

Last Year of Life Study Cologne (LYOL-C): Eine retrospektive mixed-methods-Studie

Hanke G ¹, Schippel N ², Strupp J ¹, Rietz C ², Voltz R ^{1, 3, 4, 5}

¹ Zentrum für Palliativmedizin, Uniklinik Köln; ² Humanwissenschaftliche Fakultät, Universität zu Köln;

³ Zentrum für Versorgungsforschung Köln (ZVFK); ⁴ Centrum für Integrierte Onkologie Köln Bonn (CIO); ⁵ Zentrum für Klinische Studien Köln (ZKS)

Hintergrund

Das Lebensende geht für die meisten Menschen mit vielfältigen Belastungen einher. Insbesondere im letzten Lebensjahr sind die Versorgungsverläufe durch große Unruhe gekennzeichnet, da häufig unterschiedliche medizinische und soziale Einrichtungen in die Versorgung involviert werden müssen. Valide Daten zu den Versorgungsverläufen sowie -übergängen dieser als besonders vulnerabel einzustufenden Patientengruppe fehlen bisher.

Fragestellung

Das Projekt LYOL-C erforscht indikationsunspezifisch das letzte Lebensjahr von in Köln verstorbenen erwachsenen Patient*innen. Dabei werden die Versorgungsverläufe und -übergänge, die Auswirkungen auf das Wohlbefinden der Patient*innen und Nahestehenden, die Integration der Palliativversorgung und die Sterbephase untersucht.

Methode

Die Datensammlung erfolgt anhand eines retrospektiven mixed-methods-Ansatzes und umfasst vier Phasen über einen Zeitraum von drei Jahren.

- I. Nahestehende (n=400) von in Köln verstorbenen Personen werden zur Versorgung im letzten Lebensjahr postalisch befragt. Eingesetzt wird ein Fragebogen, der sich aus einer adaptierten, deutschen Version des VOICES (Views of Informal Carers – Evaluation of Services), einer für Nahestehende adaptierten Version des PACIC Kurz (Patient Assessment of Chronic Illness Care – Short Form) sowie weiteren spezifischen Items zusammensetzt. Die Rekrutierung erfolgt durch Selbstselektion und in Kooperation mit Partnern aus der Kölner Versorgungspraxis.
- II. GKV-Routinedaten mit einer voraussichtlichen Abdeckung von ca. 55 % der Kölner Bevölkerung werden analysiert. Patientencharakteristika, Versorgungsverläufe und Leistungsanspruchnahme aller Verstorbenen der teilnehmenden Krankenkassen werden beschrieben.
- III. Mit einer Teilpopulation (n=40-60) der befragten Nahestehenden werden qualitative, leitfadengestützte Interviews geführt. Das Sampling erfolgt anhand der in Phase I. und II. analysierten häufigsten Versorgungsverläufe und Patientencharakteristika.
- IV. Fokusgruppen (n=3) mit Kölner Leistungserbringern werden in Kooperation mit dem CoRe-Net-Teilprojekt OrgValue durchgeführt, um z.B. Herausforderungen in der Versorgung am Lebensende zu diskutieren.

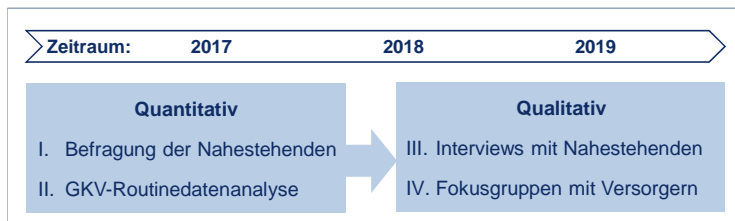


Abb. 1: Mixed-methods-Ansatz

Die Studie wurde von der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Universität zu Köln bewilligt (Nr. 17-188).

Literatur

1. Murray SA et al. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005; 330: 1007-1011.
2. Hanratty B et al. Transitions at the end of life for older adults – patient, carer and professional perspectives: a mixed-methods study. *Health Serv Res (Health Services and Delivery Research)*. 2014; 2: 1-102.
3. Erdogan-Griese B. Palliativmedizin im Rheinland: Ein starkes Netz für das Leben. *Rheinisches Ärzteblatt*. 2012; 12:13.
4. Hunt KJ et al. VOICES Redesign and Testing to Inform a National End of Life Care Survey. Southampton: University of Southampton. 2011.
5. Goetz K et al. Adaptation and Psychometric Properties of the PACIC Short Form. *Am J Manag Care*. 2012; 2:e55-60.
6. Bertelsmann Stiftung: Palliativversorgung. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung. 2015.

Zu erwartende Ergebnisse

Die Ergebnisse der einzelnen Datenerhebungen ermöglichen eine retrospektive Darstellung des gesamten Versorgungsverlaufes im letzten Lebensjahr von Patient*innen in Köln. Dabei wird auch die Perspektive der Nahestehenden sowie der Versorger und Versorgerinnen erhoben.

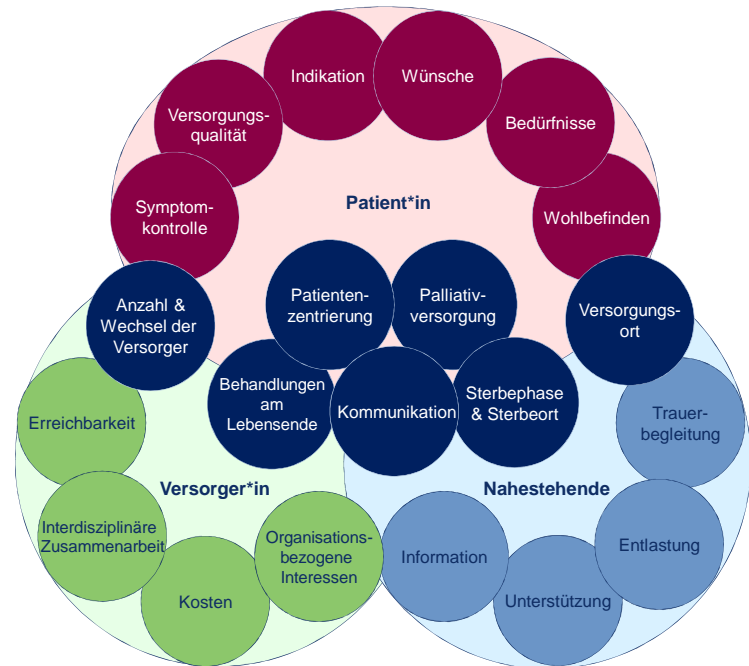


Abb. 2: Patient*innenbezogene Erkenntnisse zur Versorgung im letzten Lebensjahr in Köln

Anhand der generierten Daten sollen Optimierungsmöglichkeiten zur z.B. Modifikation von Behandlungsabläufen, Transparenz bei Versorgungsübergängen, Verringerung von Belastungen für die Patient*innen und Nahestehenden sowie zur wertorientierten (value-based) Ausnutzung der Ressourcen aufgezeigt werden. Ferner werden Hypothesen für zukünftige Versorgungs(forschungs)projekte generiert.

Diskussion

Der Faktencheck für Gesundheit der Bertelsmann Stiftung 2015 stellte bereits den Einfluss von Versorgungsstrukturen auf den Sterbeort heraus und zeigte, dass nur jeder dritte Sterbende eine notwendige Palliativversorgung erhält. Mit der vorliegenden Studie wird erstmalig in Deutschland die Versorgung von Patient*innen im gesamten letzten Lebensjahr in einer Großstadt mit flächendeckender Palliativ- und Hospizversorgung dargestellt.

Praktische Implikationen

Die Erkenntnisse zur Versorgungs- und Lebensqualität können dazu beitragen, Menschen im letzten Lebensjahr eine an ihre Bedürfnisse orientierte Behandlung und Betreuung zu ermöglichen, bei der sie im Mittelpunkt stehen.