbar, da die Nummerierung am Fragebogen falsch hinterlegt war und somit nicht der validierten Version entsprach.

### 3.3.1 Symptomlast und funktionelle Einschränkungen der Patientinnen und Patienten

Der ALS-FRS R ist ein etabliertes Instrument, um die Progression der funktionellen Beeinträchtigung von ALS Patienten zu monitorieren (1). Insgesamt lagen 265 ausgefüllte ALS-FRS-R Scores von 93 individuellen Patient:innen vor (siehe Abb. 7). Der erste vorliegende ALS-FRS-R Wert lag durchschnittlich bei 26,5/48 Punkten, der letzte Wert bei 18,7/48 Punkten, wobei von 33 Patienten nur ein Wert erhoben wurde. Durchschnittlich lag zwischen dem letzten erhobenen ALS-FRSR-Wert und dem Tod des Patienten ein Zeitraum von 65,4 Tagen.

# Homecare ALS

Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose

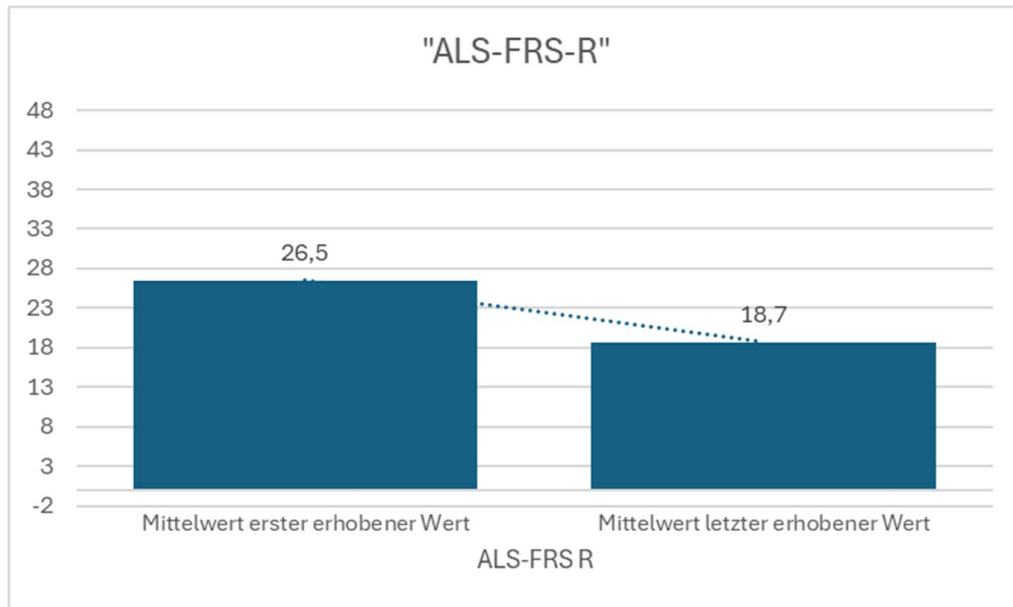


Abb. 7: Ergebnisse des ALS-FRS-R (jeweils erster und letzter erhobener Wert)

Der IPOS (Integrated Palliative care Outcome Scale) ist ein etabliertes Maß zur Erfassung der Belastung durch Symptome und andere Sorgen in der Palliative Care. Insgesamt lagen 178 ausgefüllte IPOS Fragebögen von 74 individuellen Patient:innen vor. In der ersten Frage des IPOS wird nach den Hauptproblemen oder Sorgen in der letzten Woche gefragt. Tabelle 5 zeigt die am häufigsten genannten Antworten nach Zuordnung zu Themenkomplexen. Auffällig ist, dass es sich meist um Themenkomplexe handelt, die in der numerischen Ratingskala des IPOS in Frage 2, in der Symptome nach Intensität gewichtet werden sollen, nur zum Teil vorkommen. Es stellt sich also die Frage, ob der IPOS, einer der am häufigsten genutzten Fragebögen zur Symptomlast bei Palliativpatienten für ALS Patienten geeignet ist. Auf eine detaillierte Auswertung der Gewichtung der Symptome in Frage 2 wurde aus diesem Grunde verzichtet.

<i>Motorik (Grob-/Feinmotorik/Mobilität/Sturzgefährdung) gesamt</i>	32
<i>Einschränkung der Kommunikation</i>	30
<i>Ängste</i>	25
<i>davon Zukunftsängste, meist zum Thema Weiterversorgung</i>	20
<i>Hoffnungslosigkeit, andere depressive Symptome</i>	22
<i>Verlust der Autonomie</i>	20

# Homecare ALS

Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose

Verschleimung/Speichelfluss	17
<b>Atemnot/Atemschwäche</b>	15
<b>Schmerz/Spastik/Krämpfe</b>	14
Konflikte in der Familie	14
Schluckstörung	11
Sorge um Kinder o. Partner	11
<b>Schwäche und Müdigkeit</b>	10
Hautprobleme/Druckstellen/Dekubitus	6
Probleme mit Hilfsmitteln	6
Probleme mit NIV	4
Einsamkeit/Rückzug des sozialen Umfelds	4
Probleme mit pflegerischer Versorgung	3
Probleme mit PEG u./o. Puffi	3
Bürokratie z.B. MD, Testament	3
Kälte /Wärme	3
Schlafstörung	3

Tabelle 5: IPOS - Thematische Zuordnung der Antworten zu Frage 1 (Welche Hauptprobleme oder Sorgen hatten Sie in der letzten Woche) und Anzahl der Antworten pro Thema. Fett gedruckt sind die Symptome, die in Frage 2 des IPOS mittels einer Ratingskala gewichtet werden sollen.

## 3.3.2 Lebensqualität und Belastung der Angehörigen

Die Situation der Angehörigen wurde anhand des EQ-VAS in Hinsicht auf die Lebensqualität, und anhand der Kurzversion des Zarit Burden (ZBI-7) hinsichtlich der Belastung evaluiert. EQ-VAS ist eine visuelle Analogskala, um die Lebensqualität zu messen und wird zwischen 0-100 % angegeben (2). Die durchschnittlich angegebenen Werte lagen um die 70% (s. Abb. 8).

Die Kurzversion des Zarit Burden Interview besteht aus sieben Fragen mit jeweils fünf Antwortmöglichkeiten (nie/selten/manchmal/häufig/fast immer), um die Belastung der

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

pflegenden Angehörigen zu evaluieren (Werte zwischen 0 and 28; höhere Werte entsprechen einer höheren Belastung) (3). Abb. 9 zeigt die Mittelwerte der Ergebnisse des ZBI-7 und korrespondiert mit einer mittleren Belastungsempfinden der pflegenden Angehörigen.

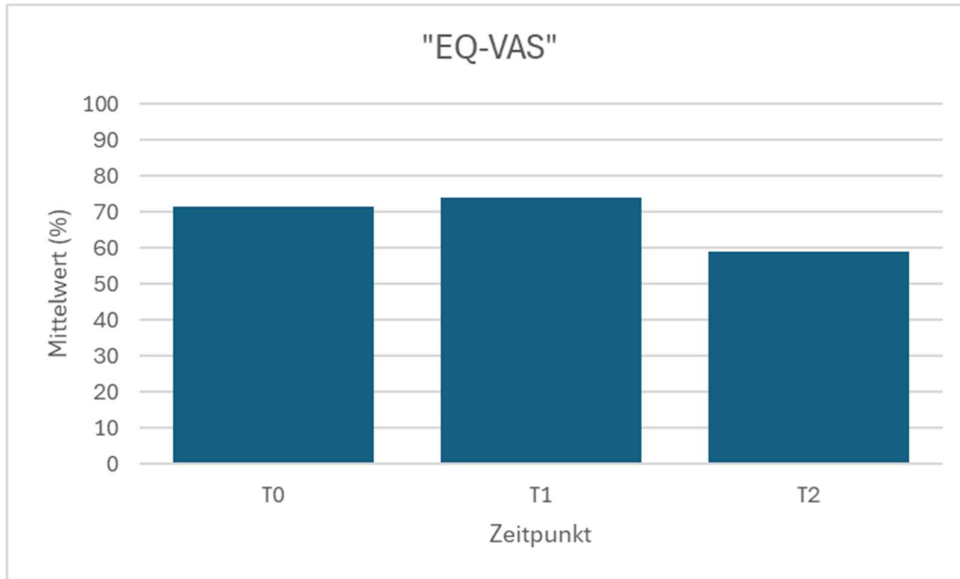


Abb. 8: Lebensqualität der Angehörigen anhand des EQ-VAS. T0 n=54, T1 n=19, T2 n=6

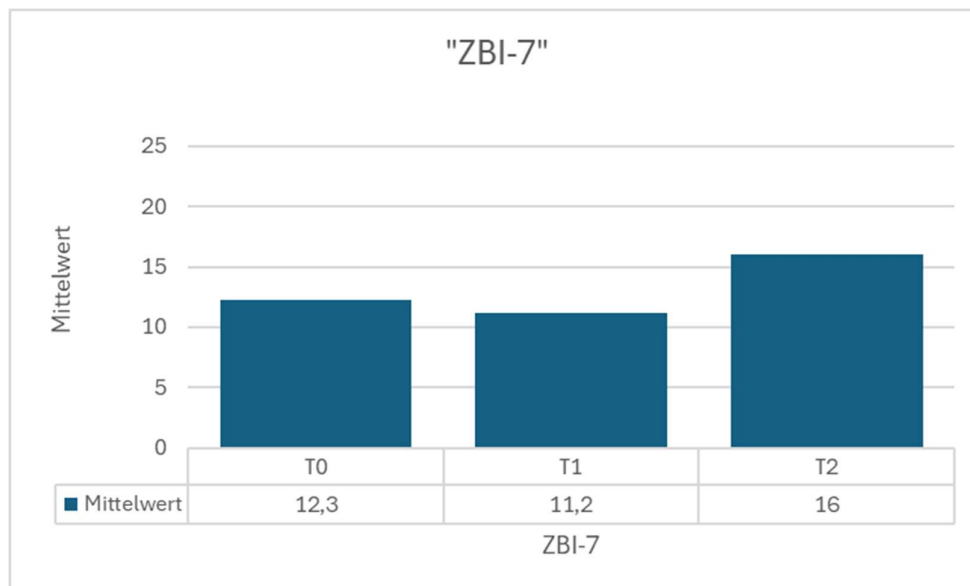


Abb 9: Ergebnisse des ZBI7, der Kurzversion des Zarit Burden Interviews mit pflegenden Angehörigen. T0 n=55, T1 n=19, T2 n=6

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

## 3.3.3 Zufriedenheit der Patient:innen mit der Versorgung

Um die Zufriedenheit von Patient:innen mit der Versorgung durch das Homecare ALS Team zu evaluieren, wurden die Fragebögen CollaboRate und ICECAP-SCM genutzt.

Anhand des CollaboRate Fragebogens wird der Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung (shared decision-making) aus Patientensicht beurteilt. Drei Fragen werden von 0 ("es wurde sich keine Mühe gegeben") bis 4 ("Es wurde sich sehr viel Mühe gegeben") bewertet, sodass sich ein Gesamtscore zwischen 0 und 12 ergibt (4) (5). Abb. 10 zeigt die Ergebnisse der Auswertung des CollaboRate. Die Zustimmungswerte der teilnehmenden Patientinnen und Patienten sind hoch und konstant über den Verlauf.

Der Fragebogen ICECAP Supportive Care Measure wurde entwickelt, um eine palliative Versorgung am Lebensende aus Patientensicht zu evaluieren. Der Fragebogen besteht aus sieben Fragen, die mit Werten zwischen einem und vier Punkten bewertet, sodass sich ein Gesamtergebnis zwischen 7 und 28 Punkten ergibt, wobei höhere Werte eine höhere Zufriedenheit widerspiegeln (6) (7). Aus Abb 11 ist ersichtlich, dass auch der ICECAP SCM eine hohe Zufriedenheit der Patientinnen und Patientinnen ergibt und ebenfalls über den Verlauf konstant bleibt.

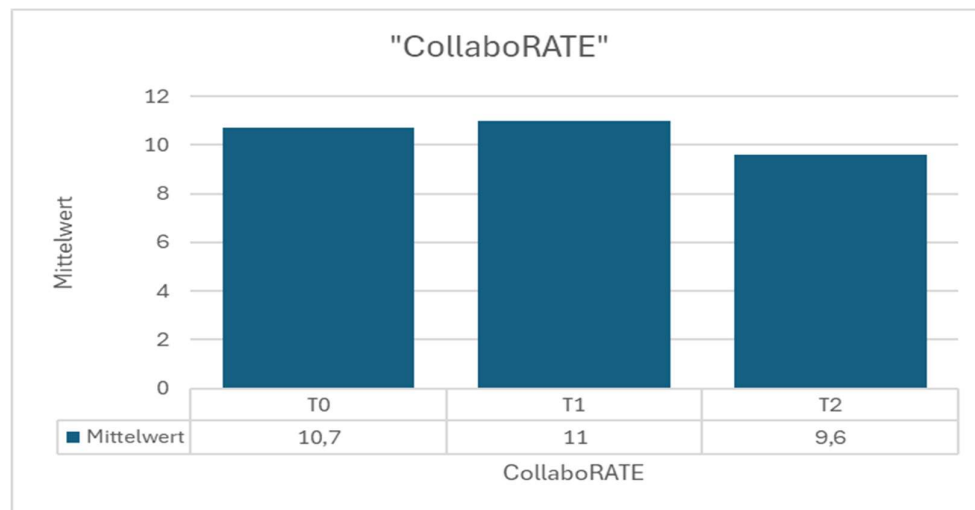


Abb. 10: Ergebnisse CollaboRate. T0 n=60, T1 n=19, T2 n=5

# Homecare ALS

Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose

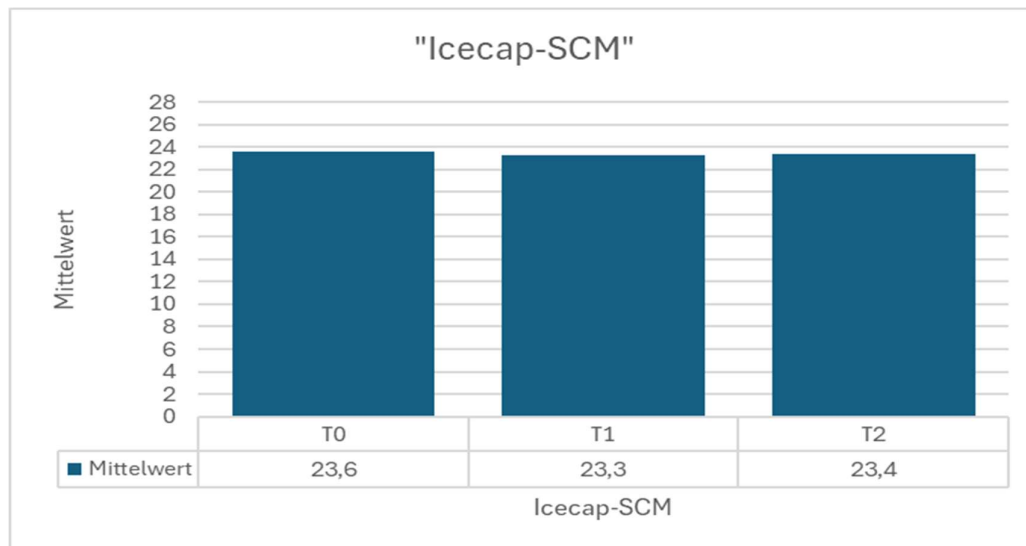


Abb. 11: Ergebnisse ICECAP SCM, T0 n=57, T1 n=16, T2 n=5

### 3.3.4 Zufriedenheit der Angehörigen mit der Sterbephase

Nach dem Tod des Patienten bzw. der Patientin wurde der nächste Angehörige gebeten den CEQUEL Fragebogen (Caregiver Evaluation of the Quality of End-Of-Life Care) auszufüllen. Dabei handelt es sich um ein Messinstrument, um die Wahrnehmung der Qualität der Versorgung am Lebensende aus Angehörigensicht zu evaluieren. 13 Ja/Nein Fragen umfassen die vier Bereiche Hinauszögern des Todes, wahrgenommenes Leiden, gemeinsame Entscheidungsfindung und Vorbereitung auf den Tod. Der Gesamtscore liegt zwischen 13 und 26 Punkten, wobei niedrigere CEQUEL Scores mit einem ungünstigen Trauerbewältigung assoziiert zu sein scheinen (8). Der durchschnittliche Wert, der hierbei erzielt wurde, lag bei 24,8 Punkten (n=42).

### 3.3.5 Evaluation von Sterbewünschen

Der Schedule for the Attitudes towards Hastened Death (SAHD) ist ein validierter Fragebogen, um den Wunsch zu evaluieren, den eigenen Tod zu beschleunigen. Der Fragebogen besteht aus 20 Ja/Nein Fragen; liegt ein SAHD Score von mindestens 10 Punkten vor, wird der Wunsch, den eigenen Tod zu beschleunigen, als hoch bewertet (9). In unserer Kohorte von 55 Patient:innen, die den Fragebogen zum Zeitpunkt T0 vollständig ausgefüllt haben, liegt der Anteil derer, die einen Score von mindestens 10 Punkten erreichten, bei 29,1% (siehe Tabelle 6). Vergleicht man dies mit anderen Kohorten, stellt dies einen hohen Anteil dar: unter schwer kranken onkologischen Patient:innen lag der Anteil bei 16% (10).

# Homecare ALS

## *Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

Eine Einschränkung ist jedoch, dass der SAHD nicht von allen Patient:innen vorlag. Von den vier Patient:innen, die einen assistierten Suizid begingen, lag der SAHD bei dreien vor. Eine dieser Patientinnen gab bei T0 keinen hohen Wert im SAHD an (4 Punkte), die beiden anderen Patienten erzielten einen Wert von 13 Punkten im SAHD. Der Patient, der unangekündigt einen Suizid vollzog, hatte den SAHD nicht ausgefüllt. Im Umkehrschluss bedeutet dies, dass weitere 14 Patient:innen an T0 einen ausgeprägten Wunsch hatten, den Tod zu beschleunigen, von denen 12 zwischenzeitlich verstorben sind, ohne dass ein assistierter oder konventioneller Suizid begangen wurde. Einer dieser Patienten starb durch eine geplante Beendigung der NIV unter Sedierung, die übrigen starben durch eine natürliche Todesursache im Zusammenhang mit der ALS.

<i>Zeitpunkt</i>	<i>Anzahl vollständiger Fragebögen (n)</i>	<i>Mittelwert Punkte</i>	<i>Anteil der Fragebögen mit Wert <math>\geq 10</math> Punkten (%)</i>
<i>T0</i>	55	7,8	16 (29%)
<i>T1</i>	15	6,0	3 (20%)
<i>T2</i>	4	6,3	1 (25%)

Tabelle 6: Ergebnisse SAHD

### 3.3.6 Spirituelle Bedürfnisse bei Patienten und Angehörigen

Der Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ) ist ein validierter Fragebogen zur Erfassung spiritueller Bedürfnisse. Er differenziert vier Kernaspekte von Spiritualität: religiöse Bedürfnisse, existenzielle Bedürfnisse, das Bedürfnis nach innerem Frieden und das Bedürfnis aktiv zu geben/Generativität. Jedes Item wird auf einer 4-Punkt-Likert-Skala durch den Studienteilnehmer gewichtet (0 = überhaupt nicht, 3 = extrem). Höhere Werte weisen also auf größere Bedürfnisse in der spezifischen Dimension hin.

Der SpNQ liegt uns von 61 Patient:innen und von 52 Angehörigen zum Baseline Zeitpunkt vor. Zum Zeitpunkt T1 (sechs Monate später) liegen uns von 18 Patient:innen und von 18 Angehörigen vor, zum Zeitpunkt T2 (12 Monate nach Baseline) erhielten wir ausgefüllte Fragebögen von fünf Patient:innen und sechs Angehörigen. Fehlende Werte bei einzelnen Items wurden für die statistische Auswertung durch den Mittelwert des Scores ersetzt, den die übrigen Studienteilnehmer der Kohorte (Patient:innen bzw. Angehörige) diesem Item zugeordnet haben. Die Auswertung zeigt, dass die spirituellen Dimensionen

# Homecare ALS

## *Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

“Giving/Generativity” und “Peace Needs” die höchsten Zustimmungen bei Patient:innen erhielten. Diese Gewichtung zeigt sich in etwas geringerer Ausprägung auch bei den Antworten der Angehörigen (siehe Tabelle 7).

Die Fragen “Haben Sie in der letzten Zeit das Bedürfnis gehabt, Gewissheit zu haben, dass das eigene Leben sinn- und wertvoll war?” und “Haben Sie in der letzten Zeit das Bedürfnis gehabt, in die Schönheit der Natur eintauchen zu können?” erhielten die höchsten Zustimmungswerte unter Patient:innen. Bezogen auf die Angehörigen erhielt ebenfalls die Frage “Haben Sie in der letzten Zeit das Bedürfnis gehabt, in die Schönheit der Natur eintauchen zu können?” die höchsten Zustimmungswerte, neben der Frage “Haben Sie in der letzten Zeit das Bedürfnis gehabt, mit jemandem über Ihre Ängste und Sorgen reden zu können?”.

Die niedrigsten Zustimmungswerte unter den Patient:innen erhielten die Fragen “Haben Sie in der letzten Zeit das Bedürfnis gehabt, an einer religiösen Feier (z.B. Gottesdienst) teilnehmen zu können?” und “Haben Sie in der letzten Zeit das Bedürfnis gehabt, mit jemandem zu beten?”. Bezogen auf die Antworten der Angehörigen, erhielten die Fragen “Haben Sie in der letzten Zeit das Bedürfnis gehabt, mit jemandem zu beten?”, “Haben Sie in der letzten Zeit das Bedürfnis gehabt, religiöse/spirituelle Bücher/Schriften zu lesen?” und “Haben Sie in der letzten Zeit das Bedürfnis gehabt, an einer religiösen Feier (z.B. Gottesdienst) teilnehmen zu können?” die niedrigsten Zustimmungswerte.

Eine Korrelationsanalyse mit Alter, Geschlecht, Ergebnisse des DeJong Gierveld Loneliness Scales und der Versorgungssituation (Intensivpflege zuhause vs alleinige Versorgung durch Angehörige) ergab keine signifikanten Unterschiede der spirituellen Bedürfnisse. Eine detailliertere Auswertung mit Diskussion dieser Ergebnisse ist aktuell in Arbeit und wird als wissenschaftliche Publikation veröffentlicht.

<b>Patienten (n=61)</b>	<b>Religious Needs</b>	<b>Existential Needs</b>	<b>Giving/Generativity</b>	<b>Peace Needs</b>
<b>Mittelwert pro Item</b>	0,5697	0,5350	1,6107	1,6795
<b>Summenscore</b>	34,75	32,63	98,25	102,45
<b>Angehörige (n=52)</b>				

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

<b>Mittelwert pro Item</b>	0,431	0,7571	1,2274	1,9082
<b>Summenscore</b>	22,37	39,37	63,83	99,23

Tabelle 7: Auswertung der Faktoren des Spiritual Needs Questionnaire

## 3.4 Auswertung der qualitativen Begleitstudie

Es war ursprünglich geplant, in regelmäßigen Abständen Interviews mit Patientinnen und Patienten während der Versorgung durchzuführen. Es zeigte sich im Laufe des Projekts jedoch, dass dies aus personellen Gründen nicht durchführbar sein würde, da der Interviewende nicht in das Projektteam involviert werden durfte und es keine Möglichkeit gab, externe Unterstützung zu erhalten. Es wurde lediglich ein Interview mit einem Patienten durchgeführt.

### 3.4.1 Qualitative Studie mit Hinterbliebenen

Im Laufe des Pilotprojekts wurde eine Befragung der Hinterbliebenen der bereits verstorbenen Patienten ergänzt und dafür ein gesonderter Ethikantrag bei der Ethikkommission der LMU München gestellt (Projekt Nr.: 23-0649). Ziel dieser qualitativen Teilstudie war es herauszufinden, wie die Versorgung durch das Pilotprojekt von den nächsten Angehörigen angenommen und erlebt wurde und was die Bedürfnisse, besonderen Belastungen und Nöte der einzelnen Angehörigen bei der Versorgung von ALS Patienten sind.

Angefragt wurden die jeweils engste Vertrauensperson/pflegende:r Angehörigen verstorbener Patienten (meistens Ehepartner oder Kinder). Zum Zeitpunkt der Rekrutierung für diese Teilstudie waren 54 Patientinnen und Patienten, die durch das Team versorgt worden waren, verstorben. 26 Angehörige wurden telefonisch kontaktiert und über die Interviewstudie informiert; 20 davon erklärten sich mit einer Teilnahme einverstanden. In den übrigen Fällen war der oder die Angehörige erst kürzlich verstorben oder es stand kein Angehöriger zur Verfügung, der an einem Interview hätte teilnehmen können. Zwei Angehörige lehnten eine Teilnahme ab. Ein Angehöriger nannte als Grund eigene gesundheitliche Probleme, die andere Angehörige gab an, nicht schmerzhaft Erinnerungen wiederaufleben lassen zu wollen. Vier Angehörige waren telefonisch nicht erreichbar.

Es war ursprünglich geplant, Kaufmann's verstehende Interview als Basis zu nehmen (11), da diese Methode eine reziproke Konversation beinhaltet, die es Teilnehmenden erlaubt, ihre eigene Perspektive frei zu formulieren. Wir nahmen an, dass dieser Ansatz ein Vertrauen

# Homecare ALS

## *Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

erzeugt und einen offenen Dialog ermöglicht. Es wurde jedoch deutlich, dass die Teilnehmenden fokussierte Fragen bevorzugten, sodass ein semistrukturierter Interviewleitfaden entwickelt wurde, um die Erfahrungen der Teilnehmenden zu explorieren und zu verstehen.

Die Interviewfragen wurden in vier thematische Blöcke unterteilt:

Themenblock 1: Mit welchen besonderen Belastungen sahen Sie sich durch die Versorgung eines an ALS erkrankten Menschen konfrontiert? (Beruf, Familie, Hobbies, Finanzen, Wohnsituation (räumliche / bauliche Voraussetzungen))

Themenblock 2: Was waren für Sie als Angehörige\*r die Vor- und Nachteile der Betreuung durch das HomeCare ALS-Team? (Zeitpunkt Beginn der Betreuung (rechtzeitig, zu spät?), Fachkompetenz der Teammitglieder, Erreichbarkeit in Notfällen, Integration der Familie / der Angehörigen, Vorbereitung auf das, was kommen wird, Kontakthäufigkeit)

Themenblock 3: Welche Bedürfnisse / Erwartungen Ihrerseits konnten nicht erfüllt werden? Welche Art von Unterstützung hat gefehlt? (HomeCare ALS, Hausarzt, Familie, erweitertes Umfeld, Krankenkasse, Behörden)

Themenblock 4: Welche Hilfen & Unterstützung hatten Sie sich nach Beendigung der Betreuung, also dem Tod der\*s Patient\*in erhofft / erwartet / gewünscht? (Abschlussgespräch – einmalig? Mehrmals?, Seelsorge, Vermittlung von Anschlusshilfen (Psychotherapie, Trauerbegleitung, SHG ...))

Gibt es noch Themen, die Sie ergänzen oder gesondert ansprechen möchten?

Der Großteil der Interviews (n=12) wurde von einer Studentin des Masterstudiengangs Palliative Care der PMU Salzburg durchgeführt. Sie ist Palliative Care Pflegekraft und mit der Gesprächsführung in komplexen Versorgungssituationen vertraut. Die Interviewerin war somit nicht Teil des Versorgungsteams, sondern eine neutrale Person, die nicht in die Versorgung involviert war. Weitere vier Interviews wurden dann von Dr. Littger, Seelsorger, durchgeführt, der seit 01.02.2023 in dem Versorgungsprojekt mitarbeitet. Um Neutralität zu gewährleisten, hat Dr. Littger nur Hinterbliebene interviewt, deren Angehörige vor seinem Eintritt ins Homecare ALS Team verstorben sind bzw. bei denen er nicht in die Betreuung involviert war.

Die Interviews wurden aufgezeichnet, transkribiert und anonymisiert. Um die Daten zu analysieren, wurde die Methode der reflexiven thematischen Analyse gewählt, die geeignet ist, um tiefe, komplexe und individuelle Bedeutungen herauszuarbeiten (Braun & Clarke, 2022a). Zunächst haben sich die beiden an der Analyse beteiligten Wissenschaftlerinnen mit dem Datenset vertraut gemacht, Notizen gemacht und durch mehrfaches Lesen mit dem Inhalt auseinandergesetzt. Eine der beiden Wissenschaftlerinnen war Teil des Homecare ALS

# Homecare ALS

## *Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

Teams, die andere ist Experte für qualitative Methoden. Im zweiten Schritt wurden die Datensätze individuell kodiert, um die Daten zusammenzufassen und eine analytische Perspektive zu erreichen. Um die initialen Themen zu generieren, wurden die Codes auf Miroboard übertragen. Mehrfache Besprechungen wurden abgehalten, um gemeinsame Themen im Datensatz zu identifizieren, bevor eine Kodierung erfolgte und sich Themen entwickelten, die die Forschungsfrage beantworteten. Der Fokus der wissenschaftlichen Publikation, die sich aus dieser Analyse entwickelte, waren ethische Dilemmata. In der fünften Phase der Analyse wurden die Themen präzisiert, festgelegt und im Datensatz geeignete Bezeichnungen für jedes Thema ermittelt.

### *Auswertung*

Insgesamt wurden 16 Hinterbliebene interviewt. Demographische Daten der teilnehmenden Hinterbliebenen sind Tabelle 8 zu entnehmen. Alle Interviews wurden bei den Hinterbliebenen zuhause geführt. Die Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer gaben ihr schriftliches Studieneinverständnis inkl. der Zustimmung, die Interviews aufzuzeichnen. Der durchschnittliche Zeitraum zwischen dem Interview und dem Tod des Patienten oder der Patientin lag bei 12.3 Monaten (Min. 3 Monaten, max 24 Monate). Die mittlere Interviewdauer lag bei 40 Minuten (min 11 Minuten, max 83 Minuten).

<b>ID</b>	<b>Interviewer</b>	<b>Geschlecht</b>	<b>Alter</b>	<b>Beziehung zu Patient:in</b>	<b>Zeitraum seit dem Tod des/der Patient:in (Monate)</b>	<b>Interviewdauer (Minuten)</b>
2	Masterstudentin	weiblich	ca 50	Tochter	19	23
20	Masterstudentin	männlich	73	Ehemann	24	17
25	Masterstudentin	männlich	72	Ehemann	3	52
30	Masterstudentin	weiblich	44	Tochter	14	46
35	Masterstudentin	männlich	76	Ehemann	8	60
36	Masterstudentin	weiblich	57	Tochter	8	33
43	Masterstudentin	weiblich	78	Ehefrau	16	17
40	Masterstudentin	weiblich	58	Ehefrau	10	53
57	Masterstudentin	weiblich	82	Ehefrau	5	11
60	Masterstudentin	weiblich	80	Ehefrau	8	63
79	Masterstudentin	weiblich	64	Ehefrau	7	31
88	Masterstudentin	weiblich	65	Ehefrau	5	17

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

16	Seelsorger	männlich	71	Ehemann	24	83
23	Seelsorger	weiblich	66	Ehefrau	13	36
33	Seelsorger	weiblich	59	Tochter	9	60
34	Seelsorger	weiblich	ca 70	Ehefrau	23	30

Tab. 8: Demographische Daten der Interviewpartner

Ergebnisse der thematischen Analyse und Diskussion:

Die thematische Analyse identifizierte drei Kernthemen, die zu ethischen Dilemmata bei Angehörigen von Menschen mit ALS führen:

- (1) *Alleinsein mit der Verantwortung als Hauptkoordinator der Versorgung;*
- (2) *Erhalt der Autonomie des Patienten bei fortschreitender Erkrankung;*
- (3) *Änderung der Patientenverfügung und Anwendung von Bedarfsmedikamenten*

*Zu (1) Alleinsein mit der Verantwortung als Hauptkoordinator der Versorgung*

Der nächste Angehörige ist oftmals der Hauptkoordinator der Versorgung und übernimmt auch maßgeblich die Pflege. Während die Angehörigen alles dafür tun, für den Betroffenen das größtmögliche Wohlbefinden zu erreichen, kann die Verantwortung physisch und emotional extrem herausfordernd sein. Diese Bürde kann das Wohlbefinden und die Autonomie des Angehörigen wiederum beeinträchtigen. Angehörige berichteten von physischer Erschöpfung, dem Gefühl alleine dafür verantwortlich zu sein, bürokratische Hürden zu überwinden und die finanzielle Belastung zu tragen, dem Fehlen von professioneller Hilfe und wenig hilfreicher, oder sogar dummer Ratschläge von außen. Wir kategorisierten die Themen folgendermaßen: *24/7 verantwortlich sein, bürokratische Hürden und finanzielle Belastung, positiv bleiben und gehen lassen sind keine guten Ratschläge.*

*Zu (2) Erhalt der Autonomie des Patienten bei fortschreitender Erkrankung*

Dieses Dilemma entsteht aus der Aufgabe des Angehörigen heraus, die Autonomie des Betroffenen zu bewahren. Bei Fortschreiten der ALS entwickeln die Betroffenen eine zunehmende Muskelschwäche, Schluckstörung und eine Einschränkung der verbalen Kommunikationsfähigkeit, die ihre Unabhängigkeit und die Möglichkeit einer selbstbestimmten Willensartikulation beeinträchtigen. Die nächsten Angehörigen übernehmen die Aufgabe, die Würde und Autonomie des Betroffenen zu bewahren, vertreten Therapiewünsche, die sie evtl.

# Homecare ALS

## *Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

nicht teilen und treffen schwierige Entscheidungen, wenn die Kommunikation mit dem Betroffenen herausfordernd geworden ist. Die Ungewissheit, ob Entscheidungen den wahren Vorstellungen des Betroffenen entsprechen, ist sehr belastend. Hinterbliebene Angehörige nannten verschiedene Aspekte, die mit dieser Aufgabe verbunden waren und die als belastend empfunden wurden. Rückblickend führten diese teils zu einer bleibenden moralischen Belastung. Die Themen wurden wie folgt kategorisiert: *die Aufgabe, die Würde des Patienten zu erhalten angesichts des Verlustes an Selbstständigkeit; Autonomie erhalten in einer fortschreitenden Erkrankung; die Wünsche des Patienten respektieren nach dem Verlust der Kommunikationsfähigkeit; Autonomie am Lebensende ermöglichen: Sterbewunsch.*

Am Lebensende kann ein Sterbewunsch Ausdruck von Autonomie eines Menschen mit ALS sein. Während es für Gesundheitspersonal oftmals als herausfordernd empfunden wird, damit umzugehen, stellte es für Angehörige unserer Kohorte keinen besonderen Konflikt dar. Die meisten drückten ihr Verständnis für den Wunsch aus, das Lebensende selbst zu bestimmen.

### *Zu (3) Änderung der Patientenverfügung und Anwendung von Bedarfsmedikamenten*

Medizinische Interventionen und Therapieentscheidungen können Angehörige moralisch belasten. Insbesondere, wenn die Erkrankung sehr rasch fortschreitet, können sich Therapieentscheidungen ändern und zu invasiven Maßnahmen, wie einer Tracheotomie und Gastrostomie führen, die der Patient oder die Patientin vielleicht früher in der Erkrankung ausgeschlossen hatte. Die Anwendung von Bedarfsmedikamenten war in unserer Kohorte ein Auslöser großer Belastung für pflegende Angehörige. Sie fühlten sich einerseits verpflichtet, Schmerzen zu lindern, und damit für das Wohlbefinden des Betroffenen zu sorgen (Fürsorgeprinzip), andererseits empfanden sie Schuldgefühle und die Angst, den Tod vorzeitig herbeigeführt zu haben (Schadensvermeidung). Die Verantwortung, das Lebensende zu begleiten, inklusive der Applikation von Medikamenten, war überwältigend für einige Angehörige und hinterließ Gefühle wie Schuld und Unzulänglichkeit.

Abbildung 12 zeigt graphisch dargestellt die Ergebnisse der thematischen Analyse anhand von Beispielen. Eine wissenschaftliche Publikation mit dem Titel *“Every day was the same, equally difficult” - a qualitative exploration of bereaved caregivers’ ethical dilemmas in caring for a family member with Amyotrophic Lateral Sclerosis* wurde kürzlich eingereicht.

# Homecare ALS

Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose

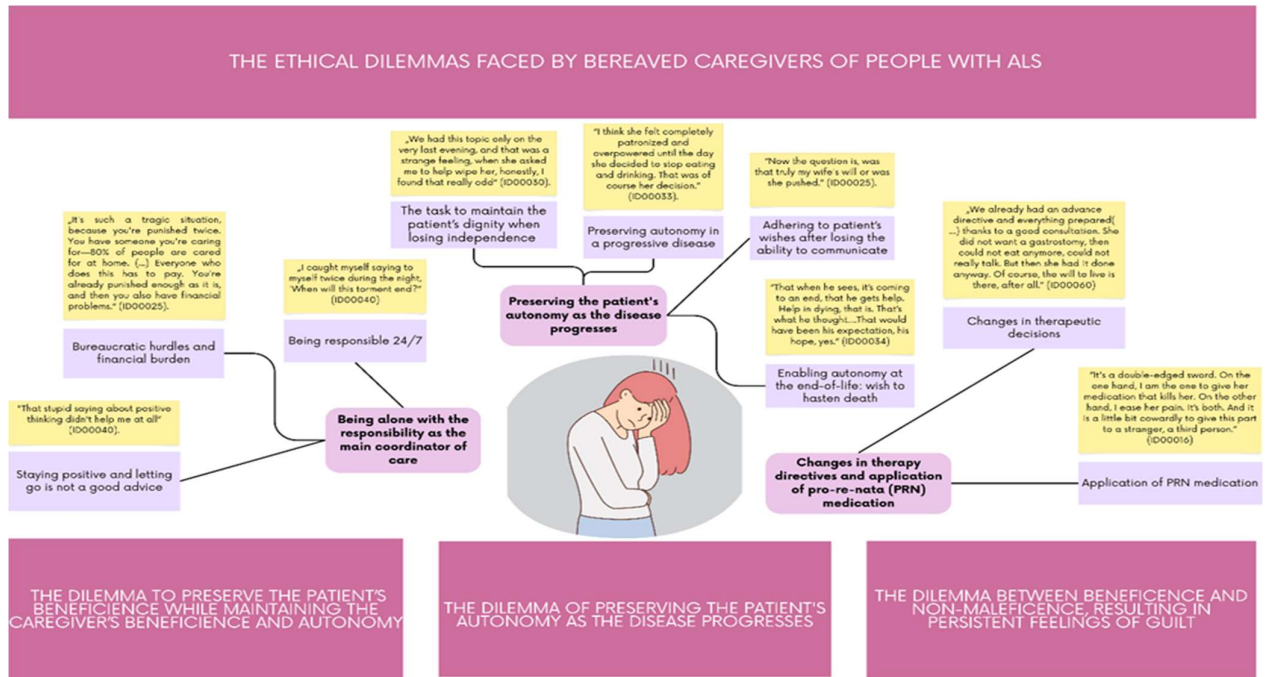


Abb. 12: graphische Darstellung der ethischen Dilemmata von Hinterbliebenen von ALS Patient:innen (aus *Bublitz et al, submitted*)

## 3.4.2 Qualitative Studie mit Teammitgliedern

Die qualitative Studie mit Mitgliedern des multiprofessionellen Teams nach Ende der Projektlaufzeit (Juni 2024) diente der Projektevaluation aus Sicht des Teams. Es wurden sieben Teammitglieder interviewt (zwei Ärztinnen, zwei Pflegefachpersonen, zwei Sozialarbeiter:innen, ein Seelsorger). Die Interviews wurden via MS Teams von einer Expertin für qualitative Forschung durchgeführt, die nicht Teil des Projektteams war. Die Interviews wurden aufgezeichnet, transkribiert und pseudonymisiert ausgewertet. Die Datenanalyse erfolgte methodisch analog zur qualitativen Studie mit Hinterbliebenen.

Im Sinne eines Interviewleitfadens wurden die Interviewfragen in folgende thematische Gruppen unterteilt:

- (1) Wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit und Kommunikation innerhalb des interprofessionellen Teams?
- (2) Welche Vorteile und Herausforderungen haben Sie bei der Teilnahme an diesem Pilotprojekt erlebt?

# Homecare ALS

## *Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

- (3) Wie hat sich das interprofessionelle Arbeiten aus Ihrer Sicht auf die Patienten, Ergebnisse und Patientenversorgung ausgewirkt?
- (4) Wenn Sie drei Wünsche frei hätten für Verbesserungen oder Änderungen für zukünftige Projekte dieser Art. Welche wären das?

### *Ergebnisse der thematischen Analyse*

- 1) Menschen mit ALS brauchen eine spezialisierte Versorgung über den gesamten Krankheitsverlauf
- 2) Voraussetzung für die Versorgung von Menschen mit ALS sind eine gute interprofessionelle Zusammenarbeit und Palliative Care Kompetenzen im Team
- 3) Hürden und Voraussetzungen für die Arbeit im interprofessionellen Team und Folgerungen in Bezug auf zukünftige Projekte

### *Thema 1) "Man muss bei dieser Krankheit immer einen Schritt voraus sein" - Menschen mit ALS brauchen eine spezialisierte Versorgung über den gesamten Krankheitsverlauf*

Die Erfahrungen des Teams zeigen, dass die Erkrankung ALS nicht gleichförmig, sondern "immer sehr unterschiedlich" (ID1) verläuft. Es ist also notwendig, dass sich Betroffene kontinuierlich "an funktionelle Verschlechterung anpassen können" (ID4). Eine der größten Herausforderungen ist dabei die Frage "wie die Patienten vor allem pflegerisch bei Fortschreiten der Erkrankung möglichst zu Hause versorgt werden können" (ID4). Die zur Verfügung stehenden Versorgungsstrukturen sind dabei nicht ausreichend, da z.B. "Pflegeheime ALS Patienten nicht aufnehmen können" (ID4).

"Ich habe gelernt in diesem Projekt schon ziemlich früh, dass eigentlich ein Krankenhausaufenthalt für ALS Leute Gift ist. Weil die sehr viel Zeit benötigen. Und sehr viel Ruhe. Also Hektik, aufgeregtes Wurschteln oder Nichttun, das ist Gift für diese Leute. Da steigern die sich dann rein in ihre Ängste" (ID6)

Es ist aus Sicht der Teammitglieder eine "Tatsache, dass für die wirklichen Bedürfnisse dieser Menschen das Unterstützungssystem nicht ausgelegt ist" (ID1) und auch dass "kein SAPV Team (...) vier Jahre lang besuchen [würde]" (ID3). Daher sind "Versorgungssituationen so komplex und so individuell (...), dass man eben nicht eine Standardlösung für jeden Patienten finden wird" (ID4). Es ist eine vorausschauende Beratung notwendig und ebenso Kenntnisse über die Erkrankung, denn "was die Unterstützung von Betroffenen mit ALS angeht, muss man eigentlich sehr fokussiert und spezialisiert sein" (ID1). Eine kontinuierliche Beratung zu medizinischen Maßnahmen ist notwendig, da die "Erfahrung ist, dass ist die erste

# Homecare ALS

## *Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

Patientenverfügung. 50 %, nein 80 % Patienten ändern diese Patientenverfügung, weil sie lernen; sie wachsen mit dieser Krankheit" (ID3)“.

Die bürokratischen Hürden erfordern eine "enge medizinische Betreuung und Unterstützung im bürokratischen Dschungel" (ID1), denn "eigentlich in allen Fällen waren die Angehörigen mit den Formalitäten komplett überfordert" (ID1). Teammitglieder mussten in einigen Fällen "in vielen Instanzen kämpfen" (ID7), um die Interessen von Patientinnen und Patienten durchzusetzen.

*Thema 2) "Wirklich zuhören und mal die Zeit dafür haben, zuzuhören" - Voraussetzung für die Versorgung von Menschen mit ALS sind eine gute interprofessionelle Zusammenarbeit und Palliative Care Kompetenzen im Team*

Teammitglieder betonten, dass die Zusammenarbeit im interprofessionellen Team die Grundlage bot, um Patienten und Angehörige bestmöglich zu unterstützen. "Gerade das Interprofessionelle mit diesen verschiedenen Perspektiven (...) [hat] das Beste für diesen Patient und Familie (...) bewirkt" (ID4). Dabei war es die Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen im Team, die es "ermöglicht hat, wirklich patientenzentriert eine Versorgung aufzubauen" (ID4).

"Das hat mich echt beeindruckt, dass da jetzt auch keine irgendwie wie sonst im Krankenhaus ist, die Hierarchie irgendwie irgendwelche Dinge stoppt oder bremst oder so, sondern dass das wirklich das Bemühen war, auf Augenhöhe da, sich miteinander weiterzuentwickeln" (ID2).

Es wurde festgestellt, dass "gerade am Anfang es sehr, sehr gut [ist], dass die verschiedenen Blickwinkel auf die Situation gerichtet sind" (ID5), und "man nicht allein arbeitet, sondern wenn man das in den Kontext von einem multiprofessionellen Team tut." (ID2). Charakteristisch für interprofessionelles Arbeiten ist aber auch, dass man sich "in diesem Team (...) auseinandersetzen und so Interesse zeigen [muss] für die Arbeit der jeweils anderen" (ID1). Im Laufe des Projekt wurde klar, dass "die Teampflege, das Miteinander, die Kommunikation muss stark beachtet werden" (ID1) müssen.

Die Konfrontation mit einer fortschreitenden und immer tödlich endenden Krankheit wie ALS ist herausfordernd und kann belastend sein. Die "Unausweichlichkeit des Todes" (ID1) ist allen Beteiligten bewusst und ein Teammitglied betonte die "Herausforderung (...) sich in das Krankheitsbild ALS einzufühlen, reinzufinden" (ID1). Gesundheitspersonal muss lernen, dass "man die professionelle Distanz wahren [muss], um das auch selber irgendwie gut mit sich

# Homecare ALS

## *Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

ausmachen zu können" (ID4). Insbesondere die häusliche Umgebung führt dazu, dass man "auf einer sehr persönlichen Ebene schnell auch schwierige Themen bespricht" (ID4). Und es wurde als herausfordernd wahrgenommen, "in eine so intime Privatsphäre einzudringen, als Fremder" (ID1). Gleichzeitig wurde es als Aufgabe gesehen, "den Patienten in seiner Auseinandersetzung mit diesem schicksalhaften Thema aus dem Schweigen anzubieten, aus dem Schweigen rauszukommen" (ID1). Anders als im Krankenhaus, wo man schnell an Lösungen arbeitet, lernten Teammitglieder, "dass auch mal Dinge einfach begleitet, aushält, nicht lösen kann" (ID7) und dass "das Zuhören bei diesen Familien (...) das Wichtigste" (ID3) sein kann.

"Ich denke am Anfang hatte man mehr das Gefühl, man muss immer sofort eine Lösung anbieten. Man muss immer sofort die Sache klären, die man ja oft nicht lösen und klären kann, vor allem nicht im Bereich Palliativmedizin. Aber das lernt man, finde ich, so in der Klinik. Man hat ein Symptom und man hat eine Lösungsstrategie und die möglichst schnell. Und dass auch mal Dinge einfach begleitet, aushält, nicht lösen kann. Also vor allem dieses Aushalten, das war schon was, was ich so im Laufe dieses Ganzen gelernt habe, dass oft der Patient nicht immer sofort eine Lösung, einen Plan erwartet, sondern auch einfach mal ja zuhören, wirklich zuhören und mal die Zeit dafür haben, zuzuhören. Wo hat man sonst für einen Patienten ungefähr eine Stunde Zeit, ohne dass was klingelt, eine Tür aufgeht, irgendjemand was will, Weil man ist ja bei dem zu Hause." (ID7)

In der häuslichen Umgebung haben die MitarbeiterInnen "sehr viel Vertrauen von den Patienten geschenkt bekommen" (ID5), was zu Situationen geführt hat, die "einen auch persönlich, auch emotional natürlich sehr berühren" (ID4). Der Umgang mit dem Thema Tod war für einige Teammitglieder, die zuvor noch nicht im Palliativbereich gearbeitet hatten, schwieriger und warf Fragen auf: "Wie geht das Team an das Thema ran im direkten Kontakt mit den Betroffenen" (ID1), "was darf ich da ansprechen und wenn ja, wie und was lieber nicht" (ID1) und es wurde der Wunsch nach einem "Verabschiedungsmanagementkonzept" (ID1) geäußert.

Hilfreich war die Etablierung regelmäßiger Supervisionen im Projektverlauf. "Gut (...) war dieser Rahmen, dass wir, ich glaube viermal oder fünfmal oder so im Jahr einen festen Supervisionstermin gehabt haben" (ID2). "Das kam relativ spät, aber es kam und hat dann auch geholfen" (ID1). Auslöser für die Organisation regelmäßiger Supervisionen waren die ersten Kontakte zum Thema assistierter Suizid. Ziel der ersten Supervisionen war es daher, dass "eine gemeinsame Haltung definiert [wurde], also nämlich, dass wir offen mit dem Thema umgehen" (ID4), und "gleichzeitig schon für uns klar zu definieren, dass wir keinen assistierten

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

Suizid selber anbieten und durchführen" (ID4). Im Verlauf wurde die Supervision dann zum Rahmen für einen teaminternen Austausch und Reflexion zu verschiedensten Themen.

Thema 3) *"Vor lauter gutem Arbeiten kommen wir nicht dazu (...), uns auch mal selber zu belohnen" - Hürden und Voraussetzungen für die Arbeit im interprofessionellen Team und drei Wünsche in Bezug auf zukünftige Projekte*

*Kommunikation:*

Der Umgang innerhalb des Teams war offen und respektvoll: "jedem wurde Respekt und Anerkennung gegeben" (ID2). Flache Hierarchien bestanden von Beginn an und es "gab nie das von oben nach unten, das war alles sehr angenehm" (ID1), "der Ton und das menschliche Miteinander waren immer einwandfrei" (ID1). Es bestand "sehr viel Offenheit und Kooperationsbereitschaft" (ID2) und es wurde betont, dass man "kein schlechtes Gewissen haben [muss], wenn ich jetzt schon wieder die Pflegekraft oder die Ärztin spontan mal anrufe" (ID2). Insbesondere zu Beginn war die "Zusammenarbeit (...) geprägt von Learning by doing" (ID1), wobei man "hat das auch nicht wirklich erwartet, weil es ein Pilotprojekt war" (ID1).

Unterschiedliche Wohnorte der Teammitglieder und enge zeitliche Ressourcen hatten zur Folge, dass es nur wenige und kaum regelmäßige persönliche Treffen gab und "man merkt bei uns im Team, dass wir sehr wenig präsent zusammengearbeitet haben" (ID5). Zweiwöchentliche virtuelle Teambesprechungen wurden abgehalten und das Team hat dadurch "gelernt (...) [sich] über die Medien sehr fokussiert und sehr konzentriert auszutauschen" (ID7). Die hohe Arbeitslast und der begrenzte Raum für persönlichen Austausch führte dazu, dass "vor lauter guten Arbeiten wir nicht dazu [kamen] (...), uns auch mal selber zu belohnen" (ID2) oder "uns für unsere Erfolge zu feiern" (ID2). Wenn "mehrere Mitarbeiter für einen Patienten zugeteilt (...) [waren] dann waren vielleicht Terminabsprachen ein bisschen schwierig" (ID5).

*Die eigene Rolle im Team finden:*

Kern von interprofessioneller Arbeit ist die Bereitschaft, mit anderen Berufsgruppen eng zusammenzuarbeiten und dadurch ein gemeinsames Ziel zu erreichen. Ermöglicht wird dies, "weil jede Berufsgruppe das, was sie einfach kann, gut eingebracht hat" (ID7) und "jede Profession irgendwo auch ihre Schwerpunkte den anderen zur Verfügung stellt und sie dort einlernt" (ID1). Gleichzeitig erforderte es aber, dass man "für sich selber einen Weg, eine Rolle finden" (ID7) musste. Einzelnen Teammitgliedern fiel dies schwerer: "am Anfang war es sehr holprig für mich" (ID5); "war für mich nicht immer ganz einfach, meinen Platz zu finden" (ID1).

# Homecare ALS

## *Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

Für andere war dabei klar, "die Professionen vermischen sich" (ID3). Ich gehe nicht als Sozialberaterin zum Patienten, sondern als ein "Teammitglied" (ID3). Interprofessionelles Arbeiten liegt nicht jedem oder nicht jeder kann sich darauf einstellen, weil "nicht jeder so interprofessionell orientiert war wie alle anderen" (ID5).

Die einzelnen Berufsgruppen sind oftmals eng mit Rollenbildern verknüpft. Trotz flacher Hierarchie im interprofessionellen Team nehmen andere Berufsgruppen die Rolle des Arztes als zentrale Figur wahr, "weil natürlich der Arzt/die Ärztin immer der erste Ansprechpartner für Sorgen, Nöte, Ängste ist" (ID1). Aber auch die eigene ärztliche Wahrnehmung im neuen und ungewohnten Kontext zuhause beim Patienten änderte sich und erforderte Anpassungen: die Rolle wurde "irgendwie bereichernder, weil man die Leute anders, die Menschen anders kennenlernt" (ID4). "Allein schon, man hat keinen Kittel an, das ist schon ein riesen Unterschied" (ID7); "da kann man sich schlechter abgrenzen oder abschalten oder weniger als in der Klinik" (ID7).

Die Sozialberatung wurde wahrgenommen als praktischer Problemlöser, "die uns immer auf einem sehr kurzen Weg Dinge, einfach auch Ansprechpartner und gewisse Dinge einfach in die Wege leiten konnte" (ID7). Das eigene Rollenbild erforderte mitunter, dass "der Sozialpädagoge sich ein bisschen reinarbeiten muss und seinen Platz erarbeiten muss" (ID1) und unsicher war, welche Aufgaben in seinen Bereich fielen: "sozialpsychologische Betreuung, da war die Rollenverteilung nicht klar" (ID1).

Festgestellt wurde von mehreren Seiten, dass "die Pflege vor allem Schwierigkeiten hatte ihre Rolle zu definieren" (ID4). Einerseits besteht in der Öffentlichkeit "ein Problem (...) mit der Begrifflichkeit, was alles Pflege ist" (ID5). In der Wahrnehmung anderer Berufsgruppen könnte "Pflege (...) eigentlich aus dem Erfahrungsschatz sehr vieles übernehmen. Aber ja, traut sich vielleicht manchmal auch selber nicht" (ID4).

"Zuerst mal hat es Schwierigkeiten bereitet, sich selber und auch gegenüber Patienten und Angehörigen, darzustellen, was ihre Aufgaben sind. Vorgestellt hatten wir uns eigentlich so eine Generalistenrolle, also eine beratende Funktion beim Thema Versorgung, sei es jetzt pflegerischer Art, Hilfsmittel, aber auch, so sage ich jetzt mal Basis Symptomkontrolle, natürlich dann mit Hinzuziehen der der ärztlichen Expertise im Bedarfsfall. Aber ich denke jetzt so im Sinne von Symptomkontrolle, auch bei Schmerzen hinsichtlich Lagerung, Transfer, Anleitung und sowas. Aber auch bei den Versorgungsthemen, eine beratende Rolle einzunehmen und dann aber punktuell den Sozialpädagogen mit hinzuzuziehen. Aber das war

# Homecare ALS

## *Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

schwieriger als gedacht. Ja, weil ich glaube, dass das Bild der Pflege oftmals halt schon noch die Grundpflege ist. Also dass die Grundpflege die Hauptaufgabe der Pflege ist" (ID4).

Dazu kommt, dass "Pflege (...) sehr häufig übersehen [wird]" (ID1), was selbst innerhalb des Teams der Fall war. Aus Sicht der Pflege "war [man] mit Themen befasst, die ich noch nie in meinem Leben hatte, zum Beispiel Verhinderungspflege" (ID5), aber "es gab ja auch spezifische Dinge aus der Pflege, was die Ärzte halt nicht leisten konnte" (ID6).

"Ich hatte nicht das Gefühl, dass die Pflege außen vor stand. Natürlich ist das in der Bevölkerung und auch im Krankenhaus nach wie vor so, da ist es natürlich ganz toll, wenn da ein Arzt steht. Das finden die Leute extrem gut und von der Pflege wird scheinbar erwartet, dass sie da sind" (ID6)

Die Wahrnehmung der Pflegekräfte selbst in Bezug auf die eigene Rolle war unterschiedlich: "ich habe nicht einmal eine persönliche Ablehnung gespürt" (ID6); "die Rolle der Pflege ist sehr, sehr groß, in dem Moment, wo die Patienten keine Intensivpflege haben" (ID5) und in anderen Fällen: "die Pflege ist außen vor und das ist für jemanden wie für mich sehr, sehr schwierig, auch selber damit umzugehen" (ID5). Die Arbeitsumgebung außerhalb des Krankenhauses ist insbesondere für Pflegekräfte eine völlig andere und erfordert wesentlich mehr Selbstständigkeit: "Das ist was, was man sonst aus dem pflegerischen Alltag auf Station natürlich nicht kennt: da ruft man den Arzt an und das Problem ist gelöst." (ID5)

Die Position des Seelsorgers wurde erst im Projektverlauf besetzt. Innerhalb des Teams war bereits "allgemeine Spiritual Care Kompetenz (...) in sehr hohem Maße da" (ID2), sodass Seelsorge sehr gezielt von anderen aus dem Team da wo sie einen Bedarf gesehen haben angefragt" (ID2) wurde. Anders als im Krankenhaus war "der Kontakt zur Seelsorge (...) viel, viel enger" (ID5), weil "der Seelsorger ein Teil des Teams war und nicht quasi so eine Komponente, die man punktuell dazu holt, sondern er war an allen Prozessen, an allen Gesprächen beteiligt und das war von unserer Seite einfach von Anfang an auch so der Weg geebnet. So habe ich es zumindest empfunden, dass wir ihn quasi als volles Teammitglied gewertet haben und nicht als Option, die man mal nutzen kann, aber nicht permanent." (ID5). Neben der spirituellen Begleitung von Patienten und Angehörigen entwickelte sich auch eine weitere Rolle innerhalb des Teams: "nicht nur patientenorientiert das einzubringen, sondern auch mit Fokus auf Team. Teamprozesse. Teamdynamik." (ID2). Der Seelsorger war oft derjenige aus dem Team, "der dann auf die Bremse gestiegen ist und gesagt hat: Was machen wir hier eigentlich?" (ID2).

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

*Balance finden zwischen eigenverantwortlichem Arbeiten und einer engen Zusammenarbeit im Team:*

Die Mehrzahl der Hausbesuche erfolgte von Teammitgliedern alleine, in einigen Fällen auch zu zweit. Ein hohes Maß an Eigenverantwortlichkeit war daher notwendig: "Man ist allein vor Ort und muss alleine irgendwie eine Lösung finden" (ID4), und "dieses sehr selbstständige Arbeiten und allein zum Patienten zu fahren und so, das ist schon herausfordernd" (ID4).

"Man war freier, also freier in der Zeitgestaltung, freier in der Gestaltung in welcher Frequenz ich den Patienten sehen möchte, da wurde uns sehr viel freie Hand gelassen. Also das ist ein ganz, ganz großer Vorteil. Man hat auch Zeit bei dem Patienten. Also ich habe nicht fünf andere Patienten, die dann läuten oder anderes Bedürfnis haben, sondern in der Zeit, in der der Termin war, war ich vor Ort und dann war ich nur für diese Person da oder die Familie oder die Angehörigen, je nachdem wie das war." (ID5)

Gleichzeitig bot aber das interprofessionelle Team die Grundlage für eine erfolgreiche Versorgung und man musste die Balance finden zwischen Selbstständigkeit und einer engen Zusammenarbeit im Team, denn „die Leute, die meinen, da alleine zurechtzukommen, die sind alle nicht lang dabei“ (ID2).

Einerseits "hatte [man] wenig Voraussetzungen, Bedingungen, Zwänge, Grenzen" (ID1) und war "sehr frei in der Gestaltung der Tätigkeit und das ist auf der einen Seite sehr angenehm gewesen, auf der anderen Seite war das aber auch ein Problem" (ID1). Es war notwendig, dass man "sich gut sortieren und strukturieren" (ID7) musste. Trotz sehr flacher Hierarchien blieb bei einigen eine Restunsicherheit: "Es gab immer mal so kleine Momente, da hat man überlegt, hätte ich jetzt mal anrufen sollen oder nicht" (ID6). Es scheint also eine Kernvoraussetzung für die Arbeit in einem interprofessionellen Team zu sein, diese Balance für sich zu finden, da "dieses Ganze, was ich jetzt als Erfolgsprinzip beschrieben habe, mit diesem sich gegenseitig einbinden (...) sehr hohe Eigeninitiative erfordert. Also wenn ein Teammitglied nicht so arbeiten kann oder will oder diesen Arbeitsmodus nicht verinnerlichen kann oder nicht ausprobiert, dann ist da eine Sackgasse, eine total tote Stelle im Team" (ID2). Man sollte also bei der Besetzung des Teams "aktiv darauf achten, wie ist die Teamkonstellation und wie wird so etwas eingeübt" (ID2).

*Drei Wünsche für zukünftige Projekte:*

"Die Teampflege, das Miteinander, die Kommunikation muss stark beachtet werden" (ID1). Konsens unter Teammitgliedern war es, dass in zukünftigen Projekten mehr Zeit für

# Homecare ALS

## *Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

Teamhygiene und eine Anerkennung des Stellenwerts von Kommunikation im Team eingeräumt werden müsste, denn “aufs Team fokussieren? Das dafür war nicht so die Zeit” (ID7). Konkret sollte darauf geachtet werden, “mehr Präsenztermine zu haben, wo man komplett als Team zusammenkommt” (ID5).

Die Rollen der einzelnen Berufsgruppen im Team sollten klarer definiert werden, denn es war eine “Schwierigkeit, dass wir keine Stellenbeschreibung haben” (ID5). Die grundsätzliche Struktur des Teams war aber angebracht, insbesondere “die Konstellation mit diesen Berufsgruppen, die jetzt dabei sind, die ist eigentlich super” (ID4). Ziel sollte weiterhin sein, mit flachen Hierarchien im Team zu arbeiten und nicht “wie sonst im Krankenhaus (...) die Hierarchie irgendwie irgendwelche Dinge stoppt oder bremst oder so, sondern dass das wirklich das Bemühen war, auf Augenhöhe da, sich miteinander weiterzuentwickeln” (ID2). Einige Teammitglieder wünschten sich, die Rolle nicht-ärztlicher Berufe im Team zu stärken “ähnlich wie im SAPV Team” (ID5) und dass “der Arzt nur bei Symptomen und so dazugeholt wird. Mit Videokonferenz oder auch mit persönlichen Besuchen” (ID3). Zudem wäre eine Koordinatorenstelle hilfreich, “jemand, der so ein bisschen mehr administrativ übernimmt” (ID5).

Ein weiteres Ziel sollte es sein, eindeutige Einschlusskriterien zu definieren und diese einzuhalten: “Klarheit reinbringen in die Aufnahmekriterien” (ID2). Um die begrenzten Ressourcen einzusparen, sollte klar sein, “in dem Moment, wenn diese Strecke zur ALS Ambulanz einfach zu viel wird, ja oder mit großem Aufwand verbunden ist, dann sollte Homecare einsteigen” (ID3). Eine Doppelung der Versorgung sollte vermieden werden, da “es nicht sinnvoll ist, eine Konkurrenz zu den Ambulanzen zu schaffen, sondern wirklich wie anfangs gedacht, einen Übergang zwischen den Ambulanz und dem SAPV-Team zu schaffen” (ID5). Auch eine strengere regionale Begrenzung wäre sinnvoll, um “lange Einfahrten, für die wahnsinnig viel Zeit drauf geht” (ID4) zu vermeiden.

### *Diskussion der Ergebnisse:*

Anhand der Analyse der Interviews mit Teammitgliedern konnten drei Themen identifiziert werden.

1) Menschen mit ALS brauchen eine spezialisierte Versorgung über den gesamten Krankheitsverlauf: Durch die Arbeit in diesem Pilotprojekt wurde dem Team klar, dass ALS Patienten und deren Angehörige in jedem Krankheitsstadium eine spezialisierte Versorgungsform benötigen, um mit den Herausforderungen, die die Erkrankung mit sich bringt, umgehen zu können.

# Homecare ALS

## *Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

2) Voraussetzung für die Versorgung von Menschen mit ALS sind eine enge interprofessionelle Zusammenarbeit und Kompetenzen im Team. Neben spezifischem Wissen zur Prognoseabschätzung und Symptomkontrolle ist dabei die Kommunikation zentral. Es bedarf einer Offenheit und Fähigkeit, schwierige Themen mit Patienten und Angehörigen anzusprechen und diese empathisch zu begleiten. Die Fähigkeit zur Selbstreflexion ist ebenfalls notwendig.

3) Es konnten Hürden und Voraussetzungen für die Arbeit im interprofessionellen Team identifiziert werden und drei Wünsche in Bezug auf zukünftige Projekte abgeleitet werden. Hürden für die Arbeit im interprofessionellen Team lagen zum einen in den begrenzten Möglichkeiten einer persönlichen Interaktion der Teammitglieder, die die Kommunikationswege beeinflusst haben. Eine zum Teil unklare Rollenzuweisung führte zu Unsicherheiten bei einigen Teammitgliedern und Rollenambiguität. Im Gesundheitssystem ist einzelnen Berufsgruppen ein traditionelles Rollenbild zugeordnet, die es in einem anderen Setting, wie einem interprofessionellen Team, zu überwinden gilt, um die eigentlichen Ziele des interprofessionellen Arbeitens zu erreichen. Teammitglieder müssen darüber hinaus die Balance finden zwischen eigenverantwortlichem Arbeiten und einer engen Zusammenarbeit im Team. Diese Fähigkeit scheint eine weitere Kernvoraussetzung für diese Art der Arbeit darzustellen.

Beschäftigte im Gesundheitswesen beklagten während der Corona-Pandemie einen Rückgang des positiven Teamklimas, der mit einem Absinken anderer Sicherheitskulturmetriken und des Wohlbefindens der Belegschaft verbunden war (12). Studien unterstreichen die Notwendigkeit effektiver Kommunikation, Führungsunterstützung und proaktiver Teamtrainings, um die Teamleistung und das Wohlbefinden der Beschäftigten während Krisen aufrechtzuerhalten (12).

Eine Umfrage innerhalb der European Association for Palliative Care (EAPC) hatte ergeben, dass Gesundheitspersonal im nicht-spezialisierten Palliative Care Bereich über folgende Kompetenzen verfügen sollte: (1) Verständnis für die Palliative Care Philosophie, (2) in der Lage sein, komplexe Symptome zu beurteilen und zu behandeln, (3) Behandlungspläne basierend auf den Wünschen von Patienten und Familien zu erstellen, indem multiprofessionelle und interdisziplinäre Ansätze integriert werden, und (4) zuhören und reflektieren zu können (13). Die Ergebnisse der Analyse der qualitativen Studie mit den Teammitgliedern des Homecare Projekts zeigen, dass auch in diesem Setting ähnliche Kompetenzen notwendig sind um erfolgreich in einem interprofessionellen Team zusammenarbeiten zu können.

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

Um die Herausforderungen einer interprofessionellen Teamarbeit im Bereich der ALS zu bewältigen, bedarf es also der Förderung eines Umfelds gegenseitigen Respekts, offener Kommunikation, gemeinsamer Lernmöglichkeiten und klarer organisatorischer Unterstützung für die interprofessionelle Zusammenarbeit. Es lohnt sich, ein solch spezialisiertes Team aufzubauen und zu stärken, denn wenn die Hürden überwunden werden, jedes Teammitglied seine Rolle findet und sich die notwendigen Kompetenzen aneignen kann, kann eine hohe Zufriedenheit bei Patient:innen und Angehörigen erreicht werden.

## 4. Diskussion der Ergebnisse der Begleitstudie und der Erfahrungen aus der Patientenversorgung

Zunächst möchten wir die vom Team formulierten Ziele nochmals aufgreifen und darauf eingehen, inwieweit diese über den Projektverlauf erreicht werden konnten.

### Adäquate VERSORGUNG

*Wir ermöglichen eine angemessene medizinische, pflegerische, sozialpädagogische und seelsorgliche Versorgung von ALS-Patient:innen im vertrauten Umfeld, wenn Spezialambulanzen nicht mehr aufgesucht werden können.*

Unsere Erfahrung aus dem Projekt zeigt, dass mittels eines multiprofessionellen und auf die Erkrankung spezialisierten Teams eine angemessene Versorgung zuhause angeboten werden kann, die meist zu einer großen Zufriedenheit bei Patient:innen und Angehörigen führt, was sich in der Auswertung der quantitativen Begleitstudie zeigte. Es konnte erreicht werden, dass ein hoher Anteil an Patient:innen bis zum Tod zuhause versorgt werden konnte, wobei es keine ausreichenden Vergleichsdaten aus Deutschland zum Sterbeort von ALS-Patienten gibt.

### AUTONOMIE und WÜRDE respektieren

*Wir ermöglichen ALS-Patient:innen und ihren nahen Angehörigen, die gesamte Krankheitsphase in Würde zu erleben und in ihrer Autonomie respektiert zu bleiben. Wir verringern Einsamkeit und Isolation.*

Die Analyse der Interviews mit Hinterbliebenen hat gezeigt, dass der Erhalt von Autonomie und Würde zentral für Patient:innen und Angehörigen ist. Bei diesem Thema wurde jedoch

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

regelmäßig ein Zielkonflikt in der Begleitung deutlich: Patient:innen verbinden Würde oft mit dem Aufrechterhalten bisheriger Autonomie im Sinne von "Vermeiden zusätzlicher Assistenzsysteme". Aus Expertensicht ist jedoch gerade bei diesem Thema eine frühzeitige, proaktive Auseinandersetzung mit erwartbarem Unterstützungsbedarf wichtig für die Bewahrung von Würde und weitgehender Autonomie im Krankheitsverlauf. Um das formulierte Ziel zu erreichen, ist also eine vorausschauende Begleitung durch Expertinnen und Experten notwendig.

## Effizientere RESSOURCENSTEUERUNG

*Wir reduzieren die Kosten für das Gesundheitssystem und Patient:innen, weil wir Krankenhausaufenthalte vermeiden und den Einsatz verfügbarer Ressourcen zielgenau steuern.*

Durch die ambulante Überprüfung der Heimbeatmung und (mutmaßlich) geringerer stationärer Aufnahmen am Lebensende können Kosten für Krankenhausaufenthalte eingespart werden. Eine genaue gesundheitsökonomische Evaluation unserer Versorgungsleistung ist allerdings ohne eine Vergleichsgruppe nicht möglich.

Der Bereich der pflegerischen Versorgung war mitunter das komplexeste und aufwändigste Thema in der Patientenversorgung, das immer wieder individuelle Lösungen notwendig machte. Dies liegt sicherlich an Strukturen des Gesundheits- und Pflegesystems, das u.a. in Zeiten von Personalmangel im Pflegebereich für die Bedürfnisse von schwer pflegebedürftigen Menschen nicht gewappnet ist. Auf dieses Thema wird in einem der folgenden Abschnitten näher eingegangen.

Der Einsatz zeitlicher Ressourcen hätte rückblickend besser koordiniert werden können. Dies betrifft beispielsweise die oftmals weit auseinanderliegenden Besuchsorte mit langen Fahrtzeiten, das Einholen von Vorbefunden sowie weitere Sekretariatsaufgaben.

## 4.1 Erkenntnisse zur Teamstruktur

Das Projekt wurde von einem multi- bzw. interprofessionellen Team getragen, das durchgehend aus mindestens fünf Personen bestand. Von der ursprünglichen Besetzung arbeiteten drei Personen über die gesamte Laufzeit mit, zwei schieden aus unterschiedlichen Gründen vorzeitig aus und zwei kamen neu dazu. Die Mitarbeit im Projekt erforderte neben fachlicher Qualifikation einige zusätzliche Eigenschaften, die den Interessentenkreis vermutlich einschränken: Die Bereitschaft zum eigenständigen mobilen Arbeiten in einem großen Territorium, die Motivation zur Konfrontation mit ausschließlich fortschreitenden

# Homecare ALS

## *Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

degenerativen Krankheitsverläufen und die Flexibilität zur engen Vernetzung im Team. Die Rekrutierung von geeigneten Mitarbeitenden ist daher eine Herausforderung, die sich limitierend auf eine mögliche Verstetigung oder Ausweitung des Versorgungskonzeptes auswirken kann. Es wurde im Projektverlauf deutlich, dass ausschließliche virtuelle Besprechungen weniger teamfördernd sind, als persönliche Treffen. Darüber hinaus fiel es manchen Teammitgliedern schwer, ihre Rolle im Projekt zu finden und zu definieren. Klare Stellenbeschreibungen haben im Pilotprojekt gefehlt und sollten in etwaigen Folgeprojekten von vornherein formuliert werden.

## 4.2 Erkenntnisse aus dem Projektverlauf - Lücken in der Versorgungslandschaft

Betroffene und Ihre Angehörigen stoßen im Laufe der Erkrankung an ihre physischen, psychischen und finanziellen Grenzen; dies haben auch die Interviews mit Hinterbliebenen gezeigt. Insbesondere nach der Diagnosestellung einer tödlich verlaufenden Erkrankung ist die psychische Belastung bei Patient:innen und Angehörigen enorm. Unserer Erfahrung nach wird oftmals in dieser Zeit der Kontakt zu Sterbehilfeorganisationen gesucht, um für einen späteren Zeitpunkt eine Option zu haben, selbstbestimmt sterben zu können. Leider fehlt es an psychologischen Betreuungsangeboten, die niederschwellig aufgesucht werden können. Hinzu kommt, dass bei Einschränkung der Kommunikationsfähigkeit keine konventionellen Angebote gemacht werden können und Hausbesuche eine Seltenheit sind. Auch das Angebot an Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie und Atemtherapie mit der Möglichkeit für Hausbesuche ist regional sehr unterschiedlich und sehr häufig scheitern Patient:innen und Angehörige daran, Therapeut:innen zu finden, die eine häusliche Betreuung übernehmen können.

Die pflegerische Versorgung über den Krankheitsverlauf stellt in den meisten Fällen die größte Herausforderung dar. Anfangs wird der Großteil der ALS-Patienten von An- und Zugehörigen daheim versorgt. Im Verlauf werden viele Familien bei der Grundpflege durch einen ambulanten Pflegedienst unterstützt. Wenn diese Versorgungsstruktur den Bedarf nicht mehr abdecken kann, benötigen Menschen mit einer fortgeschrittenen ALS eine Rund-um-die-Uhr-Versorgung. Durch die völlige Immobilität und die damit verbundene Hilflosigkeit brauchen sie Menschen in ihrer Nähe, die ihre Bedürfnisse verstehen, schnell eingreifen und helfen können. Bei schwindender Kommunikationsfähigkeit ist für effektive Unterstützung zudem eine gewisse Vertrautheit mit Einstellungen und Gewohnheiten nötig, was konstante Bezugspersonen erfordert. Hier besteht eine große Versorgungslücke zwischen dem tatsächlichen Aufwand, den Leistungen der Pflegeversicherung und den Leistungen der

# Homecare ALS

## *Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

Krankenkasse. Für einige Familien ist eine 24h-Kraft eine Lösung. Diese ist allerdings in der Regel eine ungelernte Haushaltshilfe und kommt daher bei Notfällen oder komplexeren pflegerischen Fragestellungen schnell an ihre fachlichen Grenzen. Die erheblichen Zuzahlungen, die von den Familien selbst getragen werden müssen, übersteigen für die meisten das finanziell Machbare.

Häufig steht daher die Überlegung im Raum, den Patienten bzw. die Patientin in einem Pflegeheim versorgen zu lassen. Der Pflegeschlüssel in den Einrichtungen und der große pflegerische Bedarf bei ALS sind allerdings nicht in Einklang zu bringen. Menschen, die im Verlauf ihrer Erkrankung eine NIV (nicht-invasive Beatmung) oder ein Hustenassistenzgerät benötigen, können nur durch geschultes examiniertes Pflegepersonal versorgt werden, das jederzeit eingreifen kann. Dies ist in einem Seniorenheim nicht machbar, da eine examinierte Pflegekraft mit Hilfskräften einen ganzen Wohnbereich versorgen soll. Darüberhinaus nimmt ein Großteil der Altenpflegeeinrichtungen keine Bewohner unter 60 Jahren auf. Eine Versorgung in einem Hospiz setzt voraus, dass die Lebenserwartung begrenzt ist auf wenige Monate. Bei neurodegenerativen Erkrankungen ist es aber für Ärzt:innen jedoch sehr schwierig den Verlauf zu prognostizieren. Hinzu kommt, dass viele Hospize nur immer einen ALS-Patienten aufnehmen und eine NIV oder PEG oftmals als Ausschlusskriterium für eine Aufnahme gelten. Für Patienten nach einer Tracheotomie, oder auch bei dauerhaftem Bedarf einer nicht-invasiven Beatmung, die aufgrund der Paresen nicht mehr selbstständig eingesetzt werden kann, besteht die Möglichkeit der Versorgung durch die außerklinische Intensivpflege zuhause oder in einer Einrichtung, was jedoch für das Gesundheitssystem mit sehr hohen Kosten verbunden ist.

Deutlich wird also, dass es zwar Möglichkeiten gibt, eine individuelle Versorgung zu organisieren, eine adäquate Versorgung für junge, schwerstkranke Menschen ohne den Bedarf einer außerklinischen Intensivpflege aber extrem schwierig ist. Diese Situation stellt eine große zusätzliche Belastung für die Patienten und ihre Familien dar. Besonders schwierig ist die Situation bei alleinstehenden Menschen. Patient:innen und ihre pflegenden Angehörigen machen in Hinblick auf die Versorgung oftmals die Erfahrung, dass das Versprechen eines würdevollen Lebens für alle für sie durch die aktuellen Strukturen nur eingeschränkt eingelöst wird.

### 4.3 Erkenntnisse aus der Begleitstudie

Wir konnten zeigen, dass eine spezialisierte, multiprofessionelle Versorgung von Menschen mit ALS in der häuslichen Umgebung machbar und sinnvoll ist und haben hierzu eine

# Homecare ALS

## *Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

Publikation veröffentlicht, die das Projekt und Zwischenergebnisse der Versorgung vorstellt (14). Im Rahmen der Auswertung der quantitativen Begleitstudie haben wir erstmals mittels des SpNQ die spirituellen Bedürfnisse und Nöte von Menschen mit ALS definiert und deren Abhängigkeiten von anderen Faktoren analysiert. Eine wissenschaftliche Publikation dazu ist aktuell in Arbeit.

Anhand der qualitativen Studie mit 16 Hinterbliebenen von Menschen mit ALS konnten wir ethische Dilemmata identifizieren, mit denen Angehörige in der Versorgung einer nahestehenden Person mit ALS über den Krankheitsverlauf konfrontiert sind. Hierbei wurden drei Themenbereiche herausgearbeitet: (1) Alleinsein mit der Verantwortung als Hauptkoordinator der Versorgung; (2) Erhalt der Autonomie des Patienten über den Krankheitsverlauf (3) Änderung der Patientenverfügung und Anwendung von Bedarfsmedikamenten. Eine weitere wissenschaftliche Publikation ist kürzlich eingereicht worden.

Die enge Einbindung der Seelsorge in das Projekt bietet praktische Erkenntnisse für mögliche zukünftige Kooperationsmodelle von Kirchen und Einrichtungen des Gesundheitswesens sowie für die Weiterentwicklung seelsorglicher Angebote bei neurologischen Erkrankungen. Diese wurden vom Seelsorger in Form einer Autoethnografie zusammengefasst, welche zur Publikation eingereicht ist.

## 4.4 Transfer der Ergebnisse auf Folgeprojekte

Die Erfahrungen aus dem Pilotprojekt Homecare ALS bilden die Basis für die Weiterentwicklung der Versorgung im Rahmen des geplanten Projekts KOmpASS ALS (Projektantrag eingereicht). Hierbei sollen verstärkt digitale Beratungen angeboten und evaluiert werden in Form von Einzel- oder Gruppenberatungen. Dabei soll auch die digitale Kompetenz von verschiedenen Gesundheitsberufen (u.a. Intensivpflege, Pflegedienste) evaluiert werden. Um personelle Ressourcen gezielter einzusetzen, wird das Gebiet für persönliche Hausbesuche enger definiert und die Einschlusskriterien werden verschärft. Ziel ist es darüber hinaus, nicht-ärztliche Berufsgruppen mehr in den Fokus der Versorgung zu rücken.

In Kooperation mit dem Gesundheitsreferat der Stadt München, dem Institut für Rechtsmedizin der LMU und der Klinik für Palliativmedizin der LMU ist eine Studie in Planung, in der Sterbeort und -umstände von Menschen mit chronischen neurologischen Erkrankungen und deren Zugang zur ambulanten Palliativversorgung untersucht werden (Ethikantrag eingereicht). Ziel dieser Untersuchung ist es, eine für Deutschland erstmalige Datengrundlage

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

zu schaffen, die eine gesundheitsökonomische Betrachtung einer spezialisierten Versorgung erleichtert.

Als Vorbereitung für die Entwicklung von telemedizinischen Angeboten für ALS-Patient:innen planen wir außerdem ebenfalls in Kooperation mit dem Gesundheitsreferat der Stadt München eine Punkt-Prävalenz Erhebung von Menschen mit neurologischen Erkrankungen in Hospizen und Einrichtungen der außerklinischen Intensivpflege, verbunden mit einer Abfrage zum Zugang zu neurologischer, pneumologischer und seelsorglicher Beratung in der Einrichtung. In einem Folgeprojekt würden wir gern in Kooperation mit den Krankenkassen Vergleichsdaten von Menschen mit ALS untersuchen, um mehr über die Versorgungsrealität zu erfahren.

Anhand unserer Untersuchungen in der Begleitstudie wurden die spirituellen Bedürfnisse von Menschen mit ALS und deren Angehörigen identifiziert. Im nächsten Schritt sollen nun individuelle Angebote gezielt evaluiert werden, die auf die spezifischen Bedürfnisse des einzelnen Patienten bzw Angehörigen eingehen. Hierzu sind wir im Gespräch mit Prof. Arndt Büssing, Professur für Lebensqualität, Spiritualität und Coping an der Universität Witten-Herdecke, der den Spiritual Needs Questionnaire entwickelt hat, der in der bisherigen Begleitstudie genutzt wurde.

In der spezialisierten Palliativmedizin gilt es als Qualitätskriterium, dass Patienten bis zum Tod zuhause versorgt werden können und auch zuhause sterben können. Unserer bisherigen Erfahrung nach bildet dieses Kriterium aber nicht umfänglich eine "gute Versorgung" ab. In einem Folgeprojekt möchten wir daher gezielter evaluieren, ob erreicht werden konnte, dass Würde und Autonomie der Patient:innen geachtet werden, da dies zentral für Betroffene und deren Angehörige ist. In Bezug auf die Angehörigen möchten wir evaluieren, ob eine Entlastung durch die Versorgung erreicht werden konnte.

## 5. Zeitplan und Meilensteine

Der folgende Zeitplan und die entsprechenden Meilensteine waren im Projektantrag geplant worden:

Meilenstein 1	Projektinitiierung	<ul style="list-style-type: none"><li>- Einreichen des Ethikantrages für die wissenschaftliche Begleitung</li><li>- Aufbau des multiprofessionellen Teams</li></ul>
------------------	--------------------	---

# Homecare ALS

Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose

		- Anpassung des Dokumentationssystems
Meilenstein 2	Projektinformation	- Information über das Pilotprojekt im Rahmen der Münchner ALS Allianz, Internet, Flyern in den Spezialambulanzen, Vernetzung mit niedergelassenen Ärzten und umliegenden Neurologischen Abteilungen
Meilenstein 3	Testphase	- Projekteinschluss erster Patienten
Meilenstein 4	Regelbetrieb	- Ambulante Patientenversorgung
Meilenstein 5	Evaluierungsphase	- Auswertung der wissenschaftlichen Daten
Meilenstein 6	Projektabschluss	- Erstellen des Abschlussberichtes - Publikation der Projektergebnisse - Vorträge

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	...	30	31	32	33	34	35	36	
MS1	■	■	■																		
MS2			■	■	■	■															
MS3				■	■																
MS4					■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	
MS5															■	■	■	■	■	■	
MS6																			■	■	■

Mit dem Abschluss des Projektes konnten sämtliche Meilensteine zeitgerecht erreicht werden.

## 6. Verstetigung, Verbreitung & Übernahme in die Regelversorgung

Seit Projektbeginn gab es mehrere Anfragen ärztlicher Kolleg:innen aus anderen Regionen Deutschlands, die Interesse an einer ähnlichen Versorgungsstruktur zeigen. Wir waren in

# Homecare ALS

## *Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

engem Austausch innerhalb einer Gruppe aus Neurolog:innen und Palliativmediziner:innen aus verschiedenen Regionen Deutschlands und es wurde im Oktober 2022 ein gemeinsamer Antrag zur Versorgungsforschung in Bezug auf ALS Patienten in Deutschland beim Innovationsfond des GB-A eingereicht, bei dem wir als Konsortialführer fungierten. Leider kam es nicht zu einer positiven Entscheidung seitens des GB-A und somit zu keiner Förderung des Projektantrags.

Der AOK Bayern lag früh im Projektverlauf unser Versorgungskonzept vor und es erfolgten mehrfache Gesprächstermine. Aus den Gesprächen wurde deutlich, dass das Projekt deutliche Wertschätzung erfuhr und auch der Nutzen erkannt wurde, eine Übernahme in die Regelversorgung wurde jedoch nicht in Aussicht gestellt und auf einen Nachweis der Wirtschaftlichkeit verwiesen. Eine Berechnung der Wirtschaftlichkeit hatten wir erarbeitet und der AOK im Sommer 2023 zur Verfügung gestellt.

Ende 2023 standen wir im Austausch mit der Firma Amylyx, die sich für verbesserte Versorgungsstrukturen bei ALS in Deutschland einsetzte und es fand u.a. ein Treffen der CEOs von Amylyx und der dt. Geschäftsführung gemeinsam mit Landtagspolitikern statt, auf dem auch unser Modellprojekt als innovativer Ansatz der Versorgung von Menschen mit ALS zur Sprache kam ([https://www.csu-landtag.de/lokal\\_1\\_1\\_1403\\_Forschungsgespraech-zu-ALS-Brauchen-innovative-Versorgungsformen-fuer-Betroffene-.html](https://www.csu-landtag.de/lokal_1_1_1403_Forschungsgespraech-zu-ALS-Brauchen-innovative-Versorgungsformen-fuer-Betroffene-.html)). Am 19.01.2024 erfolgte ein Videotermin mit Frau Hörl, Leiterin der Abteilung Gesundheitspolitik, ambulante Versorgung, Krankenversicherung und weiteren Mitarbeiter:innen des Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege, in dessen Rahmen wir die Möglichkeit hatten, das Projekt vorzustellen und auf die Versorgungssituation bei ALS hinzuweisen. Im Verlauf wurden wir darin motiviert, einen Antrag für ein weiterentwickeltes Folgeprojekt zu erstellen und auch die Übertragbarkeit eines solchen Versorgungsprojekts auf andere neurologische Erkrankungen zu prüfen. Die Anträge für die Projekte KOmpASS ALS und KOmpASS NED wurden im August 2024 eingereicht und wir hoffen, dadurch die Möglichkeit zu bekommen, weiter an einer besseren Versorgung für Patienten mit ALS und deren Angehörige arbeiten zu können.

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

Prof. Dr. Stefan Lorenzl

PD Dr. Sarah Bublitz

## Referenzen

1. Cedarbaum JM, Stambler N, Malta E, Fuller C, Hilt D, Thurmond B, et al. The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. BDNF ALS Study Group (Phase III). *J Neurol Sci.* 1999;169(1-2):13-21.
2. Group E. EuroQol--a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy.* 1990;16(3):199-208.
3. Kühnel MB, Ramsenthaler C, Bausewein C, Fegg M, Hodiamont F. Validation of two short versions of the Zarit Burden Interview in the palliative care setting: a questionnaire to assess the burden of informal caregivers. *Support Care Cancer.* 2020;28(11):5185-93.
4. Elwyn G, Barr PJ, Grande SW, Thompson R, Walsh T, Ozanne EM. Developing CollaboRATE: a fast and frugal patient-reported measure of shared decision making in clinical encounters. *Patient Educ Couns.* 2013;93(1):102-7.
5. Hahlweg P ZS, Tillenburg N, Scholl I, Zill J, Dirmaier J, Barr P, Elwyn G, Härter M. Translation and psychometric evaluation of collaboRATE™ in Germany – a 3-item patient-reported measure of shared decision-making. 10th International Shared Decision-Making Conference; Quebec City, Canada2019.
6. Sutton EJ, Coast J. Development of a supportive care measure for economic evaluation of end-of-life care using qualitative methods. *Palliat Med.* 2014;28(2):151-7.
7. Gühne U, Dorow M, Grothe J, Stein J, Löbner M, Dams J, et al. Valuing end-of-life care: translation and content validation of the ICECAP-SCM measure. *BMC Palliat Care.* 2021;20(1):29.
8. Higgins PC, Prigerson HG. Caregiver evaluation of the quality of end-of-life care (CEQUEL) scale: the caregiver's perception of patient care near death. *PLoS One.* 2013;8(6):e66066.
9. Mystakidou K, Rosenfeld B, Parpa E, Tsilika E, Katsouda E, Galanos A, et al. The schedule of attitudes toward hastened death: validation analysis in terminally ill cancer patients. *Palliat Support Care.* 2004;2(4):395-402.

# Homecare ALS

*Innovatives Versorgungsprojekt für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose*

10. Rosenfeld B, Breitbart W, Galietta M, Kaim M, Funesti-Esch J, Pessin H, et al. The schedule of attitudes toward hastened death: Measuring desire for death in terminally ill cancer patients. *Cancer*. 2000;88(12):2868-75.
11. Kaufmann J. *The Understanding Interview. Theory and practice*. Konstanz, Germany: Universitätsverlag Konstanz; 1999.
12. Rehder KJ, Adair KC, Eckert E, Lang RW, Frankel AS, Proulx J, et al. Teamwork Before and During COVID-19: The Good, the Same, and the Ugly.... *J Patient Saf*. 2023;19(1):36-41.
13. Paal P, Brandstötter C, Lorenzl S, Larkin P, Elsner F. Postgraduate palliative care education for all healthcare providers in Europe: Results from an EAPC survey. *Palliat Support Care*. 2019;17(5):495-506.
14. Bublitz SK, Eham M, Ellrott H, Littger B, Richter J, Lorenzl S. Homecare amyotrophic lateral sclerosis (ALS): A multidisciplinary, home-based model of care for patients with ALS and their caregivers. *Muscle Nerve*. 2024.