

**Aus der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin  
der Ludwig-Maximilians-Universität München**  
Direktorin: Prof. Dr. med. Claudia Bausewein PhD MSc

**Vergleich in der Versorgung von Patienten mit onkologischen und nicht-  
onkologischen Erkrankungen in der spezialisierten ambulanten  
Palliativversorgung**

Dissertation  
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin  
an der Medizinischen Fakultät der  
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von  
Larissa Anastasia Doublier-Miksch  
aus Frankfurt am Main  
München

2020

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät  
der Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. Dr. Berend Feddersen  
Mitberichterstatter: Prof. Dr. Albert Standl  
Dekan: Prof. Dr. med. dent. Reinhard Hicel

Tag der mündlichen Prüfung: 16.01.2020

Meiner Familie

## **Inhaltsverzeichnis**

<b>1. Einleitung</b>	<b>2</b>
1.1. Entwicklung der „modernen“ Palliativmedizin	3
1.2. Entwicklung der ambulanten Palliativmedizin	4
1.3. Das SAPV-Team der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin des Klinikums der Universität München	7
1.4. Palliativmedizinische Bedürfnisse von onkologischen und nicht-onkologischen Patienten	8
1.4.1. Internistische nicht-onkologische Erkrankungen	9
1.4.2. Neurologische Erkrankungen	11
<b>2. Zielsetzung und Fragestellung</b>	<b>14</b>
<b>3. Methode</b>	<b>15</b>
3.1. Ethikantrag	15
3.2. Patientenkollektiv	15
3.2.1. Einschlusskriterien	15
3.2.2. Ausschlusskriterien	15
3.3. Datenerhebung	15
3.4. Einteilung in Untergruppen	20
3.5. Auswertungen und Statistik	22
<b>4. Ergebnisse</b>	<b>24</b>
4.1. Patientenkollektiv	24
4.1.2. Patientengruppeneinteilungen	25
4.1.3. Zusammenfassung „Patientenkollektiv“	27
4.2. Überblick über die häufigsten ICD-10 Diagnosen	27
4.2.1. Zusammenfassung häufigsten ICD-10 Diagnosen	29
4.3. Dauer der SAPV Versorgung	29
4.3.1. Zusammenfassung SAPV Versorgung	31
4.4. Kontaktaufnahme	32
4.4.1. Zusammenfassung Kontaktaufnahme	33
4.5. Wohnsituation	33
4.5.1. Wohnsituation der Patienten bei Erstkontakt	34

---

4.5.2. Zusammenfassung der Wohnsituation	37
4.6. Betreuung/Aufschlüsselung der Betreuungszeit	37
4.6.1. Aufschlüsselung der Betreuungszeit und die Betreuungsintensität	37
4.6.1.1. Zusammenfassung Betreuungszeit und Intensität	38
4.6.2. Anzahl und Gesamtzeit der Rufbereitschaftseinsätze	38
4.6.2.1. Zusammenfassung Rufbereitschaftseinsätze	39
4.6.3. Krankenhauseinweisungen durch das SAPV-Team	39
4.6.3.1. Zusammenfassung Krankenhauseinweisungen	40
4.6.4. Notarzteinsätze	41
4.6.4.1. Zusammenfassung Notarzteinsätze	43
4.6.5. Aufschlüsselung der in Anspruch genommenen Dienste	43
4.6.5.1. Zusammenfassung in Anspruch genommene Dienste	45
4.7. Symptome	45
4.7.1. Summenscore von allen Symptomen	46
4.7.2. Summenscore von körperlichen Symptomen	46
4.7.3. Zusammenfassung der Symptome	48
4.8. Sterbealter und Sterbeort	48
4.8.1. Wunschsterbeort	49
4.8.2. Tatsächlicher Sterbeort	50
4.8.3. Zusammenfassung des Wunschsterbeortes und des tatsächlichen Sterbeortes	51
4.9. Pflegestufen	51
4.9.1. Zusammenfassung Pflegestufen	53
4.10. Vorsorgevollmacht/Patientenverfügung	54
4.10.1. Zusammenfassung Vorsorgevollmacht/Patientenverfügung	54
<b>5. Diskussion</b>	<b>55</b>
<b>6. Zusammenfassung</b>	<b>71</b>
<b>7. Literaturverzeichnis</b>	<b>73</b>
<b>8. Anhang</b>	<b>77</b>
8.1 Abbildungsverzeichnis	77
8.2 Tabellenverzeichnis	78
8.3 Diagramme und Variablenübersicht	78
8.4 Eidesstattliche Versicherung	82

---

8.5. Übereinstimmungserklärung	83
<b>9. Danksagung</b>	<b>84</b>

## Abkürzungsverzeichnis

AAPV	Allgemeine ambulante Palliativversorgung
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
COPD	chronisch obstruktive pulmonale Dysfunktion
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
MS	Multiple Sklerose
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SD	Standardabweichung
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
WHO	Weltgesundheitsorganisation

### 1. Einleitung

Die Historie der Palliativmedizin reicht in der Geschichte weit zurück. Erste Einrichtungen, die auch der Versorgung von Schwerkranken und sterbenden Menschen dienten, waren Hospize (lat. hospitium, Gastfreundschaft). Im Mittelalter waren Hospize Unterkünfte, die von „Mönchen oder Nonnen betrieben wurden“ und „Pilgern eine Herberge gaben“. Neben Pilgern wurden damals auch „Arme, Kranke und Sterbende aufgenommen, versorgt und gepflegt“ (Eckhard and Anderheiden, 2012).

Erste palliativmedizinische Ansätze wurden im 16. Jahrhundert dokumentiert und als „cura palliativa“ zu den Therapieprinzipien gezählt (Gerhard, 2015). Anfang des 20. Jahrhunderts traten diese Ansätze jedoch in den Hintergrund, da die moderne Medizin auf dem Vormarsch war und durch den technischen und medizinischen Fortschritt, die kurativen Ansätze in den Vordergrund traten (Husebo and Klaschik, 2009b). Das Wort „Palliativ“ hat seinen Ursprung in der lateinischen Sprache und hat die Bedeutung Mantel bzw. Umhang (Aulbert et al., 2012a) und kann somit auch als Synonym für Linderung oder Wärme (Bernatzky et al., 2013) gesehen werden. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definierte Palliativmedizin 1990 wie folgt: „Palliativmedizin ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung von Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt“ (Organisation, 1990). Im Jahre 2002 wurde die Definition der Palliativmedizin durch die WHO erweitert: „Palliative care“ soll „durch die Vorbeugung und Linderung von Leiden durch eine frühzeitige Identifikation, Einschätzung und bestmögliche Behandlung von Schmerzen und anderen Problemen, physischer, psychosozialer und spiritueller Natur das Ziel der Verbesserung von Lebensqualität von Patienten und Angehörigen, die mit lebensbedrohlichen Erkrankungen konfrontiert sind“, erreichen. Somit ist ein früherer palliativmedizinischer Ansatz im Krankheitsprozess möglich (Sepulveda et al., 2002). Wichtiges Ziel in der Palliativmedizin ist es, die Lebensqualität des Patienten am Ende seines Lebens zu erhalten und zu verbessern: „to care not to cure“ (Aulbert et

al., 2012e). Zu den häufigsten Symptomen in der Palliativmedizin zählen neben Schmerzen und Schwäche, Appetitlosigkeit, Übelkeit, Dyspnoe und Obstipationen (Radbruch et al., 2002). Neben der Symptomkontrolle physischer Ursachen, haben auch die sozialen, psychologischen und spirituellen Probleme, die zur Symptomlast beitragen, einen wichtigen Stellenwert (Aulbert et al., 2012d). Dies macht den ganzheitlichen Ansatz von Palliativmedizin aus.

### **1.1. Entwicklung der „modernen“ Palliativmedizin**

Als Gründerin der modernen Palliativmedizin gilt Cicely Saunders, die 1967 das St. Christophers` Hospice in London eröffnete. Der Grundsatz von Cicely Saunders lautete „den Tagen mehr Leben geben, nicht dem Leben mehr Tage“ (Napiwotzky and Student, 2011).

Auch wesentliche Grundsätze wie zum Beispiel eine „effektive Betreuung zu Hause“, die Schmerztherapie durch geschultes Personal und die Symptomkontrolle wurden schon von Cicely Saunders 1977 formuliert (Shephard, 1977).

Zu Beginn der 1960er Jahre trug die Arbeit von Elisabeth Kübler-Ross ebenfalls zur Entwicklung dieser neuen Bewegung bei. Sie legte neben Cicely Saunders einen wichtigen Grundstein in der modernen Palliativmedizin (Klaschik, 2009). Elisabeth Kübler-Ross befragte Kranke und Sterbende und dokumentierte dies in ihrem Buch „On death and dying“, welches 1969 erschien (Kübler-Ross, 2014). Darin berichtete sie über persönliche Gespräche mit über 200 sterbenden Patienten aus den Vereinigten Staaten von Amerika und stellte in ihrem Buch das heute anerkannte Fünf-Phasenmodell des Sterbeprozesses vor („Phase 1: Nicht wahrhaben wollen, 2: Zorn, 3: Verhandeln, 4: Depression, Resignation, 5: Zustimmung, Annahme“ (Oelmann, 2008)) und gab somit zahlreiche Impulse für die Hospizbewegung. An der Kölner Universitätsklinik wurde 1986 die erste deutsche Palliativstation eingerichtet (Aulbert et al., 2012c). Im gleichen Jahr wurde in Aachen das erste deutsche Hospiz gegründet.

Im Juli 1994 wurde die wissenschaftliche Fachgesellschaft „Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)“ ins Leben gerufen; sie steht für eine professionelle und interdisziplinäre Weiterentwicklung von Palliative Care (Klaschik, 2009).

Der „Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin Deutschland“ dokumentiert seit 1993 die Fortschritte in der Versorgung von schwer erkrankten und sterbenden Menschen. So zeigen Statistiken aus den Jahren 2004 bis 2011, dass die Anzahl an stationären Hospizen und Palliativstationen für Kinder und Erwachsene in Deutschland jährlich steigt und diese immer mehr an Bedeutung zunehmen. 2004 waren es 95 Palliativstationen und 111 stationäre Hospize, bereits im Jahre 2014 stiegen die Zahlen auf über 250 Palliativstationen und 200 Hospize in Deutschland an (Palliativverband, 2016).

Seit dem Jahr 2004 können sich Fachärzte im Bereich der Palliativmedizin spezialisieren. Auch eine Änderung der Approbationsordnung im Jahr 2009, welche nun die Palliativmedizin als Pflicht-, Lehr- und Prüfungsfach ins Medizinstudium eingliedert (Aulbert et al., 2012b), macht deutlich, wie sehr die Palliativmedizin an Bedeutung gewonnen hat.

### **1.2. Entwicklung der ambulanten Palliativmedizin**

Bis 2007 gab es in Deutschland nur die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV). Die AAPV bezieht die Palliativversorgung ein, welche in erster Linie von den niedergelassenen Hausärzten, Fachärzten und ambulanten Pflegediensten mit einer palliativmedizinischen Grundqualifikation geleistet wird. Teilweise wird sie durch Palliative Care Fachkräfte aus der Pflege und durch das Einbeziehen von Hospizhelfern unterstützt. Bei dieser Versorgungsstruktur muss das bestehende Versorgungssystem des Patienten ausreichend sein, um die Betreuung gewährleisten zu können (Ballsieper et al., 2012).

Seit 2007 gibt es einen rechtlichen Anspruch auf die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) für alle gesetzlich Versicherten, welche im Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) verankert ist. Anspruch haben alle Patienten, die eine unheilbare und progrediente Erkrankung haben, mit einer zugleich eingeschränkten geschätzten Dauer des Lebens mit einem aufwendigen Versorgungsbedarf nach Muster-Vertrag über die Erbringung Spezialisierter Ambulanter Palliativversorgung (SAPV) gemäß §§ 132 d i. V. m. 37 b SGB V im Freistaat Bayern um „möglichst bis zum Tod in der gewohnten häuslichen Umgebung versorgt werden zu können“ (Aulbert et al., 2012b). Die spezialisierte

Palliativversorgung wird dann in Anspruch genommen, wenn durch die allgemeine Palliativversorgung eine nicht zufriedenstellende Symptomkontrolle erzielt werden kann oder eine belastende Versorgungssituation besteht, welche die Kapazitäten der ambulanten Palliativversorgung überschreitet. Falls die AAPV nicht ausreichend zur Verfügung steht, kann die spezialisierte Palliativversorgung ebenfalls in Anspruch genommen werden (Ballsieper et al., 2012).

Das SAPV-Team unterstützt Schwerkranke, sterbende Menschen und deren Angehörige bzw. Versorgende mit dem Ziel bis zum Schluss zu Hause leben und auch sterben zu können. Dazu wird ein individuelles Behandlungskonzept erstellt. Hierzu gehören die Schmerztherapie und die Behandlung von anderen belastenden Symptomen- beispielsweise Atemnot (Adamietz, 1999, Jakob et al., 1999)-, außerdem der Aufbau einer häuslichen Versorgungsstruktur und die 24-Stunden-Rufbereitschaft.

Ein wichtiges Ziel ist, die Lebensumstände und die Selbstverantwortung der Patienten zu bewahren und zu unterstützen (LandesverbandBayern, 2010). Zu weiteren Aufgaben des Teams zählen somit ebenfalls eine Verhinderung von vermeidbaren Notarzteinsätzen und Krankenhauseinweisungen.

Damit soll ein würdevolles Leben bis zuletzt ermöglicht werden. Dies geschieht gemäß der WHO Definition von 2008 durch einen ganzheitlichen Ansatz, der neben speziellen medizinischen Therapien, auch die „psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse“ der Patienten einschließt (Organization, 2008).

Weitere Aufgabenbereiche des Teams sind darüber hinaus die Organisation von Hilfsmitteln, wie Rollstuhl, Toilettenstuhl, Pflegebett und das Miteinbeziehen von ambulanten Pflegediensten.

Die Versorgung der Patienten erfolgt in drei Stufen: Beratung, Koordination und Teilversorgung.

Die einzelnen Leistungen sind nach dem SAPV-Mustervertrag Bayern wie folgt definiert:

- Beratung: „Telefonat bzw. persönliches Gespräch mit Betroffenen (Kranken, Angehörigen) und/oder mit einem der Leistungserbringer der Primärversorgung und die Dokumentation und Evaluation“ (LandesverbandBayern, 2010).

- Koordination: „direkter persönlicher Kontakt zum Betroffenen, die ressourcenfokussierte Versorgungsplanung des Palliative-Care-Teams, die Beratung für Therapie und das Vorgehen im Notfall, eine Vernetzung mit ambulant Tätigen und/oder stationären Leistungserbringern und die Dokumentation und Evaluation“ (LandesverbandBayern, 2010).
- Teilversorgung: „Beratungs- und Koordinationsleistungen, Hausbesuche, bei Bedarf einzelne Leistungen des in § 5 Abs. 3 der SAPV-Richtlinie des gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) aufgeführten Leistungskatalogs, eine 24-Stunden-Bereitschaft für die verordnete Leistung, die Dokumentation und Evaluation“(LandesverbandBayern, 2010).

Bei dem überwiegenden Anteil der SAPV Patienten erfolgt die Leistungserbringung in der Teilversorgung. Dies ist zum einen durch die Komplexität der Symptome zu erklären und zum anderen durch die Tatsache, dass den Patienten in der Teilversorgung eine 24-Stunden-Notfall Rufbereitschaftsnummer zur Verfügung gestellt wird, über die das Team zu jeder Tages- und Nachtzeit erreichbar ist. Dies führt zu einem hohen Maß an Sicherheit und zu einer Vermeidung von Notarzteinsätzen und Krankenhauseinweisungen, die in der palliativen Situation als nicht mehr adäquat empfunden werden (Wiese et al., 2011b) und meist wenig zielführend sind.

Das spezialisierte Team der ambulanten Palliativversorgung, welches eine Versorgung zu Hause ermöglicht, benötigt eine Fort- und Weiterbildung in Palliative Care und spezifische Kenntnisse in Schmerztherapie, in Symptomkontrolle und Pflege sowie in der psychosozialen Betreuung von Patienten und deren Angehörigen (Husebo and Klaschik, 2009a).

Anhand der SAPV-Verordnungen wird deutlich, wie stark der Bedarf steigt: ein Bericht des Gemeinsamen Bundesausschusses zeigt, dass die Erstverordnung von SAPV im Jahr 2009 von 8.258 Verordnungen auf 37.564 Verordnungen im Jahr 2013 in Deutschland gestiegen sind (Bundesausschuss, 2013). Auch die Folgeverordnungen der SAPV erhöhten sich von 4.176 auf 27.740 Verordnungen (Bundesausschuss, 2013).

Aus Dokumenten des Deutschen Hospiz- und PalliativVerband e.V. (DHPV) geht hervor, dass zu Beginn dieser neuen SAPV Entwicklung in Deutschland am 1. August 2009, zwischen den Krankenkassen und Ländern erst 30 Verträge über

die Erbringung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung abgeschlossen wurden und sich 65 Verträge in Beratungen befanden und noch keine Verträge in Hessen, Sachsen, Baden-Württemberg, Rheinland-Pfalz und Berlin existierten (Gesundheit, 2009).

Bereits Hochrechnungen aus dem Jahre 2005 zeigten, dass pro 250.000 Einwohner ein SAPV-Team benötigt wird (Aulbert et al., 2003). Am 30. Juni 2010 vergrößerte sich die Anzahl der Verträge dann auf 110 und nahm im Verlauf bis zum Dezember 2011 auf insgesamt 176 Verträge zu. Die Mehrzahl der abgeschlossenen Verträge wurde krankenkassenübergreifend geschlossen. Die Kosten, welche die Krankenkassen für die medizinischen Leistungen im Zusammenhang mit der SAPV aufbrachten und die Zahl der Erstversorgung spiegelten diesen positiven Trend wieder: Die Ausgaben der Krankenkassen lagen 2009 bei 17,3 Mio. und im Jahre 2011 bei 84,9 Mio. Euro (Bundesausschuss, 2011).

Aus dem Bayerischen Ärzteblatt geht hervor, dass 2014 im Bundesland Bayern 27 SAPV-Teams existierten (Levin.C and Albrecht.E, 2014). Inzwischen kann man von einer flächendeckenden SAPV-Versorgung in Bayern ausgehen die von insgesamt 44 tätigen SAPV-Teams geleistet wird (Bayern, 2018).

### **1.3. Das SAPV-Team der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin des Klinikums der Universität München**

Das erste Team der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung in München wurde im Oktober 2009 gegründet. Dieses ist Bestandteil der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin am Klinikum der Universität München. Das SAPV-Team der Universität München ist eines von aktuell fünf Teams im Ballungsraum München. Das SAPV-Team der Universität München betreut circa 200 Patienten pro Jahr. Das Team arbeitet multiprofessionell und interdisziplinär, es besteht aus Ärzten, Pflegekräften, einer Seelsorgerin einer Atemtherapeutin und einer Verwaltungsfachkraft. Alle Mitarbeiter des Teams haben eine Palliativ-Care Zusatzausbildung absolviert.

Eine Auswertung der Daten des SAPV-Teams der Universität München nach dem ersten Jahr zeigte, dass sich das Patientenspektrum aus onkologischen (70%), neurologischen (20%) und internistischen (10%) Patienten mit einem Durchschnittsalter von circa 69 Jahren zusammensetzte (Vyhnalek et al., 2011).

Hierbei war der Betreuungsaufwand für die Gesamtgruppe wie folgt aufgeschlüsselt: Patient 19%, Angehörige 21%, Fahrtzeit 23% und administrative Aufgaben 37% (Vyhnalek et al., 2011). Der Sterbeort entsprach zu 98% dem Wunschsterbeort, der von 88% der Patienten mit „zu Hause“ angegeben wurde (Vyhnalek et al., 2011). Durch das Einschalten eines SAPV-Teams konnte eine signifikante Verbesserung der Lebensqualität sowohl von Patienten als auch von den in der Pflege beteiligten Angehörigen erreicht werden (Groh et al., 2013a). Diese Daten entsprechen auch den Ergebnissen eines aktuellen Cochrane Reviews (Gomes et al., 2013a). In diesem Review wurden 23 Studien betrachtet, bestehend aus 37.561 Teilnehmern und 4.042 Pflegekräften. Die Diagnosen der Patienten waren weitestgehend fortgeschrittene Tumore, aber auch die Herzinsuffizienz, chronisch obstruktive pulmonale Dysfunktion (COPD), HIV/AIDS und Multiple Sklerose (MS). Die Metaanalyse dieses Reviews zeigte, dass eine ambulante Palliativbetreuung die Chancen erhöht, zu Hause versterben zu können und die Symptombelastung- insbesondere bei Krebspatienten- zu verringern.

### **1.4. Palliativmedizinische Bedürfnisse von onkologischen und nicht-onkologischen Patienten**

Die Palliativmedizin stellte bislang vor allem in der Onkologie ein zusätzlich etabliertes Therapiekonzept dar. Wegen der sich ändernden Gesellschafts- und Altersstrukturen tritt die Palliativmedizin immer mehr in den Vordergrund. Im Jahre 2030 wird die Weltbevölkerung auf circa 8,5 Milliarden Einwohner geschätzt (Bundesamt, 2017b). In Deutschland verändert sich das zahlenmäßige Verhältnis zwischen der jüngeren und älteren Generation im Laufe der Jahre (Bundesamt, 2017a). Durch diesen demographischen Wandel besteht vorrausichtlich ein Trend zu einer Zunahme an Krebserkrankungen in der deutschen Bevölkerung, jedoch leben die an Krebs erkrankten Menschen heute länger als vor 20 Jahren und die Krebssterblichkeit ist rückläufig (Institut, 2008).

Im Jahre 2016 veröffentlichte das Statistische Bundesamt Daten zu den 10 häufigsten Krebserkrankungen in Deutschland. Bei einer Gesamtzahl von 1.499.241 führen die Bösartigen Neubildungen der Lunge (193.698) und der Brustdrüse (132.432). Im Anschluss daran folgen die bösartigen Neubildungen der Harnblase (98.777) und des Kolons (79.521). Bei dem weiblichen Geschlecht führt die bösartige

Neubildung der Brustdrüse (131.418) und beim männlichen Geschlecht die bösartige Neubildung der Lunge (121.136) die Statistik an (Bundesamt, 2015).

Die häufigsten Todesfälle durch Krebserkrankungen im Jahre 2014 waren die bösartige Neubildung der Lunge und der Mamma, gefolgt von malignen Neubildungen des Kolons (Bundesamt, 2014a).

Aufgrund des wachsenden Anteils der älteren Bevölkerung und der Inzidenz von Tumorerkrankungen wird im Jahr 2030 ein Anstieg der Prävalenz um 20 % vorhergesagt (Insitut, 2017).

Nach neuen Hochrechnungen werden 2030 88.296 Patienten an einem Prostatakrebs erkrankt sein. Dieses ist anhand der projizierten Fallzahlen dann die häufigste Krebserkrankung, gefolgt von Darmkrebs (82.099). An dritter Stelle soll der Brustkrebs (76.847) liegen, gefolgt von Lungenkrebs (62.306) und Harnblasenkrebs (34.850).

### **1.4.1. Internistische nicht-onkologische Erkrankungen**

Betrachtet man jedoch die häufigsten Todesursachen insgesamt, so lag 2014 die chronisch ischämische Herzkrankheit vorne, gefolgt von akuter Myokardinfarkt. Erst an dritter Stelle folgte die bösartigen Neubildungen der Lunge und Bronchien. An vierter und fünfter Stelle standen die Herzinsuffizienz und die chronisch obstruktive Lungenkrankheit (Bundesamt, 2014b). Dies macht deutlich, dass die Mehrzahl der Patienten nicht an onkologischen sondern an chronischen internistischen Erkrankungen versterben. In der palliativmedizinischen Versorgung spielen diese Erkrankungen bisher lediglich eine untergeordnete Rolle.

Dabei ist es mitnichten so, dass von einer geringeren Symptomlast bei den Patienten mit nicht-onkologischen Erkrankungen auszugehen ist. Ein Review von Ramsenthaler et al. fasste die häufigsten Krisen und belastende Situationen bei Patienten mit COPD und Lungenkarzinomen aus 268 Artikeln zusammen. Die Patienten mit Lungenkarzinom oder COPD wiesen in Umfragen bezüglich kritischen Situationen in der letzten Lebensphase identische Symptome, wie beispielsweise Atemnot aber auch unterschiedliche Symptome wie Husten und/oder Schmerzen auf (Ramsenthaler et al., 2012). Beide Krankheitsbilder sind neben psychosozialen Problemen durch eine generell hohe Symptomlast gekennzeichnet. Bei Patienten, die an Lungenkrebs leiden, haben 43% starke psychosoziale Belastungen (Graves et

al., 2007). Bei der COPD-Erkrankung wird die „Exazerbation als Krise mit einem hohen Risiko eines Krankenhausaufenthalts und plötzlichen Versterbens beschrieben“. Die Mitteilung der Diagnose und das gedankliche Beschäftigen mit dem Thema Sterben sind bedeutende kritische Situationen beim Lungenkarzinom (Ramsenthaler et al., 2012). Die meisten Probleme bei Lungenkrebserkrankung sind „Schwäche (65,4%), Nervosität/Angst (62%), Atemnot (52,7%), Depressionen (49,3%) und Schlaflosigkeit (48,3%)“ (Graves et al., 2007). Führend bei den Symptomen der COPD ist neben der Atemnot (90-95%), die Erschöpfung (68-80%), die Angststörung (51-75%), Schmerzen (34-77%), Depression (37-71%) und die Schlaflosigkeit (55-65%) (Solano et al., 2006). Weitere häufige „Nicht-Tumor“-Erkrankung (=„non-malignant diseases“) sind neben der COPD die chronische Herzinsuffizienz und die Niereninsuffizienz (Traue and Ross, 2005). Patienten mit der Diagnose einer chronischen Herzinsuffizienz leiden am häufigsten unter Atemnot (60-88%), Erschöpfung (69-82%), Schmerzen (41-77%) und Übelkeit (17-48%) (Solano et al., 2006). Niereninsuffiziente Patienten leiden zu 73-87 % an Erschöpfung, Schlaflosigkeit (31-71%), Obstipation (29-70%), Angststörung (39-70%) und Schmerzen (47-50%) (Solano et al., 2006). Daten von Patienten mit einer Herzinsuffizienz zeigten die Wichtigkeit von frühzeitiger Integration von Palliative Care. Die Kommunikation mit dem Patienten über die Krankheitsprognose, mögliche Therapieoptionen und die „end-of-life“ Phase, konnten die Partizipation in der Entscheidungsfindung der Patienten verbessern (Goodlin et al., 2008). Die positiven Effekte einer frühen palliativmedizinischen Mitbehandlung wurden auch in einer weiteren, viel beachteten und diskutierten, randomisiert kontrollierten Studie von Temel et al. gezeigt. Sie verglichen bei Patienten mit einem metastasierten nicht-kleinzelligen Lungenkarzinom die frühe palliative Therapie integriert mit einer onkologischen Standardtherapie versus die alleinige onkologische Standardtherapie und zeigten, dass die Patientengruppe mit der palliativen Therapie weniger Depressionen sowie eine bessere Lebensqualität hatten und sogar länger überlebten (11,6 vs. 8,9 Monate) (Temel et al., 2010).

Bezüglich zusätzlicher Unterstützungsangebote besteht bei vielen Patienten ein hoher Informationsbedarf. Eine prospektive Studie von Heyland et al. zeigte, dass viele Patienten, die ein hohes Risiko haben, in den nächsten 6 Monaten zu versterben, keine Erfahrungen mit pflegerischem Vorausplanen haben. 30% der

Patienten mit entsprechenden Planungen haben diese nicht mit ihrem Hausarzt besprochen (Heyland et al., 2013).

### **1.4.2. Neurologische Erkrankungen**

Auch eine Vielzahl von Patienten mit neurologischen Erkrankungen haben palliativmedizinische Bedürfnisse. Die häufigsten neurologischen Erkrankungen in der Palliativmedizin umfassen die Krankheitsbilder des Schlaganfalls, Morbus Parkinson, Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) und Muskuläre Dystrophien (Dallara and Tolchin, 2014).

Mit der Zeit gewann die Palliativmedizin in der Neurologie immer mehr an Bedeutung (Subcommittee, 1996). Eine retrospektive Studie von Goy et. al dokumentierte Schmerzen in den letzten Lebensmonaten bei 42% der Patienten mit Morbus Parkinson und bei 52% der Patienten mit ALS. Von diesen Patienten erhielten 27% der Parkinson- und 19% der ALS-Patienten keine Schmerzmedikation (Goy et al., 2008).

Die Palliativmedizin in der Neurologie hat einige besondere Aspekte im Vergleich zu anderen Patientenpopulationen in der Palliativmedizin. Erstens können neurologische Erkrankungen einen „länger anhaltenden, fluktuierenden und unerwarteten Krankheitsverlauf haben“ und zweitens „kann eine prognostische Restunsicherheit bezüglich des weiteren Krankheitsverlaufs“ vorkommen. Des Weiteren kann diese Patientengruppe die „Mobilität, Kommunikationsfähigkeit und kognitive Funktion lange vor dem Tod verlieren“ und somit auch die Möglichkeit einer selbstbestimmten Entscheidungsfindung bezüglich der weiteren Behandlungsziele und des gewünschten Sterbeortes (Dallara and Tolchin, 2014).

Unterschiede zwischen neurologischen und anderen Patientengruppen beinhalten „Symptomprofile, psychosoziale Themen, Pflegebetreuung und das geistige Wohlbefinden“ (Clarke et al., 2005b). Beispielsweise erfahren Patienten mit Motoneuronenerkrankungen mehr Demoralisation, Hoffnungslosigkeit und Suizidgedanken als Patienten mit einem metastasierenden Tumor (Clarke et al., 2005b). Patienten mit einem Hirntumor haben hingegen mehr „kognitive Probleme, epileptische Anfälle und Kommunikationsdefizite als Patienten mit einer anderen Tumorerkrankung“ (Schubart et al., 2008). Miyasaki et. al zeigten, dass Patienten mit einem Morbus Parkinson ähnliche Symptome haben wie Patienten mit einem metastasierenden Tumor (beispielsweise Gastrointestinale,- Mamma - und

Lungenkarzinome). Ähnliche Symptome waren Schmerzen, Müdigkeit, Übelkeit, Depressionen, Angst und Appetitlosigkeit (Miyasaki et al., 2012).

Weitere häufige nicht motorische Symptome bei Patienten mit neurologischen Erkrankungen sind „Schmerz, Depression, Angst, Erschöpfung, Obstipation, Harnverhalt und sexuelle Dysfunktion“ (Boersma et al., 2014).

Eine Studie aus England von Sleeman et al. zeigte, dass viele Patienten mit chronisch neurologischen Erkrankungen häufig im Krankenhaus versterben (bei Patienten mit M. Parkinson 43,4% und Patienten mit Multipler Sklerose 55,8%) (Sleeman et al., 2013). Jedoch zeigte sich in einem Review von Gomes et al., dass die Patienten in 75% der Studien zu über 50 % und in 25% der Studien zu über 70 % zu Hause versterben möchten (Gomes et al., 2013b). Dies steht in starkem Kontrast zur Realität, da nur 9% der Patienten mit einer Parkinson Erkrankung im häuslichem Umfeld versterben (Snell et al., 2009).

Wie andere neurologische Erkrankungen ist auch die ALS eine lebenslimitierende Erkrankung mit einer mittleren Überlebenszeit von 67,75 Monaten (Lee et al., 2013). Neben pseudobulbären Symptomen, Hypersalivation, Sprachstörungen, Depression, Schlafstörungen und Erschöpfung (Miller et al., 1999) ist vor allem die zunehmende respiratorische Insuffizienz lebenslimitierend (Gil et al., 2008).

Ein linderndes Vorgehen als Therapieoption ist auch bei Chorea Huntington und im Verlauf bei M. Parkinson mit atypischer Form der Fall, da es bislang in der Breite noch keine kurativen Ansätze gibt. Erste gentherapeutische Behandlungen befinden sich für Chorea Huntington in der Erprobungsphase.

In Deutschland liegt die durchschnittliche Häufigkeit an einem bösartigen primären Hirntumor zu erkranken bei 9,7 (Männer) bzw. 7,3 (Frauen) zu 100.000 (Kaatsch et al., 2012b) und das Erkrankungsrisiko steigt mit zunehmenden Alter an (Kaatsch et al., 2012a).

Patienten, die an einer Hirntumorerkrankung leiden, stellen eine spezielle Patientenpoulation dar. Zum Einen ist der Verlauf teilweise kürzer als bei den nicht-onkologischen neurologischen Erkankungen, zum anderen sind die Symptome je nach Lokalisation durch eine verminderte Kommunikations- und Entscheidungsfähigkeit, gekennzeichnet. Die Tumore des Zentralnervösen Systems werden nach dem WHO Klassifikationsschema von I-IV eingeteilt. Je nach Klassifikationsstufe kann unter Berücksichtigung unterschiedlicher Kriterien eine Prognose der Überlebenszeit bestimmt werden. Zu diesen Parametern gehört das

„Alter des Patienten, sein neurologischer Status, die Lokalisation des Tumors, radiologische Ergebnisse, wie beispielsweise Kontrastmittelverstärkung, der Umfang der chirurgischen Resektion und auch genetische Veränderungen“ (Louis et al., 2007). Unter dieser Berücksichtigung ist von Patienten mit „Tumoren der WHO Stufe II die mittlere Überlebenszeit mehr als 5 Jahre“, und von denen der Klassifikationsstufe III 2-3 Jahre (Louis et al., 2007). „Die Prognose von Patienten der Stufe IV hängt stark von der Therapieoption ab“ und die Mehrzahl der Patienten mit einem Glioblastom (Stufe IV) versterben nach ungefähr einem Jahr (Louis et al., 2007). Für Patienten mit einer anderen Neubildung der Stufe IV, wie beispielsweise das zerebelläre Medulloblastom, verläuft die Erkrankung unbehandelt rasch tödlich. In Studien konnte gezeigt werden, dass mit einer Strahlentherapie und Erhaltungskemotherapie eine 5- Jahres- ereignissfreie Überlebesraten von 77% und 78% erreicht werden konnte (Lannering et al., 2012). Patienten mit einem Hirntumor bedürfen aufgrund der spezifischen Symptome wie „epileptische Anfälle, motorische und kognitive Defizite“ besonderer Aufmerksamkeit, da sie häufiger von einer Abhängigkeit und Hoffnungslosigkeit betroffen sind als Patienten mit anderen Tumorentitäten (Taillibert et al., 2004).

### **2. Zielsetzung und Fragestellung**

Ziel dieser Arbeit ist zu analysieren, ob es Unterschiede in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) von onkologischen und nicht-onkologischen Patienten, sowie zwischen deren Untergruppen (onkologisch-internistisch, onkologisch-neurologisch, internistisch, neurologisch) gibt.

Anhand der Ergebnisse sollen Rückschlüsse auf die Weiter- und Neugestaltung einer ambulanten Patientenversorgung im Rahmen einer palliativen Situation getroffen werden. Bei der Arbeit handelt es sich um eine retrospektive Untersuchung, die sich mit dem Vergleich von zwei verstorbenen Patientengruppen beschäftigt, die beide vom SAPV-Team der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin der Universität München behandelt wurden.

Hierbei werden die Versorgungsstrukturen zwischen den onkologischen versus den nicht-onkologischen Patientengruppen miteinander verglichen, wobei beachtet werden muss, dass die Hirntumorpatienten zu der onkologische Patientengruppe kategorisiert wurden. In die nicht-onkologischen Patientengruppe wurden beispielsweise Patienten mit Herzinfarkt, Schlaganfall oder chronischen Atemwegserkrankungen eingeteilt. Es erfolgt der Vergleich der Symptomlast, der Versorgungsstruktur, des Betreuungsnetzes, und der Erfüllung des Wunschsterbeortes. Des Weiteren ist ein Ziel dieser Arbeit zu klären, ab welchem Zeitpunkt der Erkrankung Patienten aus den unterschiedlichen Kollektiven palliativmedizinisch betreut werden sollten und wie lang und intensiv die Versorgungsdauer der Patienten ist. Durch weitere Untersuchungen der Notarzteinsätze und Krankenhauseinweisungen soll geklärt werden, zu welchem Zeitpunkt und aus welchem Grunde diese zustände kamen und ob diese hätten verhindert werden können.

### 3. Methode

#### 3.1. Ethikantrag

Nach Vorlage des Antragsbogens wurde am 22.08.2017 die ethisch-rechtliche Unbedenklichkeit seitens der Ethikkommission der Ludwig-Maximilians-Universität München für diese Studie bestätigt. Die Projekt-Nummer lautet 17-580.

#### 3.2. Patientenkollektiv

Die Untersuchung stützte sich auf die Datenanalyse von Patienten, die im Zeitraum vom 01. Oktober 2009 bis 11. Juni 2014 vom SAPV-Team der Klinik und Poliklinik des Klinikums der Universität München betreut und behandelt wurden.

##### 3.2.1. Einschlusskriterien

Selektionskriterium für das Untersuchungskollektiv waren alle Patienten, welche über 18 Jahre alt waren und durch das SAPV-Team versorgt wurden.

##### 3.2.2. Ausschlusskriterien

Die Patienten, die zum Zeitpunkt der Datenanalyse noch nicht verstorben waren, wurden nicht in die Auswertung einbezogen.

#### 3.3. Datenerhebung

Das Palliativteam verfügt über eine computergestützte interne Datenbank, pallicare.net (Pallicare 5.0.3.3. ahof.net Software Services 2014, Deutschland, Neckarsulm), die speziell für die Dokumentation der Arbeit von SAPV-Teams entwickelt wurde.

Hier sind alle Patienten, sowohl aktuell noch in der Versorgung befindliche wie auch bereits verstorbene Patienten, erfasst. Das SAPV-Team kann auf alle Daten zugreifen. Die Dokumentation durch das SAPV-Team ist präzise und klar strukturiert. Jeder geleistete Arbeitsschritt wird hierbei zeitlich und inhaltlich genau dokumentiert, zum Beispiel Rezeptausstellungen durch das Team, Hausbesuche, kollegiale Absprachen und die Gesamtzeit, welche für die Betreuung des Patienten nötig waren. Die Patientenverwaltung lässt sich in verschiedene Untergruppen aufteilen, die aus folgenden Bereichen bestehen: Stammdaten,

### 3. Methode

---

Verordnungen, Verlaufsdaten, Angehörige, Fachdienste, Assessments, Medikation, Dokumente/Abrechnung. Es steht somit eine ausführliche Dokumentation zur Verfügung, welche über die Krankengeschichte hinaus auch einen guten Einblick in das soziale Umfeld, die Familienverhältnisse und die Krankheitsverarbeitung des Patienten ermöglicht.

In der Einzelfalldokumentation des SAPV werden Informationen und Kennzahlen aus Sicht des Dienstes notiert (gemäß Anlage 5 des Mustervertrages Bayern). Dazu gehören die Patientenmerkmale, der Bedarf an SAPV, der Abschluss der SAPV-Versorgung sowie anfallende Tätigkeiten.

Alle Tätigkeiten (therapeutisch, systemisch, telefonisch) können klassifiziert und mit Freitexten näher erläutert werden. Unter der systemischen Tätigkeit fielen alle Dokumentationen, zum Beispiel die Ausstellung von Rezepten, der systemische Vermerk (computergestützte Dokumentation), kollegiale Absprachen und die Organisation der Versorgung des Patienten (die Zeit am Patienten und mit den Angehörigen, Kontakt mit der Apotheke, Organisation von Hilfsmitteln, Absprache mit den Physiotherapeuten und Atemtherapeuten). Im Rahmen eines Assessments können zum Beispiel komplexe Symptomgeschehen anhand einer Skala von 0-4 erfasst werden. Zur näheren Bezeichnung dieser Einteilung ist zu erklären, dass bei einem Wert von 0 die Patienten keine Symptome (wie z.B. keine Schmerzen) angaben und bei einem Wert von 4 maximal starke Symptome (z.B. maximale Schmerzen) angaben. Folgende Symptome können mit solch einer Skala systematisch erfasst werden: Schmerzen, urogenital, Wunde, kardial/respiratorisch, neurologisch/psychisch, gastrointestinale Beschwerden, ethische, sozialrechtliche Konflikte, Unterstützungsbedarf des Bezugssystems und existentielle Krisen. Es wurde ein Summenscore von allen Symptomen pro Patient gebildet, dieser konnte bei einem Minimum von 0 Punkten und einem Maximum von 40 Punkten liegen. Symptome, welche am Ende der SAPV Betreuung durch das Team erfasst wurden, gingen nicht die Auswertungen mit ein, da neue Symptome in der Sterbephase hinzukommen könnten und es zudem schwierig ist, einen zweiten Untersuchungszeitpunkt festzulegen.

In der internen Datenbank des Teams ist ebenfalls die quantitative Aufwandsverteilung aufgeschlüsselt. Hierunter fällt die Anzahl der Patientenbesuche, die Besuchsdauer (inklusive Aufteilung wie lange eine patientenorientierte, angehörigorientierte und systemische Arbeit erfolgte), sowie die Fahrdauer der

### 3. Methode

---

Teammitglieder zum Patienten. Gleichmaßen erfasst ist der Besuch der SAPV-Mitarbeiter bei Patienten im Krankenhaus oder stationären Einrichtungen.

Zu Beginn der Datenerfassung dieser Arbeit wurde eine Tabelle erstellt mit den zuvor festgesetzten Variablen. Die Daten wurden durch den Betreuer (B.F.) kontrolliert. Im Laufe der Datenerhebung wurde diese Tabelle mit weiteren Variablen vervollständigt, um einen präziseren Überblick herzustellen. Eine ausführliche Tabelle mit allen Variablen und Einteilungen der Variablen in Hauptgruppen, findet sich im „Anhang“ dieser Arbeit.

Ein Beispiel einiger Variablen, welche von Beginn an festgelegt und in der SPSS (Statistical Package for Social Sciences, Version 22-24, IBM, Vereinigte Staaten, Armonk, New York) Tabelle hinterlegt waren:

Variablen in SPSS		
Alter bei Aufnahme	Geschlecht	Aufnahmedatum
Sterbedatum	Einteilung in onkologisch/neurologisch/internistisch	Haupt- und Nebendiagnose
Dauer der Gesamtversorgung	Erstkontakt durch das Krankenhaus/ambulant	Wohnsituation des Patienten
Abschluss	tatsächliche Versorgungsstufe	Patientenwunsch erfüllt
Wunsch/tatsächlicher Sterbeort	warum Patient ohne die SAPV nicht hätte zu Hause sterben können	Unterstützung durch Angehörige
24 Stunden Rufbereitschaft	Punktionen	Pumpe
Symptomgeschehen	Zeiten am Patienten und Gesamtzeit der erbrachten Leistung	Anzahl Rufbereitschaftseinsätze
Notarzteinsätze und Gründe	Pflegestufen Beginn/Ende	Patientenverfügung und Vollmacht
Aufschlüsselung des Betreuungsnetzes	Krankenhauseinweisungen, durch wen/Grund	Schmerzen Beginn/Ende

*Tabelle 1: Auflistung der 27 Variablen in SPSS*

Eine weitere Fragestellung in dieser Arbeit ist ebenfalls die Aufschlüsselung des Betreuungsnetzes. Das spezialisierte ambulante Palliativversorgungsteam der Universität München arbeitet eng mit verschiedenen Dienstleistern (Physiotherapie, Atemtherapie und Pumpendienst) zusammen.

Wie bereits oben im Text erwähnt, wurde im Laufe der Datensammlung vor allem die Kategorie „Aufschlüsselung des Betreuungsnetzes“ um einige

Betreuungspunkte erweitert, weil bei der Analyse der einzelnen Patienten aufgefallen ist, dass zum Beispiel die Nutzung einer „externen Krankenschwester“, „der Hausnotruf“ oder die „Verordnung an den Logopäden“ vermehrt genutzt wurden. Vereinzelt auftretende Kategorien, zum Beispiel der „konsiliarische Palliativdienst vom Klinikum rechts der Isar“, „der Heilpraktiker“, „das Amt für Versorgung und Familienförderung“ oder die „Ergotherapie“ wurden unter der Kategorie „weitere“ notiert und fließen am Ende in die statistische Auswertung nicht mit ein, da die Fallzahlen zu gering waren. Die Variablen „Grund warum Patient ohne SAPV nicht zu Hause sein konnte“ wurde durch die Unterpunkte „komplexes Symptomgeschehen“ und „Aufbau einer häuslichen Versorgungsstruktur“ erweitert und in die Tabelle aufgenommen, da die Voraussetzung bezüglich der Fallzahlen erfüllt wurde.

Weitere Variablen, wie beispielsweise „Überforderung durch den Hausarzt“ oder „Beratung des Pflegedienstes“ wurden nur unter „sonstige“ erfasst und notiert, da die Voraussetzungen hier wegen einer zu geringen Patientenanzahl nicht erfüllt wurden.

Die Patienten wurden zu Beginn der Behandlung je nach Verordnungsstufe (wie bereits oben beschrieben) in vier mögliche Abschlussbereiche eingeteilt: „Beratung, Koordination, Teilversorgung, Vollversorgung“ (LandesverbandBayern, 2010).

Bei im Verlauf möglicher wechselnder Versorgungsstufe floss immer die höchste erbrachte Versorgungsstufe ein. Wichtig ist zu erwähnen, dass die Patientengruppen Beratung/Koordination nicht in die Erfassung des Sterbeortes eingegangen sind, da in dieser Versorgungsform die Rufbereitschaftsnummer nicht an den Patienten weitergereicht wurde und somit das Team auch nicht zu allen Zeiten den Sterbeort nach Wunsch erfüllen konnte.

Die Patienten gaben zu Beginn der Behandlungszeit ihren aktuellen Wohnort an. In der Tabelle erfasst wurden folgende Wohnsituationen: mit Angehörigen, allein zu Hause, stationäre Pflegeeinrichtung, Hospiz.

Die Rufbereitschaften, welche den Patienten eine 24-Stunden Sicherheit geben, wurden durch das SAPV-Team in dem Programm „Pallicare“ erst ab dem 25.02.2011 erfasst. Aus diesem Grunde werden alle Patienten, welche vor dem 25.02.2011 die Rufbereitschaft des SAPV-Teams in Anspruch genommen haben in der entsprechenden Statistik nicht erfasst. Die 24-Stunden-Rufbereitschaft

### 3. Methode

---

beinhaltet neben der Versorgung vor Ort auch eine 24h/d 7d die Woche Telefonrufbereitschaft. Um einen besseren Überblick über das Patientenkollektiv und die Hauptdiagnosen zu erhalten, wurde im Laufe dieser Arbeit die ICD-Klassifikationen („International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems“) 10. Version (ICD-10) der Diagnosen in Subgruppen eingeteilt. So ist zum Beispiel die Demenz mit verschiedenen ICD-Klassifikationen (F00, F01, F02, F03) auf eine große Gruppe: F03 (nicht näher bezeichnet) und die ICD Diagnose C15 (bösartige Neubildung des Ösophagus) auf die Gruppe C15.9 (nicht näher bezeichnet) rationalisiert worden.

Weitere Beispiele sind:

ICD HAUPTDIAGNOSEN	
C16	Bösartige Neubildungen des Magens
C18	Bösartige Neubildung Kolon
C20	Bösartige Neubildung Leber
C25	Bösartige Neubildungen Pankreas
C34	Bösartige Neubildungen Lunge
C43	Bösartige Neubildungen Haut
C48	Bösartige Neubildungen des Retroperitoneums und Peritoneums
C49	Bösartige Neubildungen sonstigen Bindegewebes und anderer Weichteilgewebe
C50	Bösartige Neubildung Mamma
C54	Bösartige Neubildung des Corpus uteri
C71	Bösartige Neubildungen Gehirn
C80	Bösartige Neubildung ohne Angabe der Lokalisation
C85	Sonstige und nicht näher bezeichnete Typen des Non-Hodgkin-Lymphoms
C90	Plasmozytom und bösartige Plasmazellen-Neubildungen
D37	Neubildung der Mundhöhle und der Verdauungsorgane
G35	Multiple Sklerose
K57	Divertikulose des Darms
N18	chronische Nierenkrankheit

*Tabelle 2: Tabellarischer Überblick über ICD Hauptdiagnosen der zu betreuenden Patienten durch das SAPV-Team*

Das Programm „pallicare.net“ hatte ebenfalls die ICD-10 Diagnosen nach Häufigkeit in der onkologischen und nicht-onkologischen Gruppe gelistet:

### 3. Methode

HÄUFIGSTE DIAGNOSEN IN DER ONKOLOGISCHEN GRUPPE (GEORDNET NACH HÄUFIGKEITEN)	
C50	Brustkrebs
C30-C39	Krebs der Atemorgane und sonstiger intrathorakaler Organe
C15-C26	Krebs der Verdauungsorgane, nicht inbegriffen Leber, Gallenblase, Pankreas
C22-C24	Krebs der Leber, der intrahepatischen Gallengänge und der Gallenblase
C25	Pankreaskrebs
C51-C58	Krebs der weiblichen Genitalorgane
C60-C63	Krebs der männlichen Genitalorgane
C81-C96	Hämatologische Krebsformen
C69-C72	Krebs des Gehirns, des Auges und anderer ZNS Strukturen
C64-C68	Krebs der Harnorgane
C40-C49;73-75	Krebs des Knochens, Gelenkknorpels, Haut, Schilddrüse, endokrine Organe
C00-C14	Krebs der Lippen, Mundhöhle und Pharynx
C76-C80	Krebs unbekanntes Ursprungs (CUP) oder nicht näher bezeichnet
C97	Krebs mit mehr als einem Primärtumor

Tabelle 3: ICD Diagnosen in der onkologischen Patientengruppe n=763

HÄUFIGSTE DIAGNOSEN IN DER NICHT-ONKOLOGISCHEN GRUPPE (GEORDNET NACH HÄUFIGKEITEN)	
I50	Herzinsuffizienz
I6-I63	Schlaganfall, Infarkt oder hämorrhagischer Insult
I00-199	andere Herzkreislauferkrankungen ausgeschlossen, Herzinsuffizienz, Schlaganfall
J40-J70	chronische Atemwegserkrankungen
N18	chronische Nierenversagen
K70-K77	Leberversagen, chronische Lebererkrankungen, nicht maligne Lebererkrankungen
G30,F00-F03	Demenz einschließlich Alzheimer- Demenz
G12	Motoneuron-Erkrankung
G00-G99	andere neurologische Erkrankungen, ausgeschlossen: Demenz und Schlaganfall
B20-B24	HIV/AIDS
E10-E14	Diabetes mellitus

Tabelle 4: ICD Diagnosen in der nicht-onkologischen Patientengruppe n=139

#### 3.4. Einteilung in Untergruppen

Für einen ersten Überblick wurden die 902 Patienten zunächst anhand ihrer Diagnosen in 3 große Gruppen eingeteilt: eine onkologische, eine neurologische und eine internistische Gruppe. Zur weiteren Untergliederung der Subgruppen wurden nun 2 große Hauptgruppen gebildet: eine onkologische und eine nicht-onkologische Population.

Um die Patienten richtig aufzuschlüsseln und die Kohorten für eine präzisere Statistik zu verkleinern, wurden die beiden großen Gruppen in weitere 4 Subgruppen unterteilt:

- internistisch-onkologisch
- neurologisch-onkologisch
- neurologisch (nicht-onkologisch)
- internistisch (nicht-onkologisch)

Die internistisch-onkologische Gruppe umfasst Patienten mit einer bösartigen Erkrankung eines Organsystems. Patienten mit sekundären Hirntumoren (Metastasen) wurden ebenfalls durch die internistisch-onkologische Hauptdiagnose dieser Gruppe zugeordnet. Bei der internistischen Gruppe war ein Ausschlusskriterium eine onkologische Erkrankung. Dabei lag der Fokus auf den internistischen ICD Hauptdiagnosen (zum Beispiel Leberzirrhose, Herzinsuffizienz, Lungenerkrankungen) mit progredientem Fortschreiten der Erkrankung bei der die Grunderkrankung zum Tode führte. Zu der neurologischen Gruppe zählen neben zerebralen Infarkten und Rückenmarksverletzungen auch die Erkrankungen ALS, Demenz und Morbus Parkinson. Zu bemerken ist, dass Patienten mit primärem Hirntumor, wie z.B. einem Glioblastom oder Astrozytom der Gruppe neurologisch-onkologisch zugeordnet wurden.

Die internistische Untergruppe wurde, wie auf der Abbildung 1 zu erkennen ist, für die späteren Auswertungen anhand des Hauptbetroffenen Organsystems in 5 weitere Untergruppen gegliedert: kardial, pulmonal, gastro-intestinal, renal und ossär.

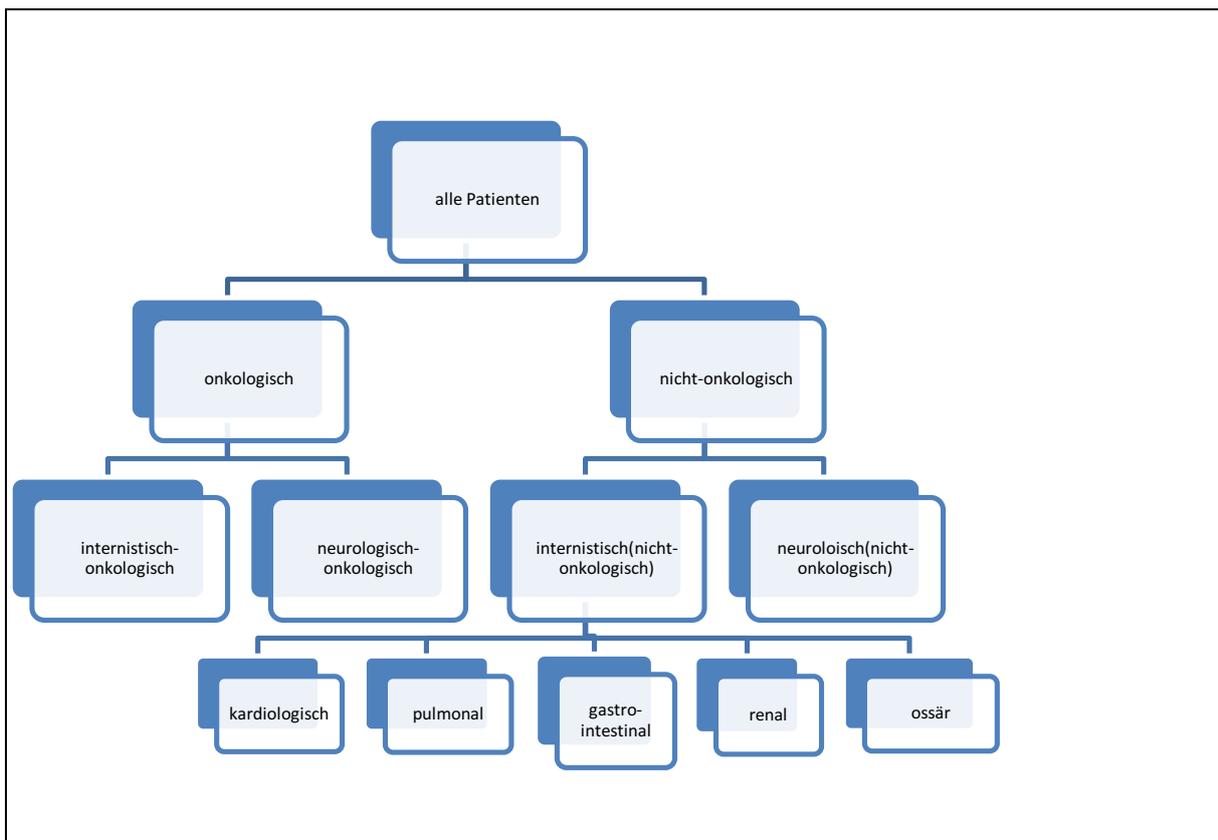


Abbildung 1: Darstellung und Einteilung der Untergruppen von den Patienten, welche durch das SAPV-Team betreut wurden

#### 3.5. Auswertungen und Statistik

Die gesammelten Daten wurden in einer Microsoft Excel-Tabelle Version 14.0 (Microsoft Cooperation, Vereinigte Staaten, Redmond, Washington) anonymisiert gespeichert und dann im IBM SPSS Statistic Programm eingegeben und ausgewertet. Über eine statistische Auswertung in „SPSS“ (Statistical Package for Social Sciences, Version 24, IBM, Vereinigte Staaten, Armonk, New York) erfolgte die Auswertung zweier nicht verbundener Stichproben abhängig davon ob eine Normalverteilung zwischen den onkologischen und nicht-onkologischen Patienten vorlag.

Innerhalb der nicht-onkologischen Patienten erfolgte ein Vergleich zwischen den internistischen und neurologischen Erkrankungen und bei ausreichend hoher Fallzahl auch zwischen einzelnen Krankheitsbildern ( $n > 10$ ).

Die Verteilung der Variablen zwischen den Gruppen wurde mit dem Chi-Quadrat-Test und dem exakten Test nach Fisher verglichen. Zusätzlich erfolgte beim multiplen Testen eine Bonferroni-Korrektur. Das Signifikanzlevel wurde auf  $p < 0,05$

für Einzelvergleiche festgelegt und auf die entsprechenden Werte für multiple Vergleiche mit Hilfe der Bonferroni-Korrektur angepasst. Die statistische Auswertung setzte einen korrekt geführten Datensatz voraus.

Die Verteilung zwischen zwei abhängigen Gruppen wurde mit dem Mann-Whitney-U-Test und bei einem Vergleich von mehreren Gruppen mit dem Kruskal-Wallis-Test verglichen. Zusätzlich erfolgte beim multiplen Testen eine Bonferroni-Korrektur. Das Signifikanzlevel wurde auf  $p < 0,05$  für Einzelvergleiche festgelegt und auf die entsprechenden Werte für multiple Vergleiche mit Hilfe der Bonferroni-Korrektur angepasst.

Der t-Test für unabhängige Stichproben wurde verwendet, um die Mittelwerte von zwei unabhängigen Stichproben auf Differenzen zu überprüfen. Er kam beim Vergleich des Aufnahmealters, des Sterbealters, der Betreuungsintensität und bei der Gesamtzeit der Rufbereitschaftseinsätze in den Patientenkollektiven zum Einsatz.

## 4. Ergebnisse

### 4.1. Patientenkollektiv

Nach der vollständigen Datenerfassung wurden 902 Patienten in die Studie aufgenommen, wovon 435 Patienten männlich (48,2%) und 467 weiblich (51,8%) waren. Achtzehn Patienten, die zum Zeitpunkt der Dateneingabe nicht verstorben waren, wurden nicht in die Auswertung einbezogen.

Das mittlere Aufnahmealter der Patienten lag bei 67,59 Jahren (Standardabweichung (SD): 13,89; Minimum (min) 20 und Maximum (max) von 101 Lebensjahren). In der onkologischen Gruppe war dies mit 67,13 (SD: 13,27) Jahren signifikant niedriger als in der nicht-onkologischen Gruppe mit 70,07 (SD: 16,7) Jahren;  $p < 0,05$ .

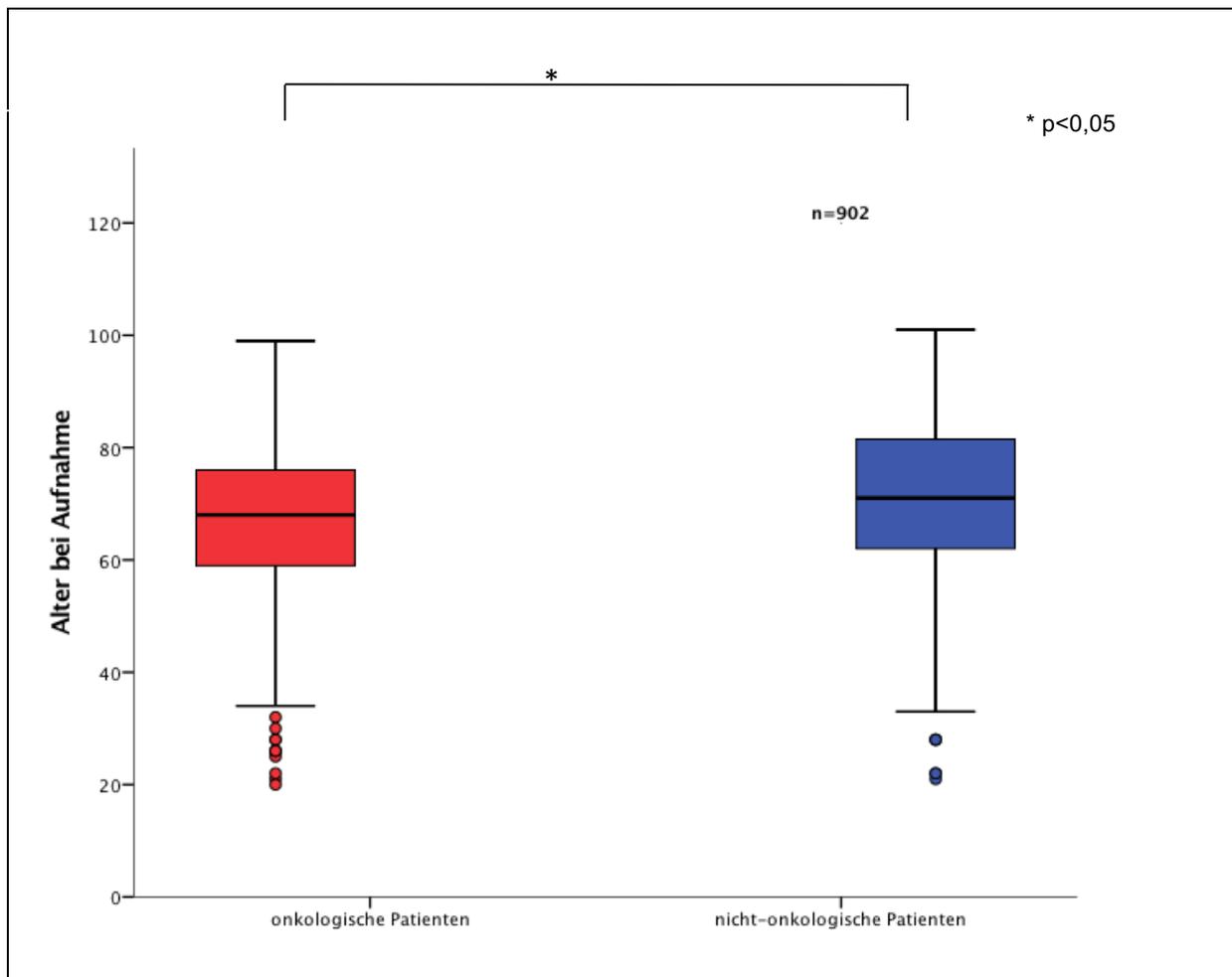


Abbildung 2: mittleres Aufnahmealter der Patienten

### 4.1.2. Patientengruppeneinteilungen

Die onkologische Patientengruppe war mit einer Patientenanzahl von 763 (84,6%) deutlich größer als die Gruppe der nicht-onkologischen mit 139 Patienten (15,4%).

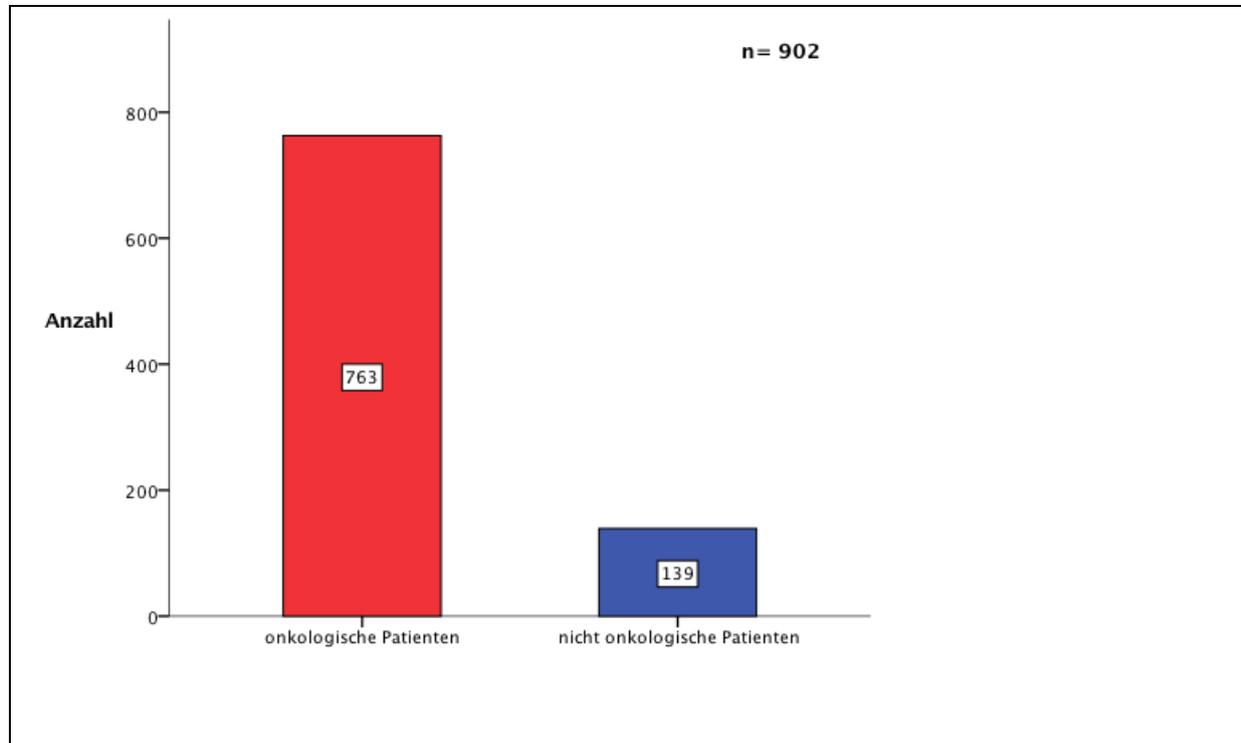


Abbildung 3: Patientengruppeneinteilung in die onkologische und nicht-onkologische Gruppe

In der weiteren Aufteilung der beiden Hauptgruppen (onkologische und nicht-onkologische) in 4 Untergruppen (internistisch-onkologisch, neurologisch-onkologisch, neurologisch, internistisch) zeigte sich, dass die internistisch-onkologische Patientengruppe, welche vom SAPV-Team betreut wurde, mit 725 Patienten (80,4%) die größte Gruppe war.

## 4. Ergebnisse

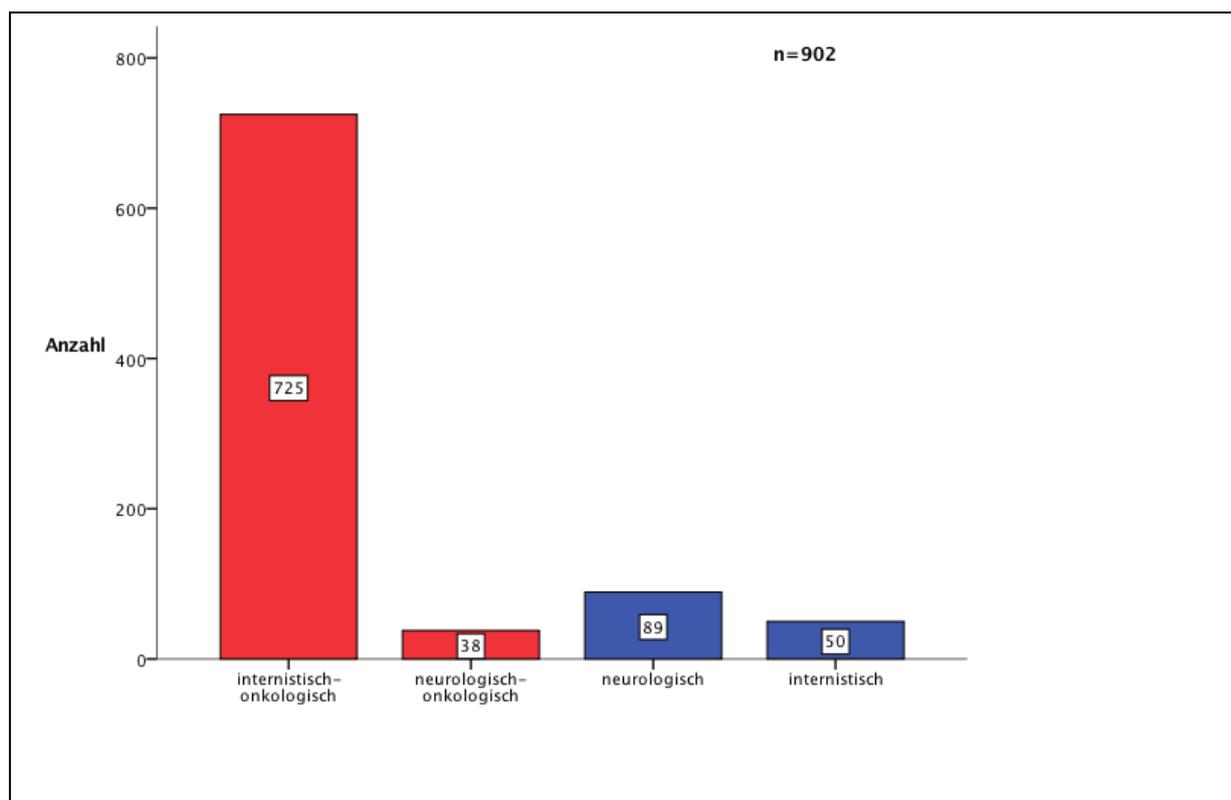


Abbildung 4: Gruppeneinteilung in vier Untergruppen (internistisch-onkologisch, neurologisch-onkologisch, neurologisch, internistisch)

Die weitere Unterteilung der internistischen, nicht-onkologischen Gruppe (n=50) ist in Abb. 5 aufgeführt.

## 4. Ergebnisse

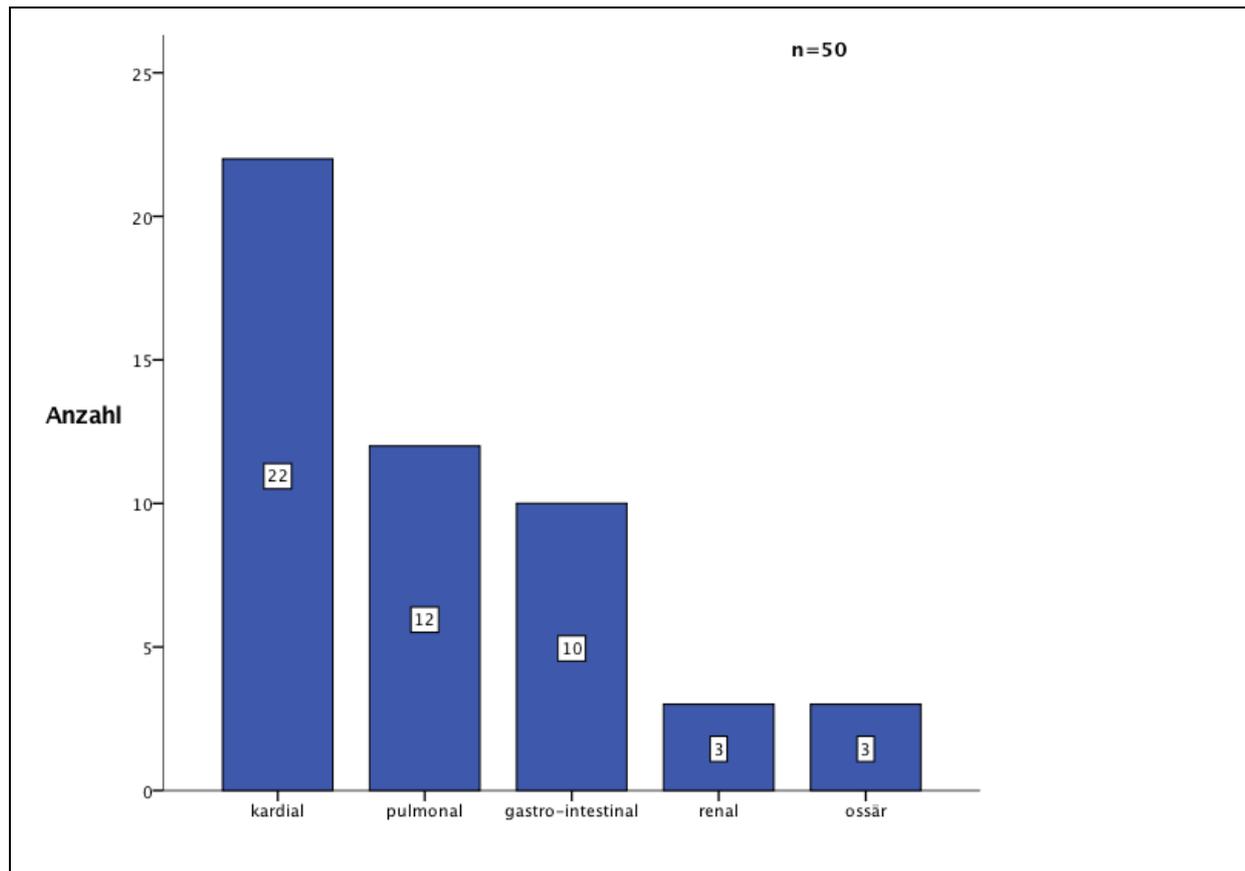


Abbildung 5: Unterteilung der internistischen (nicht-onkologischen) Gruppe nach primär betroffenen Organsystem

### 4.1.3. Zusammenfassung „Patientenkollektiv“

In die Studie wurden 902 Patienten einbezogen, wovon 435 männlich (48,2%) und 467 weiblich (51,8%) waren. Das mittlere Aufnahmealter der Patienten lag bei 67,59 Jahren, mit einem signifikanten Unterschied zwischen der onkologischen und nicht-onkologischen Gruppe. In der onkologischen Gruppe waren 763 Patienten (84,6 %) und in der nicht-onkologischen Gruppe 139 Patienten (15,4%) eingeschlossen. Diese Gruppen wurden wiederum in vier Untergruppen (internistisch-onkologisch, neurologisch-onkologisch, neurologisch, internistisch) eingeteilt.

### 4.2. Überblick über die häufigsten ICD-10 Diagnosen

Für eine bessere Übersicht wurde im Laufe der Auswertung, die ICD-10 Klassifikationen der Hauptdiagnosen der Patienten in mehrere große Gruppen

## 4. Ergebnisse

zusammengefasst und die ICD-10 Diagnosen nach Häufigkeit in der onkologischen und nicht-onkologischen Gruppe gelistet (siehe Abb. 6 und 7).

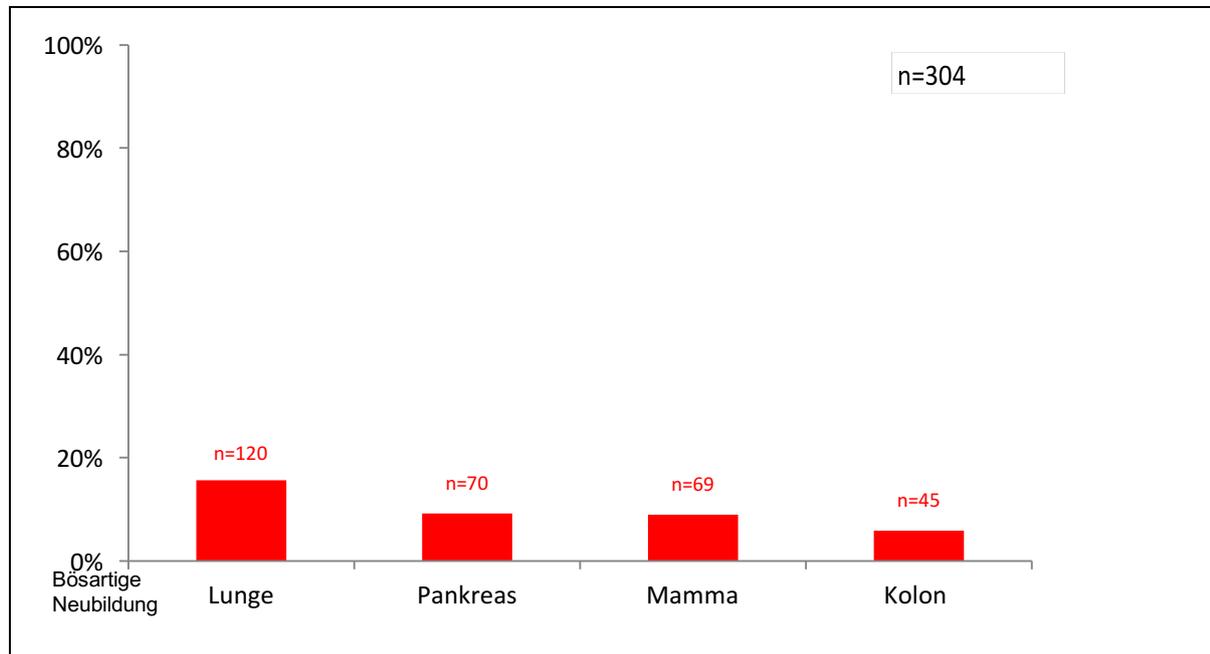


Abbildung 6: Überblick über die häufigsten Erkrankungen in der onkologischen Gruppe

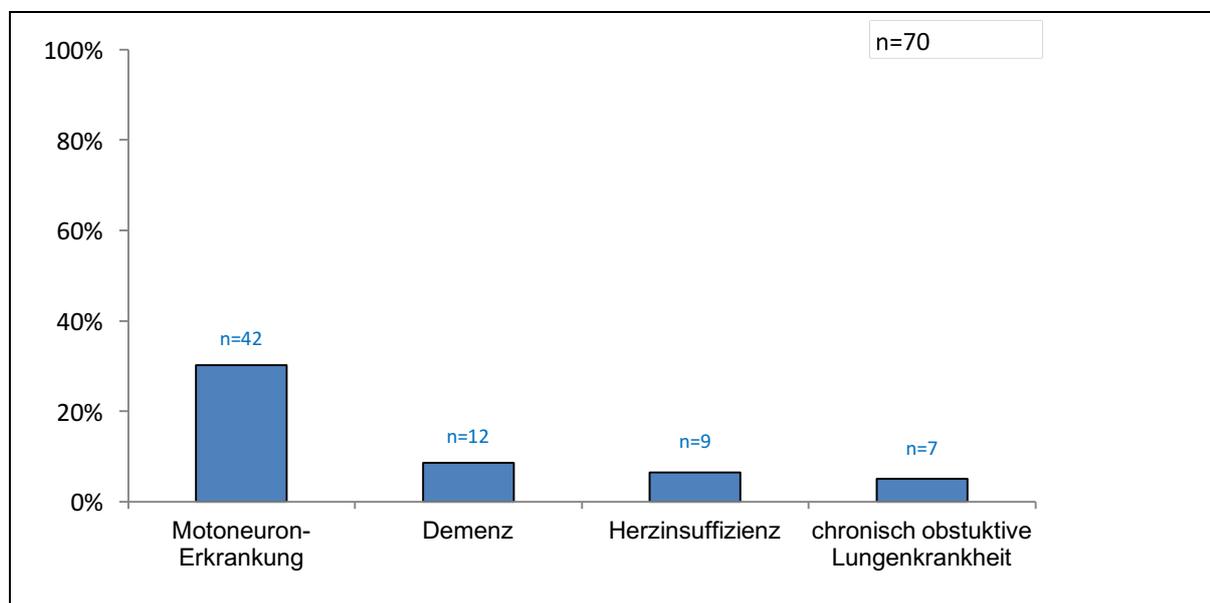


Abbildung 7: Überblick über die häufigsten Erkrankungen in der nicht-onkologischen Gruppe

### **4.2.1. Zusammenfassung häufigsten ICD-10 Diagnosen**

In der onkologischen Patientengruppe waren die beiden führenden Hauptdiagnosen bei 120 Patienten eine bösartige Neubildung der Lunge und bei 70 Patienten eine bösartige Neubildung des Pankreas. In der nicht-onkologischen Gruppe waren am häufigsten Patienten von einer Motoneuronen-Erkrankung betroffen (n=42) gefolgt von 12 Patienten mit einer Demenz.

### **4.3. Dauer der SAPV Versorgung**

Die Tage der Gesamtversorgungszeit der Patienten war festgelegt als die Zeit, in welcher die Patienten von Beginn bis zum Abschluss durch das SAPV-Team betreut wurden (Median 28, min. 1; max. 920 Tage; Perzentile: 25%:13; 75%:59 Tage).

Die Versorgungszeit der onkologischen Patienten war kürzer als die der nicht-onkologischen Patientengruppe (Median: 27 Tage, Range: 1-719 Tage, Perzentile: 25%:13; 75%:54 versus Median: 35 Tage, Range: 1-920 Tage, Perzentile: 25%:16; 75%:121,  $p < 0,05$ ) siehe Abb. 8.

## 4. Ergebnisse

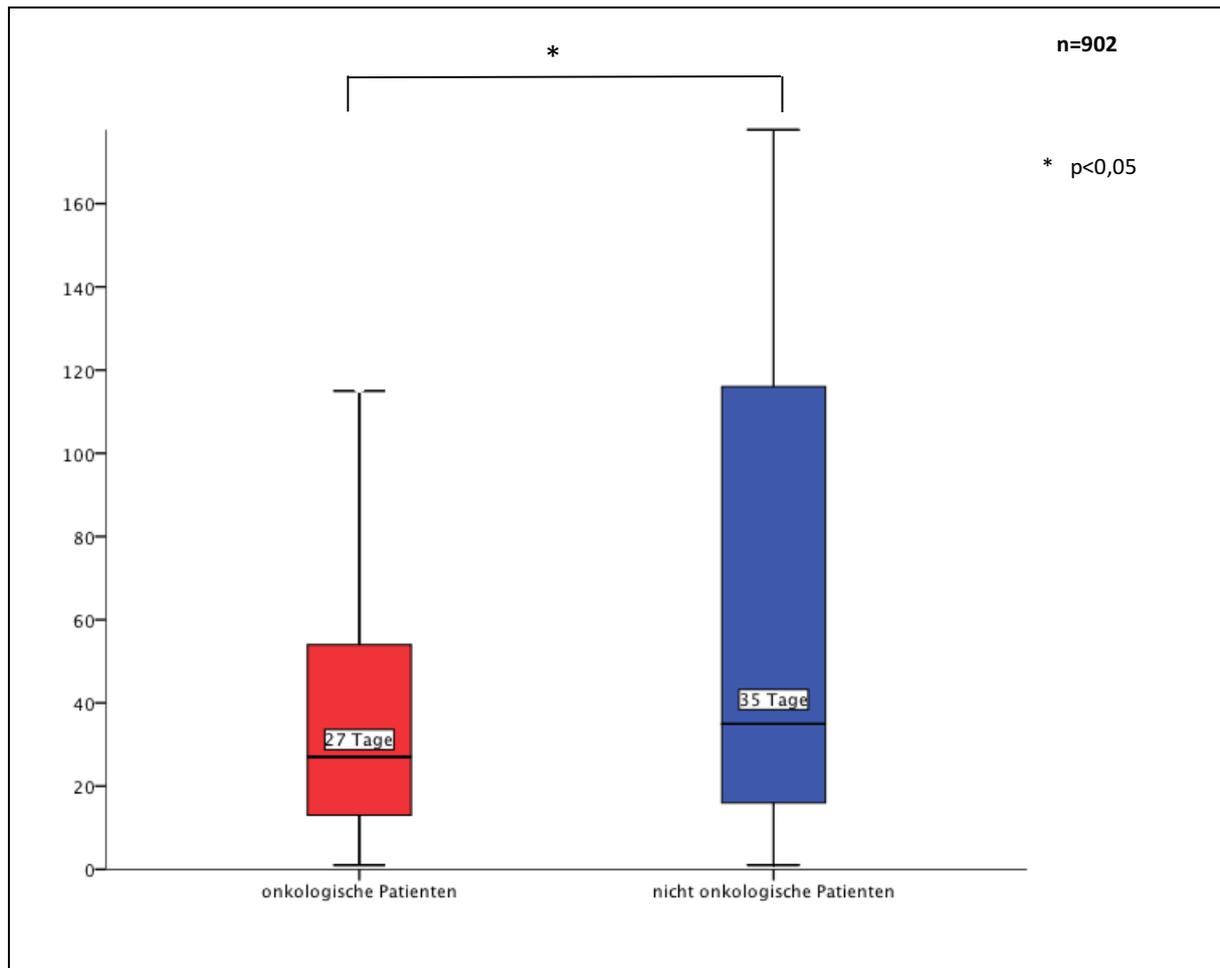


Abbildung 8: Versorgungsdauer in Tagen in der onkologischen und nicht-onkologischen Gruppe

Bei dem Vergleich der Untergruppen (neurologisch, internistisch, internistisch-onkologisch und neurologisch-onkologisch) zeigten sich signifikante Unterschiede in der Versorgungsdauer (Abb.9) zwischen der internistisch-onkologisch vs. internistisch, der internistisch-onkologisch vs. neurologischen Gruppe und der neurologisch vs. internistischen Gruppe. Dabei lag die mediane Betreuungsdauer der neurologischen Patienten mit 54 Tagen über der Betreuungsdauer der neurologisch-onkologischen Patienten (35,5 Tage), der internistisch-onkologischen (27 Tage) und der internistischen Patienten (25 Tage)  $p < 0,05$ .

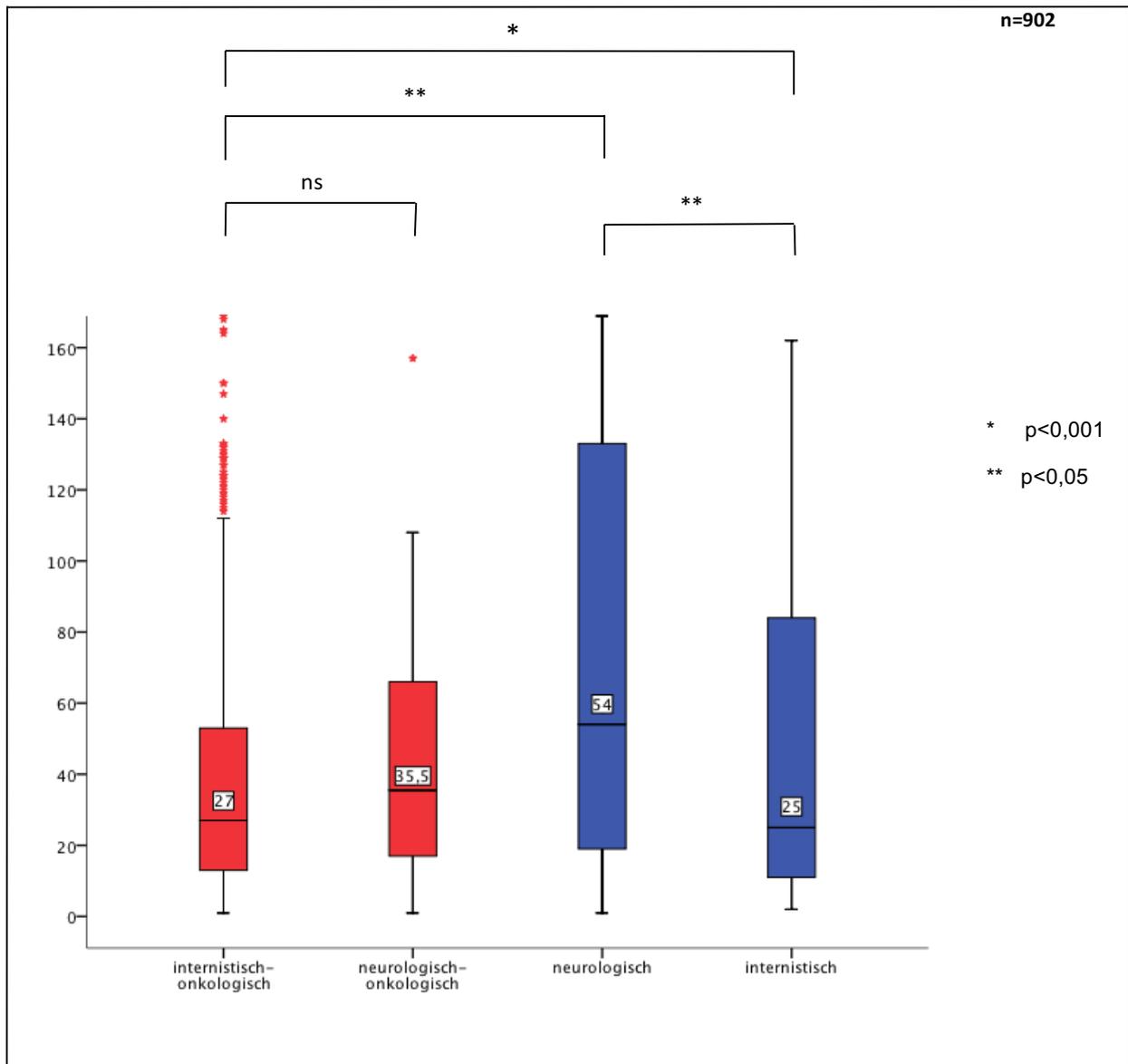


Abbildung 9: Versorgungsdauer in Tagen der vier Untergruppen (internistisch-onkologisch, neurologisch-onkologisch, neurologisch, internistisch)

#### 4.3.1. Zusammenfassung SAPV Versorgung

Die Versorgungszeit der onkologischen Patienten (Median: 27 Tage) unterschied sich signifikant von der nicht-onkologischen Patientengruppe (Median: 35 Tage). Bei dem Vergleich der Untergruppen (neurologisch, internistisch, internistisch-onkologisch und neurologisch-onkologisch) zeigten sich ebenfalls signifikante Unterschiede zwischen der internistisch-onkologisch vs. internistisch, internistisch-onkologisch vs. neurologischen Gruppe und neurologisch vs. internistischen Gruppe.

#### 4.4. Kontaktaufnahme

Patienten, welche durch das SAPV-Team betreut wurden, konnten zum einen über den ambulanten Sektor (über den Hausarzt (LandesverbandBayern, 2010), Angehörige oder in Eigeninitiative) Kontakt zum SAPV-Team aufnehmen und zum anderen über eine Kontaktanfrage während eines stationären Krankenhausaufenthalts (Krankenhausärzte, Sozialdienst, palliativmedizinischer Dienst). Wertet man dies statistisch aus, so erfolgte die Kontaktaufnahme häufiger ambulant als stationär (614 (68,1%): 288 (31,9%) Patienten;  $p < 0,05$ ). Die weitere Aufschlüsselung über die Erstkontaktaufnahme von onkologischen und nicht-onkologischen Patienten ist in Abb. 10 dargestellt.

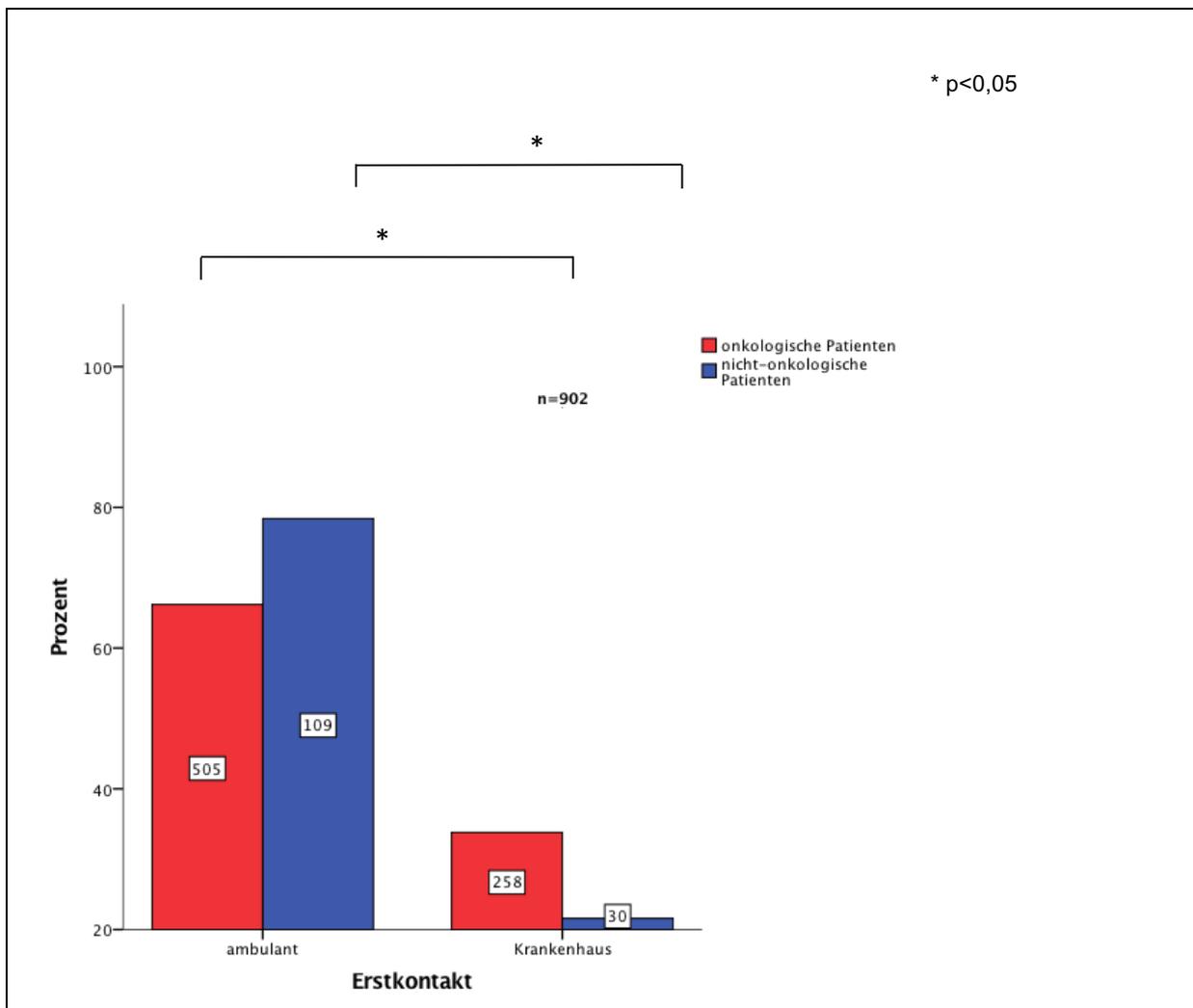


Abbildung 10: Einteilung nach Erstkontakt zum SAPV-Team

Die Gegenüberstellung der Kontaktaufnahme der vier Untergruppen (internistisch-onkologisch, neurologisch-onkologisch, neurologisch, internistisch) zeigte im Chi-Quadrat-Test einen signifikanten Unterschied, s. Abb. 11 für den Vergleich Patienten

## 4. Ergebnisse

mit einer internistisch onkologischen Erkrankung versus Patienten mit einer neurologischen Erkrankung.

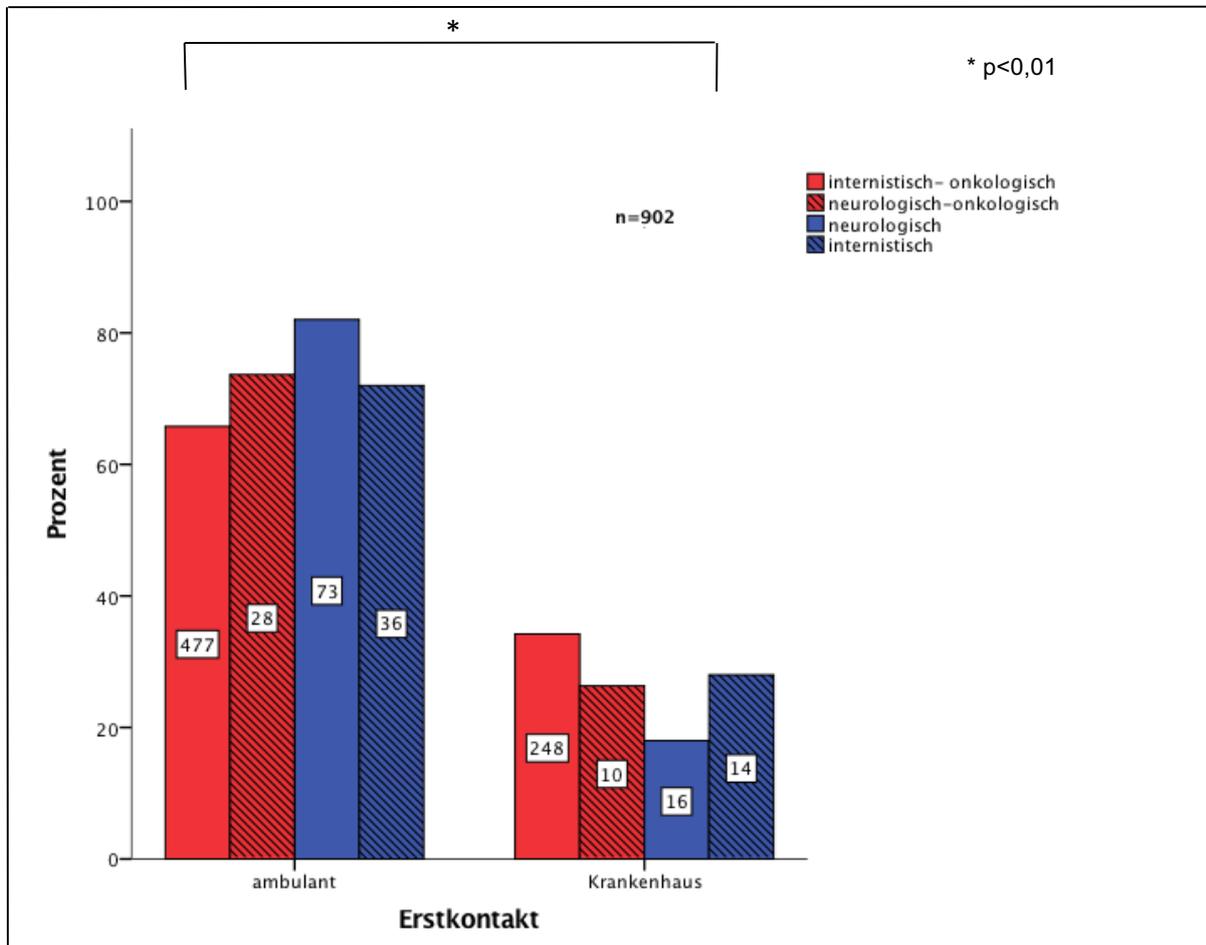


Abbildung 11: Einteilung Erstkontakt zum SAPV-Team in den vier Untergruppen (internistisch-onkologisch, neurologisch-onkologisch, neurologisch, internistisch)

### 4.4.1. Zusammenfassung Kontaktaufnahme

Die Kontaktaufnahme zum SAPV-Team erfolgte häufiger über den ambulanten als über den stationären Sektor. Wobei bei den nicht-onkologischen Patienten noch häufiger als bei den onkologischen Patienten die ambulante Kontaktaufnahme genutzt wurde.

### 4.5. Wohnsituation

Die ambulante Versorgung durch die SAPV konnte zu Hause (mit Angehörigen zusammenlebend oder alleine), in stationären Pflegeeinrichtungen oder im Hospiz erfolgen. Sowohl die onkologischen als auch die nicht-onkologischen Patienten

## 4. Ergebnisse

wohnten während der SAPV-Versorgung am häufigsten mit Angehörigen zu Hause: in der onkologischen Gruppe (n=763) in 79% der Fälle und in der nicht-onkologischen Gruppe (n=139) in 70,5% der Fälle. Darauf folgte die Wohnsituation „alleine zu Hause lebend“ mit 20,1% (n=153) und 23,7% (n=33).

Beim Testen der Gruppen (onkologisch, nicht-onkologisch) zeigte sich ein signifikanter Unterschied in der Wohnsituation bei „zu Hause mit Angehörigen wohnend“ vs. „im Hospiz wohnend“ ( $p < 0,05$ ) und „allein zu Hause wohnend“ vs. in „einer stationäre Pflegeeinrichtung wohnend“ ( $p < 0,01$ ) s. Abb. 12.

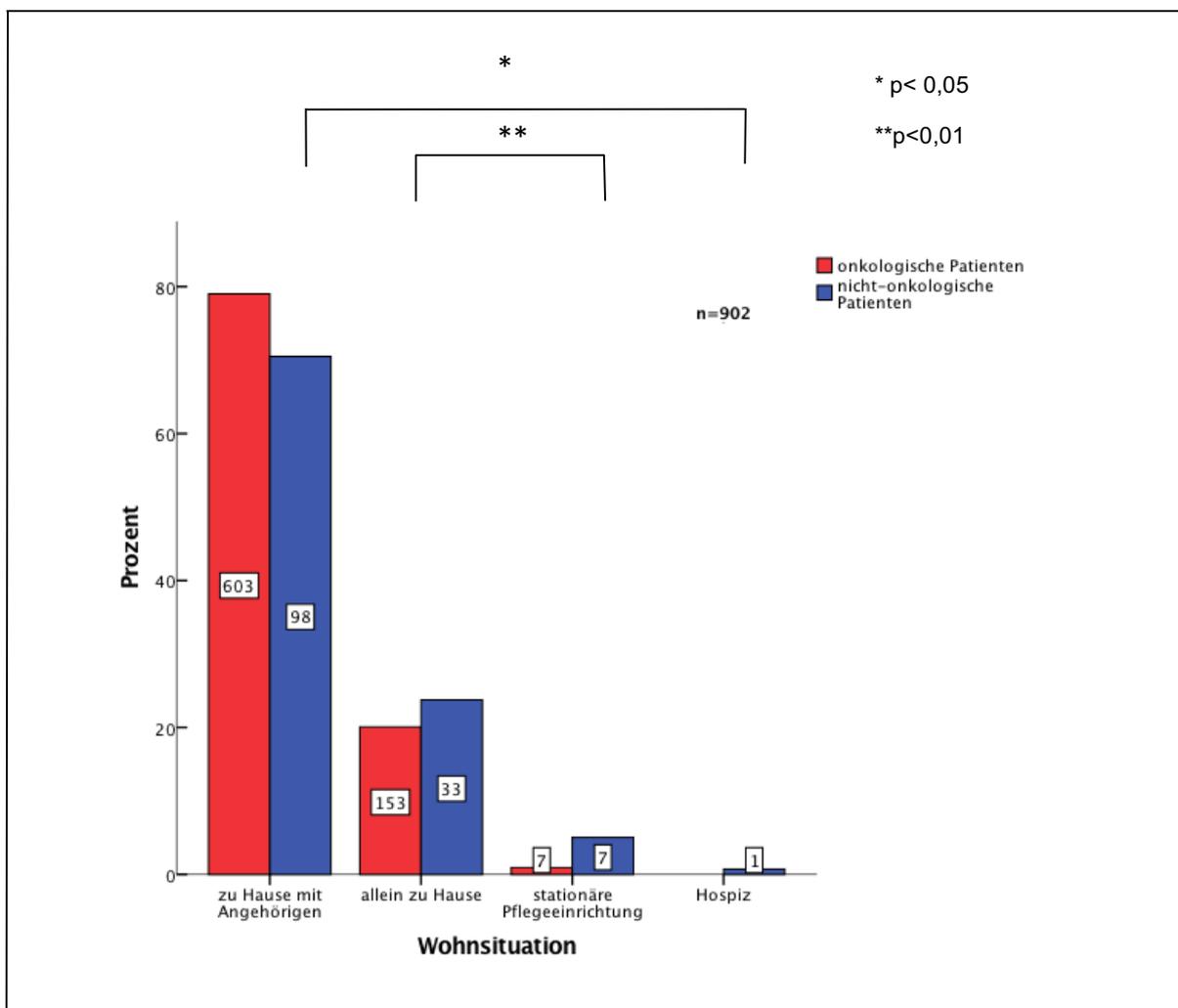


Abbildung 12: Wohnsituation der onkologischen vs. nicht-onkologischen Patientengruppe

### 4.5.1. Wohnsituation der Patienten bei Erstkontakt

Die Patienten hatten die Möglichkeit, auf ambulantem Weg (Kontaktaufnahme selbst, über Angehörige, oder Hausarzt) oder über das Krankenhaus (über die

#### 4. Ergebnisse

---

Krankenhausärzte, den palliativmedizinischen Dienst oder Sozialdienst) Kontakt zum SAPV-Team aufzunehmen. Im Rahmen dieser Arbeit sollte die Fragestellung geklärt werden, ob die Wohnsituation der Patienten einen Einfluss darauf hat, auf welchem Weg Kontakt zum SAPV-Team aufgenommen wurde.

Die Möglichkeit der ambulanten Kontaktaufnahme zum SAPV-Team nutzen 614 Patienten. Es zeigte sich ein signifikanter Unterschied bei mit Angehörigen zu Hause wohnend vs. im Hospiz wohnend (76,9% vs. 0,2%;  $p < 0,05$ ) und bei mit Angehörigen zu Hause wohnend vs. in einer stationären Pflegeeinrichtung wohnend (76,9% vs. 2,1%;  $p < 0,05$ ), s. Abb.13.

Über stationäre Strukturen nahmen 288 Patienten Kontakt zum SAPV-Team auf und es zeigten sich bezüglich der Wohnsituation signifikante Unterschiede bei mit Angehörigen zu Hause wohnend vs. in einer stationären Pflegeeinrichtung wohnend (79,5% vs. 0,3%;  $p < 0,05$ ) und allein zu Hause wohnend vs. in einer stationären Pflegeeinrichtung wohnend (20,1% vs. 0,3 %;  $p < 0,05$ ), s. Abb.13.

## 4. Ergebnisse

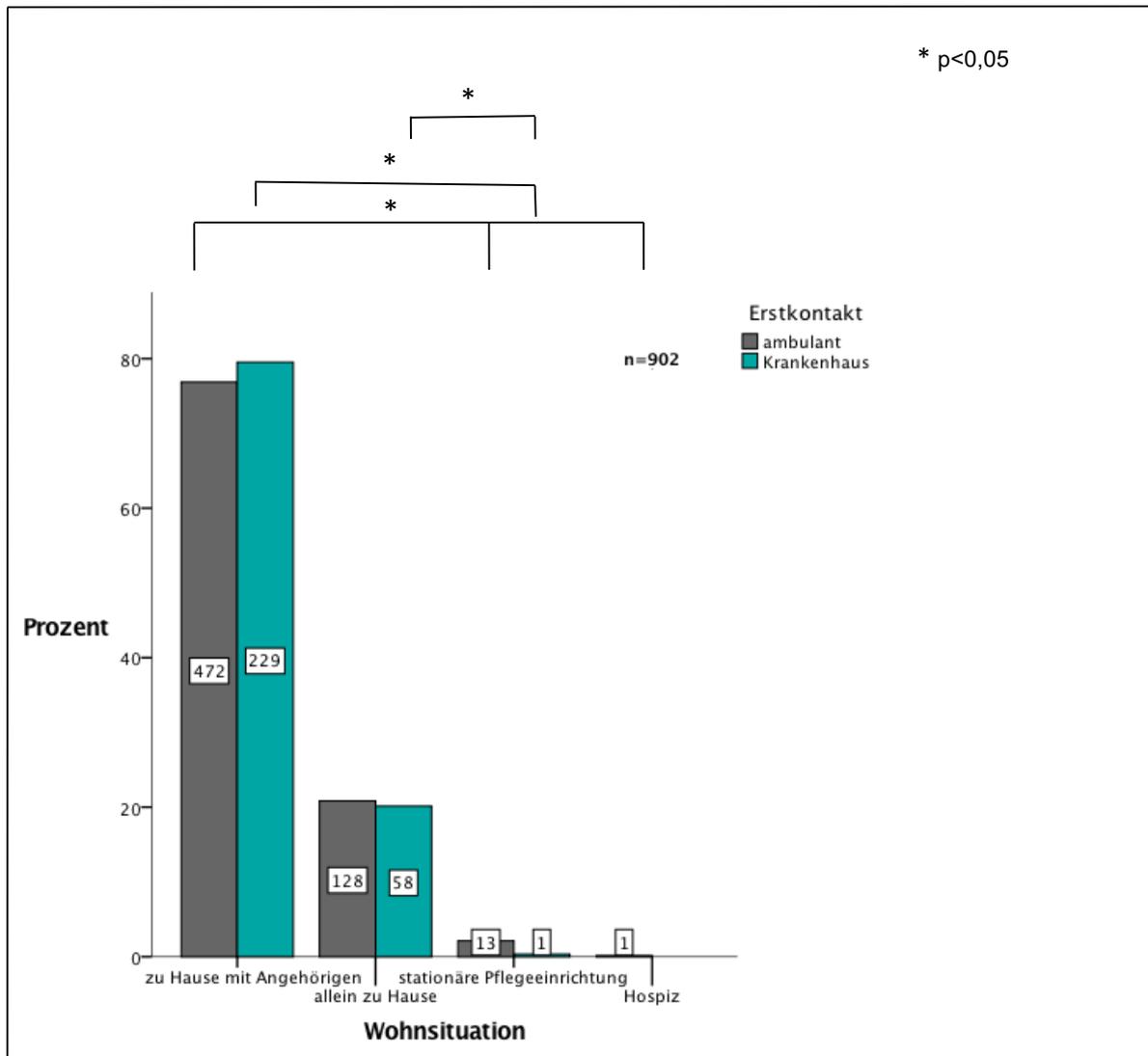


Abbildung 13: Wohnsituation der Patienten bei Erstkontakt ambulant oder stationär

### **4.5.2. Zusammenfassung der Wohnsituation**

Sowohl die onkologischen als auch die nicht-onkologischen Patienten wohnten während der SAPV Versorgung am häufigsten mit Angehörigen zu Hause. Die Patienten hatten die Möglichkeit auf ambulanten Wege oder während eines stationären Krankenhausaufenthalts Kontakt zum SAPV-Team aufzunehmen (614 ambulant; 288 stationär). Bezüglich der Wohnsituation der Patienten zeigte sich, dass Patienten welche „mit Angehörigen zu Hause“ wohnten, häufiger über den stationäre Weg Kontakt zum SAPV-Team aufnahmen und Patienten, welche „allein zu Hause“ wohnten vermehrt über den ambulanten Sektor Kontakt zum Team aufnahmen. Hingegen nahmen Patienten, welche in „stationären Pflegeeinrichtungen“ wohnten vermehrt über den ambulanten Weg Kontakt zum Team auf ( $p < 0,05$ ).

### **4.6. Betreuung/Aufschlüsselung der Betreuungszeit**

In diesem Abschnitt wurde untersucht, ob es signifikante Unterschiede zwischen den beiden Patientenkollektiven (onkologisch, nicht-onkologisch) bei „Aufschlüsselung der Betreuungszeit“, „Rufbereitschaftseinsätze“, „Krankenhauseinweisungen“, „Notarzteinsätze“ und „in Anspruch genommene Dienste“ gab.

#### **4.6.1. Aufschlüsselung der Betreuungszeit und die Betreuungsintensität**

Die Betreuungszeit (=Gesamtzeit) umfasste die Gesamtzeit am Patienten, Gesamtzeit die mit den Angehörigen verbracht wurde und die Zeit für systemische / administrative Aufgaben (=Gesamtzeit systemisch), welche benötigt und in Anspruch genommen wurde. Die Gesamtzeit in den Hauptgruppen (onkologisch, nicht-onkologisch) wurde weiter aufgeschlüsselt (s. Abb. 14).

Bei einer medianen Versorgungsdauer von im Schnitt 27 Tagen in der onkologischen Gruppe, lag die Betreuungszeit durch das SAPV-Team bei 33,5 Minuten pro Patient am Tag. In der nicht-onkologischen Gruppe lag die mediane Versorgungsdauer bei 35 Tagen mit einer Betreuungszeit von im Schnitt 35,5 Minuten am Tag (nicht signifikant). Auf dem unten gezeigten Diagramm (Abb. 14), wird die genaue Betreuungszeit in Stunden der einzelnen Kategorien nochmals graphisch dargestellt. Hierbei zeigte sich kein Unterschied in den Zeiten am Patienten, mit Angehörigen oder systemisch zwischen den onkologischen und nicht-onkologischen Patienten.

## 4. Ergebnisse

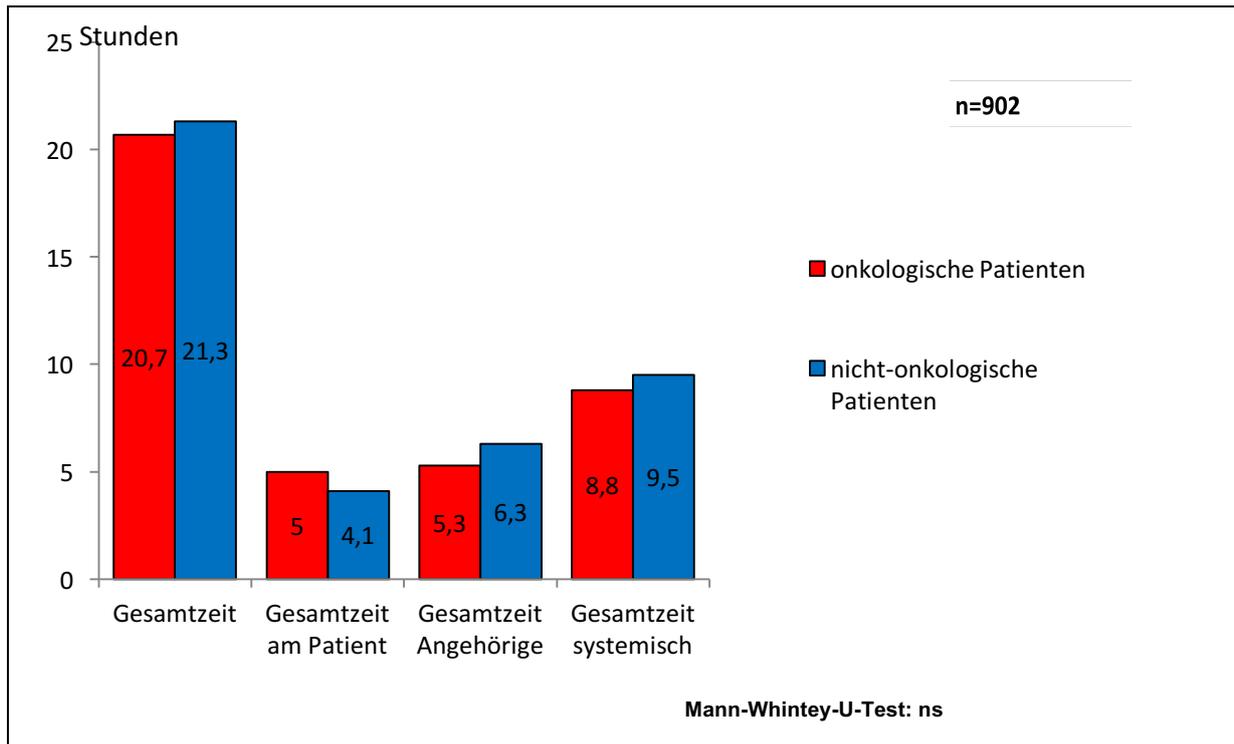


Abbildung 14: Betreuungszeit in der onkologischen und nicht-onkologischen Gruppe

Als Betreuungsintensität wurde das Verhältnis der erbrachten Gesamtzeit (in Stunden) zur Betreuungsdauer (in Tagen) definiert.

Der Mittelwert der Betreuungsintensität lag in der onkologischen Gruppe bei 0,98 und in der nicht-onkologischen Gruppe bei 0,82 und war somit nicht signifikant niedriger als in der onkologischen Gruppe (onkologisch vs. nicht-onkologisch). Nicht signifikant war ebenfalls der Vergleich der Untergruppen (internistisch-onkologisch, neurologisch-onkologisch, neurologisch, internistisch).

### 4.6.1.1. Zusammenfassung Betreuungszeit und Intensität

In der Betreuungszeit und -intensität zeigte sich kein signifikanter Unterschied zwischen der onkologischen und der nicht-onkologischen Gruppe.

### 4.6.2. Anzahl und Gesamtzeit der Rufbereitschaftseinsätze

Die zu betreuenden Patienten hatten in der Versorgungsstufe der Teilversorgung die Möglichkeit, die 24h-Rufbereitschaft des SAPV-Teams in Anspruch zu nehmen. Zu

den Rufbereitschaftseinsätzen zählte neben dem Hausbesuch auch die telefonische Kontaktaufnahme.

Es ist zu erwähnen, dass die Rufbereitschaftseinsätze erst zu einem späteren Zeitpunkt der Datenerfassung dieser Arbeit eingeführt wurden, so dass diese von 677 Patienten in Anspruch genommen werden konnte und von 582 Patienten genutzt wurden. Das SAPV-Team hatte über den untersuchten Zeitraum (vom 01. Oktober 2009 bis 11. Juni 2014) dieser Arbeit insgesamt 5.479 Rufbereitschaftseinsätze. Genutzt wurden die Rufbereitschaften in der onkologischen Gruppe von 66,2% und in der nicht-onkologischen Gruppe von 55,4%;  $p < 0,05$ .

In der onkologischen Gruppe ( $n=505$ ) lagen die Rufbereitschaftseinsätze im Durchschnitt pro Patient und Tag bei 0,351 Einsätzen. Bei einer 2-wöchigen Versorgungsdauer ergaben sich im Schnitt 4,91 Rufbereitschaftseinsätze pro Patient. Bei der nicht-onkologischen Gruppe ( $n=77$ ) ergaben sich 0,259 Einsätze pro Patient und Tag entsprechend bei einer 2-wöchigen Versorgungsdauer im Schnitt 3,63 Rufbereitschaftseinsätze pro Patient.

Die Mittelwerte der Gesamtzeit der Rufbereitschaften waren zwischen der onkologischen Gruppe bei 4,1083 Stunden und in der nicht-onkologischen Gruppe bei 3,7032 Stunden pro Gesamtversorgungsdauer durch das SAPV-Team nicht signifikant unterschiedlich.

### **4.6.2.1. Zusammenfassung Rufbereitschaftseinsätze**

Die Rufbereitschaften konnten insgesamt von 677 Patienten in Anspruch genommen werden und wurden von 582 Patienten (86%) genutzt. In der onkologischen Gruppe nahmen mehr Patienten (66,2%) die Rufbereitschaft in Anspruch als in der nicht-onkologischen Gruppe (55,4%),  $p < 0,05$ .

### **4.6.3. Krankenhauseinweisungen durch das SAPV-Team**

Während der ambulanten Betreuung durch das SAPV-Team kam es bei den zu betreuenden Patienten auch zu stationären Krankenhausaufenthalten.

Ähnlich wie bei den Notarzteinsätzen, vermerkte das SAPV-Team zu jedem Patienten den Grund der Krankenhauseinweisung. Nach der Auswertung der Daten, konnten als Gründe genannt werden: „Überlastung zu Hause“, „Verschlechterung des Allgemeinzustandes“, „Zunahme der Symptomlast“, „Sturz des Patienten“,

## 4. Ergebnisse

„Wunsch des Patienten“, „Chemotherapie“ und „sonstige“. Die Krankenhauseinweisungen der beiden Hauptgruppen (onkologisch, nicht-onkologisch) zeigten keinen signifikanten Unterschied. Das Minimum waren 0 und das Maximum 4 Krankenhauseinweisungen pro gesamte Versorgungsdauer durch das SAPV-Team.

Insgesamt kam es bei 119 Patienten zu Krankenhauseinweisungen: in der onkologischen Gruppe zu 124 Krankenhauseinweisungen und in der nicht-onkologischen Gruppe zu 21 Einweisungen (16,3%: 15,1%).

In der onkologischen Gruppe hatte das SAPV-Team in 10,1% eine Einweisung veranlasst und in der nicht-onkologischen Gruppe in 6,5% der Fälle,  $p < 0,05$ .

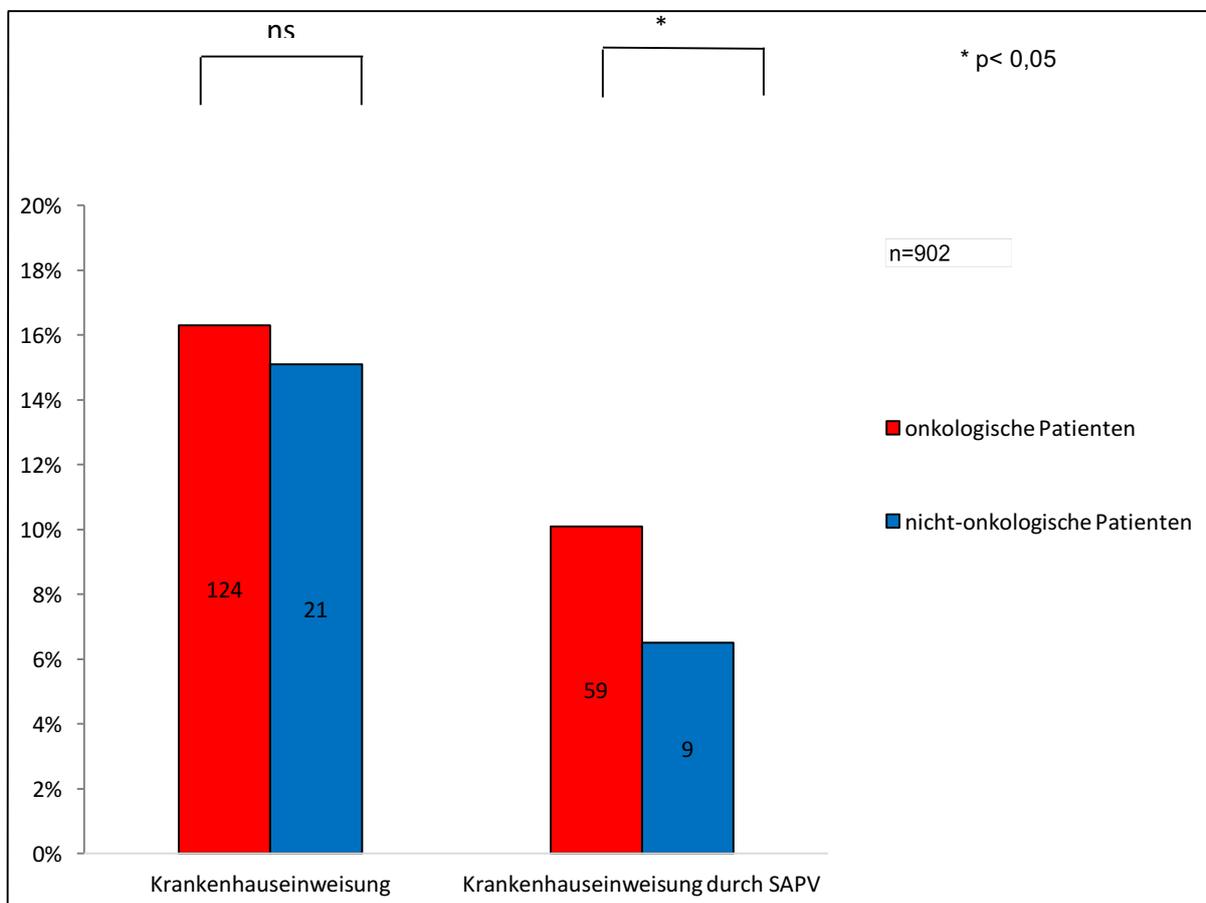


Abbildung 15: Anzahl der gesamten Krankenhausweinweisungen und speziell durch das SAPV-Team veranlasste Einweisungen in der onkologischen und nicht-onkologischen Patientengruppe

### 4.6.3.1. Zusammenfassung Krankenhauseinweisungen

Onkologische Patienten hatten im Vergleich zu den nicht-onkologischen Patienten keine höhere Rate an Krankenhauseinweisungen, diese wurden jedoch häufiger durch das SAPV-Team veranlasst (10,1%: 6,5%,  $p < 0,05$ ).

#### 4.6.4. Notarzteinsätze

Von allen 763 onkologischen Patienten wurde während der SAPV-Versorgung insgesamt in 19 Fällen der Notarzt verständigt. Bei allen nicht-onkologischen Patienten (n=139) war dies in 5 Fällen der Fall (2,5%: 3,6%, Chi-Quadrat-Test: ns).

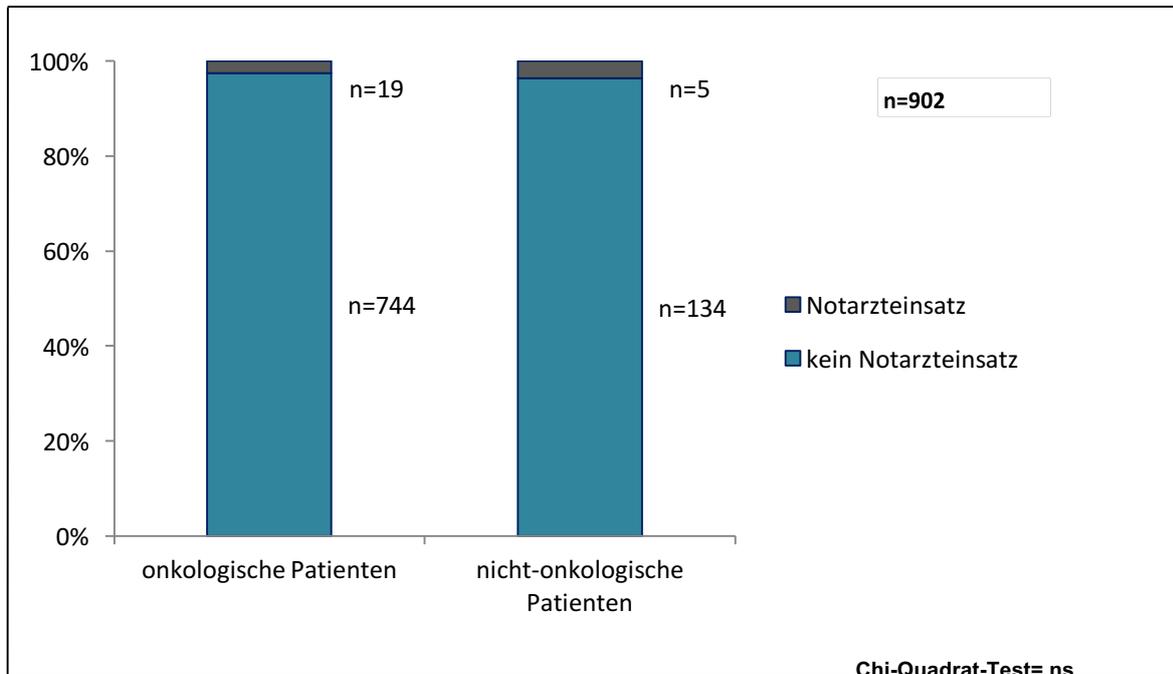


Abbildung 16: Notarzteinsätze in der onkologischen und nicht-onkologischen Gruppe

Folgende Gründe für einen Notarzteinsatz waren:

Überlastung zu Hause
Verschlechterung Allgemeinzustand
Zunahme der Symptomlast
Sturz des Patienten
Wunsch des Patienten
Notarzteinsätze sonstige

Tabelle 5: Gründe für einen Notarzteinsatz. Unter „Notarzteinsätze sonstige“ fielen alle anderen nicht genannten Gründe. Wichtig zu erwähnen ist, dass auch mehrere Gründe pro Notarzteinsatz genannt werden konnten

In der SPSS Tabelle wurde nur bei einem Patienten der Notarzt durch das SAPV-Team verständigt. Hier lagen als Grund ein Sturz des Patienten und eine vermutete Oberschenkelhalsfraktur vor. In allen anderen Fällen wurde der Notarzt beispielsweise durch die Patienten selbst, Angehörige oder Hausärzte gerufen.

## 4. Ergebnisse

Das erstellte Diagramm (Abb. 17) zeigt die Gründe für Notarzteinsätze in der onkologischen und nicht-onkologischen Gruppe, dargestellt in Prozentangabe und orientierte sich an der Gesamtanzahl der Einsätze in den Gruppen.

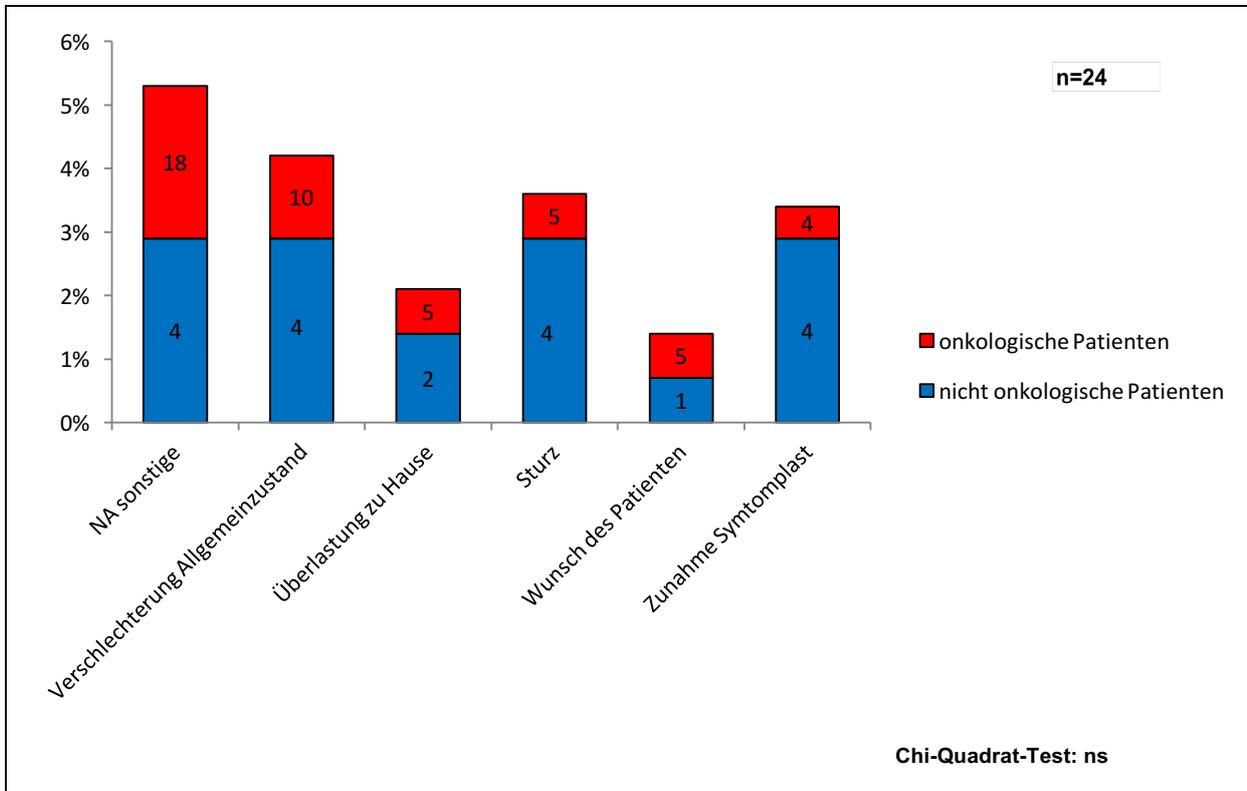


Abbildung 17: Gründe für einen Notarzteinsatz in der onkologischen und nicht-onkologischen Gruppe

In dem Diagramm ist zu erkennen, dass in der Gruppe der nicht-onkologischen Patienten prozentual häufiger Gründe für einen Notarzteinsatz (3,6%) genannt wurden als für die Notarzteinsätze in der onkologischen Gruppe (2,5%). Eine „Verschlechterung des Allgemeinzustandes“, „die Überlastung zu Hause“, „Stürze“ und eine „Zunahme der Symptome“ sind prozentual häufiger Gründe für einen Notarzteinsatz in der nicht-onkologischen als in der onkologischen Gruppe. Notarzteinsätze, welche vom Patienten veranlasst wurden waren in beiden Gruppen gleich. Insgesamt gab es in beiden Patientengruppen (onkologisch, nicht-onkologisch) keine signifikanten Unterschiede.

### **4.6.4.1. Zusammenfassung Notarzteinsätze**

Insgesamt waren Notarzteinsätze bei den von der SAPV versorgten Patienten extrem selten und unterschieden sich nicht zwischen den onkologischen und nicht-onkologischen Patienten.

### **4.6.5. Aufschlüsselung der in Anspruch genommenen Dienste**

Während der Versorgungszeit der Patienten bei der SAPV in München hatten die Patienten unterschiedliche Betreuungsdienste in Anspruch genommen. Die Betreuungsdienste konnten durch die SAPV vermittelt werden oder auch schon seit Beginn der Kontaktaufnahme genutzt worden sein. Die folgenden Dienste wurden signifikant häufiger in der onkologischen Gruppe genutzt: „Apotheke“, „Ernährungspumpendienst“, „Hospiz“, und „Palliativstation“. In der nicht-onkologischen Gruppe wurden häufiger „Logopädie“ und „stationäre Pflege“ (Versorgung im Pflegeheim) durch die Patienten genutzt als in der onkologischen Gruppe. Die Patienten hatten selbstverständlich die Möglichkeit mehrere Dienste in Anspruch zu nehmen, so dass Mehrfachantworten möglich waren.

Bei allen anderen Diensten, welche in der Tabelle 6 aufgelistet sind, ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen der onkologischen und nicht-onkologischen Patientengruppe.

## 4. Ergebnisse

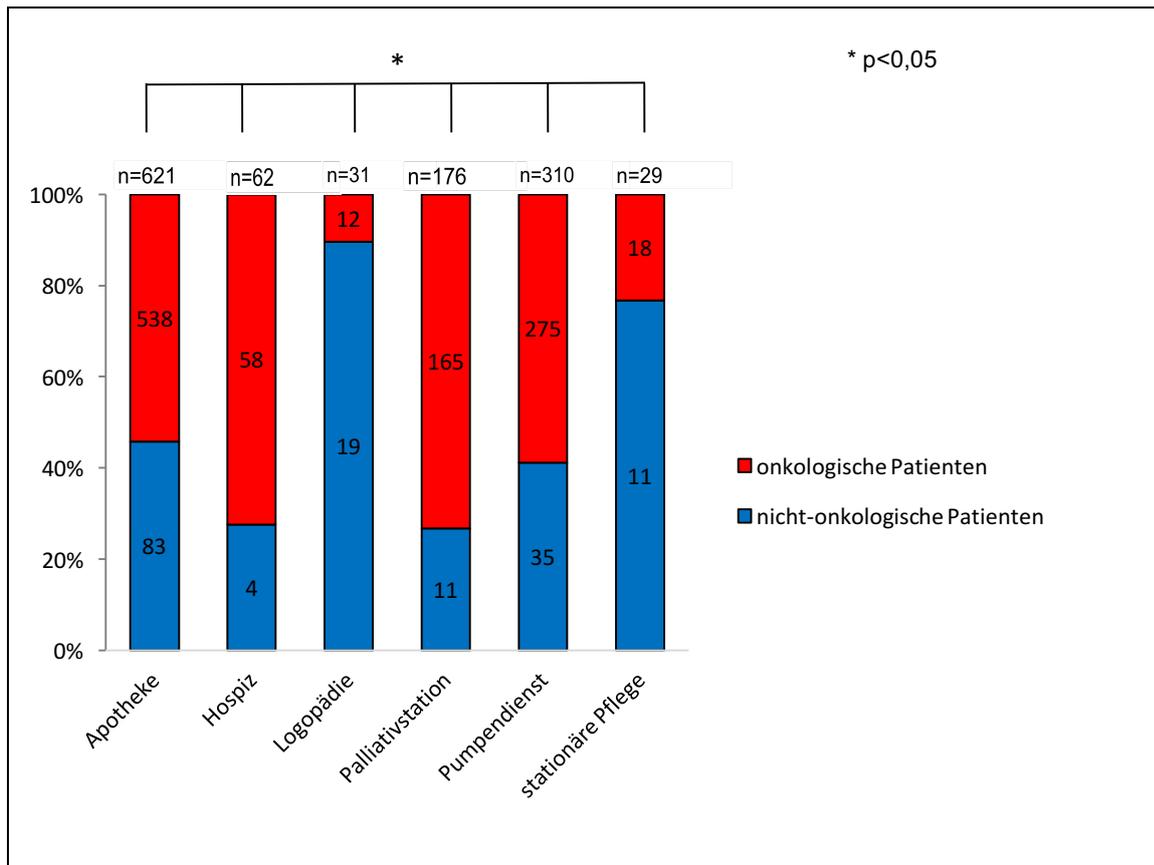


Abbildung 18: In Anspruch genommene Dienste mit signifikanten Unterschied in der onkologischen und nicht-onkologischen Patientengruppe

In Anspruch genommene Dienste
Physiotherapie
Atemtherapie
Hausarzt
Pflegedienst
Sanitätshaus
Ambulanter Hospizdienst
Facharzt
Psychologie
Seelsorge
Sozialarbeit
Sozialisation
Medizinischer Dienst
Externe Krankenschwester
Hausnotruf

Tabelle 6: In Anspruch genommene Dienste ohne signifikante Unterschiede in den Patientengruppen (onkologisch, nicht-onkologisch)

### **4.6.5.1. Zusammenfassung in Anspruch genommene Dienste**

Onkologische Patienten nutzten im Vergleich zu nicht-onkologischen Patienten häufiger die zusätzlichen Dienste „Apotheke“, „Ernährungspumpendienst“, „Hospiz“, und „Palliativstation“, und seltener die Unterstützung durch „Logopädie“ und stationäre Pflege.

### **4.7. Symptome**

Im Rahmen dieser Arbeit wurden die Skalen zur Symptomerfassung der Patienten näher untersucht, welche als „Fremdeinschätzung“ von den Mitarbeitern des SAPV-Team zu Beginn und gegen Ende der Betreuung aufgenommen wurden. Auf der Skala ist eine Unterscheidung von 0=keine Symptome bis 4=maximale Symptomlast möglich.

Neben der Skala zur Erfassung von Schmerzen wurden weiterhin folgende Symptome aus den zugehörigen Organsystemen erfasst: „urogenital“, „Wunde“, „kardial/respiratorisch“, „neurologisch/psychisch“ und „gastrointestinale Beschwerden“, ebenfalls zu Beginn und gegen Ende der SAPV Betreuung. Außerdem wurden „ethische und sozialrechtliche Konflikte“, ein „Unterstützungsbedarf des Bezugssystems“ und „existentielle Krisen“ dokumentiert. Alle Punkte wurden in der Skala von 0-4 klassifiziert (Minimum: 0, Maximum: 4).

Ausgewertet wurden alle Symptome zu Beginn der Behandlung, um die Fragestellung zu klären, ob in der nicht-onkologischen Patientengruppe die Symptomlast zu Beginn höher lag als in der onkologischen Gruppe und Patienten aus diesem Grunde früher Kontakt zum Team aufnahmen.

Im Rahmen der Untersuchungen wurden zusätzliche Variablen mit einem Zahlenwert von allen zusammenaddierten Symptomen und einer Variable von nur körperlichen Symptomen in SPSS angelegt. Durch diese beiden unterschiedlichen Einteilungen konnte eine genauere Aufteilung in den beiden Gruppen untersucht werden.

### 4.7.1. Summenscore von allen Symptomen

Durch eine zusätzliche Variable in der SPSS Tabelle, wurden alle zu Beginn erfassten Parameter pro Patient summiert (n=895). Bei 7 Patienten wurden keine Skalen erfasst.

Der Summenscore von allen Symptomen pro Patient konnte bei einem Minimum von 0 Punkten und einem Maximum von 40 Punkten liegen.

Der Mittelwert des Summenscores (n=895) lag im Durchschnitt bei 10,79 (SD: 5,163) bei einer minimalen Punktezahl von 0 und einer maximalen Punktezahl von 34. Es konnte gezeigt werden, dass in den beiden Gruppen bei einem Mittelwert von 10,8 (SD: 5,036 min 0, max 34) in der onkologischen Gruppe und 10,73 (SD: 5,827 min 0 max 26) in der nicht-onkologischen Gruppe kein signifikanter Unterschied zu Beginn der SAPV Betreuung in der Symptomlast bestand.

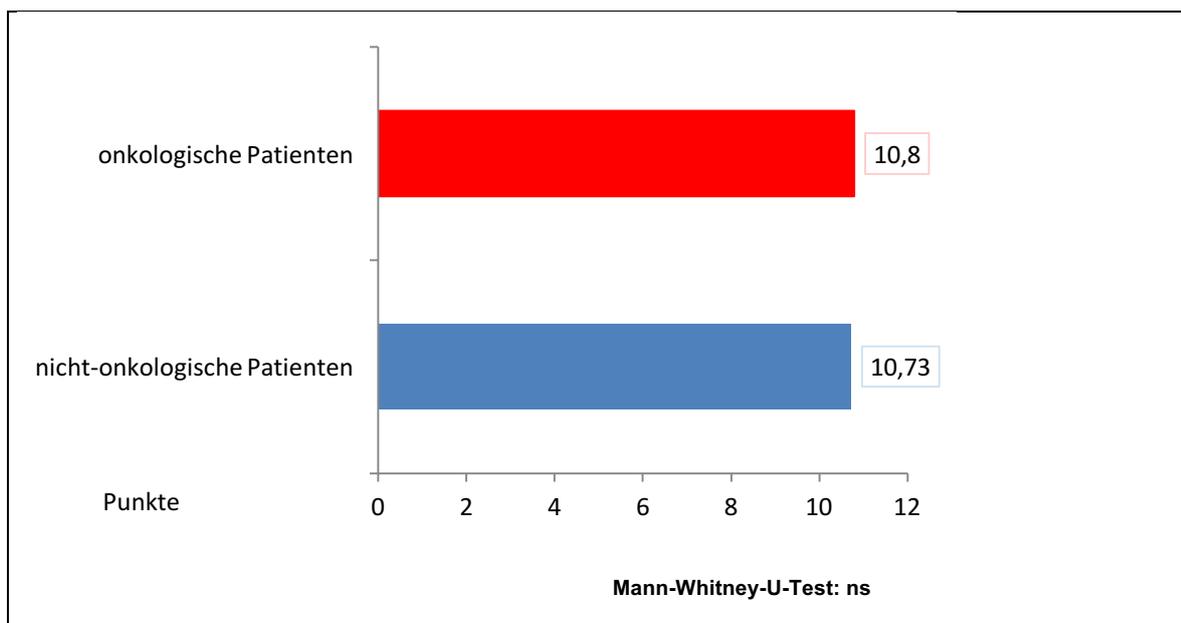


Abbildung 19: Mittelwert aller Symptome zu Beginn der SAPV Betreuung in der onkologischen und nicht-onkologischen Gruppe bei n=895

### 4.7.2. Summenscore von körperlichen Symptomen

Summiert man die körperlichen Symptome (Schmerzen, urogenital, Wunde, kardial/respiratorisch, neurologisch/psychisch, gastrointestinal) bildet sich ein Mittelwert (n=895) von 6,92 Punkten (SD: 3,302 min 0, max 19) ohne signifikanten Unterschied in der onkologischen (6,96 Punkte, SD: 3,255 min 0, max 19) versus in der nicht-onkologischen Gruppe (6,69 Punkte, SD: 3,557 min 0, max 16).

## 4. Ergebnisse

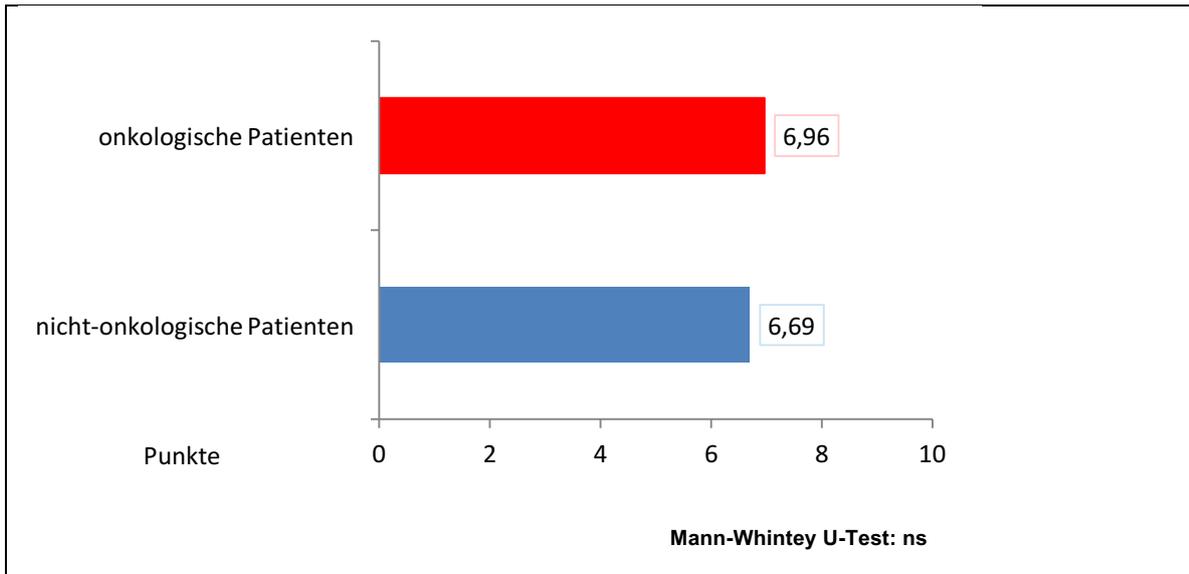


Abbildung 20: Körperliche Symptome zu Beginn der SAPV Betreuung in der onkologischen und nicht-onkologischen Gruppe bei n=895

Beim Testen der Untergruppen (internistisch-onkologisch, neurologisch-onkologisch, neurologisch, internistisch) bezüglich der körperlichen Symptome zu Beginn der SAPV Betreuung zeigten sich, dass die Patienten mit neuro-onkologischen Erkrankungen signifikant weniger körperliche Symptome als die Patienten mit internistisch-onkologischen und neurologischen Erkrankungen hatten,  $p < 0,05$ .

internistisch-onkologisch	6,98 SD: 3,302 min 0, max 19
neurologisch-onkologisch	5,55 SD: 2,993 min 0, max 12
neurologisch	6,71 SD: 3,494 min 0, max 16
internistisch	6,52 SD: 3,786 min 0, max 14

Tabelle 7: Mittelwerte der körperlichen Symptome der Untergruppen (internistisch-onkologisch, neurologisch-onkologisch, neurologisch, internistisch)

### 4.7.3. Zusammenfassung der Symptome

Die angegebenen Symptome der Patienten („Schmerzen“, „urogenital“, „Wunde“, „kardial/respiratorisch“, „neurologisch/psychisch“, „gastrointestinale Beschwerden“, „ethische“, „sozialrechtliche Konflikte“, „ein Unterstützungsbedarf des Bezugssystems“ und „existentielle Krisen“) zeigten zu Beginn der SAPV Betreuung in den beiden Hauptgruppen (onkologisch, nicht-onkologisch) keinen signifikanten Unterschied. Signifikante Unterschiede zeigten sich bei der körperlichen Symptomlast zu Beginn der SAPV-Versorgung zwischen den Gruppen internistisch-onkologisch vs. neurologisch-onkologisch und neurologisch-onkologisch vs. Neurologische, was an der geringeren initialen Symptomlast in der neuro-onkologischen Gruppe lag.

### 4.8. Sterbealter und Sterbeort

Beim ersten Kontakt der Patienten mit dem SAPV-Team, wurde neben der Anamnese ebenfalls das Thema des Wunschsterbeortes angesprochen. Der Patient konnte seinen Wunsch „zu Hause“, „im Pflegeheim“, „auf der Palliativstation“, „im Krankenhaus“ oder „im Hospiz“ zu versterben frei äußern. Die Ärzte und Therapeuten des SAPV-Teams versuchten mit dem Patienten zusammen auf dessen Wunsch einzugehen und frühzeitig Themen wie beispielsweise Verlegungen in andere medizinische Einrichtungen anzusprechen und zu planen.

Das mittlere Sterbealter der Patienten lag bei 67,65 Lebensjahren (n=846). In der onkologischen Gruppe (n=726) bei 67,17 (SD: 13,39) und in der nicht-onkologischen (n=119) bei 70,83 (SD: 16,07) Jahren, p=ns.

Bei den weiteren Berechnungen des Wunschsterbeortes und des tatsächlichen Sterbeortes wurden nur die Patienten einbezogen, die in der Versorgungsstufe „Teilversorgung“ betreut wurden (n=842). Bei allen anderen Versorgungsstufen, wie zum Beispiel „Beratung“ oder „Koordination“, wurde meistens der Wunschsterbeort nicht mit angegeben, da bei dieser Versorgungsstufe das Team nicht durch Rufbereitschaften gerufen werden konnte und somit auch kein Einfluss auf den Wunschsterbeort bestand. Von den 842 Patienten in der Teilversorgung war bei 75 Patienten kein Wunschsterbeort hinterlegt.

## 4. Ergebnisse

Neben dem Vergleich des Wunschsterbeortes in beiden Patientengruppen (onkologisch, nicht-onkologisch) wurde auch ein Vergleich des Wunschsterbeorts mit dem tatsächlichen Sterbeort vorgenommen.

### 4.8.1. Wunschsterbeort

Bei der Wahl des Wunschsterbeortes konnten zwischen der onkologischen und nicht-onkologischen Gruppe signifikante Unterschiede bei zu Hause vs. Pflegeheim, zu Hause vs. Palliativstation und Pflegeheim vs. Palliativstation gezeigt werden, s. Tabelle 8. Auch beim Testen der Untergruppen (internistisch-onkologisch, neurologisch-onkologisch, internistisch, neurologisch) konnte ein signifikanter Unterschied gezeigt werden (internistisch-onkologisch vs. neurologisch; internistisch-onkologisch vs. internistisch), s. Tabelle 9.

		alle Patienten	onkologische Patienten	Nicht-onkologische Patienten	Signifikanz
Wunschsterbeort	zu Hause	648 77,00%	559 77,40%	89 74,20%	p<0,05
	Pflegeheim	15 1,80%	8 1,10%	7 5,80%	p<0,05
	Palliativstation	64 7,60%	61 8,40%	3 2,50%	p<0,05
	Krankenhaus	7 0,80%	5 0,70%	2 1,70%	ns
	Hospiz	33 3,90%	30 4,20%	3 2,50%	ns
	n.a. bei Teilversorgung	75 8,90%	59 8,20%	16 13,30%	
Gesamtsumme		842 100%	722 100%	120 100%	

Tabelle 8: Überblick über den Wunschsterbeort in der onkologischen und nicht-onkologischen Gruppe

## 4. Ergebnisse

		alle Patienten	Internistisch-onkologisch	Neurologisch-onkologisch	neurologisch	internistisch	Signifikanz
Wunschsterbeort	zu Hause	648 77,00%	528 77,20%	31 81,60%	58 73,40%	31 75,60%	p<0,05
	Pflegeheim	15 1,80%	7 1,00%	1 2,60%	7 8,90%	0 0,00%	p<0,05
	Palliativstation	64 7,60%	60 8,80%	1 2,60%	3 3,80%	0 0,00%	p<0,05
	Krankenhaus	7 0,80%	5 0,70%	0 0,00%	0 0,00%	2 4,90%	ns
	Hospiz	33 3,90%	28 4,10%	2 5,30%	3 3,80%	0 0,00%	ns
	n.a. bei Teilversorgung	75 8,90%	56 8,20%	3 7,90%	8 10,10%	8 19,50%	
Gesamtsumme		842 100%	684 100%	38 100%	79 100%	41 100%	

Tabelle 9: Überblick über den Wunschsterbeort in den Untergruppen (internistisch-onkologisch, neurologisch-onkologisch, neurologisch, internistisch)

### 4.8.2. Tatsächlicher Sterbeort

In der onkologischen und nicht-onkologische Gruppe zeigte sich, dass mit einer hundert prozentigen Übereinstimmung der Wunschsterbeort mit dem tatsächlichen Sterbeort übereinstimmte, siehe Abb.21 und 22.

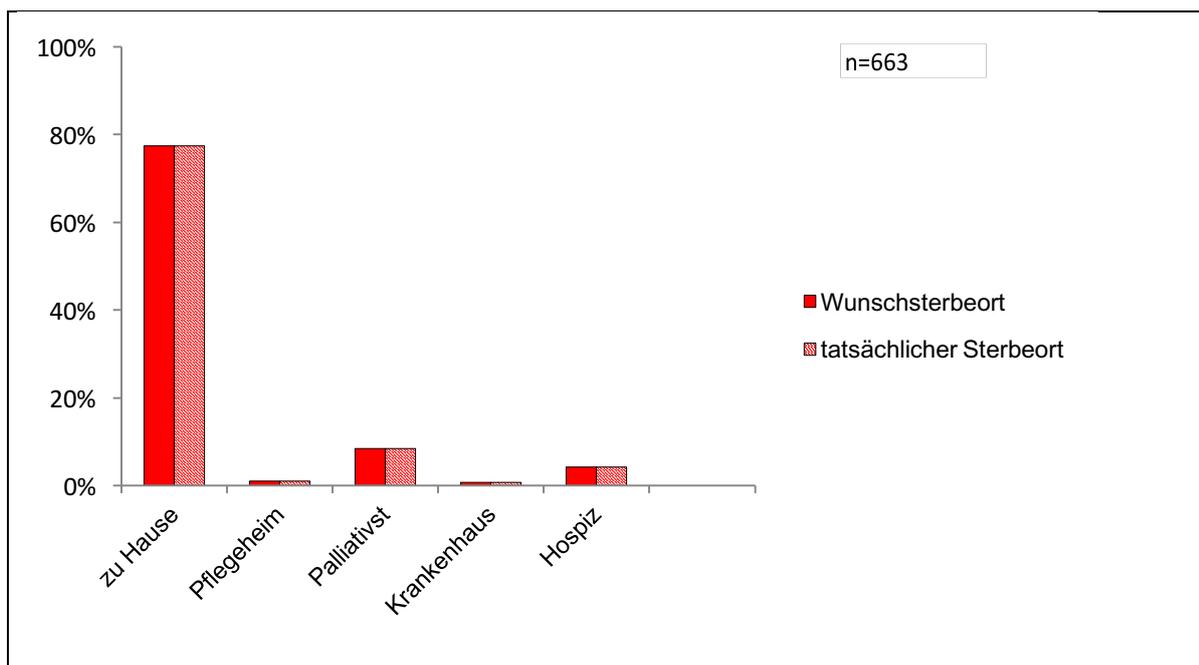


Abbildung 21: Vergleich Wunschsterbeort tatsächlicher Sterbeort in der onkologischen Gruppe n=663

## 4. Ergebnisse

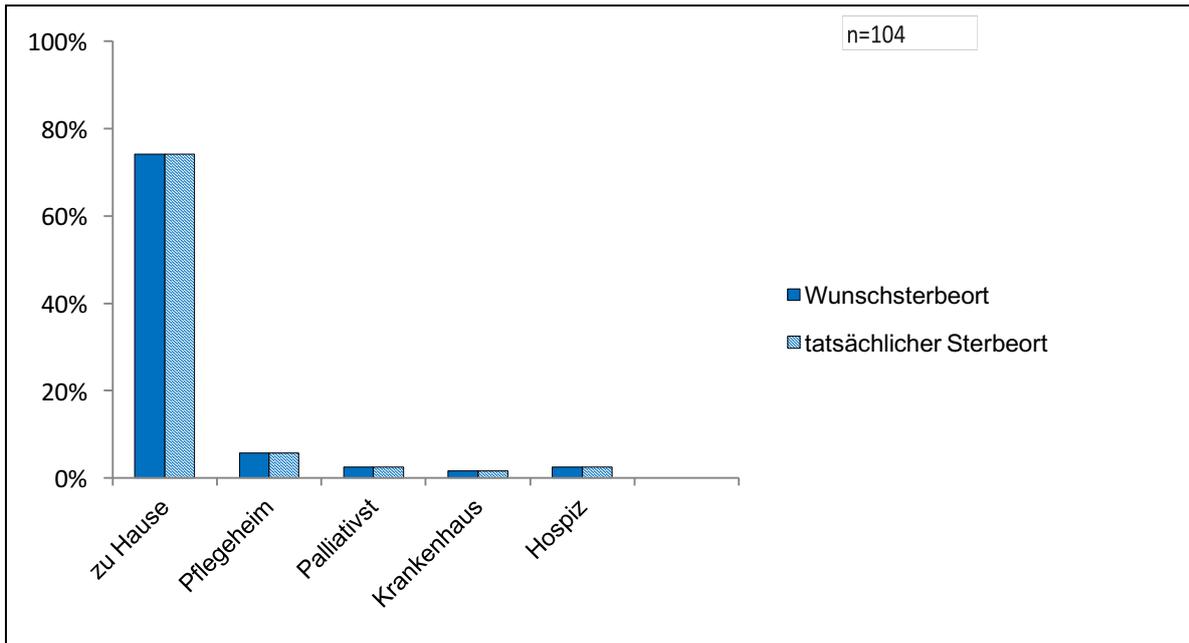


Abbildung 22: Vergleich Wunschsterbeort tatsächlicher Sterbeort in der nicht-onkologischen Gruppe n=104

### 4.8.3. Zusammenfassung des Wunschsterbeortes und des tatsächlichen Sterbeortes

Bei der Wahl des Wunschsterbeortes zeigten sich zwischen der onkologischen und nicht-onkologischen Patientengruppe Unterschiede. Die onkologischen Patienten wollten häufiger „zu Hause“ bzw. auf der „Palliativstation“ versterben, die nicht-onkologischen Patienten häufiger im „Pflegeheim“.

### 4.9. Pflegestufen

Ab dem Jahr 2017 wurden die drei Pflegestufen durch die 5 Pflegegrade erweitert. Im Zeitraum der Datensammlung dieser Arbeit konnten pflegebedürftige Personen in die Pflegestufen 0-3 eingestuft werden.

Die Pflegestufen der SAPV Patienten zeigten zu Beginn der Behandlung in beiden Patientengruppen (onkologische, nicht-onkologische) einen signifikanten Unterschied (s. Abb. 23). Es fiel auf, dass in der onkologischen Patientengruppe im Vergleich zu der nicht-onkologischen Patientengruppe meist keine Pflegestufen vorlagen (77,2% vs. 32,8%;  $p < 0,05$ ). Bei 38 Patienten wurde die Pflegestufe am Ende der SAPV Betreuung nicht erfasst, so dass insgesamt 864 Patienten in die Berechnung eingeschlossen werden konnten.

## 4. Ergebnisse

Die Mittelwerte der Pflegestufe (0-3) betragen in der onkologischen Gruppe 0,36 und in der nicht-onkologischen Gruppe 1,41.

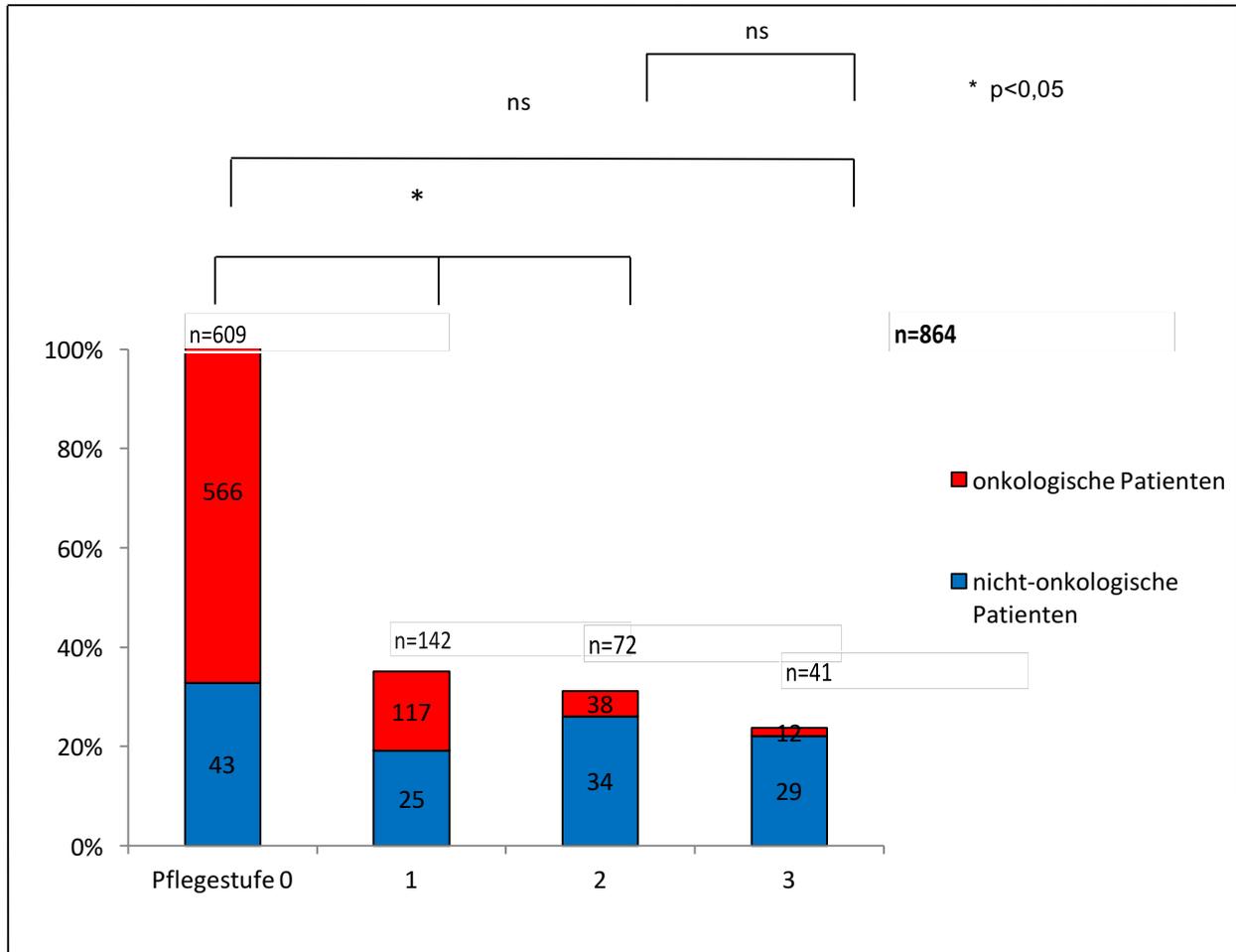


Abbildung 23: Pflegestufen zu Beginn des SAPV Kontakts in der onkologischen und nicht-onkologischen Patientengruppe

Der Vergleich der Pflegestufenmittelwerte - Beginn und Ende der Palliativbetreuung beider Hauptgruppen zeigte einen Anstieg von 129% (0,31 auf 0,71) in der onkologischen Patientengruppe und einen Anstieg von 33% (1,37 auf 1,82) in der nicht-onkologischen Patientengruppe;  $p < 0,05$ .

Bei dem Vergleich der Untergruppen (internistisch-onkologisch, neurologisch-onkologisch, neurologisch, internistisch) konnte gezeigt werden, dass zu Beginn die neurologischen Patienten die höchste Pflegestufe mit einem Mittelwert von 1,65 hatten. Der Mittelwert von 2,05 war zum Ende der Behandlung ebenfalls der Höchstwert.

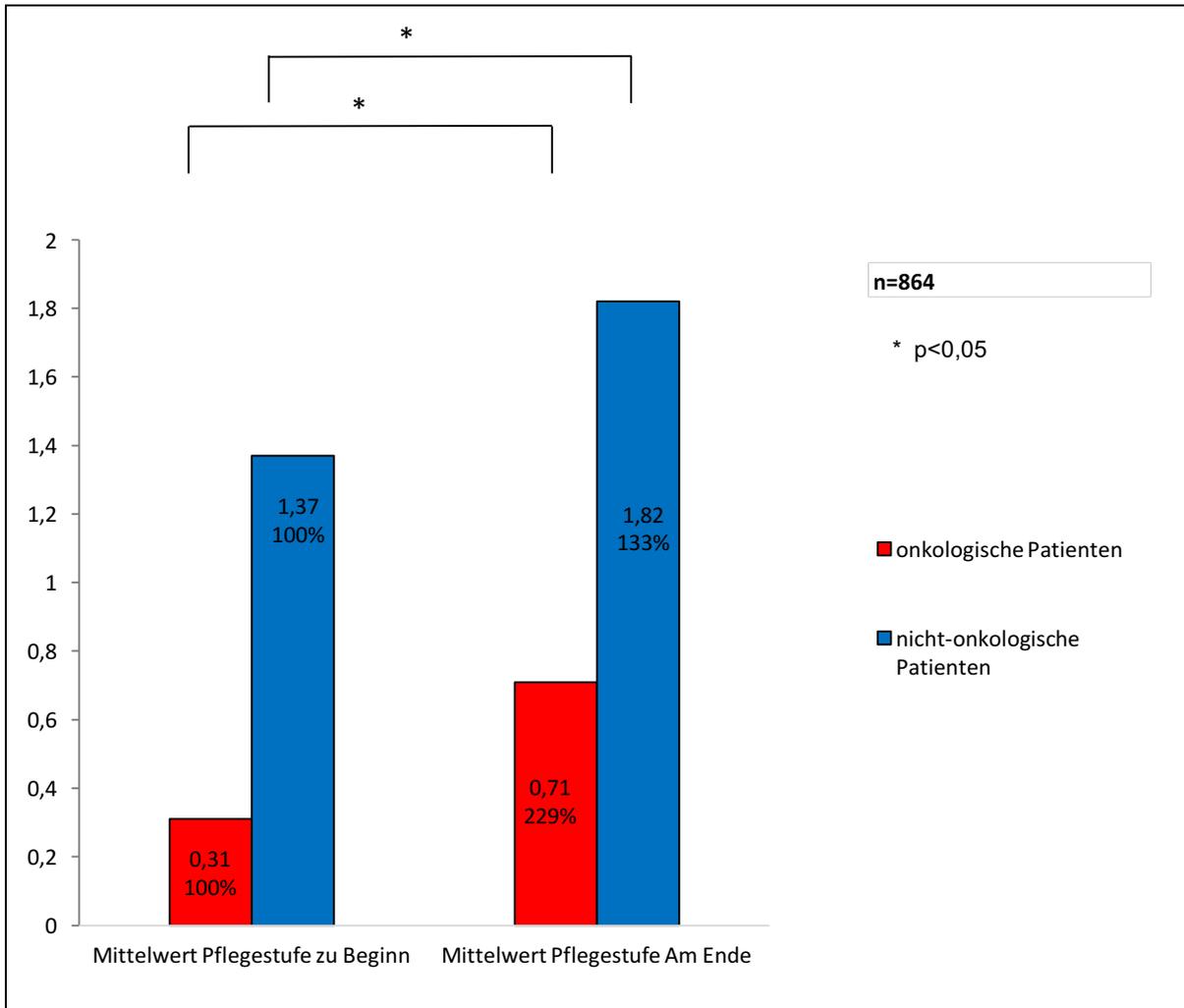


Abbildung 24: Mittelwerte der Pflegestufe zu Beginn und am Ende in der onkologischen und nicht-onkologischen Patientengruppe und Prozentualer Anstieg der Pflegestufen zu Beginn und am Ende in der onkologischen und nicht-onkologischen Patientengruppe

### 4.9.1. Zusammenfassung Pflegestufen

Zu Beginn der SAPV Betreuung hatten die nicht-onkologischen Patienten im Vergleich zu den onkologischen Patienten häufiger eine Pflegestufe (77,2% vs. 32,8%).

Der Vergleich der Pflegestufenmittelwerte - Beginn und Ende der Palliativbetreuung- beider Hauptgruppen zeigte einen deutlichen Anstieg von 129% in der onkologischen Patientengruppe und einen Anstieg von nur 33% in der nicht-onkologischen Patientengruppe ( $p < 0,05$ ).

### **4.10. Vorsorgevollmacht/Patientenverfügung**

Zu Beginn der Behandlung wurde durch das SAPV-Team der Status der Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht jedes Patienten erfasst. Die Einteilung ist in eine von vier Kategorien möglich: „war vorhanden“, „keine“, „unbekannt“ und „durch uns (erstellt)“.

Bei der Erstkontaktaufnahme zum SAPV Team hatten in der onkologischen Gruppe 349 Patienten eine Patientenverfügung und in der nicht-onkologischen 63 Patienten (45,7% vs. 45,3 %, p=ns).

Durch das SAPV Team wurden in der onkologischen Gruppe bei 109 Patienten und in der nicht-onkologischen Gruppe bei 24 Patienten eine Patientenverfügung durch das SAPV-Team veranlasst (14,3% vs. 17,3%, p=ns).

Eine Vorsorgevollmacht zeigte sich hingegen zu Beginn der Behandlung durch das SAPV-Team in der onkologischen Gruppe bei 394 Patienten und bei 87 Patienten in der nicht-onkologischen Gruppe (51,6% vs. 62,6%, p=ns). Durch das SAPV-Team wurde eine Vorsorgevollmacht in der onkologischen Gruppe bei 151 Patienten und in der nicht-onkologischen Gruppe bei 18 Patienten veranlasst (19,8% vs. 12,9%, p=ns).

#### **4.10.1. Zusammenfassung Vorsorgevollmacht/Patientenverfügung**

Die Vorsorgedokumente lagen bei Erstkontakt des SAPV Teams bei den onkologischen wie auch den nicht-onkologischen Patienten in Form einer Patientenverfügung (45,7% vs. 45,3%) und Vorsorgevollmacht (51,6% vs. 62,6%) zu Beginn der Versorgung gleich häufig vor. Falls noch nicht vorhanden, wurden ebenfalls gleich häufig eine Patientenverfügung (14,3% vs. 17,3%) oder eine Vorsorgevollmacht (19,8% vs. 12,9%) durch das SAPV-Team erstellt.

### 5. Diskussion

Die Palliativmedizin gewinnt in der heutigen Gesellschaft immer mehr an Bedeutung. Primäres Ziel ist die Palliation: den schwerkranken und sterbenden Patienten die Schmerzen durch Medikation und andere therapeutische Maßnahmen zu lindern und mit den Patienten und deren Wünschen respektvoll umzugehen (Klaschik and Husebö, 1997). Aktuell zeigen jedoch auch neueren Daten, dass eine frühe Integration der Palliativmedizin sich positiv auf den Krankheitsprozess auswirken kann (Hui et al., 2019).

Die Wirksamkeit der, spezialisierten palliativen Versorgung konnte in Studien mehrfach gezeigt werden (Higginson and Evans, 2010, Lorenz et al., 2008). Ein systematisches Review von Higginson et al. zeigte den Nutzen der spezialisierten Palliativversorgung bei Tumorpatienten in folgenden Bereichen: „Schmerzen und Symptomkontrolle“, „Angst“ und „Verringerung von Krankenhauseinweisungen“ (Higginson and Evans, 2010). Die Bedeutung der palliativen Versorgung ist sowohl bei onkologischen als auch nicht-onkologischen Patienten hervorzuheben und als Konzept zur Betreuung erkrankter Menschen zu beachten (Murtagh et al., 2004).

Ziel ist es zu verstehen, wie die Unterschiede der einzelnen Patientengruppe zwischen onkologischen und nicht onkologischen Patienten zu erklären sind, um die Betreuung zu optimieren. Im Rahmen dieser Arbeit wurden diese zwei großen Patientengruppen (onkologisch und nicht-onkologisch), welche vom SAPV-Team der LMU München betreut wurden, bezüglich verschiedener Fragestellungen verglichen. Nach Anwenden der Ein- und Ausschlusskriterien erfolgte die retrospektive Untersuchung bei 902 Patienten. Hierzu stand die vollständige Dokumentation des SAPV-Teams zu Verfügung, welche in der internen, digitalen Datenbank „pallicare.net“ hinterlegt worden war. Alle Fragestellungen dieser Arbeit konnten mittels der Daten des ambulanten SAPV-Teams analysiert werden.

Das Vorhandensein von Confoundern stellt hierbei einen möglichen Bias dar, welcher zu falschen Schlussfolgerungen verleiten könnte: Zum Beispiel erfassten unterschiedliche Mitarbeiter (n=6) des SAPV-Teams Patientendaten und verarbeiteten diese. Hinsichtlich der Symptomschwere fand eine individuelle Einschätzung der einzelnen Mitarbeiter statt.

Dennoch kann eine retrospektive Studie helfen, die Fragestellungen zu fokussieren und die Hypothesen zu verdeutlichen (Hess, 2004).

Das durchschnittliche Sterbealter der Patienten dieser Arbeit lag bei 67,65 Jahren und somit unter der durchschnittlichen Lebenserwartung in Deutschland (Bundesamt, 2013/2015). Die Patientinnen (n=435) verstarben mit einem Durchschnittsalter von 67,5 Jahren und die männlichen Patienten (n=411) mit einem Durchschnittsalter von 67,8 Jahren. Das statistische Bundesamt gab als durchschnittliches Sterbealter 80,9 Jahre für Frauen und 73,2 Jahre für Männer im Jahre 2009 an. Eine Erhebung aus dem Jahr 2014 erbrachte ein durchschnittliches Sterbealter von 81,4 und 74,7 Jahren (Bundesamt, 2013/15).

Das untersuchte Patientenkollektiv dieser Arbeit hatte nach Recherchen in der Literatur im Vergleich mit anderen Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Deutschland mit 15,4 % eine hohe Anzahl an nicht-onkologischen Patienten. Dies kann zum Teil daran liegen, dass es durch enge Verbindungen zur Neurologischen Klinik des Klinikums der Universität München diesbezüglich häufiger Patienten in die SAPV vermittelt wurden. Dies mag vor allem für die relativ hohe Anzahl von Patienten mit einer Motoneuronerkrankung gelten, da der Leiter der SAPV oberärztlich die Ambulanz für Motoneuronerkrankungen supervidiert. Eine Studie von 2011 aus Deutschland, bei welcher Daten des „Hospice and Palliative Care“ (HOPE) Berichts mit n=4128 analysiert wurden, zeigt mit nur 3,5% eine deutlich geringe Anzahl in der nicht-onkologischen Patientenpopulation. Auch das durchschnittliche Alter der Patienten in der nicht-onkologischen Gruppe dieser Studie lag mit 70,07 Lebensjahren unterhalb der Vergleichsgruppe (75 Jahre) (Ostgathe et al., 2011).

Die „Hospice and Palliative Care“ Datenbank existiert seit 1997 und ist eine „standardisierte Basis Dokumentation, welche von multiprofessionellen Gruppen entwickelt und evaluiert wird“. In der beschriebenen Studie von Ostgathe et al. lag die Geschlechterverteilung der Frauen in der nicht-onkologischen Gruppe bei 62,6% und in der onkologischen bei 51,5% (Ostgathe et al., 2011). In der vorliegenden Arbeit lag der Anteil der Frauen in der nicht-onkologischen Gruppe bei 50,4% und in der onkologischen bei 52%.

Bei Ostgathe et al. wurden unter dem Begriff „Nervous System“ folgende ICD Diagnosen in absteigender Reihenfolge der Häufigkeit genannt: Motoneuronerkrankungen (8,2%), Apoplex (6,8%), Demenz (4,1%), Multiple Sklerose (2,7%) und andere Erkrankungen (6,8%) (Ostgathe et al., 2011).

Die Häufigkeiten der ICD Diagnosen in der nicht-onkologischen Gruppe aus dieser Studie zeigten Übereinstimmungen mit der Häufigkeit in der vorliegenden Arbeit. Hier lag der Anteil an Motoneuronenerkrankungen in der nicht-onkologischen Gruppe bei 30,2% und der Anteil an Demenzerkrankungen bei 8,6%.

Primär richtet sich in dieser Arbeit die Einteilung der Diagnosen und die Gruppe onkologisch/nicht-onkologisch nach den Hauptdiagnosen. Als Nachteil ergab sich hier, dass wichtige Nebendiagnosen, wie zum Beispiel eine Herzinsuffizienz nicht mit in diese Einteilung einfließen und der Patient bei Vorliegen einer onkologischen Hauptdiagnose direkt als onkologisch eingeordnet wurde, auch wenn durch z.B. die nicht-onkologischen Diagnosen relevante Symptome entstanden.

### Zeitdauer der Versorgung

Bei der Versorgungsdauer der Patienten durch das SAPV-Team zeigte sich, dass die vom SAPV Team der LMU versorgten Patienten deutlich länger versorgt wurden als dies im bayerischen Vergleich anderer SAPV Teams der Fall war. Zudem lag die Versorgungsdauer der nicht-onkologischen Patienten mit im Durchschnitt 35 Tagen über dem Mittelwert der onkologischen Gruppe mit 27 Tagen.

Beim Auswerten der Untergruppen (internistisch-onkologisch, neurologisch-onkologisch, neurologisch, internistisch) lag die mediane Betreuungsdauer der neurologischen Patienten mit 54 Tagen deutlich über der Betreuungsdauer der neurologisch-onkologischen Patienten (35,5 Tage), der internistisch-onkologischen (27 Tage) und der internistischen Patienten (25 Tage).

Im Vergleich zu Tumorerkrankungen ist der Krankheitsverlauf bei neurologisch erkrankten Patienten meist länger, da es sich häufig um chronische Erkrankungen handelt (Golla et al., 2008).

### Kontaktaufnahme

Die Kontaktaufnahme zum SAPV-Team konnte über verschiedene Wege erfolgen: ambulant (Hausarzt, Angehörige, eigene Kontaktaufnahme) oder während eines stationären Krankenhausaufenthalts über Krankenhausärzte, Sozialdienst und den palliativmedizinischen Dienst.

Die Kontaktaufnahme zum SAPV-Team erfolgte bei den meisten Patienten über den ambulanten Weg (614 Patienten, 68,1%) und bei 288 Patienten (31,9%) über den stationären Sektor.

Über den ambulanten Sektor nahmen die nicht-onkologischen Patienten (78,4%) im Vergleich zu den onkologischen Patienten (66,2%) häufiger Kontakt zum SAPV-Team auf.

Eine Umfrage aus dem Jahre 2016 zeigte, dass Chefarzte der Neurologie den Bedarf und die Zusammenarbeit von Palliativ- und Hospizstrukturen für neurologisch erkrankte Patienten schätzten und bei einer Vielzahl der Patienten die Integration der Strukturen einer Palliativbetreuung befürworteten, jedoch gaben 51,9 - 78,5% an gar nicht oder nur wenig mit der Palliativmedizin zusammenzuarbeiten. Zwölf Prozent der teilnehmenden Ärzte verfügte über eine Weiterbildung in der Palliativmedizin (Golla et al., 2016). Dies zeigt, dass es einen Verbesserungsbedarf in der Integration der Palliativbetreuung beispielsweise über Aufklärungen oder Fortbildungen gibt.

Die Studie von Golla et al zeigte, dass die palliativmedizinische Betreuung sowohl von Patienten mit einer Multiplen Sklerose als auch von Angestellten im Gesundheitswesen ausschließlich mit sterbenden Tumorpatienten in Verbindung gebracht wurde (Golla et al., 2014).

Dies ist eine mögliche Erklärung, warum häufig die Integration der Palliativmedizin bei der Versorgung von neurologisch erkrankten Patienten eine untergeordnete Rolle spielt (Ostgathe et al., 2011). Außerdem könnte eine zu späte ärztliche Überweisung von neurologischen Patienten an die palliativmedizinische Betreuung (Ostgathe et al., 2011) erklären, weshalb die nicht-onkologische Patientengruppe vermehrt über ambulante Strukturen Kontakt zum SAPV-Team aufnahmen.

Räbiger et al. beschrieben im Rahmen einer Studie die meisten Krankenhauseinweisungen der onkologischen Patientenpopulation mit der Diagnose „Bösartige Neubildung der Verdauungsorgane“ und „Krebserkrankungen der Lunge“ (Räbiger et al., 2011). Komplikationen im weiteren Krankheitsverlauf bei onkologischen Erkrankungen, beispielsweise Hirndrucksteigerungen (Wagner et al., 1999), akutes Nierenversagen (Otto et al., 2004), obere Einflusstauung (Adamietz, 1999), Tumorlysesyndrom (Jakob et al., 1999), maligner Pleuraerguss/Hämoptysen (Dienemann and Schneider, 2010) oder Gerinnungsstörungen (Kemkes-Matthes et al., 1999) könnten bei Tumorpatienten zu häufigeren Krankenhauseinweisungen führen und somit die Kontaktaufnahme zu dem SAPV-Team über stationäre Strukturen erklären. Die Ergebnisse dieser Arbeiten bestätigen, dass onkologische Patienten häufiger als nicht-onkologische Patienten Krankenhauseinweisungen aufweisen und häufiger über den stationären Sektor einen Erstkontakt zum SAPV-

Team herstellten. Die Hauptbegründung dürfte jedoch darin liegen, dass der palliativmedizinische Dienst (PMD) vor allem auf den onkologischen Stationen im Klinikum Großhadern etabliert ist. Über diesen erfolgte häufig die Organisation der ambulanten Weiterversorgung. Das SAPV Team der Klinik für Palliativmedizin war 2009 das erste SAPV-Team in München. Zu diesem Zeitpunkt war vielen niedergelassenen Kollegen noch nicht bekannt, dass es SAPV Teams gibt und welche Aufgabenbereiche sie abdecken. Eine Überweisung von Patienten von hausärztlicher Seite oder niedergelassener fachärztlicher Seite war in der Anfangszeit von SAPV-Teams eher unwahrscheinlich.

### Wohnsituation

Bei der Auswertung der Wohnsituation der Patienten fiel auf, dass die nicht-onkologischen Patienten verglichen mit den onkologischen Patienten statistisch signifikant häufiger „alleine“ oder „in stationären Einrichtungen“ lebten, die onkologischen Patienten jedoch häufiger „mit Angehörigen zu Hause“.

Dies könnte dadurch zu erklären sein, dass die nicht-onkologischen Patienten später zum SAPV-Team Kontakt aufnahmen. Das mittlere Aufnahmealter der Patienten war in der onkologischen Gruppe bei 67,13 und in der nicht onkologischen Gruppe bei 70,07 Jahren. Auch die Pflegestufe war zu Beginn der SAPV Betreuung in der nicht-onkologischen Population statistisch signifikant höher (Mittelwert in der onkologischen Gruppe: 0,36; in der nicht-onkologischen Gruppe: 1,41). Diese Faktoren könnten eine Versorgung in stationären Einrichtungen begünstigen.

Ein weiterer Grund, weshalb nicht-onkologische Patienten häufiger alleine oder in stationären Einrichtungen lebten, könnte in der Belastungssituation von Angehörigen liegen (Kinney et al., 1995), beispielsweise durch emotionale und soziale Stresssituationen (Aarsland et al., 1999) bei einem längerem chronischen Krankheitsverlauf, welcher bei nicht-onkologischen Patienten im Vergleich zu onkologischen Patienten häufiger auftritt (Golla et al., 2008). Ob dadurch Patienten mit nicht-onkologischen Erkrankungen von Partnern im Verlauf der Erkrankung verlassen wurden, bevor die in die Versorgung der SAPV aufgenommen wurden bleibt rein spekulativ. Die Methodik dieser Arbeit lässt diesbezüglich keine Rückschlüsse zu.

In der privaten Wohnsituation zeigte sich bei Patienten, die sich über ambulante Strukturen beim SAPV-Team vorstellten, dass die Patienten aus der Gruppe der onkologischen Erkrankungen häufiger mit Angehörigen zusammenlebten. Hingegen lebten die nicht-onkologischen Patienten häufiger allein zu Hause.

Bei Patienten, welche sich im Rahmen eines stationären Aufenthaltes im Krankenhaus beim SAPV-Team vorstellten, zeigte sich im Gruppenvergleich kein signifikanter Unterschied in Bezug auf die häusliche Situation.

### Aufschlüsselung    Betreuungszeit/    Zeitdauer    der    Versorgung    und Rufbereitschaftseinsätze

Im Rahmen unserer Studie konnten wir zeigen, dass sich die Betreuungsintensität - Verhältnis erbrachte Gesamtzeit zu Betreuungsdauer - von neurologischen Patienten nicht signifikant zu den anderen Patientengruppen (internistisch-onkologisch, neurologisch-onkologisch, internistisch) unterscheidet.

Die Auswertungen der Zeiten, die für die Versorgung erbracht wurden ergaben, dass die Gesamtzeit die mit systemischen Arbeiten zugebracht wurde hoch ist: Sie lag insgesamt im Durchschnitt bei 9,15 Stunden pro Versorgung und machte somit bei einer Gesamtzeit von 21 Stunden pro Versorgung 43,57% aus. Bei der Betreuung der ambulanten palliativen Patienten wurde also die meiste Zeit für administrative / bürokratische Aufgaben aufgewendet. Prenzler et. al zeigten im Jahre 2010 ebenfalls, dass der Anteil an administrativer Arbeit im palliativen Bereich bei 28% lag (Prenzler et al., 2010).

Dies könnte auch erklären, warum in der onkologischen Patientengruppe die Rufbereitschaften häufiger genutzt wurden. Das Nutzen von Rufbereitschaften lag in der onkologischen Gruppe bei 66,2% und in der nicht-onkologischen Gruppe bei 55,4% und zeigte im Chi-Quadrat-Test einen signifikanten Unterschied. Hierbei könnten die onkologischen Notfälle, wie beispielsweise Schmerzexazerbationen, Pleuraergüsse oder Blutungen bei Gerinnungsstörungen eine Rolle spielen (Dienemann and Schneider, 2010, Otto et al., 2004, Kemkes-Matthes et al., 1999).

### Krankenhauseinweisungen und Notarzteinsätze

Mit der Betreuung der Patienten durch das SAPV-Team besteht die Möglichkeit eine weitere Therapie in häuslicher Umgebung ohne notfallmedizinische Unterstützung

und Klinikeinweisung zu gewährleisten (Schrijvers and van Fraeyenhove, 2010, Smith et al., 2009, Wiese et al., 2008b).

Wiese et al. beschreiben Notfallsituationen bei Palliativpatienten, beispielsweise Luftnot, epileptische Anfälle oder Blutungen, welche nach Grunderkrankung, Ursache und möglichen Folgen in 4 Kategorien eingeteilt werden können: „1. Allgemeine Notfallsituationen, 2. Neue Symptome, die ursächlich mit der Grunderkrankung in Zusammenhang zu bringen sind, 3. Symptome, die mit therapeutischen Maßnahmen in Zusammenhang zu bringen sind, 4. Exazerbation bereits bestehender/vorhandener und bekannter Symptome, die ursächlich mit der Grunderkrankung in Zusammenhang stehen“ (Wiese et al., 2011a). Die Einteilung könnte jeweils eine besondere Behandlung oder Vorbereitungen der Patienten und Angehörigen erfordern.

Während der Betreuungszeit durch das SAPV-Team kam es bei 119 (13,2%) Patienten (einmalig bis viermalig) zu Krankenhauseinweisungen, insgesamt 145 Einweisungen (onkologische Gruppe 16,3%, nicht-onkologische Gruppe 15,1%). Die Einweisung erfolgte ebenfalls durch das ambulante Palliativteam (87 Einweisungen) und zeigte einen signifikanten Unterschied (onkologisch 10,1%, nicht-onkologisch 6,5%). Rübiger et al. beschreiben die meisten Krankenhauseinweisungen in der onkologischen Patientenpopulation (Rübiger et al., 2011). Ursache für die Krankenhauseinweisungen könnten häufige onkologischen Notfälle, wie beispielsweise akutes Nierenversagen (Otto et al., 2004), Tumorlysesyndrom (Jakob et al., 1999) oder Gerinnungsstörungen (Kemkes-Matthes et al., 1999) sein.

Hierbei ist zu beachten, dass die Einweisungen auch individuell von dem betreuenden Personal abhängig waren. Manche SAPV Angestellten veranlassten eventuell früher eine Krankenhauseinweisung als ihre Kollegen. Gründe für eine Krankenhauseinweisung waren in dieser Arbeit folgende: „Überlastung zu Hause“, „Verschlechterung des Allgemeinzustandes“, „Zunahme der Symptomlast“, „Sturz des Patienten“, „Wunsch des Patienten“, „Chemotherapie“ und „sonstige“. Hier ist zu erwähnen, dass die Therapeuten diese Information individuell in „pallicare.net“ hinterlegt hatten und es keine einheitliche Einteilung gibt.

Im untersuchten Zeitraum wurde bei 24 Patienten (2,6%) der Notarzt verständigt.

Diese Quote liegt somit weit unter dem Durchschnitt der Literatur (39%) (Wiese et al., 2008b).

In der Literatur wird beschrieben, dass eine Herausforderung für den Notarzt darin besteht, dass Palliativpatienten häufig nicht als solche erkannt werden oder den Patienten und Angehörigen die Krankheitssituation nicht bewusst ist und Hinweise bezüglich Diagnose und Prognose gefehlt haben (Smith et al., 2009).

Hilfreich kann hier ein Notfallplan (z.B. Göttinger Palliativkrisenbogen (Wiese et al., 2008a) oder PALMA-Patienten-Anweisungen für lebenserhaltende Maßnahmen (Gerth et al., 2011)) sein. Letzterer beinhaltet Fragenstellungen zu „A) der Durchführung von Reanimationsmaßnahmen sowie B) weitere verschiedene invasive Therapieoptionen“ (Gerth et al., 2011).

Die Zusammenarbeit von Palliativ- und Notfallmedizinern spielt eine große Rolle in der bestmöglichen Versorgung von palliativmedizinischen Notfallkonstellationen (Wiese et al., 2011b).

Götze et al. untersuchten im Rahmen von Interviews mit SAPV Mitarbeitern Hintergründe und mögliche Ursachen für das Misslingen der häuslichen Behandlung der Patienten. Diese sahen die häufigsten Gründe in einer verbesserungsbedürftigen Zusammenarbeit mit anderen Leistungserbringern. Des Weiteren beschrieben die Autoren die Belastung von pflegenden Angehörigen als weiteren Faktor. Als positive Faktoren einer ambulanten Palliativversorgung schätzen sie die Zusammenarbeit mit den Pflegebeteiligten und Hausärzten, eine gute Vernetzung, sowie tatkräftige Angehörige (Götze et al., 2010).

### Zusätzliche in Anspruch genommene Dienste

Allen von der SAPV versorgten Patienten standen die für eine gute Versorgung benötigten zusätzlichen medizinischen Dienstleistungen und Hilfsangebote zur Verfügung. Dazu gehörten unter anderem: „Apotheke“, „Ernährungspumpendienst“, „Hospiz“, „Logopädie“, „Palliativstation“, „stationäre Pflege“. Die nicht-onkologischen Patienten nahmen häufiger die Logopädie in Anspruch und wurden häufiger stationär gepflegt. Dies kann dadurch erklärt werden, dass viele neurologische Patienten einen „wechselnden Unterstützungsbedarf“ aufweisen (Golla et al., 2008), speziell wenn es durch Schädigung des Sprachzentrums oder der Sprachmotorik zu Aphasien oder Dysarthrophonien kommt. Dies ist unter anderem bei Patienten nach einem Schlaganfall, Infarkt oder hämorrhagischer Insult (I61, I63) oder auch bei einer Motoneuronenerkrankung (G12) möglich. Durch den chronischen

Krankheitsverlauf und die damit verbundene Schwäche bei den internistischen wie aber auch bei den neurologischen Patienten (hierbei häufig durch das motorische Defizit begründet), sind die nicht-onkologischen Patienten häufiger auf eine stationäre Pflege angewiesen.

### Symptomkontrolle

Patienten, welche mit einem speziellen ambulanten Palliativ Team in Kontakt traten gaben häufig vor dem Einbeziehen des Teams Themenbereiche an, welche ihnen Sorgen bereitetet, wie zum Beispiel Schmerzen, Entlassungen aus dem Krankenhaus, ungenügende ambulante Betreuung und praktische Themen, wie mangelnde Mobilität, zu große Nachfrage eines ambulanten Pflegedienstes, zusätzliche Last durch die Bürokratie, finanzielle Sorgen und Angst vor einer verminderten Eigenständigkeit (Groh et al., 2013b). Der SAPV Dienst gab den Patienten und Pflegekräften eine Sicherheit und verhinderte somit viele unnötige Klinikeinweisungen (Schneider et al., 2012).

Patienten mit Motoneuronerkrankungen litten häufiger unter Hoffnungslosigkeit und Suizidgedanken als Patienten mit metastasierenden Tumoren (Clarke et al., 2005a). Patienten mit Hirntumoren hatten mehr kognitive Probleme, Anfälle und Kommunikationsdefizite als Patienten, welche an anderen Tumorerkrankungen litten (Schubart et al., 2008).

Ein wichtige Rolle nimmt in der Schmerztherapie und Palliativmedizin die Dokumentation der Schmerzintensität ein (Schölmerich, 2008). Die Einteilung von Schmerzen kann hierbei über Formblätter oder anhand von Schmerzskalen (z.B. Numerische Rangskala) erfolgen (Sabatowski et al., 2000).

Auch im Rahmen dieser Arbeit wurde die Symptomlast von Patienten erfasst und dokumentiert. Es ist jedoch bekannt, dass „die Beziehung zwischen Schmerzen und Bewältigungsstrategien bei Patienten sehr komplex“ ist (Syrjala and Chapko, 1995). Die Dokumentation der Symptomlast hängt stark von der Tagessituation der Patienten ab und es gab im Rahmen dieser Arbeit keine klare Aussage darüber, wann genau diese von den Patienten erhoben wurde.

Im internen System wurden die Symptome der Patienten am Anfang und am Ende der SAPV Betreuung erfasst und es fand keine Befragung in Intervallen statt. Des Weiteren wurde die Schmerzskala am Ende der Behandlung meistens in den letzten Lebensstunden abgefragt und ist somit nicht sehr valide, da Schmerzen in den

letzten Lebensstunden zunehmen können (Nauck, 2004). Insgesamt ist es kritisch zu sehen, eine Symptomerfassung kurz vor dem Sterben mit der zu Beginn der Betreuung zu vergleichen. Teilweise können dazwischen mehrere Wochen oder sogar Monate liegen, manche Symptome treten eventuell erst in der Sterbephase auf, andere werden in dieser Phase weniger stark wahrgenommen. Vor allem ist zu hinterfragen ob mit solch einem Symptomverlauf die Qualität der Versorgung gemessen werden kann.

Problematisch ist die individuelle Einschätzung der Symptomlast durch die Mitglieder des Behandlungsteams, welcher diese ohne evidenzbasierte Skalen mit den Zahlen 0-4 einschätzte.

Vor allem bei neurologischen Patienten sind Rückschlüsse auf die Veränderung der Symptomlast schwierig, da diese häufig durch den progredienten Verlauf der Erkrankung zunimmt (Bsp: ALS, oder Hirntumorerkrankungen) und insgesamt schwerer positiv beeinflussbar ist, wie dies z.B. bei Schmerzen möglich ist.

Zusammenfassend ist zu erwähnen, dass sich der Summenscore an Symptomen in beiden Patientengruppen dieser Arbeit nicht signifikant unterschieden hat.

In der internen Datenbank des SAPV-Teams wurden jedoch sehr häufig Daten erfasst, die durch offene Fragen ermittelt wurden. Diese sind statistisch zwar nicht auswertbar, jedoch wichtig, um den individuellen Verlauf des Patienten zu verstehen. Interessanterweise wiesen die Patienten mit neuro-onkologischen Erkrankungen zu Beginn der SAPV Versorgung weniger körperliche Symptome auf, als die anderen onkologischen und die nicht-onkologischen Patienten. Dies spiegelt auch die Erfahrung wieder, dass Patienten mit Hirntumoren zu Beginn noch häufig körperlich relativ mobil sind, eine Veränderung, wenn sie eintritt dann jedoch auch schnell eintreten kann. Dies kann durch eine mögliche Hirndruckkomponente bedingt sein, die häufig durch eine Verlegung des Ventrikelsystems oder lokale Schwellung zu einer deutlichen Symptomzunahme führt.

Zu Beginn wurden im Rahmen dieser Arbeit ebenfalls „ethische“ und „sozialrechtliche Konflikte“, „ein Unterstützungsbedarf des Bezugssystems“ und „existentielle Krisen“ erfasst, jedoch der sozio-kulturelle Hintergrund der Patienten nicht beachtet, was aber bei der Auseinandersetzung mit einer Krankheit und dem Thema Sterben eine wichtige Rolle spielt (Feldmann, 2010). Dieser Einfluss wurde bei dieser Arbeit nicht erörtert und sollte Teil zukünftiger Studien sein.

### Erfüllen des Wunschsterbeortes

Der angegebene Wunschsterbeort „Pflegeheim“ wurde von 5,8% der Patienten aus der nicht-onkologischen Gruppe und von 1,1% der Patienten aus der onkologischen Gruppe geäußert. Auf „der Palliativstation“ wollten 8,4% der onkologischen Gruppe und 2,5% der nicht-onkologischen Gruppe versterben. „Zu Hause“ wollten in beiden Gruppen die meisten Patienten versterben (559 onkologische Patienten, 77,4% und 89 nicht-onkologische Patienten, 74,2%). Hierbei zeigten sich keine Gruppenunterschiede.

2013 wurde ebenfalls in einer Studie aus England (Billingham and Billingham, 2013) untersucht, ob sich der Wunschsterbeort „zu Hause“ in den beiden Patientengruppen unterscheidet und es zeigte sich hierbei kein signifikanter Unterschied ( $p=0,095$ ). Dadurch, dass mehr nicht-onkologische Patienten schon primär in Pflegeheimen versorgt wurden, könnte hier ein gewisser Bias vorliegen, da die stationäre Einrichtung für die Bewohner schon das neue „zu Hause“ geworden war. Dies spezielle Aufschlüsselung war aus den Daten jedoch nicht zu entnehmen.

Alle Patienten, die vom SAPV-Team der Universität München mit der Versorgungsstufe Teilversorgung ( $n=842$ ) betreut wurden, konnten am Wunschsterbeort versterben. Dies mag auf den ersten Blick überraschen, zeigt zum einen aber die hohe Bindung des SAPV Teams zu den Patienten und zum Anderen das sehr ernstgenommene Sicherheitsversprechen ein Versorgung „bis zum Schluss“ speziell im heimischen Umfeld zu ermöglichen. Trotzdem ist kritisch zu hinterfragen wie es zu einer 100% Übereinstimmung zwischen Wunsch- und tatsächlichem Sterbeort kommen kann. Hierbei ist nicht auszuschließen, dass von einzelnen Teammitgliedern, der Wunschsterbeort und der tatsächliche Sterbeort erst nach dem Versterben, mit dem Abschluss des Patienten erfolgte. Dies würde einen möglichen Bias erklären.

2008 untersuchten Pinzon et al. den gewünschten und tatsächlichen Sterbeort in Rheinland-Pfalz. In der Auswertung der Fragebögen bei 1.378 Patienten zeigte sich, dass 93,8% der Verstorbenen zu Hause versterben wollten. Dieser Wunsch ging in 58,3% der Fälle in Erfüllung. 80,7% der Familienmitglieder wünschten sich, dass ihr Angehöriger zu Hause verstirbt. Ebenfalls zeigten Pinzon et al., dass mit steigendem Alter der Anteil an Verstorbenen im häuslichen Umfeld oder Pflegeheim zunimmt und auf der anderen Seite weniger Patienten im Krankenhaus oder einer Palliativeinrichtung versterben (Pinzon et al., 2013).

Townsend et al. zeigten in einer Arbeit aus dem Jahre 1990, dass der Wunsch von Patienten zu Hause zu versterben mit Fortschreiten ihrer Erkrankung geringer wurde. Dieser Wunsch nahm jedoch wieder zu, wenn den Patienten bessere Versorgungsgegebenheiten und Lebensverhältnisse in Aussicht gestellt wurden (Townsend et al., 1990).

Gomes et al. untersuchten 2013 in einem Review mit 130 Studien den Wunschsterbeort bei terminal kranken Patienten. In 75% der Fälle (97/130) gaben über 50% der Patienten an, zu Hause sterben zu wollen. In 10 Studien fanden Gomes et al. heraus, dass sich bei 80% der Patienten diese Präferenz auch mit fortschreitender Erkrankung nicht änderte (Gomes et al., 2013b).

### Pflegestufe

Die Pflegestufe der Patienten wurde zu Beginn und am Ende der Palliativbetreuung erfasst. Nach dem Sozialgesetzbuch (SGB) Elftes Buch (XI) - Soziale Pflegeversicherung - (SGB XI) wird der Begriff Pflegebedürftigkeit folgendermaßen definiert: „(1) Pflegebedürftig im Sinne dieses Buches sind Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, in erheblichem oder höherem Maße (§ 15) der Hilfe bedürfen“ (Verbraucherschutz, 1994a).

Pflegebedürftige Personen lassen sich in einer der drei Pflegestufen nach Sozialgesetzbuch (SGB) - Elftes Buch (XI) - Soziale Pflegeversicherung § 15 Stufen der Pflegebedürftigkeit zuordnen:

Pflegestufe I (erheblich pflegebedürftig), Pflegestufe II (schwerpflegebedürftig) oder Pflegestufe III (schwerstpflegebedürftig).

Diese Stufen messen sich an dem Bedarf der grundpflegerischen und hauswirtschaftlichen Versorgung.

Beispielsweise musste die grundpflegerische und hauswirtschaftliche Versorgung in der „Pflegestufe I mindestens 90 Minuten betragen“; davon „auf die Grundpflege mehr als 45 Minuten“ entfallen. In der „Pflegestufe II [muss dies] mindestens drei Stunden betragen“; hierbei mussten auf die „Grundpflege mindestens zwei Stunden entfallen“ und in der „Pflegestufe III mindestens fünf Stunden betragen“; dabei

mussten auf die „Grundpflege mindestens vier Stunden entfallen“ (Verbraucherschutz, 1994b).

Im Jahre 2017 wurden die drei Pflegestufen in 5 Pflegegrade umgewandelt und es wurden psychische und physische Faktoren der Pflegebedürftigkeit hinzugefügt (Gesundheit, 2017). Diese gingen jedoch während unserer Datenerhebung nicht in die Auswertung ein.

Zu Beginn der SAPV Betreuung lag bei der onkologischen Patientengruppe im Vergleich zu der nicht-onkologischen Patientengruppe meist keine Pflegestufen vor (77,2% vs. 32,8%).

Die Mittelwerte der Pflegestufe (0-3) betragen in der onkologischen Gruppe 0,36 und in der nicht-onkologischen Gruppe 1,41.

Bei der onkologischen Gruppe kam es im Laufe der Betreuung zu einem Anstieg der Pflegestufe um 129% (nicht-onkologische Gruppe, Anstieg 33%). Bei dem Vergleich der Untergruppen (internistisch-onkologisch, neurologisch-onkologisch, neurologisch, internistisch) konnte gezeigt werden, dass zu Beginn die neurologischen Patienten die höchste Pflegestufe mit einem Mittelwert von 1,65 hatten. Der Mittelwert von 2,05 war zum Ende der Behandlung ebenfalls der Höchstwert.

Patienten aus der nicht-onkologischen Gruppe wiesen durch den schon länger bestehenden Krankheitsverlauf und die damit verbundenen Beeinträchtigungen schon zu Beginn der SAPV Versorgung eine höhere Pflegestufe auf. Aus diesem Grund war auch die Steigerung zu Ende der Versorgung geringer ausgeprägt als bei den onkologischen Patienten.

### Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung

Heutzutage sind Entscheidungen über die Therapie am Lebensende häufig unvermeidbar (Jox et al., 2008). Eine Möglichkeit zur Stellvertretung des Patienten können Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen sein. Die Vorsorgevollmacht „regelt die Vertretung in Angelegenheiten der Gesundheits- und Pflegebedürftigkeit, in Aufenthalts- und Wohnungsangelegenheiten, gegenüber Behörden, in der Vermögenssorge und im Post- und Fernmeldeverkehr“ (Willkomm, 2013). Die Wirksamkeitsvoraussetzung der Vorsorgevollmacht ist, dass zum Zeitpunkt der Erteilung der Vollmacht, der Vollmachtgeber geschäftsfähig ist und sich die Entscheidungen des Bevollmächtigten nach den Wünschen des Patienten richten (Aulbert et al., 2011).

Eine weitere Möglichkeit der Regelung ärztlicher Maßnahmen ist die Patientenverfügung. Hierbei handelt es sich um schriftliche Vorgaben an den Arzt, in welcher medizinische und pflegerische Wünsche des Patienten verfasst sind, wenn sich der Patient nicht mehr selbst äußern kann. Sie ist bei der Einwilligungsfähigkeit des Patienten als dessen Wille zu sehen (Aulbert et al., 2011). Die Vorsorgevollmacht und die Patientenverfügung sind durch das unterschriebene Dokument und ohne notarielle Beglaubigung gültig (Willkomm, 2013). Der Vergleich von vorhandener Vorsorgevollmacht und/oder Patientenverfügung zeigte in dieser Arbeit keinen signifikanten Unterschied in beiden Patientengruppen (onkologisch und nicht-onkologisch).

Insgesamt gibt es in der Bevölkerung ein großes Interesse an selbstbestimmten Entscheidungen, speziell auch, wenn die Einwilligungsfähigkeit nicht mehr vorhanden ist. Insgesamt ist es in den letzten 5 Jahren zu einem Anstieg in der Rate von Vorsorgedokumenten von 24% auf 42% in der Allgemeinbevölkerung gekommen (Palliativerband, 2018). In unseren Daten zeigt sich, dass Patienten mit lebenslimitierenden Erkrankungen zum Zeitpunkt des Einschusses in eine SAPV Versorgung häufig vorgesorgt haben und dieser Anteil höher liegt als in der Bevölkerung. Dieses scheint durch die Erkrankung und dem progredienten nicht mehr aufhaltsamen Verlauf auch logisch. In einer SAPV-Versorgung spielt speziell in der „Teilversorgung“ die Patientenverfügung, so wie sie bisher meist geregelt ist nur eine untergeordnete Rolle. Durch die meist vorangestellte Präambel, für welche Situationen sie zählen soll (dies ist meist der Fall, wenn die medizinische Indikation für bestimmte Maßnahmen schon nicht mehr besteht) ist der Nutzen von aktuellen Patientenverfügungen kritisch zu hinterfragen. Speziell in der SAPV, wenn das gemeinsame Ziel eine Versorgung der Patienten, wenn möglich bis zum Schluss zu Hause ist, fallen viele Optionen der Notfallversorgung mit Einlieferung ins Krankenhaus schon weg. Insgesamt wäre ein System in Anlehnung an das „Advance Care Planning“ wie es in vielen anglo-amerikanischen Ländern praktiziert wird wünschenswert. Hierbei steht im Fokus ein Gesprächsprozess zwischen qualitativ gut ausgebildeten Gesprächsbegleitern, die nach dem Prinzip des „shared decision making“ den Patienten dazu befähigen für sich festzulegen, welche medizinischen Maßnahmen für ihn noch in Frage kommen oder nicht, wenn er in einen Zustand der Einwilligungsunfähigkeit kommt (Feddersen et al., 2018).

### Kritische Diskussion der Gruppeneinteilung

In der vorliegenden Arbeit wurden primäre Hirntumore der neurologisch-onkologischen Patientengruppe zugeordnet.

Die Einteilung der Untergruppen (internistisch-onkologisch, neurologisch-onkologisch, internistisch, neurologisch), welche zu Beginn dieser Arbeit gemacht wurde, könnte bezüglich der Einteilung der neurologisch-onkologischen Gruppe kritisch bewertet werden. Eventuell zeigt sich, dass die neurologisch-onkologische Gruppe bezüglich der Symptomlast, der Betreuungsdauer, der Betreuungsintensität und der Rufbereitschaftseinsätze in die Gruppe der neurologischen Patienten und somit der nicht-onkologischen Gruppe einzuordnen ist. Diese Punkte wurden näher untersucht und die neurologisch-onkologische Gruppe mit den anderen Untergruppen (internistisch-onkologisch, neurologisch, internistisch) verglichen.

Beim Untersuchen der gesamten Versorgungsdauer der Untergruppen (neurologisch, internistischen, internistisch-onkologischen und neurologisch-onkologischen) durch das SAPV-Team zeigten sich signifikante Unterschiede zwischen der internistisch-onkologisch vs. der neurologischen Gruppe. Dabei lag die mediane Betreuungsdauer der neurologischen Patienten mit 54 Tagen deutlich über der Betreuungsdauer der neurologisch-onkologischen Patienten (35,5 Tage), der internistisch-onkologischen (27 Tage) und der internistischen Patienten (25 Tage).

Bei der Betreuungsintensität - erbrachte Gesamtzeit zu Betreuungsdauer - zeigte sich beim Vergleich der Untergruppen kein signifikanter Unterschied, jedoch war zu erkennen, dass die neurologisch-onkologische Gruppe mit 0,92 näher an der internistisch-onkologischen Gruppe mit 0,98 als an der neurologischen Gruppe mit 0,75 lag.

Signifikante Unterschiede in der körperlichen Symptomlast waren zwischen den Gruppen internistisch-onkologisch vs. neurologisch-onkologisch und zwischen den Gruppen neurologisch-onkologisch vs. neurologischen messbar. Hier lag die Symptomlast der neurologisch-onkologischen Patienten prozentual gesehen näher an der neurologischen Gruppe.

Diese Arbeit verdeutlicht erstmals an einem sehr großen Patientenkollektiv die Unterschiede in der ambulanten palliativen Versorgung von onkologischen und nicht-onkologischen Patienten und geht hierbei näher auf die ambulante palliative

Versorgung von neurologischen Erkrankungen ein. Es konnte gezeigt werden, dass neurologische Patienten schon einen früheren Betreuungsbedarf durch ein SAPV Team haben, dabei aber die Betreuungsintensität nicht unterschiedlich ist, obwohl die Versorgungsdauer länger ist.

### 6. Zusammenfassung

Die spezialisierte ambulante palliativmedizinische Versorgung betreut Patienten „mit einer nicht heilbaren und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung mit besonders aufwändigem Versorgungsbedarf“ (Bayern, 2009), um „möglichst bis zum Tod in der gewohnten häuslichen Umgebung versorgt werden zu können“ (Aulbert et al., 2012b).

Ziel dieser Arbeit war es, die Unterschiede hinsichtlich der Bedürfnisse, Symptomlast, Betreuungsintensität und Betreuungsdauer der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung von onkologischen und nicht-onkologischen Patienten durch das SAPV-Team der Ludwig-Maximilians-Universität München darzustellen. Anhand der Ergebnisse sollen Rückschlüsse auf die Weiter- und Neugestaltung einer ambulanten Patientenversorgung im Rahmen einer palliativen Situation getroffen werden. Diese Fragestellung ist in der bisherigen Literatur nicht ausreichend bearbeitet. Dies ist vor allem vor dem Hintergrund zu sehen, dass die palliative Versorgung in der Onkologie bereits gut etabliert ist. Aktuell gibt es zahlreiche Untersuchungen, die eine frühe Integration der Palliativmedizin in der Onkologie untersuchen und teilweise sogar zeigen konnten, dass es dadurch nicht nur zu einer besseren Symptomkontrolle, sondern sogar zu einem längeren Überleben kommen kann (Temel et al 2010, Hui et al 2019). Außerhalb der Onkologie scheint die Integration der Symptomkontrolle und Palliativmedizin aber zum Teil noch weit entfernt. Anhand der vorliegenden Untersuchung sollte hierbei ein spezieller Blick auf den Versorgungsalltag auch der nicht-onkologischen Patientengruppe durch ein SAPV Team erfolgen.

Nach der vollständigen Datenerfassung wurde eine große Patientenpopulation von 902 Patienten im Zeitraum vom 01.10.2009 bis 11.03.2014 in die Studie einbezogen, wovon 435 Patienten männlich (48,2%) und 467 weiblich (51,8%) waren.

Bei der Auswertung der Daten dieser Arbeit zeigte sich, dass das durchschnittliche Sterbealter der Patienten bei 67,65 Jahre (onkologisch 67,17 Jahre; nicht-onkologisch 70,83 Jahren) und damit unter der durchschnittlichen Lebenserwartung in Deutschland lag (Bundesamt, 2013/2015).

Das zu untersuchte Patientenkollektiv dieser Arbeit umfasste im Vergleich zu Publikationen über Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Deutschland mit 15,4% (n=39) einen hohen Anteil an nicht-onkologischen Patienten. Die onkologische Patientengruppe schloss 763 Patienten ein (84,6%). Eine deutsche Studie von 2011 mit 4128 Patienten zeigte in der nicht-onkologischen Patientenpopulation einen Anteil von 3,5% (Ostgathe et al., 2011).

In der onkologischen Patientengruppe waren die beiden führenden Hauptdiagnosen die Lungen- und Pankreaskarzinome. In der nicht-onkologischen Gruppe waren die meisten Patienten (30,2 %) von einer Motoneuronen-Erkrankung und von einer Demenz (8,6%) betroffen. Die Versorgungszeit der onkologischen Patienten (Median: 27 Tage) war kürzer als die der nicht-onkologischen Patientengruppe (Median: 35 Tage). Bei dem Vergleich der Untergruppen (neurologisch, internistisch, internistisch-onkologisch und neurologisch-onkologisch) erfolgte die Versorgung der neurologischen Patienten (54 Tage) mit Abstand am längsten. Dies könnte die Vermutung nahelegen, dass die Versorgung von nicht-onkologischen Patienten für SAPV Teams schwierig, da zeitintensiver ist. Vor dem teilweise zunehmenden Kostendruck auch in der SAPV, wäre es fatal, wenn die Versorgung dieser Patientengruppe weniger häufig zum Einsatz käme, da sie als nicht wirtschaftlich angesehen werden könnte. Schaut man sich jedoch die Zahlen im Detail an, ergibt sich, dass die Versorgungsdauer zwar länger ist, sich die Betreuungsintensität sich jedoch nicht unterschied. Es erfolgten in beiden Gruppen gleich selten Krankenhauseinweisungen bzw. Notarzteinsätze.

Die Rufbereitschaften wurden von den onkologischen Patienten (66,2%) häufiger genutzt als von den nicht-onkologischen Patienten (55,4%), wobei sich jedoch die Gesamtzeit der Rufbereitschaft bezogen auf die Versorgungsdauer nicht unterschied. Durch die SAPV Versorgung ist es auch möglich, Patienten die nicht von einer Krebserkrankung betroffen sind aber an lebenslimitierenden internistischen oder neurologischen Erkrankungen leiden ein Sterben zu Hause zu ermöglichen, wenn es denn gewünscht ist. Die Versorgung ist durch einen anderen Krankheitsverlauf zwar länger, jedoch nicht zeitintensiver als es in der Versorgung von onkologischen Patienten der Fall ist.

### 7. Literaturverzeichnis

- AARSLAND, D., LARSEN, J., KARLSEN, K., LIM, N. & TANDBERG, E. 1999. Mental symptoms in Parkinson's disease are important contributors to caregiver distress. *International journal of geriatric psychiatry*, 14, 866-874.
- ADAMIETZ, I. 1999. Obere Einflußstauung. *Der Onkologe*, 5, 1046-1053.
- AULBERT, E., KLASCHIK, E. & SCHINDLER, T. 2003. Band 6 Palliativmedizin im ambulanten Sektor Beiträge zur Palliativmedizin. Stuttgart: Schattauer.
- AULBERT, E., NAUCK, F. & RADBRUCH, L. 2011. Spezielle Probleme in der gerontopsychiatrischen Behandlung und Pflege Demenzkranker. In: GUTZMANN, H. & NEUMANN, E.-M. (eds.) *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart: Schattauer.
- AULBERT, E., NAUCK, F. & RADBRUCH, L. 2012a. Grundlagen der Palliativmedizin Definition Entwicklung und Ziele. In: RADBRUCH, L., NAUCK, F. & AULBERT, E. (eds.) *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart: Schattauer.
- AULBERT, E., NAUCK, F. & RADBRUCH, L. 2012b. Grundlagen der Palliativmedizin Definition Entwicklung und Ziele. In: RADBRUCH, L., NAUCK, F. & AULBERT, E. (eds.) *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart: Schattauer Verlag.
- AULBERT, E., NAUCK, F. & RADBRUCH, L. 2012c. Grundlagen der Palliativmedizin Definition Entwicklung und Ziele. In: RADBRUCH, L., NAUCK, F. & AULBERT, E. (eds.) *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart: Schattauer.
- AULBERT, E., NAUCK, F. & RADBRUCH, L. 2012d. Grundlagen der Palliativmedizin Definition Entwicklung und Ziele. In: RADBRUCH, L., NAUCK, F. & AULBERT, E. (eds.) *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart: Schattauer.
- AULBERT, E., NAUCK, F. & RADBRUCH, L. 2012e. Grundlagen der Palliativmedizin ethische Fragen. In: CHRISTOF, M.-B. H. & AULBERT, E. (eds.) *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart: Schattauer.
- BALLSIEPER, K., LEMM, U. & REIBNITZ, C. 2012. Ansätze und Wege zur Vernetzung. In: BALLSIEPER, K., LEMM, U. & REIBNITZ, C. (eds.) *Überleitungsmanagement: Praxisleitfaden für stationäre Gesundheitseinrichtungen*. Berlin Heidelberg: Springer.
- BAYERN, L. 2009. Mustervertrag über die Erbringung Spezialisierter Ambulanter Palliativversorgung ( SAPV) gemäß §§ 132 i. V.m. 37 b SGB V im Freistaat Bayern. In: BAYERN, F. (ed.).
- BAYERN, L. S. 2018. Available: <https://sapv-bayern.de/> [Accessed].
- BERNATZKY, G., SITTL, R. & LIKAR, R. 2013. Palliativmedizin-Definition, abgestufte Versorgung und Organisationsformen. In: BAUMGARTNER, J. (ed.) *Schmerzbehandlung in der Palliativmedizin*. Heidelberg: Springer Vienna.
- BILLINGHAM, M. J. & BILLINGHAM, S. J. 2013. Congruence between preferred and actual place of death according to the presence of malignant or non-malignant disease: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Support Palliat Care*, 3, 144-54.
- BOERSMA, I., MIYASAKI, J., KUTNER, J. & KLUGER, B. 2014. Palliative care and neurology: time for a paradigm shift. *Neurology*, 83, 561-7.
- BUNDESAMT, S. 2013/15. Sterbefälle, Lebenserwartung in Deutschland [Online]. Available: <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Bevoelkerung/Sterbefaelle/Sterbefaelle.html> [Accessed].
- BUNDESAMT, S. 2013/2015. Lebenserwartung in Deutschland [Online]. Available: <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Bevoelkerung/Sterbefaelle/Tabellen/LebenserwartungDeutschland.html;jsessionid=7D48F0FB0FF80614F032CB7F6F4D6BB8.cae1> [Accessed].
- BUNDESAMT, S. 2014a. Die 10 häufigsten Todesfälle durch die Krebserkrankungen [Online]. Available: <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Todesursachen/Tabellen/Krebserkrankungen.html> [Accessed].
- BUNDESAMT, S. 2014b. Die 10 häufigsten Todesursachen [Online]. Available: <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Todesursachen/Tabellen/SterbefaelleInsgesamt.html> [Accessed].
- BUNDESAMT, S. 2015. Die 10 häufigsten Krebserkrankungen [Online]. Available: <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Krankenhaeuser/Tabellen/Krebserkrankungen.html> [Accessed].
- BUNDESAMT, S. 2017a. Bevölkerungsberechnung [Online]. Available: [https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressekonferenzen/2009/Bevoelkerung/pressebroschuere\\_bevoelkerungsentwicklung2009.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressekonferenzen/2009/Bevoelkerung/pressebroschuere_bevoelkerungsentwicklung2009.pdf?__blob=publicationFile) [Accessed].
- BUNDESAMT, S. 2017b. Weltbevölkerung [Online]. Available: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/1717/umfrage/prognose-zur-entwicklung-der-weltbevoelkerung/> [Accessed].
- BUNDESAUSSCHUSS, G. 2011. Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2011.
- BUNDESAUSSCHUSS, G. 2013. Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2013.
- CLARKE, D. M., MCLEOD, J. E., SMITH, G. C., TRAUER, T. & KISSANE, D. W. 2005a. A comparison of psychosocial and physical functioning in patients with motor neuron disease and metastatic cancer. *Journal of palliative care*, 21, 173.
- CLARKE, D. M., MCLEOD, J. E., SMITH, G. C., TRAUER, T. & KISSANE, D. W. 2005b. A comparison of psychosocial and physical functioning in patients with motor neuron disease and metastatic cancer. *J Palliat Care*, 21, 173-9.
- DALLARA, A. & TOLCHIN, D. W. 2014. Emerging subspecialties in neurology: palliative care. *Neurology*, 82, 640-2.
- DIENEMANN, H. & SCHNEIDER, T. 2010. Intrathorakale onkologische Notfälle. *Der Onkologe*, 16, 383-389.
- ECKHARD, W. U. & ANDERHEIDEN, M. 2012. Praxis der Hospize. In: NAPIWOTZKY, A. (ed.) *Handbuch Sterben und Menschenwürde*. Berlin: De Gruyter.
- FEDDERSEN, B., PETRI, S., MARCKMANN, G. & TOPKA, H. 2018. Advance Care Planning–„Behandlung im Voraus planen“ in der Notfallmedizin. *Notfallmedizin up2date*, 13, 23-36.
- FELDMANN, K. 2010. *Tod und Gesellschaft*. Wiesbaden: VS Verlag

## 7. Literaturverzeichnis

---

- GERHARD, C. 2015. Grundlagen der Palliativmedizin. Praxiswissen Palliativmedizin. Stuttgart: Thieme.
- GERTH, M. A., MOHR, N., PAUL, N. W. & WERNER, C. 2011. Präklinische Notfall-Patientenverfügung—eine Evaluation aus der Sicht des Hausarztes. *Z Allgemeinmed*, 2, 72-77.
- GESUNDHEIT, B. F. 2009. Bericht zum Stand der Umsetzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung nach einer Erhebung des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen [Online]. Available: [http://www.dhvp.de/tl\\_files/public/Service/Gesetze](http://www.dhvp.de/tl_files/public/Service/Gesetze) und [http://www.dhvp.de/tl\\_files/public/Service/Gesetze](http://www.dhvp.de/tl_files/public/Service/Gesetze) und [http://www.dhvp.de/tl\\_files/public/Service/Gesetze](http://www.dhvp.de/tl_files/public/Service/Gesetze) [Accessed].
- GESUNDHEIT, B. F. 2017. Neue Pflegegrade seit 2017 [Online]. Available: <http://www.pflegestaerkungsgesetz.de/finanzielle-leistungen/neue-pflegegrade-seit-2017/> [Accessed].
- GIL, J., FUNALOT, B., VERSCHUEREN, A., DANIEL-BRUNAUD, V., CAMU, W., VANDENBERGHE, N., DESNUELLE, C., GUY, N., CAMDESSANCHE, J. & CINTAS, P. 2008. Causes of death amongst French patients with amyotrophic lateral sclerosis: a prospective study. *European journal of neurology*, 15, 1245-1251.
- GOLLA, H., EBKE, M., ROLKE, R., LORENZL, S., NACIMIENTO, W., THIEKÖTTER, T., FINK, G., GOLD, R. & VOLTZ, R. 2016. Integration von Palliativ- und Hospizstrukturen in die Versorgung neurologischer Patienten—Meinungsbild neurologischer Chefarzte in Deutschland. *Fortschritte der Neurologie· Psychiatrie*, 84, 733-738.
- GOLLA, H., GALUSHKO, M., PFAFF, H. & VOLTZ, R. 2014. Multiple sclerosis and palliative care-perceptions of severely affected multiple sclerosis patients and their health professionals: a qualitative study. *BMC palliative care*, 13, 11.
- GOLLA, H., VOLTZ, R., LORENZL, S. & BORASIO, G. 2008. Palliativmedizin bei neurologischen Erkrankungen. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 9, 99-119.
- GOMES, B., CALANZANI, N., CURIALE, V., MCCRONE, P. & HIGGINSON, I. J. 2013a. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*, 6, CD007760.
- GOMES, B., CALANZANI, N., GYSELS, M., HALL, S. & HIGGINSON, I. J. 2013b. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC palliative care*, 12, 1.
- GOODLIN, S. J., QUILL, T. E. & ARNOLD, R. M. 2008. Communication and decision-making about prognosis in heart failure care. *Journal of cardiac failure*, 14, 106-113.
- GÖTZE, H., PERNER, A., ANDERS, D. & BRÄHLER, E. 2010. „Die Kommunikation untereinander ist häufig nicht vorhanden“ – Interviews mit Pflegedienstmitarbeitern zur ambulanten Palliativversorgung. *Gesundheitswesen*, 72, e60-e64.
- GOY, E. R., CARTER, J. & GANZINI, L. 2008. Neurologic disease at the end of life: caregiver descriptions of Parkinson disease and amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliat Med*, 11, 548-54.
- GRAVES, K. D., ARNOLD, S. M., LOVE, C. L., KIRSH, K. L., MOORE, P. G. & PASSIK, S. D. 2007. Distress screening in a multidisciplinary lung cancer clinic: prevalence and predictors of clinically significant distress. *Lung Cancer*, 55, 215-224.
- GROH, G., VYHNALEK, B., FEDDERSEN, B., FUHRER, M. & BORASIO, G. D. 2013a. Effectiveness of a specialized outpatient palliative care service as experienced by patients and caregivers. *J Palliat Med*, 16, 848-56.
- GROH, G., VYHNALEK, B., FEDDERSEN, B., FUHRER, M. & BORASIO, G. D. 2013b. Effectiveness of a specialized outpatient palliative care service as experienced by patients and caregivers. *Journal of palliative medicine*, 16, 848-856.
- HESS, R. 2004. Retrospective Studies and Chart Reviews. *respiratory care*, 49, 1171.
- HEYLAND, D. K., BARWICH, D., PICHORA, D., DODEK, P., LAMONTAGNE, F., YOU, J. J., TAYLER, C., PORTERFIELD, P., SINUFF, T. & SIMON, J. 2013. Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning. *JAMA Intern Med*, 173, 778-87.
- HIGGINSON, I. J. & EVANS, C. J. 2010. What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *The Cancer Journal*, 16, 423-435.
- HUSEBO, S. & KLASCHIK, E. 2009a. Organisationsformen der Palliativmedizin. In: KLASCHIK, E. (ed.) *Palliativmedizin. Grundlagen und Praxis*. Heidelberg: Springer.
- HUSEBO, S. & KLASCHIK, E. 2009b. Was ist Palliativmedizin. In: KLASCHIK, E. (ed.) *Palliativmedizin Grundlagen und Praxis*. Heidelberg: Springer.
- INSITUT, R. K. 2017. Epidemiologische Krebsregistrierung in Deutschland. *Krebs in Deutschland für 2013/2014*. Berlin
- INSTITUT, R. K. 2008. Zentrum für Krebsregisterdaten [Online]. Available: [https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/KID2012.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/KID2012.pdf?__blob=publicationFile) [Accessed].
- JAKOB, A., KANZ, L. & BOKEMEYER, C. 1999. Metabolische Störungen als Notfall bei onkologischen Patienten. *Der Onkologe*, 5, 1066-1074.
- JOX, R., HESSLE, H.-J. & BORASIO, G. 2008. Entscheidungen am Lebensende, Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung. *Der Nervenarzt*, 79, 729-739.
- KAATSCH, P., SPIX, C., KATALINIC, A., HENTSCHEL, S., BARAS, N., BARNES, B., BERTZ, J., DAHM, S., HABERLAND, J. & KRAYWINKEL, K. 2012a. Robert Koch-Institut; Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland eV, Hrsg. *Krebs in Deutschland 2007/2008*. Berlin: Robert Koch-Institut: 2012. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes). Verfügbar unter: <http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/KID2012.pdf>, 104.
- KAATSCH, P., SPIX, C., KATALINIC, A., HENTSCHEL, S., BARAS, N., BARNES, B., BERTZ, J., DAHM, S., HABERLAND, J. & KRAYWINKEL, K. 2012b. Robert Koch-Institut; Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland eV, Hrsg. *Krebs in Deutschland 2007/2008*. Berlin: Robert Koch-Institut: 2012. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes). Verfügbar unter: <http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/KID2012.pdf>, 16.
- KEMKES-MATTHES, B., FENCHEL, K. & MATZDORFF, A. 1999. Gerinnungsstörungen als Notfall bei onkologischen Patienten. *Der Onkologe*, 5, 1083-1089.
- KINNEY, J. M., PARRIS STEPHENS, M. A., FRANKS, M. M. & NORRIS, V. K. 1995. Stresses and satisfactions of family caregivers to older stroke patients. *Journal of Applied Gerontology*, 14, 3-21.
- KLASCHIK, E. 2009. Palliativmedizin. In: CLEMENS, K. E., JASPERS, B., HUSEBÖ, B. S., HUSEBÖ, S., ZERNIKOW, B., KLASCHIK, E. & HENKEL, W. (eds.) *Palliativmedizin Grundlagen und Praxis* Berlin Heidelberg Springer.
- KLASCHIK, E. & HUSEBÖ, S. 1997. Palliativmedizin. *Der Anaesthesist*, 46, 177-185.
- KÜBLER-ROSS, E. 2014. *On Death and Dying*. New York, Scribner.
- LANDESVERBANDBAYERN 2010. *Muster-Vertrag über die Erbringung*
- Spezialisierter Ambulanter Palliativversorgung (SAPV)

## 7. Literaturverzeichnis

---

gemäß §§ 132 d i. V. m. 37 b SGB V im Freistaat Bayern.

- LANNING, B., RUTKOWSKI, S., DOZ, F., PIZER, B., GUSTAFSSON, G., NAVAJAS, A., MASSIMINO, M., REDDINGIUS, R., BENESCH, M. & CARRIE, C. 2012. Hyperfractionated versus conventional radiotherapy followed by chemotherapy in standard-risk medulloblastoma: results from the randomized multicenter HIT-SIOP PNET 4 trial. *Journal of clinical oncology*, 30, 3187-3193.
- LEE, C. T.-C., CHIU, Y.-W., WANG, K.-C., HWANG, C.-S., LIN, K.-H., LEE, I.-T. & TSAI, C.-P. 2013. Riluzole and prognostic factors in amyotrophic lateral sclerosis long-term and short-term survival: a population-based study of 1149 cases in Taiwan. *Journal of Epidemiology*, 23, 35-40.
- LEVIN, C. & ALBRECHT, E. 2014. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung – Stand der Dinge. *Bayrisches Ärzteblatt*, 15.
- LORENZ, K. A., LYNN, J., DY, S. M. & ET AL. 2008. Evidence for improving palliative care at the end of life: A systematic review. *Annals of Internal Medicine*, 148, 147-159.
- LOUIS, D. N., OHGAKI, H., WIESTLER, O. D., CAVENEE, W. K., BURGER, P. C., JOUVET, A., SCHEITHAUER, B. W. & KLEIHUES, P. 2007. The 2007 WHO classification of tumours of the central nervous system. *Acta neuropathologica*, 114, 97-109.
- MILLER, R. G., ROSENBERG, J. A., GELINAS, D. F., MITSUMOTO, H., NEWMAN, D., SUFIT, R., BORASIO, G. D., BRADLEY, W. G., BROMBERG, M. B. & BROOKS, B. R. 1999. Practice parameter: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review) Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 52, 1311-1311.
- MIYASAKI, J. M., LONG, J., MANCINI, D., MORO, E., FOX, S. H., LANG, A. E., MARRAS, C., CHEN, R., STRAFELLA, A., ARSHINOFF, R., GHOCHE, R. & HUI, J. 2012. Palliative care for advanced Parkinson disease: an interdisciplinary clinic and new scale, the ESAS-PD. *Parkinsonism Relat Disord*, 18 Suppl 3 Jahrgang, S6-9.
- MURTAGH, F., PRESTON, M. & HIGGINSON, I. 2004. Patterns of dying: palliative care for non-malignant disease. *Clinical Medicine*, 4, 39-44.
- NAPIWOTZKY, A. & STUDENT, J. C. 2011. Wie und woran wir sterben-spezielle Affekte der palliativen Pflege. In: NAPIWOTZKY, A. & STUDENT, J. C. (eds.) *Palliative Care: wahrnehmen - verstehen - schützen*. Stuttgart: Thieme.
- NAUCK, F. 2004. *Palliativmedizin—ein Überblick*. Tumorschmerztherapie. Springer.
- OELMANN, D. 2008. *Das Fünf-Phasen-Modell zum Sterbeprozess nach Kübler-Ross*, GRIN Verlag.
- ORGANISATION, W. H. 1990. *Cancer pain relief and palliativ care*. Genf: World Health Organisation expert committee.
- ORGANIZATION, W. H. 2008. *Definition of Palliative Care*.
- OSTGATHE, C., ALT-EPPING, B., GOLLA, H., GAERTNER, J., LINDENA, G., RADBRUCH, L. & VOLTZ, R. 2011. Non-cancer patients in specialized palliative care in Germany: what are the problems? *Palliative medicine*, 25, 148-152.
- OTTO, J., GOEBELL, P. & OTTO, T. 2004. Urologischer Notfall in der Onkologie. *Der Onkologe*, 10, 351-357.
- PALLIATIVERBAND, D. H. U. 2018. Wissen und Einstellungen der Menschen in Deutschland zum Sterben – Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung im Auftrag des DHPV [Online]. [Accessed].
- PALLIATIVVERBAND, D. H. U. 2016. Zahlen und Fakten [Online]. Available: [http://www.dhpv.de/service\\_zahlen-fakten.html](http://www.dhpv.de/service_zahlen-fakten.html) [Accessed].
- PINZON, L. E., CLAUS, M., ZEPF, K., LETZEL, S. & WEBER, M. 2013. Sterben in Rheinland-Pfalz: Gewünschter und tatsächlicher Sterbeort. *Das Gesundheitswesen*, 75, 853-858.
- PRENZLER, A., MULLER-BUSCH, C. H., MITTENDORF, T., THEIDEL, U., VON DER SCHULENBURG, M. J. & MONTAG, T. 2010. [Aspects of outpatient palliative care and assessment of the nursing workload. Survey among care givers in Germany]. *Pflege Z*, 63, 300-4.
- RÄBIGER, J., BREINLINGER-OREILLY, J., CHRISTIANE, G., KATRIN, J., SABINE, K., MAREN, K. & SUSANNE, W. 2011. Therapiebedingte Versorgungsbedarfe onkologischer Patienten und Patientinnen im häuslichen Milieu.
- RADBRUCH, L., NAUCK, F., FUCHS, M., NEUWÖHNER, K., SCHULENBERG, D., LINDENA, G. & GERMANY, W. G. O. T. C. D. F. P. C. U. I. 2002. What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. *Journal of pain and symptom management*, 23, 471-483.
- RAMSENTHALER, C., BAUSEWEIN, C., SCHEVE, C., CORTIS, J., KANNENBERG-OTREMBIA, B., MÜHLENBROCK, J., OTREMBIA, B., PRENZEL, R., WAGNER-NEIDIG, A. & SIMON, S. 2012. Typische Krisen und Bedürfnisse von Patienten mit COPD oder Lungenkrebs im letzten Lebensjahr—eine Literaturübersicht. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 13, 134-141.
- SABATOWSKI, R., RADBRUCH, L., MÜLLER, M., NAUCK, F., ELSNER, F. & GROND, S. 2000. Ambulante Palliativ- und Hospizdienste in Deutschland. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 1, 17-24.
- SCHNEIDER, W., ESCHENBRUCH, N., THOMS, U., EICHNER, E. & STADELBACHER, S. 2012. Effectiveness and quality assurance in the practice of Specialized Outpatient Palliative Care (SOPC): An exploratory monitoring study.
- SCHÖLMERICH, J. 2008. Schmerztherapie und Palliativmedizin. In: HEIDEMANN, E. (ed.) *Medizinische Therapie 2007/2008*. Stuttgart: Springer.
- SCHRIJVERS, D. & VAN FRAEYENHOVE, F. 2010. Emergencies in palliative care. *The Cancer Journal*, 16, 514-520.
- SCHUBART, J. R., KINZIE, M. B. & FARACE, E. 2008. Caring for the brain tumor patient: family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-oncology*, 10, 61-72.
- SEPULVEDA, C., MARLIN, A., YOSHIDA, T. & ULLRICH, A. 2002. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage*, 24, 91-96.
- SHEPHARD, D. A. E. 1977. Principles and practice of palliativ care. *Canadian medical Association Journal*, 116.
- SLEEMAN, K. E., HO, Y. K., VERNE, J., GLICKMAN, M., SILBER, E., GAO, W., HIGGINSON, I. J. & PROJECT, G. C. 2013. Place of death, and its relation with underlying cause of death, in Parkinson's disease, motor neuron disease, and multiple sclerosis: A population-based study. *Palliative medicine*, 840-846.
- SMITH, A. K., FISHER, J., SCHONBERG, M. A., PALLIN, D. J., BLOCK, S. D., FORROW, L., PHILLIPS, R. S. & MCCARTHY, E. P. 2009. Am I doing the right thing? Provider perspectives on improving palliative care in the emergency department. *Annals of emergency medicine*, 54, 86-93. e1.
- SNELL, K., PENNINGTON, S., LEE, M. & WALKER, R. 2009. The place of death in Parkinson's disease. *Age Ageing*, 38, 617-9.
- SOLANO, J. P., GOMES, B. & HIGGINSON, I. J. 2006. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of pain and symptom management*, 31, 58-69.
- SUBCOMMITTEE, T. A. A. O. N. E. A. H. 1996. Palliative care in neurology. *Neurology*, 46, 870-2.

## 7. Literaturverzeichnis

---

- SYRJALA, K. L. & CHAPKO, M. E. 1995. Evidence for a biopsychosocial model of cancer treatment-related pain. *Pain*, 61, 69-79.
- TAILLIBERT, S., LAIGLE-DONADEY, F. & SANSON, M. 2004. Palliative care in patients with primary brain tumors. *Current opinion in oncology*, 16, 587-592.
- TEMEL, J. S., GREER, J. A., MUZIKANSKY, A., GALLAGHER, E. R., ADMANE, S., JACKSON, V. A., DAHLIN, C. M., BLINDERMAN, C. D., JACOBSEN, J., PIRL, W. F., BILLINGS, J. A. & LYNCH, T. J. 2010. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*, 363, 733-742.
- TOWNSEND, J., FRANK, A. O., FERMONT, D., DYER, S., KARRAN, O., WALGROVE, A. & PIPER, M. 1990. Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. *Bmj*, 301, 415-7.
- TRAUE, D. & ROSS, J. 2005. Palliative care in non-malignant diseases. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 98, 503-506.
- VERBRAUCHERSCHUTZ, B. D. J. U. 1994a. Sozialgesetzbuch (SGB) - Elftes Buch (XI) - Soziale Pflegeversicherung (Artikel 1 des Gesetzes vom 26. Mai 1994, BGBl. I S. 1014)
- § 14 Begriff der Pflegebedürftigkeit.
- VERBRAUCHERSCHUTZ, B. D. J. U. F. 1994b. Sozialgesetzbuch (SGB) - Elftes Buch (XI) - Soziale Pflegeversicherung (Artikel 1 des Gesetzes vom 26. Mai 1994, BGBl. I S. 1014)
- § 15 Stufen der Pflegebedürftigkeit.
- VYHNALEK, B., HEILMEIER, B. & BORASIO, G. D. 2011. Ein Jahr Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung ( SAPV) im städtischen Ballungsraum. *MMW Fortschritte der Medizin*, 153, 1-5.
- WAGNER, K., ASTUDILLO, N. & ADAMIETZ, I. 1999. Hirndrucksteigerung bei Tumorpatienten. *Der Onkologe*, 5, 1062-1065.
- WIESE, C., BARTELS, U., GEYER, A., DUTTGE, G., GRAF, B. & HANEKOP, G. 2008a. Göttinger Palliativkrisenbogen: Verbesserung der notfallmedizinischen Versorgung von ambulanten Palliativpatienten. *DMW-Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 133, 972-976.
- WIESE, C., ITTNER, K.-P., GRAF, B. & LASSEN, C. 2011a. Palliative Notfälle–Definition, Besonderheiten und therapeutische Entscheidungen. *Der Notarzt*, 27, 223-236.
- WIESE, C., VAGTS, D., KAMPA, U., PFEIFFER, G., GROM, I.-U., GERTH, M., GRAF, B. & ZAUSIG, Y. 2011b. Palliativpatienten und Patienten am Lebensende in Notfallsituationen. *Der Anaesthesist*, 60, 161-171.
- WIESE, C. H., VOSSEN-WELLMANN, A., MORGENTHAL, H. C., POPOV, A. F., GRAF, B. M. & HANEKOP, G. G. 2008b. Emergency calls and need for emergency care in patients looked after by a palliative care team: Retrospective interview study with bereaved relatives. *BMC Palliative Care*, 7, 11.
- WILLKOMM, M. 2013. Ambulant stationäre Vernetzung. In: KRUPP, S., LOHSE, K. & WILLKOMM, M. (eds.) *Praktische Geriatrie*. Stuttgart: Thieme.

### 8. Anhang

#### 8.1 Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Darstellung und Einteilung der Untergruppen von den Patienten, welche durch das SAPV-Team betreut wurden

Abb. 2: mittleres Aufnahmealter der Patienten

Abb. 3: Patientengruppeneinteilung in die onkologische und nicht-onkologische Gruppe

Abb. 4: Gruppeneinteilung in vier Untergruppen (internistisch-onkologisch, neurologisch-onkologisch, neurologisch, internistisch)

Abb. 5: Unterteilung der internistischen (nicht-onkologischen) Gruppe nach primär betroffenen Organsystem

Abb. 6: Überblick über die häufigsten Erkrankungen in der onkologischen Gruppe

Abb. 7: Überblick über die häufigsten Erkrankungen in der nicht-onkologischen Gruppe

Abb. 8: Versorgungsdauer in Tagen in der onkologischen und nicht-onkologischen Gruppe

Abb. 9: Versorgungsdauer in Tagen der vier Untergruppen (internistisch-onkologisch, neurologisch-onkologisch, neurologisch, internistisch)

Abb. 10: Einteilung nach Erstkontakt zum SAPV-Team

Abb. 11: Einteilung Erstkontakt zum SAPV-Team in den vier Untergruppen (internistisch-onkologisch, neurologisch-onkologisch, neurologisch, internistisch)

Abb. 12: Wohnsituation der onkologischen vs. nicht-onkologischen Patientengruppe

Abb. 13: Wohnsituation der Patienten beim Erstkontakt ambulant oder stationär

Abb. 14: Betreuungszeit in der onkologischen und nicht-onkologischen Gruppe

Abb. 15: Anzahl der gesamten Krankenhausweinweisungen und speziell durch das SAPV-Team veranlasste Einweisungen in der onkologischen und nicht-onkologischen Patientengruppe

Abb. 16: Notarzteinsätze in der onkologischen und nicht-onkologischen Gruppe

Abb. 17: Gründe für einen Notarzteinsatz in der onkologischen und nicht-onkologischen Gruppe

Abb. 18: In Anspruch genommene Dienste mit signifikanten Unterschied in der onkologischen und nicht-onkologischen Patientengruppe

Abb. 19: Mittelwert aller Symptome zu Beginn der SAPV Betreuung in der onkologischen und nicht-onkologischen Gruppe bei n=895

Abb. 20: Körperliche Symptome zu Beginn der SAPV Betreuung in der onkologischen und nicht-onkologischen Gruppe bei n=895

Abb. 21: Vergleich Wunschsterbeort tatsächlicher Sterbeort in der onkologischen Gruppe n=663

Abb. 22: Vergleich Wunschsterbeort tatsächlicher Sterbeort in der nicht-onkologischen Gruppe n=104

Abb. 23: Pflegestufen zu Beginn des SAPV Kontakts in der onkologischen und nicht-onkologischen Patientengruppe

Abb. 24: Mittelwerte der Pflegestufe zu Beginn und am Ende in der onkologischen und nicht-onkologischen Patientengruppe und Prozentualer Anstieg der Pflegestufen zu Beginn und am Ende in der onkologischen und nicht-onkologischen Patientengruppe

### 8.2. Tabellenverzeichnis

Tab. 1: Auflistung der 27 Variablen in SPSS

Tab. 2: Tabellarischer Überblick über ICD Hauptdiagnosen der zu betreuenden Patienten durch das SAPV-Team

Tab. 3: ICD Diagnosen in der onkologischen Patientengruppe n=763

Tab. 4: ICD Diagnosen in der nicht-onkologischen Patientengruppe n=139

Tab. 5: Gründe für einen Notarzteinsatz

Tab. 6: In Anspruch genommene Dienste ohne signifikante Unterschiede in den Patientengruppen (onkologisch, nicht-onkologisch)

Tab. 7: Mittelwerte der körperlichen Symptome der Untergruppen (internistisch-onkologisch, neurologisch-onkologisch, neurologisch, internistisch)

Tab. 8: Überblick über den Wunschsterbeort in der onkologischen und nicht-onkologischen Gruppe

Tab. 9 Überblick über den Wunschsterbeort in den Untergruppen (internistisch-onkologisch, neurologisch-onkologisch, neurologisch, internistisch)

### 8.3. Diagramme und Variablenübersicht

#### Variablenübersicht

<b>Grunddaten</b>
Aktiv
LfdNr
GebDatum
AlterbeiAufnahme
Alter_2Gruppen
Geschlecht
Aufnahmedatum
Sterbedatum
<b>Einteilung in Diagnosegruppen</b>
Einteilungen_onko_innere_neuro
Einteilungnum
Einteilungnum_2Gruppen
Gruppe4_Unterteilung
<b>Diagnosen</b>
Hauptdiagnose
Hauptdiagnose_verkürzt
Hauptdiagnose_verkürzt_zusammengefasst
Nebendiagnose
Nebendiagnose_A
Nebendiagnose_B
<b>Versorgung, Wohnsituation, Sterbeort</b>
DauerVersorgungsges
Erstkontaktdurch
Wohnsituation
Abschluss
tatsächlVersorgungsstufe

## 8. Anhang

---

PatWunscherfüllt
Wunschsterbeort
Wunschsterbeort_neu
tatsächlicherSterbeort_neu
Wunschsterbeort_neu_GehtnichtinStatistikein
tatsächlicher_Sterbeort_Neu_gehtnichtinStatistikein
tatsächlicherSterbeort
Sterbeort_nach_Wunsch_NEU
GrundletztetatEinweisung
GrundwarumPatohneSAPVnzH
UnterstützungsbedarfderAngehörigen
VerschlechterungPatientenzustand
RB24h_erforderlich
Punktionerforderlich
Pumpe
komplexesSymptomgeschehenSchmerzsymptomatikneu0904
welcheSymptome
AufbaueinerhäuslichenVersorgungsstruktur06mai
sonstiges
<b>Zeit am Patienten und Notarzteinsätze</b>
Gesamtzeit
GesamtzeitamPatient
GesamtzeitAngehörige
Gesamtzeitsystemisches
ZeitRufbereitschaftgesamt
RbinPallicare
AnzahlRBeinsätzegesamt
Notarzteinsätze
Notarzteinsatzdurchuns
NotarzteinsatzGrund
NAÜberlastungzuHause
NAVerschlechterungAllgemeinzustand
NAZunahmeSymptomlast
NASTurz
NAWunschdesPat
NASONSTIGE
KHKZunahmeSymptomlastwegen
<b>Pflegestufen und genutzte Dienste/Anwendungen</b>
PflegestBeginn
PflegestufeEnde
PatVerfüg
Vorsorgevoll
Physiotherapie
Physiotherapiedurchuns
AtemtherapiePolder
Atemtherapiedurchuns
ErnährungsPumpendienst
ErnährungsPumpendienstdurchuns
Hausarzt
Hausarztdurchuns
PD
PDdurchuns
Apotheke
Apothekedurchuns
Sanitätshaus
Sanitätshausdurchuns
ambulanterHospizdienst
ambulanterHospizdienstdurchuns

## 8. Anhang

---

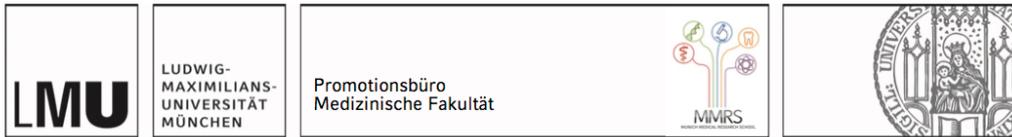
Facharzt
Facharzt durchuns
Palliativstation
Palliativstation durchuns
Hospiz
Hospiz durchuns
Psychologie
Psychologie durchuns
Seelorge
Seelsorgedurchuns
Sozialarbeit
Sozialarbeit durchuns
Sozialstation
Sozialstation durchuns
Medizinischer Dienst FrDr Müller seit wann
Medizinischer Dienst FrDr Müller uns
externe Krankenschwester
externe KS uns
Hausnotruf ab 1104
Hausnotruf
stat Pflege
stat Pflegedurchuns
Logopädie neu 1404
Logopädie
weitere
<b>Krankenhaus einweisungen</b>
KKH neu
KKH nicht von Fallbeginn dabei
Besuch KKH stat Einrichtung neu 2803
KKH Einweisung
Einw durch SAPV
KKH Ein Grund
KHK Überlastung zu Hause
KHK Verschlechterung Allgemeinzustand
KHK Zunahme Symptomlast
KHK Sturz
KHK Wunsch Pat
KHK Chemotherapie
KHK sonstige
KHK Zunahme Symptomlast wegen_A
<b>Symptome und medizinische Anwendungen</b>
Sonographien gesamt
Sonogr in RB
Punktionen
Punktionen in RB
Schmerz Ende
urogenital Ende
Wunde Ende
kardial respiratorisch Ende
neurologisch psychisch Ende
Gastrointestinal Ende
ethisch Ende
sozialrechtl Ende
Unterstützungsbearf Bezugssystem Ende
existentielle Krisen Ende
Pumpe Janein
Schmerz Beginn
urogenital Beginn

## 8. Anhang

---

WundeBeginn
kardialrespiratorischBeginn
neurologischpsychischBeginn
GastrointestinalBeginn
ethischBeginn
sozialrechtlBeginn
UnterstützungsbearfBezugssystemBeginn
existentielleKrisenBeginn

## 8.4 Eidesstattliche Versicherung



### Eidesstattliche Versicherung

Doublier-Miksch, Larissa Anastasia

Name, Vorname

Ich erkläre hiermit an Eides statt,

dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Titel

**Vergleich in der Versorgung von Patienten mit onkologischen und nicht- onkologischen Erkrankungen in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung**

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

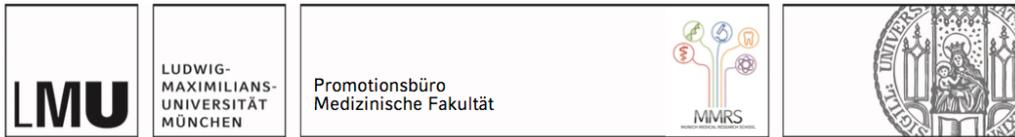
München, 17.01.2020

Ort, Datum

*Larissa Anastasia Doublier-Miksch*

Unterschrift Doktorandin bzw. Doktorand

## 8.5. Übereinstimmungserklärung



**Erklärung zur Übereinstimmung der gebundenen Ausgabe der Dissertation mit der elektronischen Fassung**

Doublier-Miksch, Larissa Anastasia

Name, Vorname

Straße, Hausnummer

PLZ, Ort

Hiermit erkläre ich, dass die elektronische Version der eingereichten Dissertation mit dem Titel **Vergleich in der Versorgung von Patienten mit onkologischen und nicht- onkologischen Erkrankungen in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung**

in Inhalt und Formatierung mit den gedruckten und gebundenen Exemplaren übereinstimmt.

München, 17.01.2020

Ort, Datum

*Larissa Anastasia Doublier-Miksch*

Unterschrift Doktorandin bzw. Doktorand

Übereinstimmung abgegebener Exemplare

August 2018

## **9. Danksagung**

Ich möchte hiermit allen herzlich danken, die mich im Zuge dieser Arbeit begleitet haben.

Frau Prof. Dr. med. C. Bausewein sei gedankt, dass ich diese Doktorarbeit in der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin der Ludwig-Maximilians-Universität München für durchführen konnte.

Herr Prof. Dr. Dr. B. Feddersen danke ich sehr für dieses Dissertationsthema, seiner exzellenten Betreuung und den wertvollen Hilfestellungen und Ratschlägen.

Mein ganz besonderer Dank gilt meiner lieben Familie und der Unterstützung während meiner Ausbildung.