

# Das letzte Lebensjahr in Köln

## Last Year of Life in Cologne Study (LYOL-C)

CoRe-Net

Das Lebensende geht für die meisten Menschen mit vielfältigen Belastungen einher, die in unterschiedlichem Maße das Wohlbefinden des Einzelnen beeinflussen und zum subjektiv erlebten Leid beitragen können. Insbesondere im letzten Lebensjahr sind die Versorgungsverläufe durch große Unruhe gekennzeichnet, da häufig unterschiedliche medizinische und soziale Einrichtungen frequentiert werden müssen. Valide Daten zu den Versorgungsverläufen und -übergängen dieser als besonders verletzlich einzustufenden Patient\*innengruppe fehlten bisher. Die vom BMBF geförderte Last Year of Life Study Cologne (LYOL-C) Studie erforschte daher krankheitsunspezifisch das letzte Lebensjahr von in Köln verstorbenen Personen. In diesem Factsheet werden die wichtigsten Ergebnisse der Studie vorgestellt.

### Ziele des Projekts

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

Um den gegenwärtigen und zukünftigen Herausforderungen des deutschen Gesundheitssystems zu begegnen, sind die auf der regionalen Ebene erzielten Ergebnisse richtungsweisend für Veränderungen.

2) 41 persönliche Interviews mit Nahestehenden, um differenzierte Einblicke in die Versorgung am Lebensende zu erhalten.

3) Moderierte Gruppendiskussion und Interviews (n=16) mit Kölner Versorgenden, um die Faktoren für vermeidbare Übergänge im letzten Lebensjahr aus der Sicht von Versorgenden in verschiedenen Einrichtungen zu untersuchen.

Das Vorgehen wurde von der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Universität zu Köln positiv bewertet.

### Stichprobe der Fragebogenbefragung (n=351)

Die Verstorbenen (n=351) waren im Hinblick auf das Geschlecht (48% männlich) und Alter (Mittelwert 76,2 Jahre), im Vergleich zu den vollständigen Daten der Stadt Köln repräsentativ. Die am häufigsten berichteten Erkrankungen im letzten Lebensjahr waren Krebs (60%), Herz-Kreislauf-Erkrankungen (40%), Erkrankungen des Atmungssystems (29%) und Demenz (19%).

### Kommunikation im letzten Lebensjahr

Die Kommunikation über die absehbare Endlichkeit des Lebens ist für die Patient\*innen und Angehörige besonders wichtig, um die zukünftige Versorgung frühzeitig zu koordinieren. Lediglich 60% der Angehörigen gaben an, dass dem/der Verstorbenen gesagt wurde, er/sie sei unheilbar krank.

34% der Patient\*innen wurde nicht mitgeteilt, dass die Erkrankung zum Tode führt.

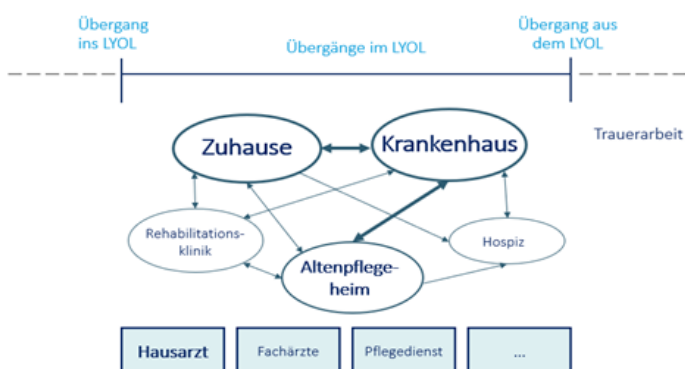


Abb. 1: Das letzte Lebensjahr (LYOL)

### Methodik der LYOL-C-Studie

Die Datensammlung erfolgte anhand eines retrospektiven Ansatzes mit verschiedenen Methoden und umfasste mehrere Etappen über einen Zeitraum von drei Jahren.

1) Einmalige Befragung von 351 Nahestehenden von im Großraum Köln kürzlich verstorbenen Personen. Der postalisch verschickte Fragebogen umfasste eine übersetzte, an das deutsche Versorgungssystem adaptierte Version des in England entwickelten VOICES-SF. Dieser findet internationale Anwendung und wurde erstmalig im Team-Ansatz nach der mehrstufigen Methodik TRAPD ins Deutsche übersetzt.

Wurde ihm/ihr gesagt, dass die Erkrankung zum Tode führen wird? (n=337)

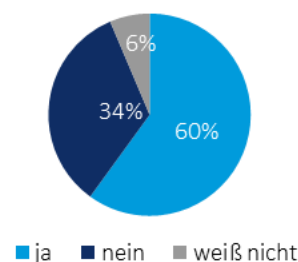


Abb. 2: End of Life-Kommunikation

Ärzt\*innen im Krankenhaus überbrachten die Nachricht am häufigsten (58%, n=193), während sie bei der Überbringung der unheilbaren Diagnose als am wenigsten sensibel eingestuft wurden.

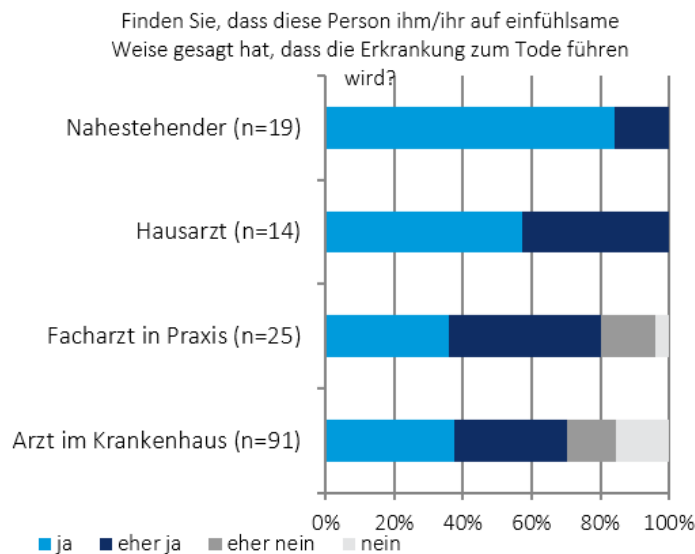


Abb. 3: Überbringung der unheilbaren Diagnose

### Übergänge im letzten Lebensjahr

Das letzte Lebensjahr von Patient\*innen ist häufig von komplexen Behandlungsbedürfnissen und einer Vielzahl von involvierten Versorgenden mit verschiedenen Professionen gekennzeichnet. Besonders die Übergänge zwischen verschiedenen Versorgungseinrichtungen spielen eine wichtige Rolle. In den letzten 12 Monaten vor dem Versterben steigt die Anzahl der Übergänge, was eine Diskontinuität im Versorgungsprozess erzeugen und zu starker Belastung für Patient\*innen und Nahestehende führen kann. Viele dieser Übergänge sind medizinisch nicht notwendig und somit vermeidbar.

Bei der Mehrheit der Übergänge im letzten Lebensjahr (>85%) ist das Krankenhaus involviert, wobei am häufigsten von Übergängen von zu Hause ins Krankenhaus (42,6%) und zurück (28,8%), vom Pflegeheim ins Krankenhaus (5,6%) und zurück (5,5%) sowie von Krankenhaus zu Krankenhaus (5,2%) berichtet wird.

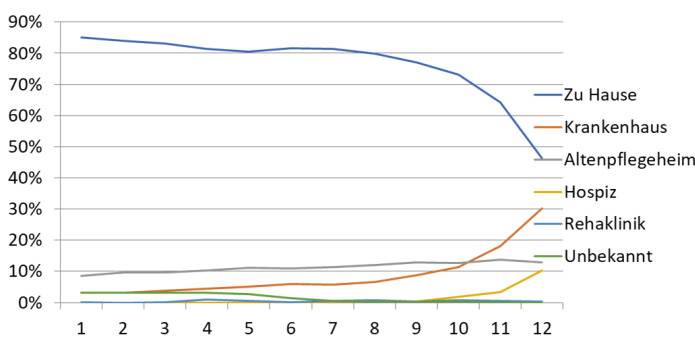


Abb. 4: Übergänge im letzten Lebensjahr

Die Übergänge nehmen im Verlauf des letzten Lebensjahres stetig zu. Besonders in den letzten drei Monaten zeigt sich ein

starker Anstieg von Übergängen. In diesem Zeitraum erleben 33% mindestens zwei Hospitalisierungen und 7,8% mindestens drei Hospitalisierungen.

Diese Übergänge können von den Patient\*innen und Nahestehenden als besonders belastend empfunden werden. Potenzial zur Reduktion dieser Übergänge zeigt sich vor allem in frühzeitiger Kommunikation und Identifikation von Patient\*innen im letzten Lebensjahr: je früher Versorgende ein mögliches Versterben der Patient\*innen thematisieren, desto weniger Hospitalisierungen treten in den letzten 3 Monaten auf.

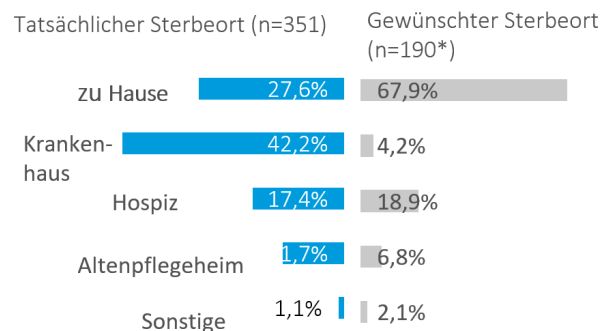
### Fokusgruppe mit Versorger\*innen

Im Rahmen der qualitativen Analyse wurden Fachärzt\*innen, Pflegepersonal, Hausärzt\*innen und Entscheidungsträger\*innen von Gesundheitseinrichtungen (Hospizleiter\*innen, Pflegekräfte mit Personalverantwortung, Heimleiter\*innen) zu den Herausforderungen und Optimierungsmöglichkeiten der Versorgung im letzten Lebensjahr befragt. Zwischen allen Befragten herrschte ein Konsens darüber, dass nicht alle Übergänge (z.B. Hospitalisierungen) medizinisch notwendig sind. Es wurden fünf Gruppen von Risikofaktoren identifiziert, die einen vermeidbaren Übergang im letzten Lebensjahr begünstigen können: Das Gesundheitssystem, organisatorische Merkmale (wie z.B. Ressourcen einer Versorgungseinrichtung), Versorgende, Patient\*innen und Angehörige.

Die Ergebnisse der Untersuchung zeigen, dass eine Prävention vermeidbarer Übergänge von Patient\*innen im letzten Lebensjahr unter Berücksichtigung der genannten Risikofaktoren möglich ist. Eine frühe End-of-Life-Kommunikation sowie eine frühzeitige Versorgungsplanung sind potenzielle Ansätze zur Verbesserung der Versorgung im letzten Lebensjahr. Des Weiteren sollte das Arbeitsverständnis des Konzepts der Palliativversorgung stärker in die allgemeine Versorgung integriert werden.

### Der Sterbeort

Dass das Krankenhaus eine zentrale Rolle in der Versorgung von Patient\*innen in der letzten Lebensphase einnimmt, wird auch anhand des Sterbeortes deutlich. Die Hälfte der Verstorbenen hat vor dem Tod geäußert, an welchem Ort sie sterben möchte. Dabei gaben 68% der Befragten an, dass ihr Angehöriger zu Hause sterben wollte. Im Gegensatz dazu war jedoch das Krankenhaus mit 42% der häufigste Sterbeort.



\* n=161 der befragten Nahestehenden gaben an, dass die verstorbene Person keinen Wunsch geäußert habe oder ihnen der gewünschte Sterbeort nicht bekannt war.

Abb. 5: Der Sterbeort

## Zufriedenheit mit der Versorgung

Die Zufriedenheit mit der Gesamtversorgung durch alle beteiligten Leistungserbringer\*innen war insgesamt hoch: Rund 42% bezeichneten sie als „gut“ und 49% als „eher gut“, lediglich 7% gaben „eher schlecht“ und 2% „schlecht“ an.

Betrachtet man jedoch die Bewertungen der einzelnen Versorgenden zeigt sich, dass Krankenhausärzt\*innen in allgemeinen und intensivmedizinischen Abteilungen durch die Nahestehenden am schlechtesten bewertet wurden. Hier wurden rund 28% der Krankenhausärzt\*innen und 22% des nicht-ärztlichen Krankenhauspersonals mit „eher schlecht“ oder „schlecht“ bewertet. Die besten Bewertungen erhielt die Versorgung im Hospiz. Auch der SAPV-Dienst, die Palliativstation, der ambulante Hospizdienst und die Hausärzt\*innen wurden im Vergleich zum Krankenhaus besser bewertet.

Die subjektiven Erfahrungen, die Patient\*innen und Nahestehende mit der Gesamtversorgung sammeln, gelten international als wichtige Quelle zur Verbesserung der Versorgung. Dabei ist insbesondere die Zufriedenheit bzw. Unzufriedenheit ein zentrales Ergebnis in der Erfassung von Versorgungsqualität. Insgesamt wurden zwei bedeutsame Einflussfaktoren auf eine berichtete Unzufriedenheit mit der Versorgung im Krankenhaus identifiziert: das Gefühl, von Versorger\*innen des Krankenhauses nicht mit Würde und Respekt behandelt zu werden sowie der Eindruck, dass die Versorger\*innen nicht gut mit anderen Versorgenden zusammenarbeiteten.

### Zum Weiterlesen

Strupp, J., Hanke, G., Schippel, N., Pfaff, H., Karbach, U., Rietz, C. et al. (2018). Last Year of Life Study Cologne (LYOL-C). Protocol for a cross-sectional mixed methods study to examine care trajectories and transitions in the last year of life until death. *BMJ open*, 8 (4), e021211. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021211>

Hanke, G.; Schippel, N.; Rietz, C.; Voltz, R.; Strupp, J. (2018). Entwicklung einer deutschen Version der „Views of Informal Carers – Evaluation of Services-Short Form (VOICES-SF)“ zur Erfassung und Bewertung der Versorgung im letzten Lebensjahr. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung (DKVF) 2018, Berlin.

Hanke, G.; Schippel, N.; Rietz, C.; Strupp, J.; Voltz, R. (2019). Last Year of Life: Hospitals are the most important but least valued checkpoints. 16th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC) 2019, Berlin.

Hanke, G.; Schippel, N.; Strupp, J.; Rietz, C.; Voltz, R. (2017). Last Year of Life in Cologne (LYOL-C) – Ein Teilprojekt des Cologne Research and Development Network. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung (DKVF) 2017, Berlin.

Kasdorf, A., Dust, G., Venedey, V., Rietz, C., Voltz, R., Strupp J. (2020): Multiprofessionelle Perspektiven auf vermeidbare Übergänge zwischen den Versorgungssettings im letzten Lebensjahr- Ergebnisse einer qualitativen Studie, Wissenschaftliche Arbeitstage, Göttingen.

### Abbildungsverzeichnis

„messages“ icon by Gregor Cresnar from [the Noun Project](#)

„Hospital“ icon by monkik from [the Noun Project](#)

„palliative care“ icon by sahua d from [the Noun Project](#)

„support“ icon by Dilon Choudhury from [the Noun Project](#)

„Doctor“ icon by Wilson Joseph from [the Noun Project](#)

„collaboration“ icon by Adrien Coquet from [the Noun Project](#)



Created by Gregor Cresnar from Noun Project

Nahestehende und Patient\*innen wünschen sich eine frühzeitige und transparente Kommunikation über Versorgungsoptionen, wenn es um eine unheilbare Erkrankung geht.



Created by monkik from Noun Project

Allgemeine Krankenhausabteilungen nehmen eine zentrale Rolle in der Versorgung im letzten Lebensjahr ein und sind die wichtigste Stelle für Übergänge. Gleichzeitig wird die Versorgung in allgemeinen und intensivmedizinischen Krankenhausabteilungen am schlechtesten bewertet.



Created by sahua d from Noun Project

Das Arbeitsverständnis einer palliativmedizinischen Versorgung sollte stärker in die allgemeine Krankenhausversorgung integriert werden.



Created by Dilon Choudhury from Noun Project

Psychosoziale Unterstützung der Patient\*innen und Nahestehenden als Bestimmungsgröße für Unzufriedenheit mit der Versorgung.



Created by Wilson Joseph from Noun Project

Klinisches Personal sollte mehr Unterstützung bei der Identifikation von Patient\*innen erhalten, die sich in ihrem letzten Lebensjahr befinden.



Created by Adrien Coquet from Noun Project

Die Koordinierung zwischen den Versorger\*innen und verschiedenen Berufsgruppen ist besonders wichtig, um Übergänge, die medizinisch nicht notwendig sind, zu vermeiden.

### Impressum:

Herausgeber: Projekt LYOL-C

Kontakt: Dr. Dr. Julia Strupp,

Tel.: 0221-478-30646

[letztes-lebensjahr@uk-koeln.de](mailto:letztes-lebensjahr@uk-koeln.de)

Die veröffentlichten Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Ein Nachdruck ist nur mit Genehmigung und unter Angabe der Quelle gestattet. Die Studie wird gefördert durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF).

GEFÖRDERT VOM