

ID-PALL[©] Version 1.1, 2020

Bedienungsanleitung und Glossar für den Gebrauch des ID-PALL-Instruments
Identifizierung von Patienten, die allgemeine oder spezialisierte Palliative Care benötigen

&

Empfehlungen für die allgemeine palliativmedizinische Praxis.

Dokument zur Verwendung durch medizinische und pflegerische
Teams der nicht-spezialisierten Palliativversorgung.

Dre. Fabienne Teike Lüthi
PD Dr. Mathieu Bernard
PD Dre. Claudia Gamondi
Prof. Anne-Sylvie Ramelet
Prof. Gian Domenico Borasio



Einführung

ID-PALL ist ein Instrument, das entwickelt und validiert wurde¹⁻² um Sie bei der Identifizierung von Patienten zu unterstützen, die eine allgemeine oder spezialisierte Palliative Care (PC)-Versorgung benötigen. Allgemeine PC wird von Professionellen ohne spezialisierte Palliativausbildung durchgeführt, um die Lebensqualität von Patienten³ zu verbessern, die an einer nicht heilbaren, fortschreitenden, lebensbegrenzenden Krankheit leiden und deren klinische Situation stabil ist. Die spezialisierte PC wird von Fachkräften erbracht, die sich auf PC spezialisiert haben, d.h. die eine spezialisierte PC-Ausbildung erhalten haben und in einem ambulanten Palliativteam, einem palliativmedizinischen Konsiliardienst im Krankenhaus oder einer Palliativstation arbeiten. Spezialisierte PC ist Patienten vorbehalten, deren Situation instabil und/oder komplex ist, sei es hinsichtlich der Beurteilung und der Behandlung körperlicher Symptome oder in Bezug auf psychosoziales und/oder existenzielles Leiden. Spezialisierte Palliativ-Fachkräfte können auch den betreuenden klinischen Teams helfen, bestimmte Fähigkeiten zur Symptombeurteilung, Kommunikation und Vorausplanung der Behandlung zu entwickeln und das Verfassen von Patientenverfügungen zu begleiten. Sie können jederzeit hinzugerufen werden, wenn sich die Teammitglieder mit der Betreuung eines Palliativpatienten überfordert fühlen.

Es ist wichtig, Patienten, die PC benötigen, frühzeitig zu identifizieren und in der Lage zu sein, diejenigen, die allgemeine PC brauchen, von denen zu unterscheiden, die spezialisierter PC bedürfen. Zu diesem Zweck ist die Verwendung eines Screening-Tools durch das medizinische Fachpersonal hilfreich. Sobald ein Patient als Palliativbetreuungs-bedürftig identifiziert wird, ist es außerdem notwendig, dass die Teams über spezifische Handlungsempfehlungen verfügen, die sie in ihrer täglichen Praxis anwenden können.

Ziele

Ziele dieses Manuals sind:

- Sie mit ID-PALL vertraut zu machen und Ihnen zu zeigen, wie man es benutzt (einschl. Erläuterungen zur Klärung bestimmter Konzepte oder Terminologien)
- Ihnen Empfehlungen für das klinische Management von Patienten, die eine allgemeine Palliativversorgung benötigen, zur Hand zu geben.

¹ Teike Lüthi F, Bernard M, Beauverd M, Gamondi C, Ramelet AS, Borasio GD (2020) IDentification of patients in need of general and specialised PALLiative care (ID-PALL©): item generation, content and face validity of a new interprofessional screening instrument. BMC Palliat Care 19(1): 1-11

² Teike Lüthi F, Bernard M, Vanderlinden K, Ballabeni P, Gamondi C, Ramelet AS, Borasio GD (2021) Measurement properties of ID-PALL, a new instrument for the identification of patients in need of general or specialized palliative care. J Pain Symptom Manage 62: e75–e84

³ Der Begriff «Patient» wird in einem weiteren Sinne verwendet und umfasst auch andere Bezeichnungen wie Bewohner, Klient, Pflegeempfänger o.ä.; die männliche Form wird um der besseren Lesbarkeit willen verwendet und schliesst weibliche sowie diverse Personen ein.

Vorstellung und Anwendung von ID-PALL

Wer wertet aus?

ID-PALL ist ein Screening-Instrument, das von Pflegekräften und Ärzten ausgefüllt werden kann.

Wann?

ID-PALL ist innerhalb von 48 Stunden nach der Aufnahme des Patienten oder nach jeder wesentlichen Änderung seines klinischen Zustands auszufüllen.

Wie machen Sie das?

ID-PALL besteht aus zwei Teilen. Sie füllen ID-PALL G aus, um den allgemeinen PC-Bedarf zu ermitteln. Wenn ID-PALL G positiv ist, füllen Sie ID-PALL S aus, um eventuelle Notwendigkeiten für eine spezialisierte Palliativbetreuung zu identifizieren.

- Für ID-PALL G gilt: Wenn Sie auf Frage 1 mit „Nein“ oder auf mindestens eine der Aussagen 2, 3 oder 4 mit „Ja“ antworten, benötigt der Patient höchstwahrscheinlich eine allgemeine Palliativversorgung. In diesem Fall können Sie als nächstes ID-PALL S ausfüllen und auf die Empfehlungen für die allgemeine palliativmedizinische Praxis zurückgreifen.
- Wenn Sie bei ID-PALL S mindestens eine der Aussagen mit „Ja“ beantworten, würde der Patient höchstwahrscheinlich von der Einbeziehung eines spezialisierten Palliativteams profitieren.

ID-PALL ist ein Screening-Tool. Ziel des Instruments ist es, Sie in die Lage zu versetzen, den palliativen Behandlungsplan gemeinsam mit dem Patienten in einem interprofessionellen Team zu besprechen und zu erstellen, basierend auf den Empfehlungen für die allgemeine PC-Praxis und, falls erforderlich, mit Unterstützung eines spezialisierten PC-Teams.

Nachfolgend finden Sie:

- Das ID-PALL-Instrument
- Erläuterungen zur Klärung bestimmter Konzepte oder Terminologien
- Empfehlungen für die allgemeine palliativmedizinische Praxis. Diese Empfehlungen sollen entsprechend der individuellen Situation des Patienten und seiner Angehörigen umgesetzt werden.



ID-PALL[®] G

Identifikation von Patienten die **allgemeine PALLiativmedizinische Unterstützung benötigen.**

Diese kann von den behandelnden Ärzten und Pflegekräften gewährleistet werden.

Beurteilen Sie die folgenden Aussagen in Bezug auf die aktuelle Situation des·der Patienten·in:

1. Wären Sie Überrascht, wenn dieser Patient·in innerhalb der nächsten 12 Monate versterben würde?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
2. Der·die Patient·in leidet an einer fortschreitenden Erkrankung, die seine·ihre Lebenserwartung verkürzt UND weist eines oder mehrere der folgenden Merkmale auf: Kontinuierliche Verschlechterung des Allgemeinzustands (mit nur begrenzter Reversibilität und Zunahme der Hilfsbedürftigkeit) ODER Ausgeprägte Instabilität des Krankheitsverlaufs während der vergangenen 6 Monate (charakterisiert durch ein aus der Sicht des Patienten nicht kontrolliertes Symptom ODER ein Dekubitus ≥ Grad 3 ODER mehr als eine Episode von akut auftretener Verwirrtheit, Infektion, ungeplanter Hospitalisierung oder Sturz) ODER Psychosoziales oder existenzielles Leiden (Patient·in oder Angehörige) ODER Unterstützungsbedarf bzgl. Entscheidungen in der letzten Lebensphase	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
3. Geplante oder bereits erfolgte Beendigung von kurativen Behandlungen oder lebenserhaltenden Maßnahmen (z.B. Beatmung, Dialyse, künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe)	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
4. Wunsch nach palliativmedizinischer Mitbetreuung seitens des·der Patient·in, der Angehörigen oder der betreuenden Fachkräfte	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein

Falls Sie **NEIN** bei der ersten Frage oder **JA** bei mindestens einer der Aussagen 2, 3, oder 4 angekreuzt haben:
Der/die Patient·in wird sehr wahrscheinlich palliativmedizinische Unterstützung benötigen.
Bitte berücksichtigen Sie die Empfehlungen zur **allgemeinen palliativmedizinischen Betreuung** und füllen Sie den ID-PALL[®] S aus.

ID-PALL[®] S

Patientenetikett

Identifikation von Patienten die **spezielle PALLiativmedizinische Unterstützung benötigen.**
Diese wird von Palliative Care-Fachkräften durchgeführt.

Beurteilen Sie die folgenden Aussagen im Bezug auf die **aktuelle Situation** des·der Patienten·in, falls er/sie ID-PALL[®] G positiv ist

1. Vorhandensein mindestens eines schwerwiegenden und persistierenden Symptoms - einschließlich Schmerzen -, das nach 48 Stunden nicht ausreichend auf die Behandlung angesprochen hat	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
2. Schwierigkeiten bei der Einordnung körperlicher Symptome oder psychischer, sozialer oder spiritueller Probleme	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
3. Uneinigkeit oder Unsicherheit bei Patient·in, Angehörigen oder den betreuenden Fachkräften, z.B. bezüglich medizinischer Behandlungen, komplexer Entscheidungen oder dem Reanimationsstatus	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
4. Schwerwiegendes psychosoziales oder existenzielles Leiden des Patienten·in (z.B. schwere Angstsymptomatik oder depressive Symptome, Gefühl der Isolation/zur Last zu fallen, Verlust von Sinn/Hoffnung, Sterbewunsch, Frage nach assistiertem Suizid)	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
5. Schwerwiegendes psychosoziales oder existenzielles Leiden bei den Angehörigen (z.B. schwere Angstsymptomatik oder depressive Symptome, schwerer Erschöpfungszustand, Destabilisierung des Familiensystems, Verlust von Sinn/Hoffnung)	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
6. Geplante Palliative Sedierung (= medikamentöse Verringerung des Bewusstseins mit dem Ziel der Linderung therapierefraktärer Symptome)	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
7. Schwierigkeiten mit Patient·in oder Angehörigen bezüglich der Therapie- und Behandlungsplanung oder der Erstellung von Vorausberengungen	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
8. Der·die Patient·in, die Angehörigen oder die mitbetreuenden Fachkräfte könnten Ihrer Einschätzung nach von einer spezialisierten palliativmedizinischen (Mit)betreuung profitieren	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein

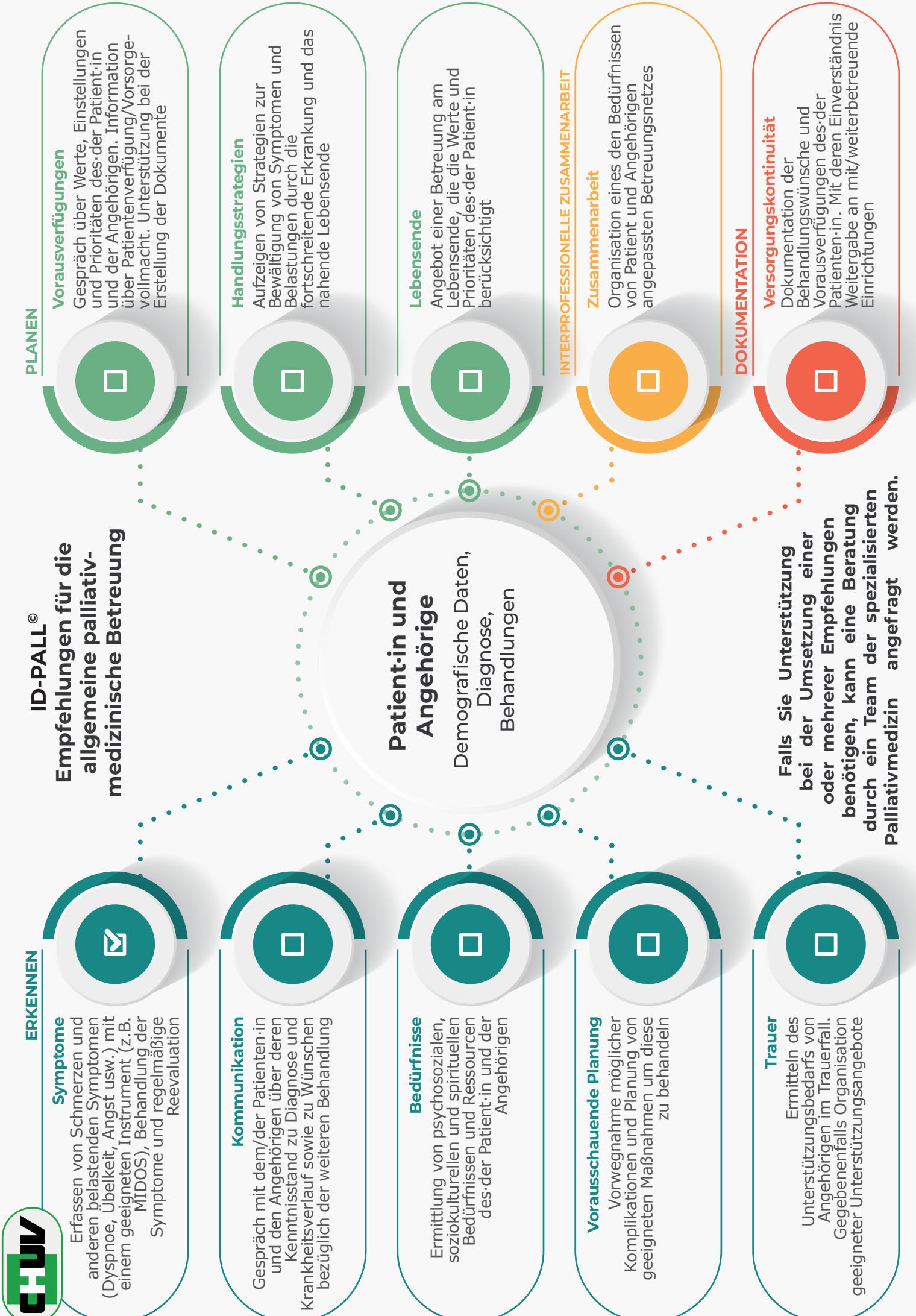
Falls Sie **JA** bei einer der Aussagen angekreuzt haben:
der·die Patient·in wird sehr wahrscheinlich von einer spezialisierten palliativmedizinischen (Mit)Betreuung profitieren.

ID-PALL[©] G : Erläuterungen

1. Wären Sie überrascht, wenn diese·r Patient·in innerhalb der nächsten 12 Monate versterben würde?	Diese Frage wird als „Überraschungsfrage“ (surprise question) bezeichnet und erfordert eine intuitive Antwort von Ihnen, basierend auf dem, was Sie über den Patienten und seine aktuelle Situation wissen.
2. Der/die Patient·in leidet an einer fortschreitenden Erkrankung, die seine/ihre Lebenserwartung verkürzt UND weist eines oder mehrere der folgenden Merkmale auf: Kontinuierliche Verschlechterung des Allgemeinzustands (mit nur begrenzter Reversibilität und Zunahme der Hilfsbedürftigkeit) ODER Ausgeprägte Instabilität des Krankheitsverlaufs während der vergangenen 6 Monate (charakterisiert durch ein aus der Sicht des Patienten nicht kontrolliertes Symptom ODER ein Dekubitus ≥ Grad 3 ODER mehr als eine Episode von akut auftretener Verwirrtheit, Infektion, ungeplanter Hospitalisierung oder Sturz) ODER Psychosoziales oder existenzielles Leiden (Patient·in oder Angehörige) ODER Unterstützungsbedarf bzgl. Entscheidungen in der letzten Lebensphase	Sie haben hier eine zweiteilige Frage. Die erste Frage, die Sie sich stellen müssen, ist, ob der Patient eine fortschreitende, lebensbegrenzende Krankheit hat. Die Kombination mit einem der folgenden Punkte erlaubt Ihnen, die Notwendigkeit einer allgemeinen Palliativversorgung zu bestimmen. Mit „Verschlechterung des Allgemeinzustandes“ ist eine Abnahme der Fähigkeit zur persönlichen Pflege und Selbstversorgung gemeint, die oft mit einer Verschlechterung der Mobilität und der Fähigkeit zur Durchführung von Aktivitäten des täglichen Lebens einhergeht. Wenn die Integrität einer Person beeinträchtigt ist, kann sie sich aus verschiedenen Gründen unwohl fühlen: psychologisch, sozial, spirituell und/oder existenziell. In einer ganzheitlichen Sicht der Person sind diese Dimensionen miteinander verbunden und beeinflussen sich gegenseitig. In manchen Situationen können Patienten und ihre Angehörigen Schwierigkeiten haben, Entscheidungen zu treffen, z. B. darüber, welche Behandlungen/ Pflege sie in Anspruch nehmen wollen oder wo sie gepflegt werden / das Lebensende verbringen möchten. Indem Sie die Erstellung einer Vorsorgevollmacht und einer Patientenverfügung anregen, können Sie ihnen helfen zu klären, welche Werte für sie wichtig sind und wie diese Werte ihnen bei ihren Entscheidungen helfen können.
3. Geplante oder bereits erfolgte Beendigung von kurativen Behandlungen oder lebenserhaltende Massnahmen (z.B. Beatmung, Dialyse, künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe)	
4. Wunsch nach palliativmedizinischer Mitbetreuung seitens des/der Patient·in, der Angehörigen oder der betreuenden Fachkräfte	

ID-PALL[®] S : Erläuterungen

1. Vorhandensein von mindestens einem schweren und anhaltenden Symptom , einschließlich Schmerzen, das innerhalb von 48 Stunden nicht zufriedenstellend auf die Behandlung angesprochen hat	Schwere Symptome sind in der Palliativmedizin häufig. Schmerzen sind das am häufigsten identifizierte Symptom, aber die Patienten können auch unter Dyspnoe, Übelkeit, Müdigkeit, Angstzuständen oder anderen Beschwerden leiden, die nicht auf Standardbehandlungen ansprechen. Nach 48 Stunden ohne ausreichende Linderung wird deutlich, dass andere Strategien in Betracht gezogen werden sollten.
2. Schwierigkeiten bei der Beurteilung von körperlichen Symptomen oder psychologischen, sozialen oder spirituellen Problemen	Es kann sein, dass Sie bei der Beurteilung von Patienten auf Schwierigkeiten stoßen, sei es aufgrund von kognitiven oder sprachlichen Schwierigkeiten, Unvertrautheit mit bestimmten Instrumenten oder Schwierigkeiten, bestimmte Themen anzusprechen. Dies kann die Komplexität der klinischen Situation erhöhen.
3. Uneinigkeit oder Unsicherheit bei Patient·in, Angehörigen oder den betreuenden Fachkräften, z.B. bezüglich medizinischer Behandlungen, komplexer Entscheidungen oder dem Reanimationsstatus	
4. Schwerwiegendes psychosoziales oder existenzielles Leiden des·der Patienten·in (z.B. schwere Angstsymptomatik oder depressive Symptome, Gefühl der Isolation/zur Last zu fallen, Verlust von Sinn/Hoffnung, Sterbewunsch, Frage nach assistiertem Suizid)	
5. Schwerwiegendes psychosoziales oder existenzielles Leiden bei den Angehörigen (z.B. schwere Angstsymptomatik oder depressive Symptome, schwerer Erschöpfungszustand, Destabilisierung des Familiensystems, Verlust von Sinn/Hoffnung)	
6. Geplante palliative Sedierung (Linderung eines refraktären und unerträglichen Symptoms durch Herabsetzung des Bewusstseins mit einem bestimmten Medikament)	Ein refraktäres Symptom ist ein Symptom, das trotz ordnungsgemäß durchgeföhrter spezialisierter palliativer Behandlung nicht zur Zufriedenheit des Patienten kontrolliert werden kann. Ein unerträgliches Symptom wird vom Patienten als ein Symptom oder Zustand bestimmt, den er nicht mehr tolerieren kann.
7. Schwierigkeiten mit Patient·in oder Angehörigen bezüglich der Therapie- und Behandlungsplanung oder der Erstellung von Vorausverfügungen	
8. Der·die Patient·in, die Angehörigen oder die mitbetreuenden Fachkräfte könnten Ihrer Einschätzung nach von einer spezialisierten palliativmedizinischen Mitbetreuung profitieren	Wenn Sie das Gefühl haben, dass Sie, der Patient oder seine Angehörigen die Unterstützung von Palliative Care-Fachkräften benötigen, Sie aber nicht in der Lage sind, den Bedarf besser zu artikulieren, folgen Sie Ihrer Intuition. Ob es darum geht, Ihnen zu helfen, mit Gefühlen der Hilflosigkeit umzugehen, eine komplizierte Rückkehr nach Hause zu arrangieren, Sie bei einem schwierigen Gespräch zu begleiten oder Sie bei besonderen Pflegesituationen zu beraten – Palliative Care-Fachkräfte können eine wichtige Ressource sein.



Referenzen, die zur Entwicklung von Empfehlungen für die allgemeine Palliativ-praxis verwendet wurden:

1. Australian Government Department of Health and Ageing. Guidelines for a Palliative Approach for Aged Care in the Community Setting — Best practice guidelines for the Australian context. Canberra: Australian Government Department of Health and Ageing. 2011.
2. Bernacki RE, Block SD, American College of Physicians High Value Care Task F. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. *JAMA Internal Medicine*. 2014;174(12):1994-2003.
3. Casey E, Hamilton H, Weir H. Guidelines for Palliative and End of Life Care in Nursing Homes and Residential Care Homes. Ireland: Guidelines and Audit implementation network. 2013.
4. Dans M, Smith T, Back A, Baker JN, Bauman JR, Beck AC, et al. NCCN Guidelines Insights: Palliative Care, Version 2.2017. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN*. 2017;15(8):989-97.
5. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol*. 2017;35(1):96-112.
6. Gaertner J, Siemens W, Meerpohl JJ, Antes G, Meffert C, Xander C, et al. Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 2017;357:j2925.
7. Gonella S, Basso I, Dimonte V, Martin B, Berchialla P, Campagna S, et al. Association Between End-of-Life Conversations in Nursing Homes and End-of-Life Care Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc*. 2019;20(3):249-61.
8. Guidelines and Protocols Advisory Committee. Palliative care for the patient with incurable cancer or advanced disease. Part 1: approach to care. Victoria: BCGuidelines.ca. 2017.
9. Guidelines and Protocols Advisory Committee. Palliative care for the patient with incurable cancer or advanced disease. Part 2: pain and symptom management. Victoria: Guidelines and Protocols Advisory Committee. 2017.
10. Haun MW, Estel S, Rucker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Systematic Review*. 2017;6:CD011129.
11. Isenberg SR, Aslakson RA, Smith TJ. Implementing Evidence-Based Palliative Care Programs and Policy for Cancer Patients: Epidemiologic and Policy Implications of the 2016 American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Epidemiol Rev*. 2017;39(1):123-31.
12. Federal Office of Public Health (FOPH), Swiss Conference of the Cantonal Ministers of Public Health (CMH), Palliative.ch. Framework Concept for Palliative Care in Switzerland. Bern. 2014.
13. Kernick LA, Hogg KJ, Millerick Y, Murtagh FEM, Djahit A, Johnson M. Does advance care planning in addition to usual care reduce hospitalisation for patients with advanced heart failure: A systematic review and narrative synthesis. *Palliat Med*. 2018;32(10):1539-51.
14. Low JTS, Rohde G, Pittordou K, Candy B, Davis S, Marshall A, et al. Supportive and palliative care in people with cirrhosis: International systematic review of the perspective of patients, family members and health professionals. *J Hepatol*. 2018;69(6):1260-73.
15. McCusker M, Ceronsky L, Crone C, Epstein H, Greene B, Halvorson J, et al. Palliative care for adults. Bloomington: Institute for Clinical Systems Improvement. 2013.
16. McLeod B. Hospice Palliative Care Symptom Assessment Guide and Guideline. In: Fraser South Health Region, editor. 5thed: Fraser South Health Region. 2019.
17. Murray CD, McDonald C, Atkin H. The communication experiences of patients with palliative care needs: A systematic review and meta-synthesis of qualitative findings. *Palliat Support Care*. 2015;13(2):369-83.
18. National Coalition for Hospice and Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care. Richmond: National Coalition for Hospice and Palliative Care. 2018
19. National Comprehensive Cancer Network. NCCN clinical practice guidelines in oncology: Palliative Care. USA: National Comprehensive Cancer Network. 2019.
20. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. 3rded. Pittsburgh: National Consensus Project for Quality Palliative Care. 2013.
21. Northern England Clinical Networks. Palliative and End of Life Care Guidelines. 4st ed. NHS. 2016.
22. Oczkowski SJ, Chung HO, Hanvey L, Mbuagbaw L, You JJ. Communication Tools for End-of-Life Decision-Making in Ambulatory Care Settings: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS One*. 2016;11(4):e0150671.
23. Palliative.ch. Soins palliatifs généraux: recommandations à l'attention des professionnels de santé et des prestataires de soins en médecine de premier recours en ambulatoire et en milieu stationnaire. Bern: Palliative.ch. 2019.
24. Palliative Care Australia. National Palliative Care Standards. 5th ed. Canberra: PCA. 2018.
25. Pringle J, Johnston B, Buchanan D. Dignity and patient-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital setting: A systematic review. *Palliat Med*. 2015;29(8):675-94.
26. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*. 2017;18(9):e543-e51.
27. The Gold Standards Framework Centre in End of Life Care CIC, Thomas K. The GSF pronostic indicator guidance, 4th edition. 2011.
28. Toye C, Tieman J, Oldham M, Abbey J, Currow D, Hegarty M, et al. Guidelines for a Palliative Approach for Aged Care in the Community Setting: Best practice guidelines for the Australian context. Curtin University of Technology, Curtin University. 2011.