

AUS DER KLINIK UND POLIKLINIK FÜR PALLIATIVMEDIZIN  
KLINIK DER LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN  
DIREKTORIN: FRAU PROFESSOR DR. MED. BAUSEWEIN PHD MSC

**VERSORGUNGSINTENSITÄT UND –DAUER VON PATIENTEN  
IN DER SPEZIALISIERTEN AMBULANTEN  
PALLIATIVVERSORGUNG (SAPV)  
– EIN VERGLEICH VON ALLEIN- UND NICHTALLEINLEBENDEN  
PATIENTEN –**

DISSERTATION  
ZUM ERWERB DES DOKTORGRADES DER MEDIZIN  
AN DER MEDIZINISCHEN FAKULTÄT DER  
LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT ZU MÜNCHEN

vorgelegt von

Sibille Dold-Appasamy, geb. Dold

aus

Erlangen

2020

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät  
der Universität München

Berichterstatter:	<u>Prof. Dr. Dr. med. B. Feddersen</u>
Mitberichterstatter:	<u>Prof. Dr. Albert Standl</u>
Dekan:	<u>Prof. Dr. med. dent. Reinhard Hickel</u>
Tag der mündlichen Prüfung:	<u>30.04.2020</u>

# Inhaltsangabe

<b>Abstract</b> .....	<b>IV</b>
<b>Abbildungsverzeichnis</b> .....	<b>V</b>
<b>Tabellenverzeichnis</b> .....	<b>VI</b>
<b>Abkürzungsverzeichnis</b> .....	<b>VII</b>
<b>1 Einleitung</b> .....	<b>1</b>
1.1 Alleinlebende: wichtigste Eckdaten und Entwicklung, Mikrozensus 2011 .....	3
1.1.1 Definitionen (Statistisches Bundesamt, 2012) .....	3
1.1.2 Alleinlebende in Deutschland .....	3
1.1.3 Alleinlebende international .....	5
1.2 Die Palliativmedizin .....	6
1.2.1 Der palliativmedizinische Gedanke .....	6
1.2.2 WHO-Definition Palliativmedizin .....	6
1.2.3 Die palliativmedizinischen Versorgungsmöglichkeiten.....	7
1.3 Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) .....	9
1.3.1 Gesetzliche Grundlage .....	9
1.3.2 Versorgungsstufen.....	9
1.3.3 Kosten.....	10
<b>2 Studienziele</b> .....	<b>11</b>
<b>3 Methodik</b> .....	<b>12</b>
3.1 Datenerhebung.....	12
3.2 Einschlusskriterien .....	12
3.2.1 Gesamtstudienpopulation .....	12
3.2.2 Alleinlebende .....	12
3.3 Ausschlusskriterien .....	13
3.4 Testmethoden .....	13
3.5 Ethische Aspekte .....	13
<b>4 Ergebnisse</b> .....	<b>14</b>
4.1 Allgemeines zur Gesamtstudienpopulation.....	14
4.2 Allgemeine Unterschiede zwischen den AL und den NAL .....	15
4.2.1 Geschlechterverteilung.....	15
4.2.2 Alter.....	16

4.2.3	Diagnosegruppen.....	17
4.2.4	Erstkontakt .....	18
4.2.5	Patientenverfügung (PV) und Vorsorgevollmacht (VV) .....	19
4.2.6	Pflegestufen.....	20
4.2.7	Wunsch- und tatsächlicher Sterbeort.....	21
4.3	Betreuungsdauer in Tagen.....	22
4.4	Versorgungsintensität.....	22
4.4.1	Betreuungszeit (gesamt/Patient/Angehörige/Systemisches) in Stunden.....	22
4.4.2	Betreuungsintensität .....	23
4.4.3	Anzahl der Rufbereitschaftseinsätze und Rufbereitschaftszeit in Stunden....	24
4.4.4	Rufbereitschaftsintensität .....	24
4.4.5	Anzahl Notarzteinsätze und deren Gründe.....	25
4.4.6	Anzahl akutstationärer Aufenthalte (ausgenommen Palliativstation) und deren Gründe .....	26
4.4.7	Aufenthalt auf einer Palliativstation.....	27
4.4.8	CADD-Legacy©-Pumpeneinsätze .....	27
4.4.9	Hausnotruf (HNR).....	27
4.4.10	Zusätzlich beteiligte Berufsgruppen.....	28
<b>5</b>	<b>Diskussion .....</b>	<b>30</b>
<b>6</b>	<b>Limitationen der Studie.....</b>	<b>38</b>
<b>7</b>	<b>Zusammenfassung.....</b>	<b>39</b>
	<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>40</b>
	<b>Anhang 1: Erfasste Items im Pallicare.net.....</b>	<b>44</b>
	<b>Anhang 2: Logistische und Lineare Regression .....</b>	<b>45</b>
	<b>Eidesstattliche Versicherung .....</b>	<b>47</b>
	<b>Tabellarischer Lebenslauf .....</b>	<b>48</b>
	<b>Danksagung.....</b>	<b>49</b>

## Abstract

**Einleitung:** In einer sich verändernden Gesellschaft nimmt das Alleinleben einen immer größeren Raum ein. Zeitgleich steigt die Lebenserwartung und durch die sich stetig verbessernden Früherkennungs- und Behandlungsmethoden auch die Anzahl der Patienten, die mit einem Tumorleiden länger leben. Da der überwiegende Teil der Bevölkerung seine letzte Lebenszeit zuhause verbringen und nach Möglichkeit auch dort versterben möchte, wird das Gesundheitssystem folgerichtig mit einem immer größer werdenden Anteil an unheilbar erkrankten Alleinlebenden konfrontiert. Deren Versorgung mit Aufrechterhaltung einer bestmöglichen Lebensqualität sicherzustellen ist die Aufgabe der Palliativmedizin. Im ambulanten Bereich ist dies durch die Spezialisierte Smbulante Palliativversorgung (SAPV) möglich.

**Studienziel:** Herausarbeiten der Versorgungssituation von Alleinlebenden im Vergleich zu Nichtalleinlebenden in der SAPV.

**Methodik:** In einer retrospektiven Datenanalyse werden zwei verstorbene Patientenkollektive (Alleinlebende versus Nichtalleinlebende) verglichen, welche vom SAPV-Team der LMU in den Jahren 2009 bis 2014 betreut wurden. Verglichen werden neben der Betreuungsdauer und –zeit, Items zur Messung der Versorgungsintensität (u.a. Rufbereitschaftseinsätze mit Einsatzzeit, Einsätze von Medikamentenpumpen und die Anzahl zusätzlich benötigter Versorgungsangebote).

**Ergebnisse:** Die Alleinlebenden waren häufiger Frauen (66% versus 34%;  $p < 0.001$ ) und waren älter (69,5 versus 66,8 Jahre;  $p < 0,05$ ). Sie befanden sich fast doppelt so lange in der Versorgung als die Nichtalleinlebenden (87 versus 47 Tage;  $p < 0.01$ ), waren im direkten Patientenkontakt aber nicht aufwändiger (beide Gruppen 0,2 Stunden/Tag). Sie wiesen insgesamt sogar eine niedrigere Betreuungsintensität auf (0,69 versus 0,85 Stunden/Tag;  $p < 0.01$ ). Auch die Rufbereitschaftsintensität war geringer (0,04 versus 0,07 Stunden/Tag;  $p < 0.05$ ). Sie hatten zur Symptomkontrolle nicht häufiger eine Medikamentenpumpe (46% versus 54%;  $p = ns$ ) und benötigten nicht mehr zusätzliche Berufsgruppen im Betreuungsnetz. Sie hatten jedoch häufiger einen Hausnotruf (25% versus 2%;  $p < 0.001$ ).

**Ausblick:** Das Verbleiben im häuslichen Umfeld ist in der SAPV-Betreuung auch für Alleinlebende ohne erhöhten Versorgungsaufwand möglich, allerdings sollte die Betreuung schon früher erfolgen, um auch Alleinlebenden ein Sterben zuhause zu ermöglichen.

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Anteil der Alleinlebenden an der Bevölkerung nach Gemeindegrößenklassen 2011 in % .....	5
Abbildung 2: Allgemeines zur Gesamtstudienpopulation 1 .....	14
Abbildung 3: Geschlechterverteilung .....	16
Abbildung 4: Mittleres Alter in Jahren .....	17
Abbildung 5: Erstkontakt .....	19
Abbildung 6: Vorhandensein von PV und VV zu Beginn der Versorgung .....	19
Abbildung 7: Erstellen von PV und VV im Verlauf innerhalb der SAPV .....	20
Abbildung 8: Betreuungsdauer in Tagen .....	22
Abbildung 9: Betreuungszeit (Mittelwert) in Stunden.....	23
Abbildung 10: Betreuungsintensität (Median) in Stunden pro Tag.....	24
Abbildung 11: Rufbereitschaftsintensität (Median) in Stunden pro Tag.....	25
Abbildung 12: Gründe für Notarzteinsätze (Mehrfachnennungen möglich).....	26
Abbildung 13: Gründe für stationäre Aufnahmen (Mehrfachnennungen möglich).....	27
Abbildung 14: Vorhandensein eines HNR.....	28
Abbildung 15: Zusätzlich beteiligte Berufsgruppen .....	29

## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1:	Bevölkerung nach Lebensformen in Deutschland 1996-2011.....	3
Tabelle 2:	Allgemeines zur Gesamtstudienpopulation 2 .....	15
Tabelle 3:	Sterbeorte .....	15
Tabelle 4:	Verteilung der Diagnosegruppen .....	18
Tabelle 5:	Pflegestufen und deren Änderung innerhalb der SAPV .....	21
Tabelle 6:	Wunsch- und tatsächlicher Sterbeort .....	21
Tabelle 7:	Anzahl akutstationärer Aufenthalte (ausgenommen Palliativstation).....	26

## **Abkürzungsverzeichnis**

<b>AAPV</b>	allgemeine ambulante Palliativversorgung
<b>ACP</b>	Advanced Care Planning
<b>AHD</b>	ambulanter Hospizdienst
<b>AHPB</b>	ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst
<b>AL</b>	Alleinlebende
<b>ATL</b>	Aktivitäten des täglichen Lebens
<b>BVP</b>	Behandlung im Voraus planen
<b>DGP</b>	deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
<b>G-BA</b>	gemeinsamer Bundesausschuss
<b>GKK</b>	gesetzliche Krankenkasse
<b>HNR</b>	Hausnotruf
<b>KK</b>	Krankenkasse
<b>NAL</b>	Nichtalleinlebende
<b>NATSEM</b>	National Centre For Social And Economic Modelling
<b>ns</b>	nicht signifikant
<b>PCA</b>	patient controlled analgesia (patientengesteuerte Abgabe von Analgetika)
<b>PCT</b>	Palliativ-Care-Team
<b>PKK</b>	private Krankenkasse
<b>PMD</b>	palliativmedizinischer Dienst
<b>PS</b>	Pflegestufe
<b>PV</b>	Patientenverfügung
<b>SAPV</b>	spezialisierte ambulante Palliativversorgung
<b>SGB</b>	Sozialgesetzbuch
<b>TV</b>	Teilversorgung
<b>UK</b>	United Kingdom
<b>VV</b>	Vorsorgevollmacht
<b>WG</b>	Wohngemeinschaft

# 1 Einleitung

Wir leben in einer Gesellschaft, die sich zunehmend verändert: weg vom Großfamilienkonzept hin zu einer individualisierten Lebensführung. Dies spiegelt auch die Entwicklung wider, dass es immer mehr alleinlebende Menschen in Deutschland gibt. Besonders in den Großstädten ist diese Entwicklung deutlich zu sehen: die Alleinlebendenquote nimmt mit der Größe der Gemeinde kontinuierlich zu (Statistisches Bundesamt, 2012). Zeitgleich wächst der Wunsch, nach Möglichkeit zuhause zu versterben: 60 % der Bevölkerung – und interessanterweise sogar 76% der pflegenden Angehörigen - gaben das Zuhause als Wunschsterbeort an, 16 % das Hospiz, 4 % das Krankenhaus, 2% das Pflegeheim, 19% machten keine Angabe (Klie et al., 2016). Die Realität sah 2013 aber deutlich anders aus: von den in diesem Jahr in Deutschland insgesamt 900.000 Verstorbenen starb nur etwa jeder Fünfte zuhause, wohingegen mehr als  $\frac{3}{4}$  dieser Menschen in einem Krankenhaus oder Pflegeheim verstarben (Klie et al., 2016).

Die Unterschiede in der Betreuung alleinlebender und nichtalleinlebender Patienten<sup>1</sup> speziell in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung sind bislang nur unzulänglich erfasst oder in Studien dokumentiert. Es gibt mehrere retrospektive Studien und Reviews, die sich mit dem Sterben zuhause beschäftigen (Aoun et al., 2014; Aoun and Skett, 2013; Simon et al., 2012). Das Zusammenleben mit Angehörigen ist in vielen ein, wenn nicht *das* wesentliche Kriterium, um ein Versterben zuhause zu ermöglichen. Auch der Allgemeinzustand, die häusliche pflegerische Versorgung und die familiäre Unterstützung im weiteren Umfeld scheinen wichtige Einflussfaktoren zu sein (Gomes and Higginson, 2006). Zudem haben Alleinlebende neben der reduzierten Wahrscheinlichkeit, zuhause zu versterben auch eine deutlich höhere Wahrscheinlichkeit eines Krankenhausaufenthaltes (Aoun et al., 2014). Auch der emotionale Druck der alleinlebende Patienten betreuenden Palliativteams wird in einer Studie beleuchtet (Aoun et al., 2013b). Nach Meinung der Autoren könnte der Sorge der Behandler, diesen Patienten schlussendlich nicht gerecht werden zu können, durch bessere Kenntnis der speziellen Bedürfnisse und Wünsche der Alleinlebenden entgegengewirkt werden. Studien mit explizitem Fokus auf die SAPV gibt es nur wenige. Diese aber zeigen deutlich die positiven Effekte in punkto Lebensqualität und Symptomkontrolle (Klarare et al., 2016). Bei der Untersuchung der Bedeutung von freiwilligen Helfern als Unterstützung im letzten Lebensjahr, konnte man auch da ganz klar die Verbesserung der Lebensqualität und die Reduzierung von

---

<sup>1</sup> Im Folgenden wurde zur besseren Lesbarkeit stets die männliche Form verwendet, gemeint sind immer beide Geschlechter!

Einsamkeit feststellen (Aoun et al., 2012; Aoun et al., 2013a; Walshe et al., 2016a; Walshe et al., 2016b).

Manche Studien beschäftigen sich mit den Kosten der Betreuung (Gomes et al., 2013) und stellen heraus, dass die Angehörigen ein wesentlicher Faktor zur Kostensenkung sind (Gomes und Higginson, 2006). Dies wird auch im Pflegereport der DAK aufgegriffen (Klie et al., 2016): der Hauptkostenfaktor im letzten Lebensjahr ist immer noch die stationäre Versorgung. Der Grundsatz *ambulant vor stationär* scheint in den letzten Lebensmonaten - zumindest aktuell - noch nicht wirklich in allen Bereichen ausreichend gut zu greifen und scheint vor allem für die Alleinlebenden erschwert. In Deutschland entfallen 83% der Gesamtkosten im letzten Quartal vor dem Versterben auf das Krankenhaus (Klie et al., 2016). Nur 0,3% der Kosten entfallen auf die häusliche Krankenpflege - es mutet hier schon fast paradox an, dass viele Krankenhausaufenthalte nur wegen unzureichender pflegerischer Versorgung erfolgen, z.B. wegen eines Dekubitalgeschwürs oder Volumenmangels (Klie et al., 2016). Wenn man davon ausgeht, dass viele Patienten von den Angehörigen selbst versorgt werden, ist auch die Vermutung berechtigt, dass Alleinlebende schon allein aufgrund ihrer Wohnsituation vermehrt stationär aufgenommen werden. Eine Studie in Canada verglich Aufnahmegründe, Outcomes und Kosten von Patienten im letzten Lebensjahr, die auf eine Intermediate Care Unit aufgenommen wurden - immerhin 18% der 264.754 Sterbefälle - mit denen, die *nur* auf eine Normalstation kamen (Chaudhuri et al., 2017): neben den fast doppelt so hohen Kosten hatten die Patienten auf der Intermediate Care Unit nicht nur eine erhöhte Sterberate in der Akutbehandlung (89% versus 36%), sie hatten auch eine deutlich niedrigere Wahrscheinlichkeit, zuhause zu versterben (3% versus 12%). Die Aufnahme-gründe für die Normalstation waren hauptsächlich Krebsleiden oder dementielle Erkrankungen (Chaudhuri et al., 2017). Der Anteil der Alleinlebenden ist hier - wie in vielen anderen Studien - leider nicht erfasst. In den wenigen Studien, die die Bevölkerungsgruppe der Alleinlebenden untersuchen, fällt auf, dass die Definition von *alleinlebend* nicht einheitlich ist. Während in Deutschland meist die Definition des Mikrozensus zu Grunde gelegt wird (siehe untenstehend), reicht in manchen Studien schon die *Abwesenheit eines Ehepartners* aus oder *alleinlebend* wird mit *alleinstehend* gleichgesetzt (Aoun et al., 2014). Dies erschwert die Vergleichbarkeit der sowieso schon spärlichen Studienlage zusätzlich.

Dass sich im Rahmen einer SAPV die Symptomkontrolle und die Krankheitsverarbeitung verbessern sowie sich die Anzahl der Krankenhausaufenthalte und die damit verbundenen Kosten reduzieren lassen, steht mittlerweile außer Frage (Gomes et al., 2013; Klie et al.,

2016). Stellt nun das Begleiten im Sterben im häuslichen Umfeld bei den Alleinlebenden für die ambulante palliativmedizinische Versorgung sowohl zeitlich als auch im Hinblick auf die Versorgungsintensität eine besondere Herausforderung dar? Lassen sich unter Berücksichtigung der weiteren gesellschaftlichen Entwicklung diese Herausforderungen vorausschauend planen und so dem sich auch in dieser Bevölkerungsgruppe zunehmende Wunsch nach dem Sterbeort *Zuhause* Rechnung tragen?

## 1.1 Alleinlebende: wichtigste Eckdaten und Entwicklung, Mikrozensus 2011

### 1.1.1 Definitionen (Statistisches Bundesamt, 2012)

- *Alleinlebend* sind Personen, die "allein in einem Einpersonenhaushalt wohnen" (Statistisches Bundesamt, 2012:7) und dort mit dem Hauptwohnsitz gemeldet sind. Unerheblich ist hierbei der Familienstand.
- *Alleinstehend* sind Personen, die ohne Ehe-, Lebenspartner oder Kinder leben. Unerheblich ist, ob noch jemand in der gleichen Wohnung mit Hauptwohnsitz gemeldet ist (z.B. Wohngemeinschaft).
- Als *Familie* wird ein Ehepaar, eine Lebenspartnerschaft oder eine alleinerziehende Person mit mindestens 1 Kind bezeichnet (ohne Kind spricht man von einer Paarbeziehung).

Tabelle 1: Bevölkerung nach Lebensformen in Deutschland 1996-2011

Lebensform	1996		2011	
	1000	%	1000	%
Insgesamt	81 114	100	80 950	100
Familien	45 876	56,6	39 777	49,1
Paare ohne Kinder	21 020	25,9	23 566	29,1
<b>Alleinlebende</b>	<b>12 687</b>	<b>15,6</b>	<b>15 898</b>	<b>19,6</b>
Alleinstehende	1 532	1,9	1 709	2,1

Quelle: Statistisches Bundesamt, 2012, Ergebnisse des Mikrozensus 2011

### 1.1.2 Alleinlebende in Deutschland

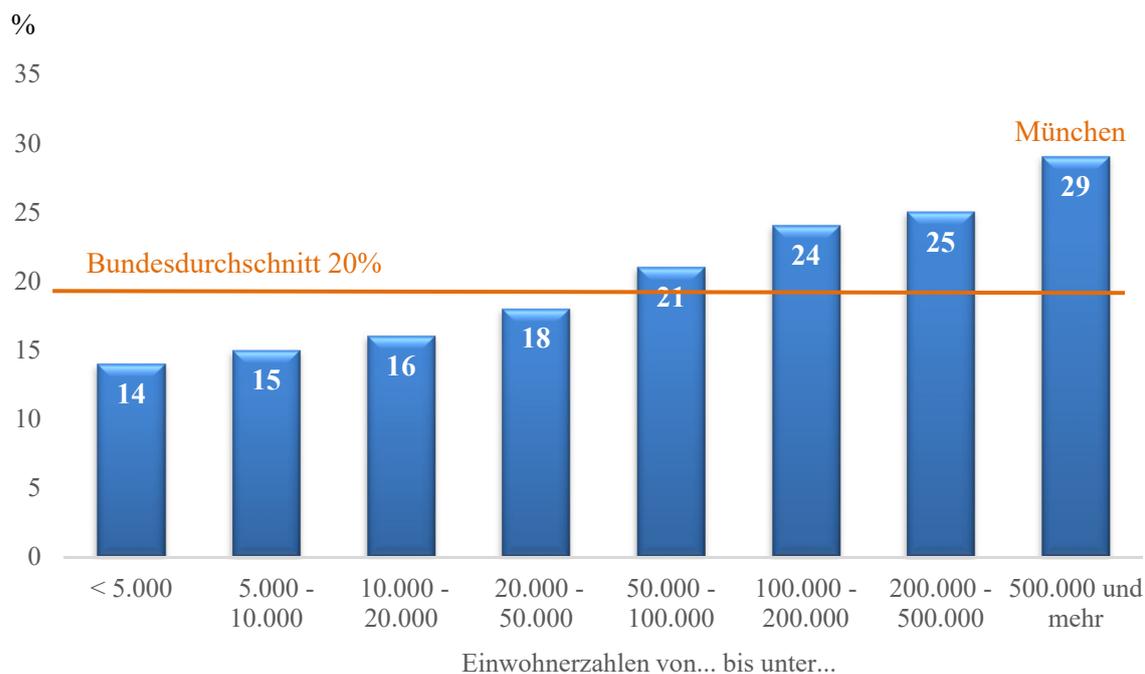
Im Jahr 2011 waren rund 20% der in Deutschland lebenden Personen alleinlebend. 53% der Alleinlebenden waren Frauen, 47% Männer (Statistisches Bundesamt, 2012). Im Vergleich zu 1991 stieg die Anzahl der Alleinlebenden um 25 % und sie wird nach den Haushaltsvorausberechnungen weiter steigen. Im Jahre 2030 werden „voraussichtlich rund

23% der Bevölkerung Deutschlands einen Einpersonenhaushalt führen“ (Statistisches Bundesamt, 2012:8). Bei den über 65-jährigen wird die Alleinlebendenquote vor allem bei den Frauen nochmal deutlicher ansteigen. Im Jahre 2014 waren es knapp 28% der Frauen zwischen 65 und 69 Jahren, bei den 75 bis 79-jährigen waren es 46% und bei den hochbetagten Frauen waren es knapp drei Viertel (Statistisches Bundesamt, 2015). Zwar war auch ein Anstieg der Quote bei den Männern zu verzeichnen, allerdings war schlussendlich die Alleinlebendenquote bei den über 85-jährigen Männern nicht einmal halb so hoch wie bei den Frauen (Statistisches Bundesamt, 2015). Dies ist sicherlich auch der nach wie vor unterschiedlich hohen Lebenserwartung von Frauen und Männern geschuldet (Statistisches Bundesamt, 2015).

Auf die Bundesländer bezogen stieg die Alleinlebendenquote von 1991 bis 2011 unterschiedlich: in den alten Bundesländern betrug die Steigerung durchschnittlich 4,1 Prozentpunkte, in den neuen 9,9 Prozentpunkte. Bayern lag bei 4,6 Prozentpunkten (Statistisches Bundesamt, 2012).

Betrachtet man die unterschiedlichen Gemeindegrößenklassen, so sieht man, dass ab einer Gemeindegröße von 50.000-100.000 Einwohnern die Alleinlebendenquote von 21% den Bundesdurchschnitt übersteigt. Ab einer Gemeindegröße von mehr als 500.000 Einwohnern liegt die Quote bei durchschnittlich 29% (Statistisches Bundesamt, 2012). München liegt mit 29% hinter Hannover (33%), Berlin (31%) und Leipzig (31%) über dem Bundesdurchschnitt (Abbildung 1).

Abbildung 1: Anteil der Alleinlebenden an der Bevölkerung nach Gemeindegrößenklassen 2011 in %



Quelle: Statistisches Bundesamt, 2012, Ergebnisse des Mikrozensus 2011

### 1.1.3 Alleinlebende international

Im Berichtsjahr 2010 (laut Mikrozensus lagen in diesem Jahr aus allen EU-Ländern entsprechende Angaben vor) lag die Alleinlebendenquote in den 27 Ländern der EU zwischen 6 und 24%. Interessanterweise war die Quote in den nördlichen Mitgliedsstaaten meist höher als in den südlichen. Spitzenreiter war Schweden mit 24%, Schlusslicht Malta mit 6%. Deutschland rangierte mit 19% auf Platz 2 (Statistisches Bundesamt, 2012).

Die Entwicklungen des höheren Alters und der Alleinlebendenquote sind auch in anderen Ländern ähnlich: nach dem australischen Bureau of Statistics beispielsweise waren 2014 29% der Australier ab 65 Jahren und darüber alleinlebend, bei den über 84-jährigen waren es 39% (Statistics, 2012). Zwischen 2002 und 2031 wird sich nach einer Studie der University of Canberra die Zahl der über 64-jährigen von 13% auf 27% steigern, die der über 80-jährigen sogar mehr als verdreifachen – von 3% auf 11% (National Centre for Social and Economic Modelling, 2004). Ähnliche Statistiken zeigten sich auch in UK und Canada. Hier liegen die statistischen Schätzungen in UK bei 31 % (Statistics, 2013) bzw in Kanada bei 25% (Canada, 2012). In einer Multicenterstudie von 2007, welche die Arbeit von Palliativmedizinischen Einrichtungen in 21 europäischen Ländern verglich, zeigte sich bei den über 3000 Palliativpatienten eine Alleinlebendenquote von 28% (Kaasa, 2007).

## 1.2 Die Palliativmedizin

### 1.2.1 Der palliativmedizinische Gedanke

Der palliativmedizinische Gedanke ist im Grunde genommen so alt wie die Medizin selbst. Bis weit ins 19. Jahrhundert hinein waren die meisten Krankheiten nicht heilbar und es war die Aufgabe der Ärzte und Helfer, zumindest die Symptome zu lindern. Der Tod gehörte in der Medizin und in der Gesellschaft ganz natürlich dazu. Dies änderte sich erst mit der rasanten Entwicklung der Medizin und der daraus hervorgehenden Heilungserfolge. Immer mehr wurde der Tod als Niederlage angesehen und die Fähigkeit, ihn als naturgegeben zu akzeptieren schwand in der Gesellschaft immer mehr. Der Blick auf die unheilbar Kranken und Sterbenden verlor kontinuierlich an Schärfe – konfrontierte er doch jeden mit seiner eigenen Vergänglichkeit.

Um die Bedürfnisse der unheilbar Kranken und Sterbenden wieder in den Mittelpunkt zu rücken, formierte sich Mitte des 20. Jahrhunderts die Palliativmedizin. Sie verband den althergebrachten natürlichen Umgang mit dem Sterben mit der modernen Medizin: Zuwendung, Trost und Nähe auf der einen Seite – modernste Medikamente, wirkungsvolle Techniken zur adäquaten Symptomkontrolle und Forschung auf der anderen. Die Verbindung dieser beiden Aspekte zum ganzheitlichen Wohle des Patienten und seiner Familie drückt sich sehr passend schon im Wortstamm aus: *pallium*, lat., der Mantel.

### 1.2.2 WHO-Definition Palliativmedizin

„Palliativmedizin [...] ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.

Palliativmedizin:

- ermöglicht Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen
- bejaht das Leben und erkennt Sterben als normalen Prozess an
- beabsichtigt weder die Beschleunigung noch Verzögerung des Todes
- integriert psychologische und spirituelle Aspekte der Betreuung
- bietet Unterstützung, um Patienten zu helfen, ihr Leben so aktiv wie möglich bis zum Tod zu gestalten

- bietet Angehörigen Unterstützung während der Erkrankung des Patienten und in der Trauerzeit
- beruht auf einem Teamansatz, um den Bedürfnissen der Patienten und ihrer Familien zu begegnen, auch durch Beratung in der Trauerzeit, falls notwendig
- fördert Lebensqualität und kann möglicherweise auch den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflussen
- kommt frühzeitig im Krankheitsverlauf zur Anwendung, auch in Verbindung mit anderen Therapien, die eine Lebensverlängerung zum Ziel haben, wie z.B. Chemotherapie oder Bestrahlung, und schließt Untersuchungen ein, die notwendig sind um belastende Komplikationen besser zu verstehen und zu behandeln.“ (WHO, 2002)

### **1.2.3 Die palliativmedizinischen Versorgungsmöglichkeiten**

#### **Stationär: Palliativstationen, palliativmedizinische Konsildienste und Hospize**

"Palliativstationen sind auf die Behandlung und Betreuung von Palliativpatienten spezialisierte Abteilungen innerhalb eines Krankenhauses, die eine Versorgung (einschließlich Kriseninterventionen) für Patienten mit komplexen Symptomen und Problemen anbieten. Palliativstationen nehmen Patienten auf, deren medizinischer Zustand (körperlich, psychologisch, sozial und spirituell) eine stationäre spezialisierte multiprofessionelle Palliativversorgung erfordert. Das Ziel der Palliativstationen ist es, krankheits- und therapiebedingte Beschwerden zu lindern und, falls möglich, den Zustand des Patienten zu stabilisieren sowie den Patienten und seine Angehörigen psychologisch, sozial und spirituell so zu unterstützen, dass die Entlassung nach Hause oder die Verlegung in eine andere Versorgungsstruktur möglich wird. Die wesentlichen Dienstleistungen sollten 24 Stunden pro Tag an 7 Tagen pro Woche verfügbar sein." (DGP, 2016:16).

Neben den Stationen gibt es im Klinikbereich zudem einen palliativmedizinischen Konsildienst.

Dieser " [...] leistet spezialisierte palliative Fachberatung, Unterstützung und Mitbehandlung für Patienten und deren Familien in anderen Bereichen des Krankenhauses außerhalb der Palliativstation. Palliativdienste bieten Fachberatung für Behandler in anderen Krankenhausabteilungen und Polikliniken, die nicht in Palliativversorgung spezialisiert sind, an.“ (DGP, 2016:16). Die Zielsetzung „[...] ist die Verbesserung der Betreuung, um die Entlassung von der Akutstation zu fördern und den Übergang von stationärer zu ambulanter Betreuung zu vereinfachen.“ (DGP, 2016:16).

"Ein stationäres Hospiz nimmt Patienten in ihrer letzten Lebensphase auf, wenn die Behandlung in einem Krankenhaus nicht (mehr) notwendig und die Betreuung zu Hause oder einer Pflegeeinrichtung nicht möglich ist.“ (DGP, 2016:17). „Die zentralen Ziele eines stationären Hospizes sind die Linderung der Symptome und das Erreichen der bestmöglichen Lebensqualität bis zum Tod sowie Unterstützung in der Trauer. Der Schwerpunkt der Tätigkeit liegt in der pflegerischen und psychosozialen Unterstützung. Die ärztliche Behandlung erfolgt in der Regel durch die Hausärzte der Patienten, in einigen Regionen auch durch die Ärzte aus den SAPV-Teams.“ (DGP, 2016:17).

Zu den Aufnahmekriterien für ein Hospiz gehört zudem – in Bayern – prognostisch maximal 3 Monate Lebenszeit (in den restlichen Bundesländern gelten hier meist 6 Monate). Patienten, die in einem Pflegeheim leben, können nur unter bestimmten Bedingungen in ein Hospiz umziehen. Die Finanzierung ist gesetzlich geregelt (Bundesministerium für Familie, 2019): 95% werden von den Pflege- und Krankenkassen übernommen, 5% muss der Träger selber aufbringen, was zumeist über Spendengelder gedeckt wird.

### **Ambulant: Palliativambulanzen, Allgemeine und Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungen (AAPV/SAPV)**

Im ambulanten Bereich gibt es erste Palliativambulanzen, die meist an die Kliniken für Palliativmedizin angeschlossen sind. Hier erfolgt Beratung, Symptomeinstellung und Organisation rund um die Erkrankung. Dieses Angebot gilt für Patienten, die noch selbst mobil sind beziehungsweise noch unter einer laufenden Tumortherapie stehen.

Zur AAPV gehören beispielsweise die ambulanten Hospizdienste (AHD), die über qualifizierte Ehrenamtliche und fest angestellte Koordinationskräfte verfügen (DGP, 2016). Die Hospizhelfer werden geschult und supervidiert. Sie unterstützen Patienten und Angehörige zum Beispiel durch Nachbarschaftshilfe, kleine Erledigungen, Gespräche, Ausflüge, Unterstützung bei Arztbesuchen oder sonstigen Terminen, manchmal auch durch Sitzwachen am Patientenbett. Die Unterstützung kann für die Zugehörigen auch nach dem Versterben des Patienten in der Trauerphase weitergehen (DGP, 2016). Der Hospiz- und Palliativberatungsdienst (AHPB) bietet zudem noch palliativpflegerische Beratungsleistungen an. Die ärztliche Versorgung läuft über den jeweiligen Hausarzt, vorzugsweise mit palliativmedizinischer Erfahrung.

Die SAPV ist eine hochspezialisierte Versorgungsform bei symptombelasteten schwerstkranken Menschen am Lebensende im häuslichen Umfeld.

## 1.3 Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)

### 1.3.1 Gesetzliche Grundlage

Seit 2007 gibt es in Deutschland für alle Versicherten einen gesetzlichen Anspruch auf eine Versorgung durch ein SAPV-Team. Im §37b des SGB V wird als Voraussetzung hierfür definiert, dass die Erkrankung nicht heilbar ist und weit fortgeschritten sein muss, des Weiteren die Lebenserwartung zeitlich begrenzt ist und der daraus resultierende Versorgungsbedarf aufwändig (Justiz, 2007).

### 1.3.2 Versorgungsstufen

Die unterschiedlichen Versorgungsstufen sind nach dem SAPV-Mustervertrag Bayern, Stand 15.09.2010, mehr oder weniger klar definiert:

- Beratung
- Koordination
- Additiv-unterstützende Teilversorgung
- Vollversorgung.

Die **Beratung** umfasst

„Telefonat bzw. persönliches Gespräch mit Betroffenen (Kranken oder deren Angehörige) und/oder [...] einem der Leistungserbringer der Primärversorgung und, [...] Dokumentation und Evaluation.“ (SAPV-Mustervertrag, 2010:11).

Die **Koordination** umfasst

neben dem „direkten persönlichen Kontakt zum Betroffenen (Kranken oder deren Angehörige)“ auch die „ressourcenfokussierte Versorgungsplanung des PCT [...] das Assessment, die Beratung für Therapie und das Vorgehen im Notfall, [...] eine Vernetzung mit ambulant tätigen und/oder stationären Leistungserbringern, [...] die Dokumentation und Evaluation.“ (SAPV-Mustervertrag, 2010:11).

Die sogenannte **additiv-unterstützende Teilversorgung** beinhaltet alle Beratungs- und Koordinationsleistungen, zusätzlich

„Hausbesuche [...] bei Bedarf einzelne Leistungen des in § 5 Abs. 3 der SAPV-Richtlinie des G-BA aufgeführten Leistungskatalogs, [...] 24-Stunden-Bereitschaft für die verordnete Leistung, [...] die Dokumentation und Evaluation.“ (SAPV-Mustervertrag, 2010:11).

Die 24-h-Rufbereitschaft kann allerdings „nicht als alleinige Teilleistung verordnet werden.“ (SAPV-Mustervertrag, 2010:11).

Die **Vollversorgung** umfasst alles aus der additiv-unterstützenden Teilversorgung, inkludiert aber noch die direkten Pflegeleistungen.

Da die direkten Pflegeleistungen über ambulante Pflegedienste erfolgen, ist die additiv-unterstützende Teilversorgung die höchste Versorgungsstufe in Bayern. Der größte Teil der vom SAPV-Team der LMU versorgten Patienten im Stadtgebiet München wird in dieser Versorgungsstufe betreut.

### **1.3.3 Kosten**

Die Kostenübernahme ist bundeslandspezifisch über Verträge mit den gesetzlichen Krankenkassen geregelt. Die Privaten Krankenversicherer orientieren sich in der Regel an den Sätzen dieser Verträge. Abgerechnet wird in Bayern entweder über Tagessätze oder über Fallpauschalen – den Modus kann das einzelne SAPV-Team individuell mit den Kassen verhandeln.

## 2 Studienziele

Beschreibung und Analyse der Versorgungssituation und des therapeutischen Vorgehens bei Alleinlebenden in der Versorgungsstufe der additiv-unterstützenden Teilversorgung der SAPV.

Vergleich dieser Versorgungssituation mit der von Nichtalleinlebenden in der Versorgungsstufe der additiv-unterstützenden Teilversorgung der SAPV.

Hierzu erfolgt der Vergleich der Alleinlebenden und Nichtalleinlebenden in folgenden Punkten:

- Geschlecht/Alter
- Diagnosegruppe
- Erstkontakt
- Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht
- Pflegestufen (die Umstellung auf Pflegegrade erfolgte erst nach dem hier erfassten Zeitraum)
- Wunsch- und tatsächlicher Sterbeort
- Betreuungsdauer
- Betreuungszeit (gesamt/Patient/Angehörige/Systemisches)
- Anzahl der Rufbereitschaftseinsätze und der Rufbereitschaftszeit
- Anzahl der Notarzteinsätze
- Anzahl akutstationärer Aufenthalte und Palliativstation
- Einsatz von Medikamentenpumpen
- Hausnotruf
- Anzahl zusätzlich beteiligter Berufsgruppen

## **3 Methodik**

Es handelt sich um eine retrospektive Datenanalyse. Verglichen wurden zwei verstorbene Patientenkollektive, welche beide vom SAPV-Team der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin am Klinikum der Universität München im Zeitraum vom 01.01.2009 bis 31.12.2014 betreut wurden. Es wurden alleinlebende mit nichtalleinlebenden Patienten in verschiedenen Kategorien miteinander verglichen.

### **3.1 Datenerhebung**

Die Routinedaten wurden im Rahmen der täglichen Dokumentation der SAPV-Arbeit im computergestützten Dokumentationssystem Pallicare.net (Version 5.0.3.3., Neckarsulm, Deutschland) eingegeben. Diese Datenbank war auf die Arbeit der SAPV genau abgestimmt und speziell für diese entwickelt worden. Es wurden sowohl die einzelnen Arbeitsbereiche (Hausbesuch, Telefonat, Verwaltungsaufwand, Abrechnung, etc.) als auch deren zeitliche Verteilung (Patient, Angehörige, Professionelle, systemische Arbeit, etc.) minutengenau dokumentiert. Des Weiteren konnte im Rahmen eines Assessments die jeweilige Symptomatik individuell erfasst und im Verlauf angepasst werden. Die erfassten Items für beide Gruppen sind in den Anhang gestellt (Anhang 1).

Die Daten wurden in eine Excel Tabelle (Microsoft Corporation, Version 14.0.7190.5000, Redmond, USA, 2010) in irreversibel anonymisierter Form zur Auswertung in SPSS Statistics 24.0 (IBM, Ehningen, Deutschland, 2016) eingespeist.

### **3.2 Einschlusskriterien**

#### **3.2.1 Gesamtstudienpopulation**

- Patienten in der SAPV Versorgung des SAPV-Teams der LMU München
- Patienten ab dem vollendeten 18. Lebensjahr
- Patienten mit einer weit fortgeschrittenen onkologischen oder nicht onkologischen Erkrankung
- Patienten in der Versorgungsstufe einer additiv-unterstützende Teilversorgung

#### **3.2.2 Alleinlebende**

- Patienten, die - unabhängig vom Familienstand - in einem Einpersonenhaushalt lebten und mit dem Hauptwohnsitz dort gemeldet waren (Statistisches Bundesamt, 2012)

- Patienten, bei denen zwar vorübergehend Freunde oder Verwandte mit im Haushalt wohnten, deren Hauptwohnsitz aber nicht dem Wohnsitz des Patienten entsprach
- Patienten, die in der letzten Lebensphase zu Freunden oder Verwandten in deren Haushalt zogen, mit dem Hauptwohnsitz aber bei ihrer alten Adresse gemeldet blieben

### **3.3 Ausschlusskriterien**

- Patienten, die nur eine Beratungs- oder Koordinationsleistung erhielten
- Patienten, die zu Beginn der Versorgung bereits in einem Pflegeheim oder einer anderen stationären Pflegeeinrichtung (z.B. Demenz-WG oder Intensivpflegeeinheit) oder einem Hospiz wohnten
- Patienten, die zwar noch in die additiv-unterstützenden Teilversorgung aufgenommen, Ende 2014 aber noch nicht verstorben waren
- Patienten, die aus anderen Gründen als dem Tod aus der Versorgung ausschieden

### **3.4 Testmethoden**

Die Auswertung erfolgte mittels SPSS Statistics 24.0 (IBM, Ehningen, Deutschland, 2016). Zunächst wurden die Daten deskriptiv mit Häufigkeiten, Mittelwerten und Standardabweichungen bei Normalverteilung beziehungsweise Median und Spannweite bei Nicht-Normalverteilung beschrieben. Unterschiede zwischen den Alleinlebenden (AL) und Nichtalleinlebenden (NAL) wurden - abhängig von der Verteilung der Daten - bei kontinuierlichen Variablen mit t- beziehungsweise Mann-Whitney-U-Tests, bei ordinalen Variablen mit dem Mann-Whitney-U-Test verglichen. Der Chi<sup>2</sup>-Test wurde eingesetzt bei der Frage nach dem Zusammenhang zweier nominaler Variablen. Bei den vorliegenden großen Fallzahlen wurde der asymptotische Chi<sup>2</sup>-Test nach Pearson verwendet. Zur multivariaten Untersuchung wurde die multiple lineare Regression sowie die logistische Regression mit den für die jeweilige Fragestellung wichtigen Kontroll- und Einflussvariablen verwendet. Prinzipiell wurde bei ausreichend großen Fallzahlen davon ausgegangen, dass sowohl der Fehler 1. als auch der 2. Art ausreichend klein ist (Bortz and Lienert, 2008).

### **3.5 Ethische Aspekte**

Die Studie wurde bei der Ethikkommission des Klinikums der Universität München eingereicht und mit dem Beschluss vom 22.08.2017 (Nr 17-580) als unbedenklich erklärt.

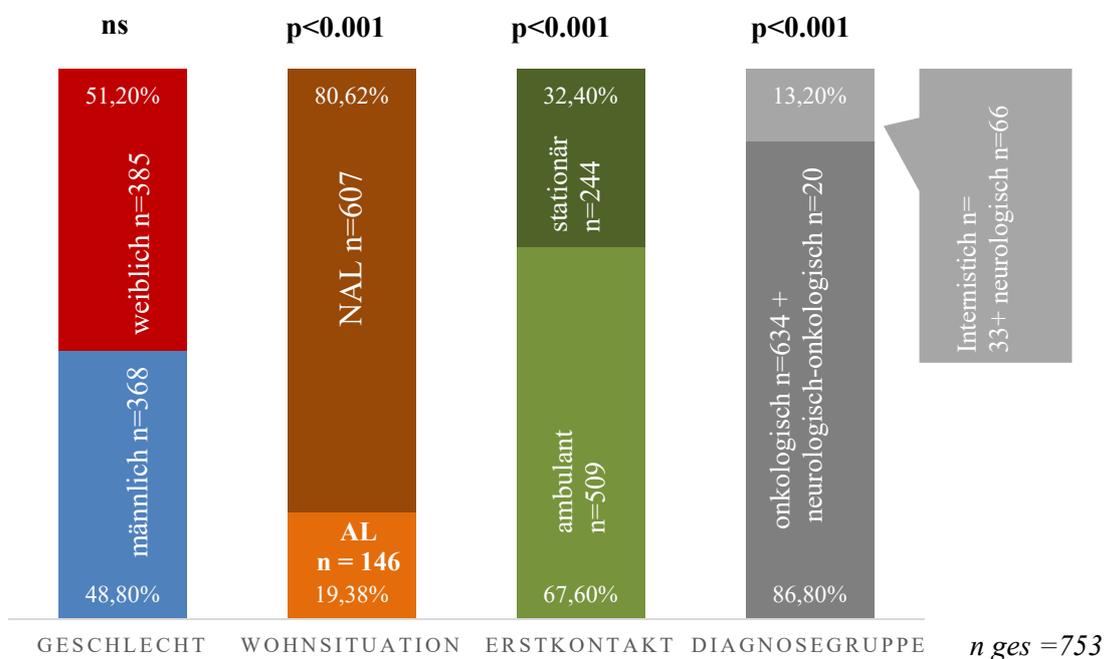
## 4 Ergebnisse

Datensätze im Pallicare.Net	n=920
Datensätze nach Anwenden der Ausschlusskriterien	n=753
Datensätze AL	n=146
Datensätze NAL	n=607

### 4.1 Allgemeines zur Gesamtstudienpopulation

Von den insgesamt 753 Patienten, die in die Studie eingeschlossen wurden, waren 20% alleinlebend und 80% nichtalleinlebend,  $p < 0.001$ . Das Geschlechterverhältnis war ausgeglichen. Der Erstkontakt zur SAPV erfolgte vorwiegend ambulant,  $p < 0.001$ . Der überwiegende Teil war onkologisch erkrankt, wobei hier die onkologischen und neurologisch-onkologischen Patienten zusammengefasst und mit den nicht-onkologischen Patienten (internistisch + neurologisch) verglichen wurden,  $p < 0.001$  (siehe jeweils Abbildung 2).

Abbildung 2: Allgemeines zur Gesamtstudienpopulation 1



Legende: ns = nicht signifikant

In der Gesamtstudienpopulation betrug das mittlere Alter 67 Jahre, die Betreuungszeit lag im Durchschnitt bei 54 Tagen. Die aufgewendete Gesamtzeit (Zeit am Patienten, für Angehörige und Systemisches) war im Mittel 31 Stunden (siehe jeweils Tabelle 2).

Tabelle 2: Allgemeines zur Gesamtstudienpopulation 2

	<b>MW</b>	<b>SD</b>	<b>min</b>	<b>max</b>
<b>Alter in Jahren</b>	67.29	13.62	20	101
<b>Gesamtbetreuungsdauer in Tagen</b>	54.41	90.04	1	920
<b>aufgewendete Gesamtzeit in Stunden</b>	31.10	30.63	2.8	325.1

Das Zuhause wurde am häufigsten als Wunschsterbeort angegeben,  $p < 0.001$ . Es war auch tatsächlich der häufigste Sterbeort,  $p < 0.001$  (Tabelle 3).

Tabelle 3: Sterbeorte

	<b>Wunschsterbeort*</b>		<i>Signifikanz</i>	<b>Tatsächlicher Sterbeort</b>		<i>Signifikanz</i>
Zuhause	86,00 %		<b><math>p &lt; 0.001</math></b>	83,20 %		<b><math>p &lt; 0.001</math></b>
Krankenhaus	3,00 %	14,00 %		7,60 %	16,80 %	
Hospiz	3,60 %			1,20 %		
Palliativstation	6,30 %			4,00 %		
Pflegeheim	1,10 %			4,00 %		

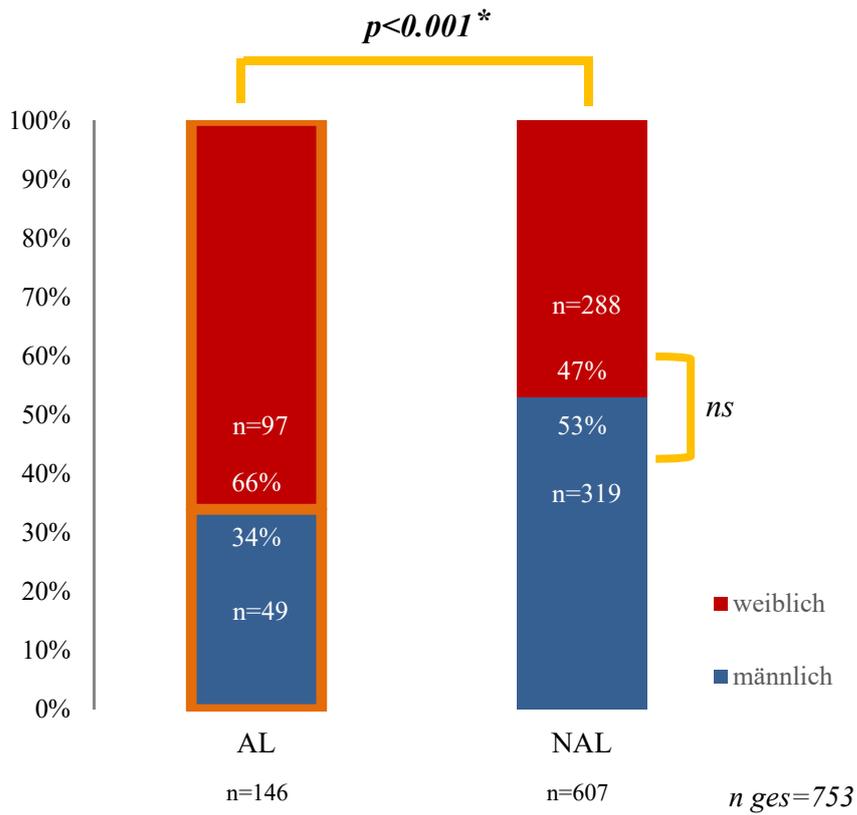
\*Anmerkung: Gesamtanzahl beim Wunschsterbeort n=699 (54 fehlende Einträge: 39 bei den NAL und 15 bei den AL), beim tatsächlichen Sterbeort n=753. Zur besseren Vergleichbarkeit erfolgt aufgrund dessen hier nur die Angabe in %.

## 4.2 Allgemeine Unterschiede zwischen den AL und den NAL

### 4.2.1 Geschlechterverteilung

Zwischen Geschlecht und Wohnsituation gab es einen hochsignifikanten Zusammenhang,  $p < 0.001$ . Dieser stellte sich so dar, dass es bei den AL fast doppelt so viele Frauen gab als Männer (Abbildung 3).

Abbildung 3: Geschlechterverteilung

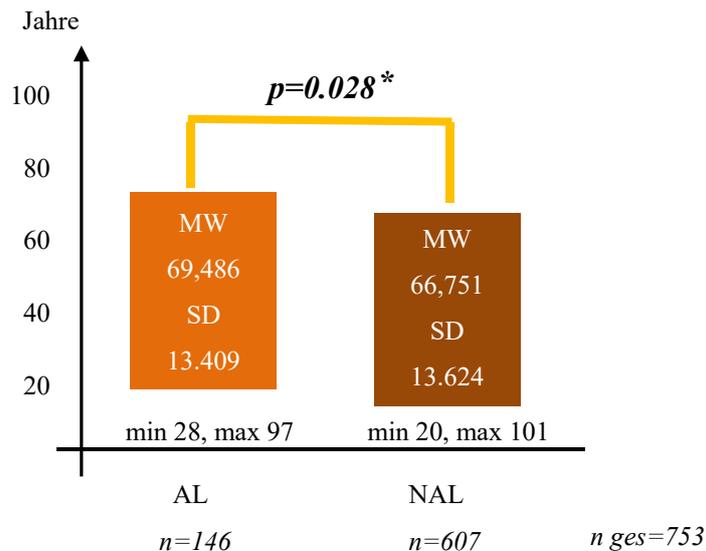


\* *Anmerkung:* Aufgrund dessen wurde im Folgenden bei multivariater Testung das Geschlecht stets als Kontrollvariable verwendet (Anhang 2).

#### 4.2.2 Alter

Die AL waren mit durchschnittlich 69 Jahre älter als die NAL mit 67 Jahren,  $p=0.028$  (Abbildung 4).

Abbildung 4: Mittleres Alter in Jahren



\* Anmerkung: Auch das Alter wurde im Folgenden bei multivariater Testung als Kontrollvariable verwendet (Anhang 2).

### 4.2.3 Diagnosegruppen

Die einzelnen Diagnosegruppen verteilten sich bei den AL und den NAL prozentual sehr ähnlich (Tabelle 3). Die onkologischen Patienten (onkologisch und neurologisch-onkologisch zusammengefasst) machten in beiden Gruppen - AL 85,60%; NAL 87,10% - den größten Anteil aus. Dieser war gegenüber den nicht-onkologischen Patienten (internistisch und neurologisch zusammengefasst) zwar wiederum in beiden Gruppen – AL 14,40%; NAL 12,90% - signifikant höher,  $p < 0.001$ , einen Unterschied zwischen den AL und den NAL gab es diesbezüglich allerdings nicht (siehe Tabelle 4).

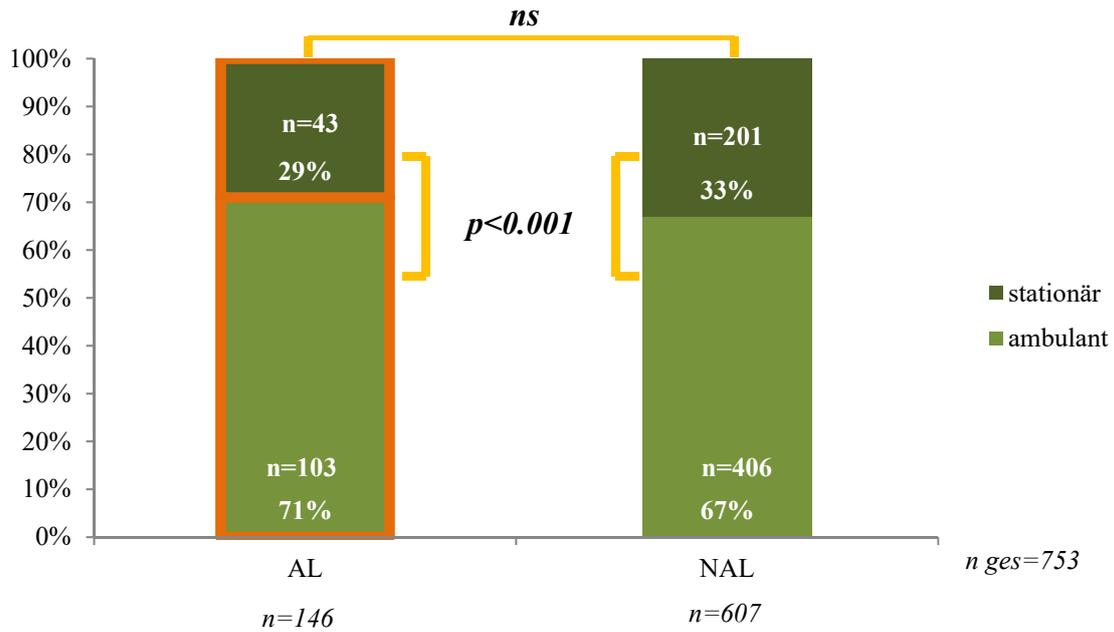
Tabelle 4: Verteilung der Diagnosegruppen

		Onkologisch	Neurologisch-onkologisch	Neurologisch	Internistisch
NAL n = 607	n	510	19	52	26
		<b>84,00%</b>	<b>3,10%</b>	<b>8,60%</b>	<b>4,30%</b>
	n	529		78	
		<b>87,10%</b>		<b>12,90%</b>	
<b>Signifikanz</b>		<b><i>p&lt;0.001</i></b>			
AL n = 146	n	124	1	14	7
		<b>84,90%</b>	<b>0,70%</b>	<b>9,60%</b>	<b>4,80%</b>
	n	125		21	
		<b>85,60%</b>		<b>14,40%</b>	
<b>Signifikanz</b>		<b><i>p&lt;0.001</i></b>			
Gesamt n = 753	n	634	20	66	33
		<b>84,20%</b>	<b>2,70%</b>	<b>8,80%</b>	<b>4,40%</b>
	n	654		99	
		<b>86,80%</b>		<b>13,20%</b>	
<b>Signifikanz</b>		<b><i>p&lt;0.001</i></b>			

#### 4.2.4 Erstkontakt

Der Erstkontakt zur SAPV erfolgte in beiden Gruppen signifikant häufiger ambulant,  $p<0.001$ . Bei den AL mit 71% noch etwas häufiger als bei den NAL mit 67% (Abbildung 5). Das Alter hatte in der multivariaten Testung folgenden Einfluss: je älter der Patient war, desto häufiger fand der Erstkontakt ambulant statt,  $p=0.01$ , OR 0.985 (Anhang 2).

Abbildung 5: Erstkontakt



#### 4.2.5 Patientenverfügung (PV) und Vorsorgevollmacht (VV)

Etwa die Hälfte der AL und der NAL hatten zu Beginn der Versorgung eine Patientenverfügung und eine Vorsorgevollmacht vorliegen. Auch beim Erstellen eines dieser Dokumente im Verlauf der Versorgung kristallisierte sich kein Unterschied zwischen den beiden Gruppen heraus (Abbildungen 6+7).

Abbildung 6: Vorhandensein von PV und VV zu Beginn der Versorgung

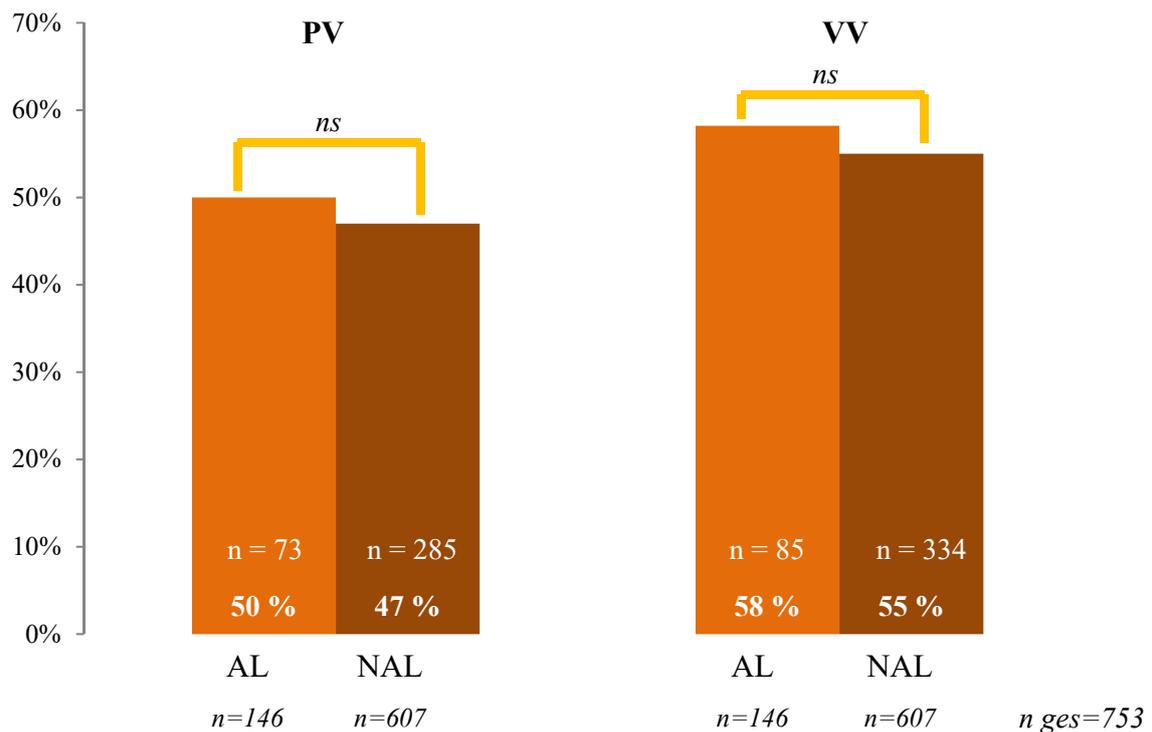
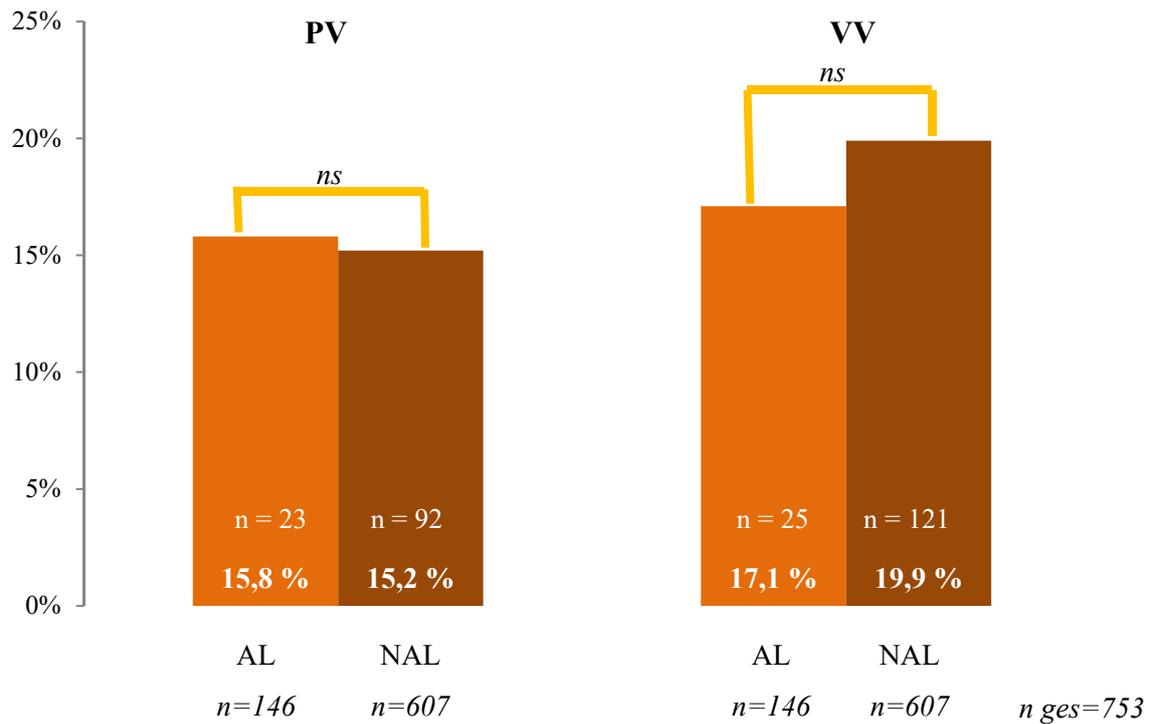


Abbildung 7: Erstellen von PV und VV im Verlauf innerhalb der SAPV



Nicht die Wohnsituation, wohl aber das Alter hatte folgenden Einfluss: je älter der Patient war, desto seltener wurde eines der beiden Dokumente innerhalb der SAPV erstellt, PV:  $p=0.002$ , OR 0.976 und VV:  $p<0.001$ , OR 0.971 (Anhang 2).

#### 4.2.6 Pflegestufen

Betrachtet man die Verteilung der Pflegestufen zu Beginn der Versorgung, so kann man keinen Unterschied zwischen den beiden Gruppen feststellen. Auch die Änderung der Pflegestufe im Verlauf der Versorgung unterschied sich bei den AL nicht von den Änderungen bei den NAL (Tabelle 5).

Tabelle 5: Pflegestufen und deren Änderung innerhalb der SAPV

			Keine Pflegestufe	Pflegestufe I	Pflegestufe II	Pflegestufe III
NAL n = 607	Beginn	n	411	112	56	28
			<b>67,70%</b>	<b>18,50%</b>	<b>9,20%</b>	<b>4,60%</b>
	Ende	n	319	121	99	68
			<b>52,60%</b>	<b>19,90%</b>	<b>16,30%</b>	<b>11,20%</b>
AL n = 146	Beginn	n	105	25	11	5
			<b>71,90%</b>	<b>17,10%</b>	<b>7,50%</b>	<b>3,40%</b>
	Ende	n	76	27	27	16
			<b>52,10%</b>	<b>18,50%</b>	<b>18,50%</b>	<b>11,00%</b>
Gesamt n = 753	Beginn	n	516	137	67	33
			<b>38,40%</b>	<b>18,20%</b>	<b>8,90%</b>	<b>4,40%</b>
	Ende	n	395	148	126	84
			<b>52,40%</b>	<b>19,60%</b>	<b>16,70%</b>	<b>11,10%</b>

#### 4.2.7 Wunsch- und tatsächlicher Sterbeort

Das Zuhause wurde sowohl bei den AL als auch bei den NAL am häufigsten als Wunschsterbeort angegeben,  $p < 0.001$ . Und er war es auch in beiden Gruppen,  $p < 0.001$  (Tabelle 6). Die AL verstarben tatsächlich seltener zu Hause: 68,5% (AL) versus 86,9% (NAL),  $p < 0.001$ . In der multivariaten Testung zeigte sich im Hinblick auf das Alter: je älter der Patient war, desto häufiger verstarb er zuhause,  $p = 0.007$ , OR 1.02 (Anhang 2).

Tabelle 6: Wunsch\*- und tatsächlicher Sterbeort

		„Zuhause“	Pflegeheim	Hospiz	Palliativstation	Krankenhaus
NAL	Wunschsterbeort*	<b>88,80%</b>	0,90%	2,50%	5,30%	2,50%
			<b>11,20%</b>			
	tats. Sterbeort	<b>86,90%</b>	2,60%	0,80%	3,30%	6,40%
			<b>13,10%</b>			
SIGNIFIKANZ		<b>p &lt; 0.001</b>				
AL	Wunschsterbeort*	<b>73,30%</b>	2,30%	8,40%	10,70%	5,30%
			<b>26,70%</b>			
	tats. Sterbeort	<b>68,50%</b>	9,60%	2,70%	6,80%	12,30%
			<b>31,40%</b>			
SIGNIFIKANZ		<b>p &lt; 0.001</b>				

\*Anmerkung: Gesamtanzahl beim Wunschsterbeort n=699 (54 fehlende Einträge: 39 bei den NAL und 15 bei den AL), beim tatsächlichen Sterbeort n=753. Zur besseren Vergleichbarkeit erfolgt aufgrund dessen hier nur die Angabe in %.

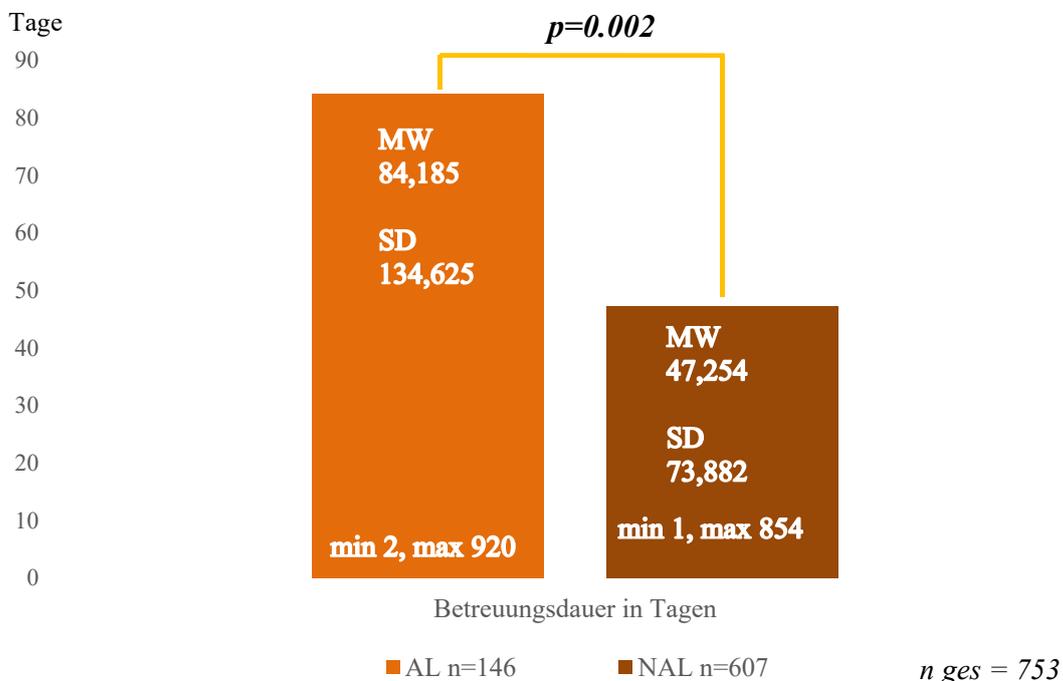
## Die Alleinlebenden

- waren häufiger Frauen,  $p < 0.001$ .
- waren im Mittel 2,8 Jahre älter,  $p < 0.05$ .
- verstarben seltener zuhause,  $p < 0.001$ .

### 4.3 Betreuungsdauer in Tagen

Die Betreuungsdauer war mit im Mittel 84 Tagen bei den AL fast doppelt so lange als bei den NAL mit im Mittel 47 Tagen,  $p = 0.002$  (Abbildung 8).

Abbildung 8: Betreuungsdauer in Tagen



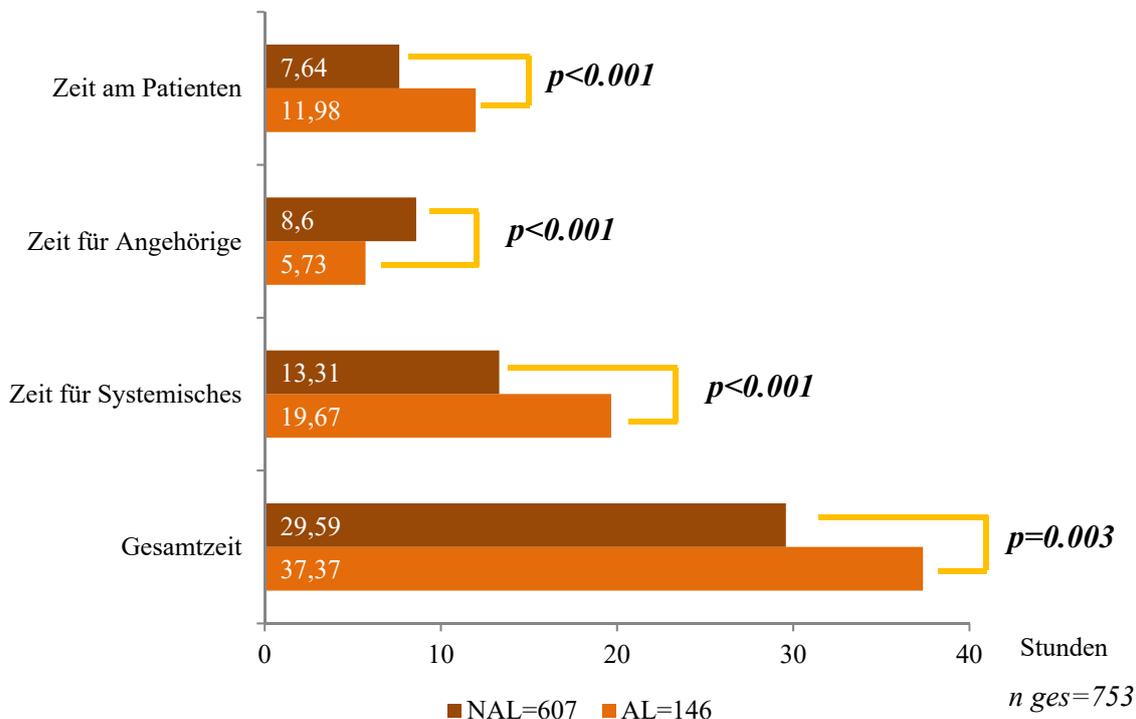
### 4.4 Versorgungsintensität

#### 4.4.1 Betreuungszeit (gesamt/Patient/Angehörige/Systemisches) in Stunden

Bei der Betreuungszeit handelt es sich um die insgesamt benötigte Zeit – unabhängig von der Versorgungsdauer. Diese Zeit wurde in unterschiedlichen Kategorien dokumentiert: Zeit am Patienten direkt, Zeit mit den Angehörigen oder Zeit für Systemisches (Dokumentation, Kontakt mit anderen Berufsgruppen oder Organisatorisches). Diese insgesamt benötigte Betreuungszeit (Patient+Angehörige+Systemisches) war im Mittel mit 37h (MW 37,37h, SD 38.01) bei den AL länger als bei den NAL mit im Mittel 30h (MW 29,59h, SD 28.41)  $p = 0.003$ . Bei den AL waren 2 Zeitkomponenten deutlich länger: zum

einen die direkt mit dem Patienten verbrachte Zeit (MW 11.98h, SD 15.20 versus MW 7.64h, SD 9.57)  $p=0.001$ , zum anderen die Zeit für die systemische Arbeit (MW 19.67h, SD 23.32 versus MW 13.31, SD 14.60),  $p=0.002$ . Hingegen war die für die Angehörigen benötigte Zeit bei den NAL deutlich länger als bei den AL,  $p<0.001$  (Abbildung 9).

Abbildung 9: Betreuungszeit (Mittelwert) in Stunden



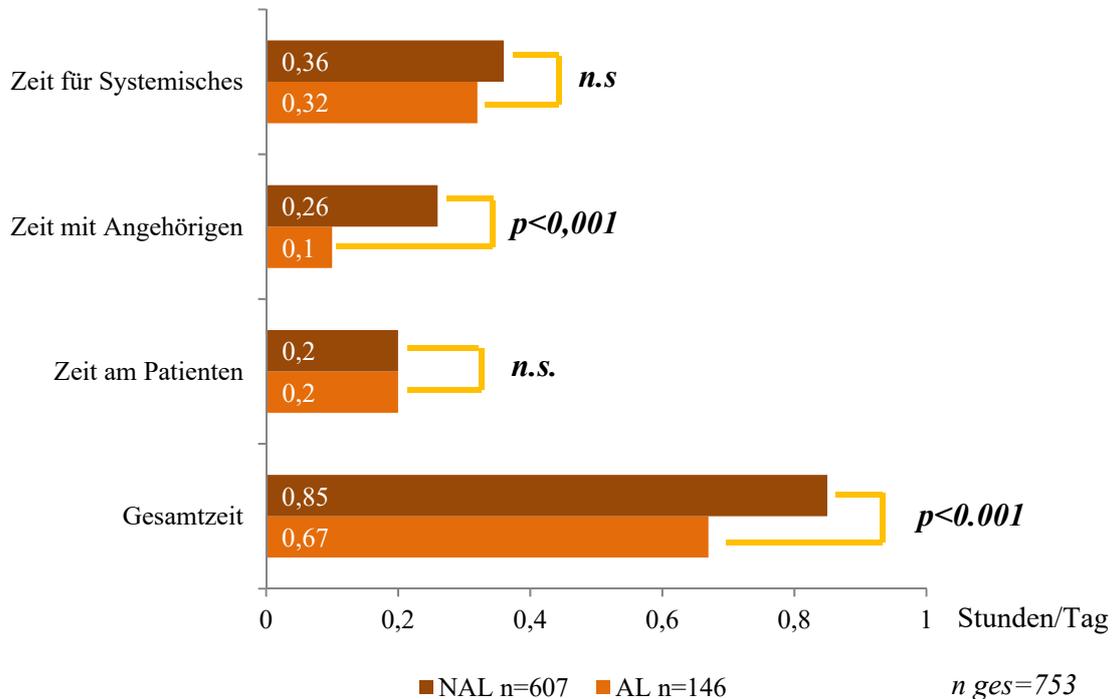
In der multivariaten Testung hatten Geschlecht und Alter unabhängig voneinander folgenden Einfluß (Anhang 2): die Angehörigen der weiblichen Patienten benötigten im Schnitt weniger Zeit als die der männlichen,  $p=0.016$ ,  $b= - 1.307$ . Je älter der Patient war, desto weniger Betreuungszeit nahm er insgesamt in Anspruch,  $p=0.01$ ,  $b= - 0.212$ . Er nahm weniger Zeit für sich selbst in Anspruch,  $p=0.01$ ,  $b= - 0.075$ , es wurde aber auch weniger Zeit für Systemisches benötigt,  $p=0.011$ ,  $b= - 0.114$ .

#### 4.4.2 Betreuungsintensität

Als Betreuungsintensität definierten wir die Gesamtbetreuungszeit bezogen auf die Gesamtversorgungsdauer (in Stunden pro Tag). Hier zeigte sich nun ein signifikant höherer Zeitverbrauch bei den NAL,  $Q_{0,5}$  0,85 ( $Q_{0,25}$  0,55;  $Q_{0,75}$  1,26) versus AL,  $Q_{0,5}$  0,67 ( $Q_{0,25}$  0,45;  $Q_{0,75}$  1,05);  $p<0.001$ . Die Zeit mit dem Patienten selber und die Zeit für Systemisches war bei beiden Gruppen gleich, jedoch war die Zeit für die Angehörigen bei

den NAL wiederum signifikant höher,  $Q_{0,5}$  0,26 ( $Q_{0,25}$  0,15;  $Q_{0,75}$  0,43) versus AL  $Q_{0,5}$  0,10 ( $Q_{0,25}$  0,04;  $Q_{0,75}$  0,23);  $p < 0.001$  (Abbildung 10).

Abbildung 10: Betreuungsintensität (Median) in Stunden pro Tag



Legende: n.s. = nicht signifikant

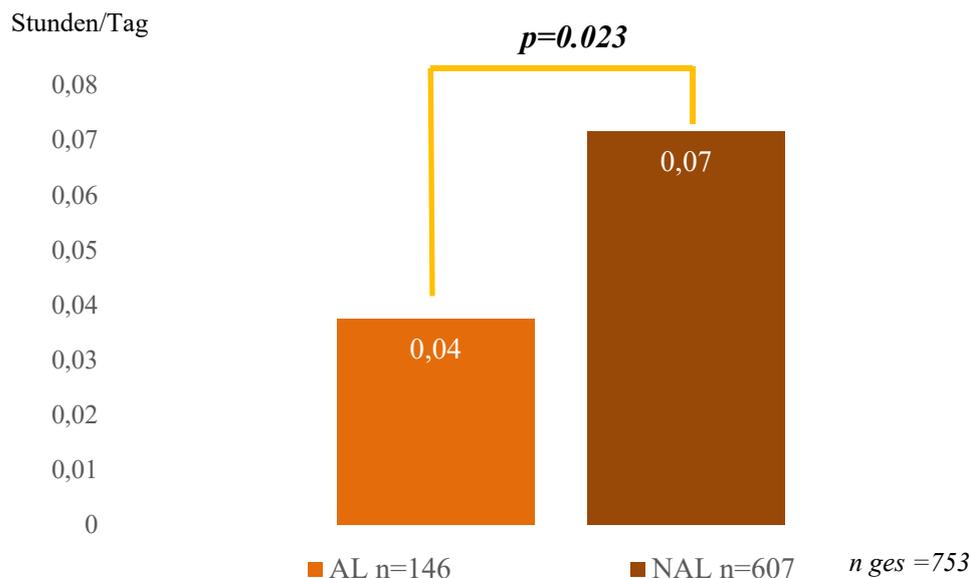
#### 4.4.3 Anzahl der Rufbereitschaftseinsätze und Rufbereitschaftszeit in Stunden

Während der gesamten Versorgungsdauer benötigten die AL mit durchschnittlich 6 Rufbereitschaftseinsätzen ( $MW$  6.33 h,  $SD$  7.321) weder mehr als die NAL ( $MW$  7.08 h,  $SD$  8.207), noch waren sie zeitlich aufwändiger ( $MW$  3.42 h,  $SD$  4.797 versus  $MW$  3.51 h,  $SD$  4.192). Je älter der Patient allerdings war, desto weniger Rufbereitschaftszeit nahm er in Anspruch,  $p=0.021$ ,  $b = - 0.027$  (Anhang 2).

#### 4.4.4 Rufbereitschaftsintensität

Als Rufbereitschaftsintensität definierten wir die Rufbereitschaftszeit bezogen auf die Gesamtversorgungsdauer (in Stunden pro Tag). Hier zeigte sich, dass die NAL signifikant mehr Rufbereitschaftszeit in Anspruch nahmen: NAL  $Q_{0,5}$  0,07 ( $Q_{0,25}$  0,00;  $Q_{0,75}$  0,23) versus AL  $Q_{0,5}$  0,04 ( $Q_{0,25}$  0,00;  $Q_{0,75}$  0,13);  $p=0.023$  (Abbildung 11).

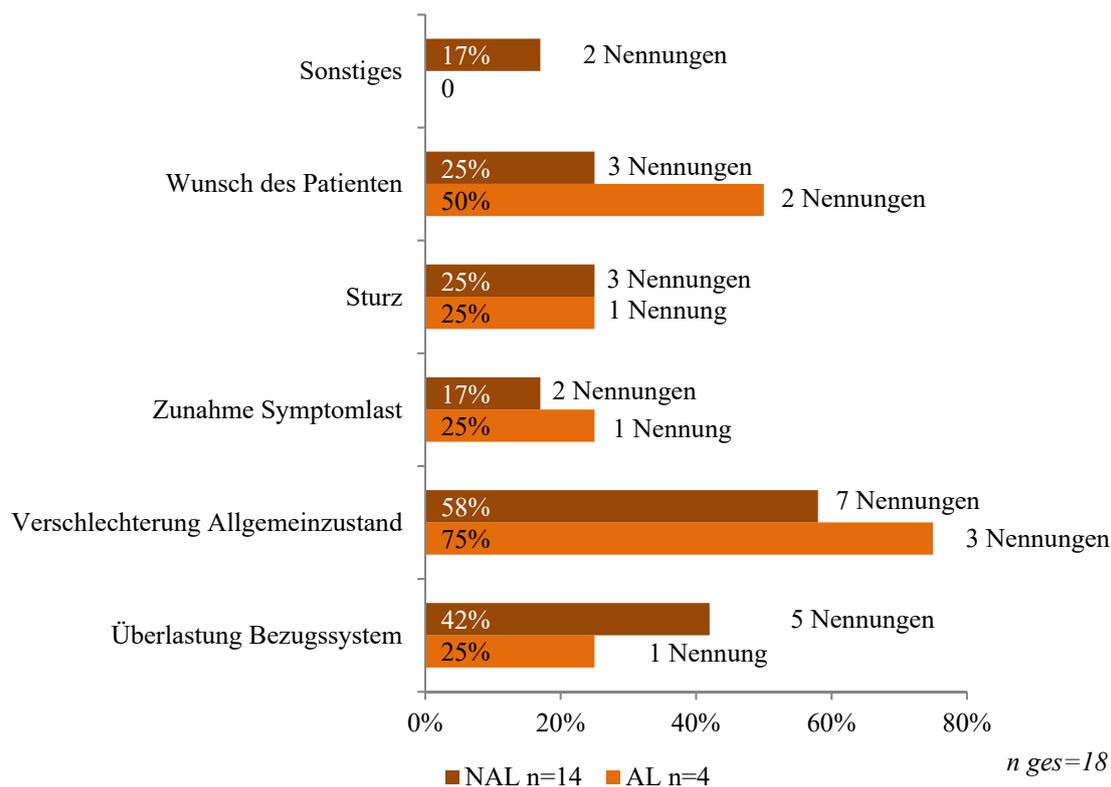
Abbildung 11: Rufbereitschaftsintensität (Median) in Stunden pro Tag



#### 4.4.5 Anzahl Notarzteinsätze und deren Gründe

Die Anzahl der Notarzteinsätze lag in beiden Gruppen sehr nahe beieinander: bei den AL waren es 3% (n=4), bei den NAL 2% (n=14). Nur zweimal wurde der Notarzt vom SAPV-Team hinzugezogen. Diese beiden Fälle waren in der Gruppe der NAL. Bei den Gründen für den jeweiligen Notarzteinsatz waren Mehrfachnennungen möglich, weswegen hier eine rein deskriptive Darstellung erfolgt (Abbildung 12).

Abbildung 12: Gründe für Notarzteinsätze (Mehrfachnennungen möglich)



#### 4.4.6 Anzahl akutstationärer Aufenthalte (ausgenommen Palliativstation) und deren Gründe

Die AL waren häufiger im Krankenhaus als die NAL,  $p=0.026$  (Tabelle 7).

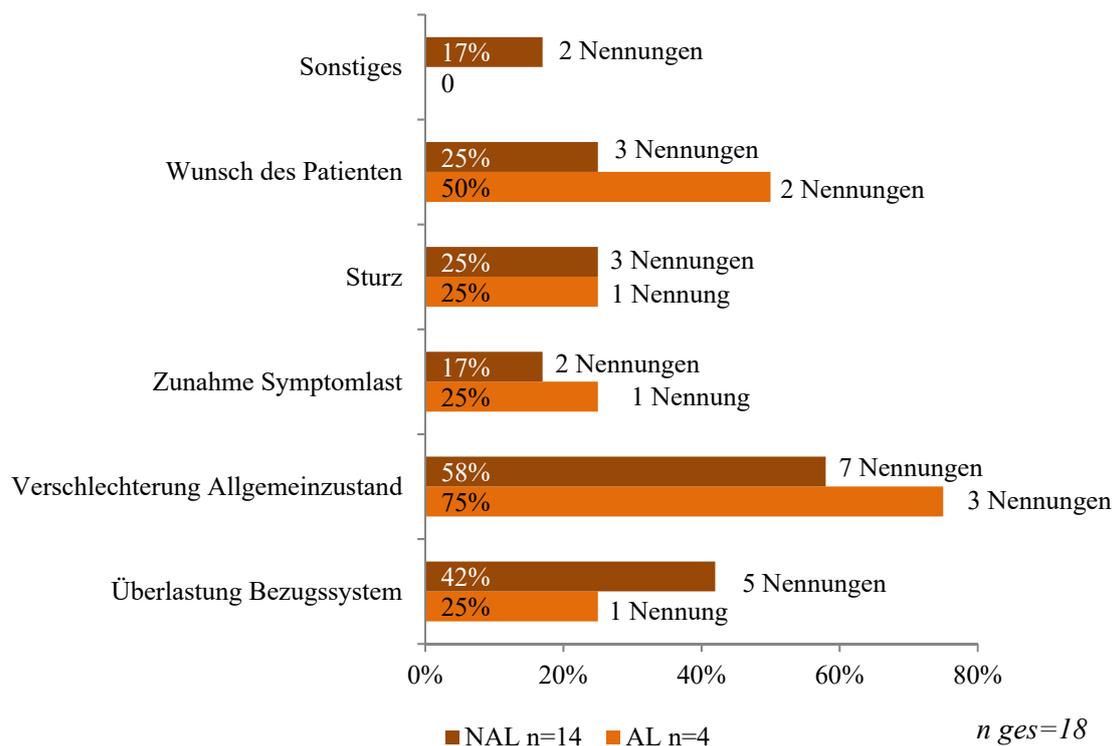
Tabelle 7: Anzahl akutstationärer Aufenthalte (ausgenommen Palliativstation)

Anzahl der Aufenthalte			0	1	2	3	4	Gesamt
<b><math>P=0.026</math></b>	NAL	n	538	55	9	2	2	606*
		%	88,80%	9,10%	1,50%	0,30%	0,30%	100%
	AL	n	115	27	2	2	0	146
		%	78,80%	18,50%	1,40%	1,40%	0%	100%
	gesamt	n	653	82	11	4	2	752
		%	86,90%	10,90%	1,50%	0,50%	0,30%	100%

\*Anmerkung: 1 Eintrag fehlend, deswegen hier die Gesamtanzahl der NAL 606!

Da der Aufnahmegrund in beiden Gruppen zu über 90% nicht bekannt war und zudem Mehrfachnennungen möglich waren, erfolgte hier keine weitere statistische Testung, sondern nur eine deskriptive Darstellung (Abbildung 13).

Abbildung 13: Gründe für stationäre Aufnahmen (Mehrfachnennungen möglich)



#### 4.4.7 Aufenthalt auf einer Palliativstation

Insgesamt waren 23% (n=33) der AL im Verlauf der Versorgung mindestens 1x auf einer Palliativstation, bei den NAL waren es 20% (n=122). Da im computergestützten Dokumentationssystem pallicare.net die Frage nach dem Aufenthalt auf einer Palliativstation nur mit *ja/nein* abgefragt wurde, kann hier leider keine Aussage zur genauen Anzahl dieser Aufenthalte getroffen werden. Die Aufnahmegründe wurden im pallicare.exe nicht aufgeführt.

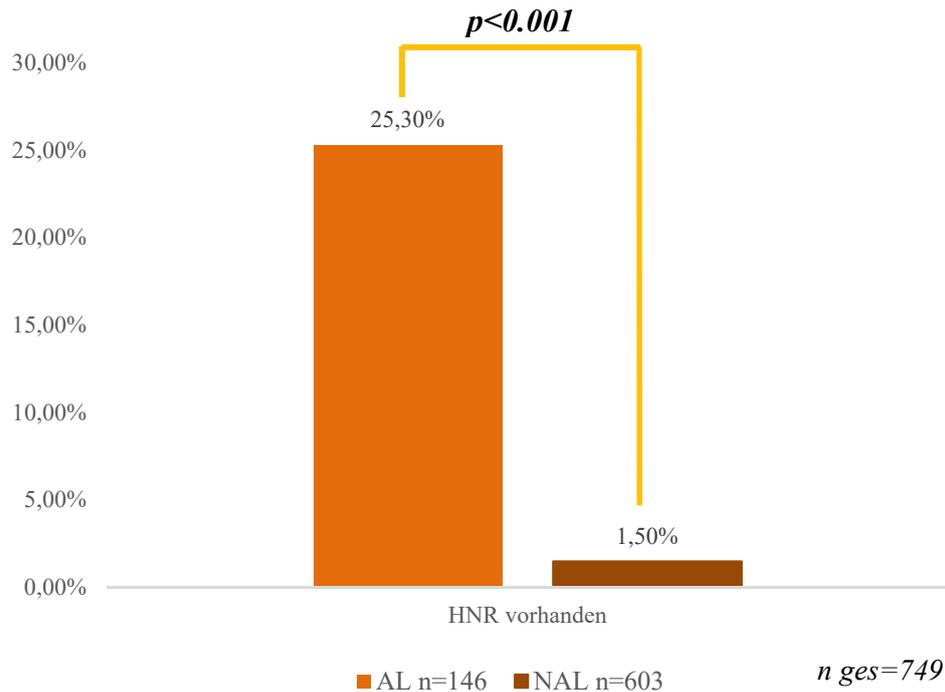
#### 4.4.8 CADD-Legacy©-Pumpeneinsätze

Die CADD-Legacy©-Pumpen zur Symptomkontrolle wurden bei den AL und den NAL in etwa gleich häufig eingesetzt (46%, n=46, bei den AL versus 54%, n=54, bei den NAL),  $p=0.054$  (unabhängig von Alter und Geschlecht).

#### 4.4.9 Hausnotruf (HNR)

Die AL hatten mit 25,3% deutlich häufiger einen HNR als die NAL mit nur 1,5%,  $p<0.001$  (Abbildung 14). Multivariat untersucht zeigten sowohl das höhere Alter,  $p=0.007$ ,  $OR\ 1.044$ , als auch das männliche Geschlecht,  $p=0.022$ ,  $OR\ 0.335$ , eine höhere Wahrscheinlichkeit einen HNR zu haben (Anhang 2).

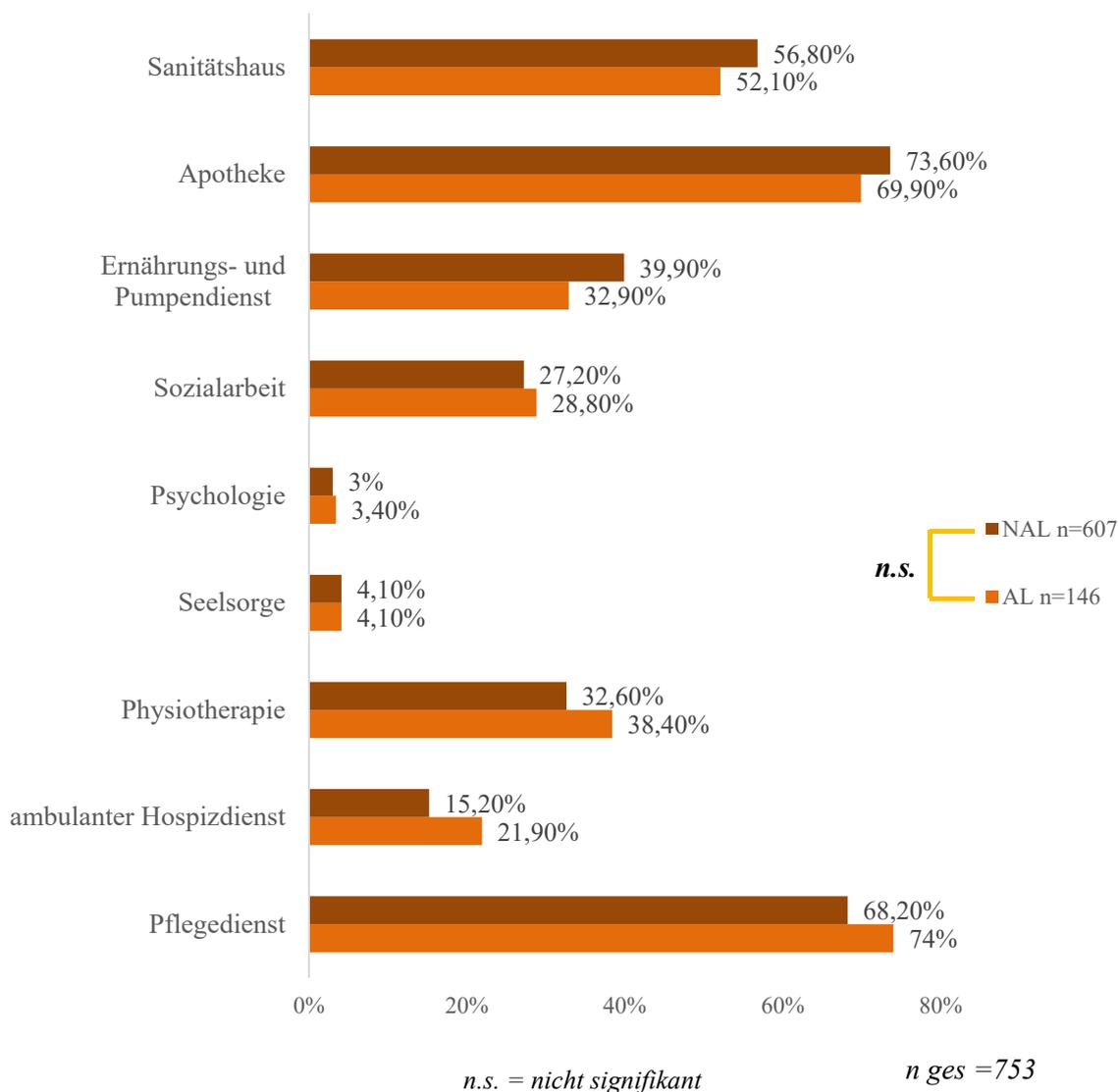
Abbildung 14: Vorhandensein eines HNR



#### 4.4.10 Zusätzlich beteiligte Berufsgruppen

Bei der Betreuung der AL wurden nicht mehr Berufsgruppen benötigt als bei den NAL (Abbildung 15). Auf Grund zeitlich späterer Erfassung im pallicare.exe und der daraus resultierenden unvollständigen Dokumentation im Gesamtdatensatz über die beobachtete Zeit, wurde die Atemtherapie nicht mit in die Auswertung eingebracht, obwohl gerade diese ein wichtiger Teil der palliativen Versorgungsstruktur darstellt. Multivariat untersucht ergab sich für Alter und Geschlecht folgendes: je jünger der Patient war, desto mehr Berufsgruppen wurden zusätzlich involviert,  $p=0.009$ ,  $b= - 0.011$ , zudem benötigten die weiblichen Patienten im Schnitt 0.253 Berufsgruppen mehr,  $p=0.029$  (Anhang 2).

Abbildung 15: Zusätzlich beteiligte Berufsgruppen\*



\*Anmerkung: Die Erfassung der zusätzlich beteiligten Berufsgruppen erfolgte sehr individuell durch die einzelnen Teammitglieder. Die meisten Daten wurden gleich zu Beginn der Versorgung erfasst und eingegeben, weitere Einträge im Verlauf wurden nicht immer dokumentiert, da es hierfür kein festes Schema oder eine Dokumentationsanordnung gab.

### Die Alleinlebenden

- benötigten im Verhältnis zur Betreuungsdauer weniger Gesamtbetreuungszeit,  $p < 0.001$ .
- nahmen im Verhältnis zur Betreuungsdauer weniger Rufbereitschaftszeit in Anspruch,  $p = 0.023$ .
- waren häufiger im Krankenhaus,  $p = 0.026$ .
- hatten häufiger einen Hausnotruf,  $p < 0.001$ .

## 5 Diskussion

Durch die sich immer weiter verbessernden diagnostischen Früherkennungsmöglichkeiten und die sich rasant entwickelnden Therapie- und Behandlungsoptionen nimmt einerseits die Anzahl der Menschen zu, die trotz eines Tumorleidens länger leben (J Elliott, 2011; Deckx et al., 2014), andererseits erhöht sich auch die Lebenserwartung, so dass der Anteil der älteren Menschen steigt (Devik et al., 2013). Dies führt dazu, dass vor allem in den Städten durch eine sich im Wandel befindende Gesellschaft immer mehr Menschen alleine leben. Auch diese haben in der Mehrzahl den Wunsch, bis zum Schluss zuhause sein zu können und nach Möglichkeit auch dort zu versterben. Das stellt das Gesundheitssystem und vor allem die an der Versorgung dieser Menschen Beteiligten vor eine große Herausforderung, da bisher wenig dazu bekannt ist, welche Bedürfnisse die alleinlebenden Patienten in der ambulanten Palliativversorgung haben. Dies verstärkt verständlicherweise den Druck auf die Ressourcen der Behandler (Brogaard T, 2013), die ihrem Anspruch auf eine adäquate Versorgung gerecht werden wollen. Jede Verbesserung der Information für Behandler und Dienstleister über die Bedürfnisse und Wünsche der Alleinlebenden kann helfen, diesen Druck zu reduzieren und Ängste zu nehmen, ob man der Versorgung dieser Patienten in vollem Umfang gerecht werden kann (Aoun et al., 2014).

Auch wenn die Alleinlebenden im Durchschnitt älter waren als die Nichtalleinlebenden, so sind folgende Beobachtungen unabhängig von der Wohnsituation und dem Geschlecht doch interessant: die älteren Patienten nahmen weniger Betreuungszeit und weniger Rufbereitschaftszeit in Anspruch, benötigten weniger zusätzliche Berufsgruppen und verstarben häufiger zuhause. Dies ist eben vor dem Hintergrund interessant, dass nicht nur die Alleinlebenden, sondern auch die alten Menschen in Zukunft eine zunehmend größer werdende Gruppe bilden. Aus den vorliegenden Daten war kein eindeutiger Rückschluss zu ziehen, warum dies so ist. So bleibt es bei Mutmaßungen: ist es gegebenenfalls ein Generationsphänomen, welches sich aus den Erfahrungen der sogenannten *Kriegsgeneration* speist, die noch ganz anders mit körperlichen Beschwerden oder anderen Symptomen umzugehen gelernt hat? In dieser Generation könnte vielleicht schon scheinbar wenig sehr viel sein, wohingegen dies bei den nachfolgenden Generationen, welche in unserer Überflusgesellschaft aufwachsen und -wachsen ganz anders empfunden wird? Wenn scheinbar alles machbar ist, ist der Wunsch nach *mehr* – auch im Sinne von Diagnostik und Therapie – durchaus nachvollziehbar. Wird sich dieses Phänomen verändern, wenn mehr Patienten aus der folgenden Generation nachrücken? Palliative Tumorthérapien mit dem Ziel der Lebensverlängerung werden meist den jüngeren

Patienten angeboten, wohingegen bei den älteren Patienten häufiger die reine Symptomkontrolle im Vordergrund steht (Sigurdsson et al., 2009).

Der Erstkontakt erfolgte in beiden Gruppen zum überwiegenden Teil ambulant. Es sind also hauptsächlich die ambulanten Versorger, die eine ambulante palliativmedizinische Versorgung anstreben und dies wohl für die alleinlebenden Patienten als früher indiziert erachten. Wenn man bedenkt, dass die Palliativmedizin leider oft zu spät hinzugezogen wird (Schuyler and Fowler, 2016), könnte man auch vermuten, dass sich eine insgesamt längere Betreuungsdauer auch bei den Nichtalleinlebenden positiv auswirken könnte und in Zukunft auch kein relevanter Unterschied in der Gesamtbetreuungsdauer mehr darstellbar wäre. Es ist ein wichtiger Aspekt, dass die palliativmedizinischen Angebote im Sinne einer *early integration* den Patienten veranschaulicht werden (Temel et al., 2010). Es ist nicht die Palliativmedizin, die den Menschen Angst macht, es ist vielmehr die Angst der Ungewissheit und die Angst vor belastenden Symptomen in der Sterbephase. Die Sorge vor all dem, was wohl noch kommen mag. Wenn man dies ehrlich mit den Patienten kommuniziert, raubt es diesen nicht *die letzte Hoffnung* - nein, es *macht* Hoffnung: auf eine bestmögliche Lebensqualität. Und es gibt die Chance auf eine autonome Entscheidung des Patienten, was ihm/ihr noch wichtig ist. Auf was es ganz persönlich für jeden einzelnen noch ankommt und wo die Schwerpunkte und Wünsche liegen. Wünsche und Hoffnungen eben, die jenseits des *einen* und manchmal scheinbar *einzigem* Wunsches nach dem reinen Überleben liegen und die sich ganz oft hinter einer so großen Angst verstecken, dass sie gar nicht wahrgenommen werden können. Bislang ist bei Tumorkranken oft die Chemotherapie die stärkste Quelle der Hoffnung (Devik et al., 2013): nicht im Sinne einer Heilung, aber im Gefühl, mehr Lebenszeit zu bekommen. Im Gefühl, dass sich jemand kümmert und man noch etwas tun kann. Aber eben auch in Ermangelung des Wissens um einen alternativen Weg.

Der große Wunsch nach Selbstbestimmung am Lebensende wird in mehreren Studien belegt (Aoun et al., 2013b; Horn and Kerasidou, 2016; Fegg et al., 2015). Eine Möglichkeit dieser Selbstbestimmung ist das Verfassen einer Patientenverfügung. Sollte die Möglichkeit einer selbstständigen Willensäußerung nicht mehr gegeben sein, wünschen sich in Deutschland über 80% der Menschen, dass ihrem Willen in Form einer Patientenverfügung Folge geleistet wird (Fegg et al., 2015). Als signifikante Einflussfaktoren zeigten sich in dieser Studie der Bildungsgrad und das Alter: ein höherer Bildungsgrad und ein Alter über 65 Jahre waren stark mit dem Wunsch nach autonomer Entscheidungsfähigkeit im Sinne einer Patientenverfügung korreliert. Die Wohnsituation

und das Geschlecht hingegen hatten keinen Einfluss. In den hier vorliegenden Daten konnte kein Rückschluss auf den Bildungsgrad gezogen werden, in punkto Alter, Geschlecht und Wohnsituation hingegen zeigte sich ein ähnliches Ergebnis. Die Anzahl der Patienten, die zu Beginn der Versorgung eine Patientenverfügung und eine Vorsorgevollmacht hatten, sowie die Anzahl derjenigen, welche diese Dokumente im Verlauf der Versorgung mit unserer Hilfe erstellten, stellte keinen Unterschied zwischen den Allein- und den Nichtalleinlebenden dar. Der Familie wird in Deutschland weniger Bedeutung beigemessen (Fegg et al., 2015), zeitgleich steht aber interessanterweise häufig im gesellschaftlichen Denken beim Sterben zuhause das „Idealbild der Pflege durch Angehörige oder Freunde vor Augen.“ (Klie et al., 2016:25). Im Concept of Dignity wird die Würde als „Respect for Humanity“ und auch als „Respect for Autonomy“ bezeichnet (Horn and Kerasidou, 2016:409/410). Die Autonomie wird sogar als Basis der inneren Werte und als Unterstreichung der Menschenwürde dargestellt. Als Konzept, welches diese Autonomie in Zukunft wird abbilden können, muss man in diesem Zusammenhang Behandlung-im-Voraus-Planen (BVP) nennen, ein an das internationale Konzept des Advance-Care-Planning (ACP) angelehnte Option, mit Hilfe eines Gesprächsbegleiters eine differenzierte Patientenverfügung zu erstellen.

Wenn man sich die Wunschsterbeorte ansieht, muss man natürlich berücksichtigen, dass es unterschiedliche Einflussfaktoren diesbezüglich gibt – beispielsweise Vorerfahrungen, die Meinung von Freunden und Familie, das Allgemeinbefinden, die eigenen Erfahrungen mit Versorgungsstrukturen (Higginson et al., 2013). Man kann aber auch in der hier untersuchten Studienpopulation den allgemeinen Trend klar erkennen: weg vom Krankenhaus oder Pflegeheim hin zum Zuhause - wobei dieses schlussendlich auch die Wohnung eines An- oder Zugehörigen oder auch eine stationäre Pflegeeinrichtung wie ein Seniorenheim oder eine Wohngemeinschaft sein kann. Das Zuhause ist ein Ort der Sicherheit und der Nähe: es bietet die Möglichkeit eines *normalen* Lebens und unterstützt in diesem Zusammenhang das Gefühl von Würde (Gott M, 2004). Und obwohl es in beiden Gruppen auch der häufigste Sterbeort war, so ist doch zu beachten, dass die beiden Sterbeorte *Krankenhaus* und *Pflegeheim* – obwohl nicht gewünscht – oft die tatsächlichen Sterbeorte waren. Obwohl für fast 2/3 der Deutschen das Zuhause der bevorzugte Sterbeort war, verstarben fast die Hälfte in einem Krankenhaus (Fegg et al., 2015). Bei den Pflegebedürftigen sind laut Pflegereport der DAK (Klie et al., 2016) die Zahlen sogar noch eindrücklicher: nur jeder 5. Pflegebedürftige verstarb zuhause, obwohl über 70% dieser Menschen zunächst zuhause gepflegt wurden. In einem Review von Aoun et al waren die Prozentzahlen der zuhause verstorbenen Alleinlebenden mit bis zu 17% nochmals deutlich

niedriger (Aoun et al., 2014). Dass die stationären palliativmedizinischen Versorgungsmöglichkeiten Palliativstation und Hospiz – obwohl gewünscht - als tatsächlicher Sterbeort in unserer Studienpopulation seltener waren, lässt sich wahrscheinlich darauf zurückführen, dass die Palliativmedizin als solche ausreichend in der SAPV abgedeckt war. Zudem gibt es in ganz München derzeit nur 28 Hospizbetten, so dass hier längere Anmeldezeiten und Wartelisten bestehen. Die Möglichkeit, zuhause zu versterben könnte auch durch das Sicherheitsversprechen ins Bewusstsein der Betroffenen rücken, welches durch die SAPV Versorgung erreicht werden kann (Schneider et al., 2015). Gerade die Sicherheit der 24-h-Rufbereitschaft hat hier eine Schlüsselfunktion: Warum in ein Hospiz oder auf eine Palliativstation gehen, wenn man merkt, dass es auch Zuhause geht? Die Angabe eines Wunschsterbeortes kann natürlich gerade auch bei den Alleinlebenden von einer gewissen Angst geleitet sein, da sie sich vielleicht zunächst nicht vorstellen können, bis zuletzt zuhause zu bleiben, weil sie schlicht nicht um die Unterstützungsangebote wissen. Wir erleben es in unserer Arbeit immer wieder, dass die Sicherheit im Äußeren zu einer Änderung des Wunschsterbeortes führen kann. Es sollte meiner Meinung nach allerdings aufgepasst werden in der allgemeinen Diskussion über Sterbeorte, dass nur ein *Sterben zuhause* als höchstes Ziel angesehen wird. Sicherlich ist es für den Großteil der Bevölkerung der Wunschsterbeort, aber eben nicht für jeden. Ich könnte mir vorstellen, dass es auch einen großen Unterschied macht, in welcher Situation die Äußerung zum Wunschsterbeort stattfindet: ist es nur eine Theorie aus dem alltäglichen gesunden Leben heraus? Wo je nach Charakter des Individuums Unsicherheiten und Ängste oder Einsamkeit eine mehr oder weniger große Rolle spielen? Oder aber ist man in einer hochpalliativen Situation, die das Sterben nahebringt und auf einmal *erlebbbar* macht? In manchen Familienstrukturen, die wir in unserer Arbeit kennenlernen, wird auch im umgekehrten Sinne vom Wunschsterbeort *Zuhause* Abstand genommen. Der Weg führt dann doch auf eine Palliativstation, Hospiz oder in ein Krankenhaus. Dieser Weg kann sich aber erst im Laufe der Versorgung und unter Berücksichtigung der jeweils ganz individuellen Situation herauskristallisieren und folgerichtig auch erst dann begangen werden. Die Behauptung, dass es als positiver Indikator für die Betreuung Sterbender angesehen werden sollte, ob der Wunsch- auch der tatsächliche Sterbeort sein kann (Aoun and Skett, 2013), ist unter diesen Aspekten meiner Meinung nach zumindest in Frage zu stellen oder neu zu überdenken. Im Idealfall sollte es für den Betroffenen in dem Moment der richtige Ort sein.

Alleinlebende sind in der Versorgungsintensität nicht aufwändiger als Nichtalleinlebende. Wie hier dargestellt ist sowohl die Betreuungs- als auch die Rufbereitschaftsintensität

sogar geringer als bei den Nichtalleinlebenden. Hierbei muss man berücksichtigen, dass die Zeit mit dem Patienten selber in beiden Gruppen gleich war, der große zeitliche Unterschied liegt in der Betreuung der Angehörigen, die sich in der Gesamtzeit widerspiegelt. In einer australischen Studie von Aoun et al wurden die höheren Betreuungszeiten bei den Alleinlebenden minütlich aufgeschlüsselt: 60% benötigten 15-30min mehr, 43% 1h oder mehr für Aktivitäten des täglichen Lebens und 25% 1h oder mehr zur Symptomkontrolle, Krisensituationen oder die Haushaltsführung (Aoun et al., 2007). Zeitgleich benötigten hier die Alleinlebenden aber auch nur halb so viele Hausbesuche wie die Nichtalleinlebenden. Die bei den Alleinlebenden insgesamt längere Betreuungsdauer kann man sicherlich in Zusammenhang setzen mit den Bedenken, dass es für Alleinlebende nicht so gut möglich sein soll, zuhause zu versterben, und dass deswegen eine frühzeitigere SAPV-Betreuung angestrebt wird. Interessanterweise kommen diese Bedenken aber wiederum nur zu einem geringen Teil von den Betroffenen selbst. Sie entstehen ganz oft in dem Teil der Bevölkerung, die noch nie einen Sterbenden begleitet hat (Klie et al., 2016). Diejenigen, die dies schon einmal erlebt haben, bekommen oft einen anderen Blickwinkel. Sicherlich spielt auch der Druck auf den Behandlern oder besser Versorgern - ganz egal ob auf medizinischem, sozialem, seelsorgerlichem oder psychologischem Gebiet – eine Rolle in der früheren Betreuung von Alleinlebenden in der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung.

In den wenigen Studien, die es über Alleinlebende gibt, wird immer wieder herausgestellt, dass sie in vielen Bereichen benachteiligt sind: sie haben beispielsweise eine erhöhte Wahrscheinlichkeit von vermehrten Krankenhausaufenthalten, desweiteren eine erhöhte Gefahr für Stürze und für soziale Isolation (Aoun et al., 2014). Bezüglich der Krankenhausaufenthalte konnte dies in den hier untersuchten Daten bestätigt werden: die Alleinlebenden waren signifikant häufiger im Krankenhaus als die Nichtalleinlebenden. Bei über 90% der Patienten war der Einweisungsgrund in ein Krankenhaus leider mit *unbekannt* hinterlegt, bei den restlichen 10% überwog aber deutlich die *Dekompensation des Bezugssystems*. Bei einer Studie über Krebspatienten in Israel (Barak et al., 2015) waren die Aufnahmegründe innerhalb der letzten 48h vor dem Versterben ebenfalls ganz klar die Dekompensation und Angst der Familienangehörigen. Im Pflegereport (Klie et al., 2016) wurde bei der Auswertung der Patientendaten festgestellt, dass in den letzten Lebensmonaten pflegebedürftiger Personen ein häufiger Einweisungsgrund ins Krankenhaus pflegerische Versorgungsprobleme sind. Zudem sind es häufig *akute* Probleme, die z.B. bei Patienten mit einer Demenz trotz fortgeschrittener Erkrankung und finaler Gesamtsituation nochmals zu einer Einweisung ins Krankenhaus führen (Dasch et

al., 2018). Dies löste häufig eine Überforderung der Angehörigen aus. Ob sich dies auf die 90% der nicht dokumentierten oder unbekanntem Einweisungsgründe im hier untersuchten Patientengut übertragen lässt? Man kann es nicht sicher sagen, naheliegend erscheint es aber allemal. In der Studie von Barak et al war der häufigste Einweisungsgrund in den letzten 48 Lebensstunden die Überforderung des Bezugssystems oder dessen Angst (Barak et al., 2015). Es ist anhand der hier ausgewerteten Daten nicht nachvollziehbar, ob die Krankenhauseinweisungen kurz vor dem Versterben erfolgten oder ob sie sich auf die komplette Versorgungsdauer verteilten, zumindest aber zeigen sich Parallelen und verdeutlichen, dass es eine gesellschaftliche Aufgabe sein muss, sich um die Sterbenden zu kümmern (Klie et al., 2016) und dass die Unterstützung des Bezugssystems ebenso wichtig ist wie die medizinische Symptomkontrolle:

*„And it happened in a few hours, he got a high temperature...but they came straight away and stood here with the doctor on the phone, and it felt like `yes, they`ve got it covered`. That felt like WOW...“ (Klarare et al., 2017:10).*

Das neue Pflegestärkungsgesetz 2 (Bundesgesundheitsministerium, 2017) will die Leistungen für Pflegebedürftige, aber auch für pflegende Angehörige und professionell Pflegenden verbessern – dies ist sicherlich ein richtiger Ansatz, der zukünftig hoffentlich zu einer Verringerung der pflegeassoziierten Krankenhauseinweisungen führen wird.

Hinter der Meinung, dass man einen Sterbenden nicht alleine lassen dürfe, steckt oftmals der innere Druck der Versorger, für den Sterbenden *Sorge zu tragen*, oder eben der äußere Druck der Gesellschaft. Ja, man trägt Sorge für ihn - aber eben auch die Pflicht, die jeweiligen autonomen Entscheidungen zu respektieren und sich danach zu richten. Den größten Sicherheitsaspekt bietet ohne Frage die 24-h-Rufbereitschaft der SAPV-Teams. Die Alleinlebenden hatten zudem wesentlich häufiger einen Hausnotruf. Alleine die Möglichkeit einer Inanspruchnahme von Unterstützung vermittelt ein sicheres und stabilisierendes Gefühl und unterstützt zeitgleich das Gefühl der Unabhängigkeit:

*„I don`t know how many times I called; it was quite a few times... And the person talked to me until I was calm... Getting someone to talk to was enough.“ (Klarare et al., 2017:10).*

Das Vorhandensein solcher Sicherheitsaspekte wird in unterschiedlichen Studien in den Vordergrund gestellt (Aoun et al., 2014), es vermittelt zudem auch das Gefühl der Würde und der Aufrechterhaltung der Autonomie (Aoun et al., 2012).

Obwohl in manchen Studien die vermehrte psychosoziale Not der Alleinlebenden betont wird (Aoun et al., 2014; Deckx et al., 2014) ist dies in dem hier untersuchten Patientengut nicht bestätigt. Gerade in den beiden Bereichen, in denen man den Ausdruck psychosozialer Not am besten erkennen müsste – der Seelsorge und der Psychologie – kommt es hier nicht zu einem erhöhten Versorgungsbedarf. Auch bestand kein Mehrbedarf bei der Anzahl zusätzlicher Berufsgruppen. Zwar gab es leicht verschobene Prozentzahlen – bei den Alleinlebenden hin zu Dienstleistern wie Pflegedienst, ambulanter Hospizdienst, Physiotherapie und Sozialarbeitern – bei den Nichtalleinlebenden hin zu Apotheken, Pumpendienstleistern und Sanitätshäusern – signifikant war dies Verschiebung aber nicht. Sie ist es dennoch wert, betrachtet zu werden, gerade im Hinblick darauf, dass es bei den Alleinlebenden die Berufsgruppen mit direktem Mensch- zu Mensch-Kontakt warten und bei den Nichtalleinlebenden eher die organisatorischen.

Das Sterben in unserer Gesellschaft muss wieder gesellschaftsfähig gemacht werden - durch ein grundlegendes Umdenken im Umgang mit dem Tod. Die Einsamkeit am Ende des Lebens darf nicht verstärkt werden, indem man die Patienten in die soziale Isolation und an den Rand der Gesellschaft drängt. Vielmehr sollte eine Herauslösung des Sterbeprozesses aus Kranken- und Pflegekassenkatalogen, Ober- und Untergrenzen, Zuzahlungen und –befreiungen, angedacht werden. Wir müssen als Gesellschaft den Mut aufbringen, uns diesem Gedanken zu stellen: die Sterbenden unter uns in unsere Mitte nehmen und sie begleiten - auf allen Ebenen des menschlichen Seins. Wenn der Grundsatz *ambulant vor stationär* (Klie et al., 2016) wirklich umgesetzt werden könnte, würde das nicht nur häufig den Wünschen der Menschen entsprechen, sondern wäre zusätzlich auch eine immense Kosteneinsparung (Gomes et al., 2013).

Bezogen auf die Alleinlebenden, sollten wir keine Angst mehr haben vor Unmöglichkeiten. Vor Ängsten, die eben ganz oft von denjenigen kommen, die noch nicht oder nicht oft mit dem Sterben konfrontiert wurden. Gerade bei den Alleinlebenden sollten wir uns nicht von unseren eigenen Sorgen überrennen lassen: es gibt kein *geht nicht*. Es gibt auch kein *zu teuer*. Aber es erfordert ein Umdenken. Bisher zielen die meisten Studien auf die Mortalität und die Überlebenszeit ab. In der Palliativmedizin geht es allerdings vielmehr um die Lebensqualität. Hier ist alleine schon die Definition schwierig. Was ist denn *Lebensqualität*? Begriffe, die in diesem Zusammenhang immer wieder auftauchen sind Würde, Autonomie, Eingebundensein in die Gesellschaft, Spiritualität. Gleichsam oft liest man aber im Zusammenhang mit dem Sterben von Einsamkeit, sozialer Isolation, Autonomieverlust, einer Wegschaukultur der Gesellschaft, an den Rand gedrängt sein,

Hilflosigkeit. Sind es eher diese grundlegenden Bedürfnisse und Ängste, die es zu beachten gilt, wenn man einen Patienten am Ende seines Lebens gut versorgen will? Die SAPV ist nur ein Baustein - einer, der aber oft alle anderen Bedürfnisse sieht und viele Ebenen zusammenführt. Das Alleinleben jedenfalls stellt in der guten Versorgung im häuslichen Umfeld am Lebensende kein zusätzliches Problem dar, wie unsere Daten verdeutlichen konnten: so war die Betreuungsdauer insgesamt länger, die Betreuungsintensität jedoch nicht. Eine früher beginnende Begleitung ist unter dem Strich ressourcensparend und die SAPV-Teams müssen sich nicht von der Sorge leiten lassen, dass die Versorgung mit den bestehenden Ressourcen nicht zu stemmen wäre.

Sicherlich ist auf diesem Gebiet noch ein hoher Forschungsbedarf vorhanden. Dieser ist erschwert, da es aus ethischen Gründen in der Palliativmedizin oft keine doppelblind kontrollierten, randomisierten Studien geben kann. Dies ist aber auch gar nicht immer notwendig, um die Versorgungssituation von Palliativpatienten und hierbei insbesondere von Alleinlebenden zu verbessern. Es besteht weiterer Bedarf an wissenschaftlichen Untersuchungen, deren Fragestellungen – z.B. Unterschiede in der geschlechtsspezifischen Versorgung, ländlich versus städtischer Raum oder auch Menschen mit Migrationshintergrund - jedoch auch bezüglich einer besseren Subgruppenanalyse multizentrisch erfolgen sollte. Dies stellt in der SAPV eine Herausforderung dar, weil die Unterschiede in den Versorgungsstrukturen alleine innerhalb von Deutschland immens sind. Darf man nicht darüber nachdenken, dass nicht alleinig das Studiendesign als höchster Garant für Evidenz stehen sollte? (Aoun and Kristjanson, 2005). Wünschenswert wäre es.

## 6 Limitationen der Studie

- Definitionen: Leider ist eine direkte Vergleichbarkeit mit anderen Studien zu diesem Thema nur schwer möglich, da 2 für diese Arbeit sehr wichtigen Begriffsdefinitionen – *zu Hause verstorben* und *alleinlebend* - in anderen Studien nicht einheitlich oder gar nicht definiert wurden. Beim Ersteren wird in einer Studie (Barak et al., 2015) ein Patient auch als *zu Hause verstorben* angegeben, wenn er innerhalb der letzten 48 Lebensstunden noch in ein Krankenhaus kam und dann dort verstarb. Bei dem Zweiteren wird *alleinlebend* beispielsweise auch mit der "Abwesenheit eines Ehepartners" gleichgesetzt (Aoun et al., 2014).
- Diagnosegruppe: Da in der Gruppe der Alleinlebenden nur insgesamt 146 Patienten waren, war es schwierig eine weitere Untersuchung hinsichtlich der Subgruppenanalyse vorzunehmen. So litt in dieser Gruppe nur ein Patient an einer neurologisch-onkologischen Erkrankung. Insofern war eine weitere Testung auf statistische Signifikanz nicht sinnvoll, obwohl natürlich die Fragestellung interessant gewesen wäre, ob es gerade Patienten mit einer neurologisch-onkologischen Erkrankung, z.B. einem Hirntumor, genauso gut möglich ist, alleine zu Hause zu leben als Patienten mit einer anderen Grunderkrankung.
- Krankenhausaufenthalte: bei den akutstationären Aufenthalten wurde die genaue Anzahl inklusive Aufnahmegrund erfasst, wohingegen der Aufenthalt auf einer Palliativstation nur mit *ja/nein* hinterlegt war. Hier war leider kein Rückschluss darauf zu ziehen, wie häufig jemand auf einer Palliativstation lag.
- Dateneingabe: Die Daten wurden von den einzelnen Teammitgliedern individuell bei der Dokumentation in das elektronische Patientensystem eingegeben. Teilweise erfolgte diese Eingabe nicht immer zeitnah oder zu festgelegten Zeitpunkten (z.B. Beginn oder Ende der Versorgung). Insofern ist es möglich, dass z.B. bei den zusätzlich beteiligten Berufsgruppen im Einzelfall nicht alle Dienste erinnerlich waren und somit der Datensatz unvollständig ist.

## 7 Zusammenfassung

Die Alleinlebendenquote in der Bevölkerung nimmt kontinuierlich zu, ebenso die Lebenserwartung auch bei unheilbar erkrankten Patienten. Ein Baustein der palliativmedizinischen Versorgungsstruktur ist die SAPV, welche folgerichtig auch zunehmend mit Alleinlebenden zu tun hat. Ziel dieser Untersuchung war, zu eruieren, ob sich die Versorgung von Alleinlebenden in der SAPV von Nichtalleinlebenden unterscheidet und vor allem, ob diese Versorgungen betreuungsintensiver sind.

Hierfür wurde eine Datenbank ausgewertet, in der das SAPV-Team der LMU München seine Patientendokumentationen führte. Der ausgewertete Zeitraum umfasste 6 Jahre. Insgesamt wurden 753 Datensätze ausgewertet: 146 Alleinlebende, 607 Nichtalleinlebende. Diese wurden in unterschiedlichen Punkten sowohl nach der Betreuungsdauer als auch nach der Versorgungsintensität statistisch untersucht.

Im Ergebnis wurde die Gruppe der Alleinlebenden länger betreut. Die Versorgungsintensität war insgesamt nicht höher als bei den Nichtalleinlebenden. Die Betreuungsintensität (Gesamtzeit bezogen auf die Gesamtbetreuungsdauer) der Alleinlebenden war insgesamt sogar geringer. Die längere Betreuungsdauer konnte im positiven Sinne genutzt werden, um ein gutes Einander-Kennenlernen und Vertrauen aufzubauen. Dieses Vertrauen und die Sicherheit eines funktionierenden Teams könnte auch dazu beigetragen haben, dass die Betreuungsintensität niedriger war. Anders wäre es schwer zu erklären, warum bei den Alleinlebenden selbst die Rufbereitschaftsintensität (Rufbereitschaftszeit bezogen auf die Gesamtbetreuungsdauer) nicht höher war.

Schlussendlich lässt sich sagen, dass die größer werdende Gruppe der Alleinlebenden entgegen mancher Bedenken für die ambulante palliative Versorgung keine zusätzliche oder höhere Belastung darstellt. Eine *early integration* sollte in Zukunft vorrangiges Ziel sein und für alle Palliativpatienten selbstverständlich zugänglich. Sie gewährleistet – ohne erhöhte Versorgungsintensität - mit hoher Wahrscheinlichkeit größere Erfolge im Bereich des Sterbens zuhause, einer guten Lebensqualität in der letzten Lebensphase und eine Kostenersparnis. Zur Untermuerung dieser These bedarf es zukünftig sicherlich noch weiterer Forschung. Und auch wenn diese in der Palliativmedizin aus ethischen Gründen nicht immer randomisiert sein kann, wäre sie von nicht minderer Bedeutung.

## Literaturverzeichnis

- AOUN, S., KRISTJANSON, L. J., CURROW, D., SKETT, K., OLDHAM, L. & YATES, P. 2007. Terminally-ill people living alone without a caregiver: an Australian national scoping study of palliative care needs. *Palliat Med*, 21, 29-34.
- AOUN, S., O'CONNOR, M., SKETT, K., DEAS, K. & SMITH, J. 2012. Do models of care designed for terminally ill 'home alone' people improve their end-of-life experience? A patient perspective. *Health Soc Care Community*, 20, 599-606.
- AOUN, S. M., BREEN, L. J. & HOWTING, D. 2014. The support needs of terminally ill people living alone at home: a narrative review. *Health Psychol Behav Med*, 2, 951-969.
- AOUN, S. M. & KRISTJANSON, L. J. 2005. Evidence in palliative care research: How should it be gathered? *Med J Aust*, 183, 264-6.
- AOUN, S. M., O'CONNOR, M., BREEN, L. J., DEAS, K. & SKETT, K. 2013a. Testing models of care for terminally ill people who live alone at home: is a randomised controlled trial the best approach? *Health Soc Care Community*, 21, 181-90.
- AOUN, S. M. & SKETT, K. 2013. A longitudinal study of end-of-life preferences of terminally-ill people who live alone. *Health Soc Care Community*, 21, 530-5.
- AOUN, S. M., WALL, D., KRISTJANSON, L. J. & SHAHID, S. 2013b. Palliative care needs of terminally ill people living alone: a service provider perspective. *Collegian*, 20, 179-85.
- BARAK, F., LIVSHITS, S., KAUFER, H., NETANEL, R., SIEGELMANN-DANIELI, N., ALKALAY, Y. & KREITLER, S. 2015. Where to die? That is the question: A study of cancer patients in Israel. *Palliat Support Care*, 13, 165-70.
- BORZT, J. & LIENERT, G. 2008. *Kurzgefasste Statistik für die Klinische Forschung*, Heidelberg Springer Medizin Verlag.
- BROGAARD T, N. M., SOKOLOWSKI I, OLESEN F, JENSEN AB 2013. Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients. *Palliative Medicine*, 27, 155-64.
- BUNDESGESUNDHEITSMINISTERIUM, D. 2017. *Die Pflegestärkungsgesetze – Hintergründe zu den Neuregelungen in der Pflege* [Online]. Available: [http://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5\\_Publikationen/Pflege/Broschueren/PSG\\_Das\\_Wichtigste\\_im\\_Ueberblick.pdf](http://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Broschueren/PSG_Das_Wichtigste_im_Ueberblick.pdf) [Accessed].
- BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, S., FRAUEN UND JUGEND. 2019. Available: <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/themen/aeltere-menschen/begleitung-am-lebensende/hospiz--und-palliativversorgung/hospiz--und-palliativversorgung/134864> [Accessed].
- CANADA, S. 2012. Living arrangements of seniors. Census in brief series. cat, bi, 98-312-XWE2011003.
- CHAUDHURI, D., TANUSEPUTRO, P., HERRITT, B., D'EGIDIO, G., CHALIFOUX, M. & KYEREMANTENG, K. 2017. Critical care at the end of life: a population-level cohort study of cost and outcomes. *Crit Care*, 21, 124.

- DASCH, B., BAUSEWEIN, C. & FEDDERSEN, B. 2018. Place of death in patients with dementia and the association with comorbidities: a retrospective population-based observational study in Germany. *BMC Palliat Care*, 17, 80.
- DECKX, L., VAN DEN AKKER, M. & BUNTINX, F. 2014. Risk factors for loneliness in patients with cancer: a systematic literature review and meta-analysis. *Eur J Oncol Nurs*, 18, 466-77.
- DEVIK, S. A., ENMARKER, I., WIİK, G. B. & HELLZEN, O. 2013. Meanings of being old, living on one's own and suffering from incurable cancer in rural Norway. *Eur J Oncol Nurs*, 17, 781-7.
- DGP. 2016. *Definitionen zur Hospiz- und Palliativversorgung* [Online]. Available: [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP\\_GLOSSAR.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP_GLOSSAR.pdf) [Accessed].
- FEGG, M., LEHNER, M., SIMON, S. T., GOMES, B., HIGGINSON, I. J. & BAUSEWEIN, C. 2015. Was beeinflusst Entscheidungen am Lebensende? Ergebnisse einer repräsentativen Umfrage in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt*, 58, 1118-1123.
- GOMES, B., CALANZANI, N., CURIALE, V., MCCRONE, P. & HIGGINSON, I. J. 2013. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*, CD007760.
- GOMES, B. & HIGGINSON, I. J. 2006. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ*, 332, 515-21.
- GOTT M, S. J., BELLAMY G, CLARK D, AHMEDZAI S 2004. Older people's views about home as a place of care at the end of life. *Palliative Medicine*, 18, 460-7.
- HIGGINSON, I. J., SARMENTO, V. P., CALANZANI, N., BENALIA, H. & GOMES, B. 2013. Dying at home--is it better: a narrative appraisal of the state of the science. *Palliat Med*, 27, 918-24.
- HORN, R. & KERASIDOU, A. 2016. The Concept of Dignity and Its Use in End-of-Life Debates in England and France. *Camb Q Healthc Ethics*, 25, 404-13.
- J ELLIOTT, A. F., L STAETSKY, PWF SMITH, CL FOSTER, EJ MAHER AND J CORNER 2011. The health and well-being of cancer survivors in the UK: findings from a population-based survey. *British Journal of Cancer*, 105, 11-20.
- JUSTIZ, B. D. 2007. Available: [https://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_5/\\_37b.html](https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_37b.html) [Accessed].
- KAASA, S., TORVIK, K., CHERNY, N., HANKS, G., & DE CONNO, F. 2007. Patient demographics and centre description in European palliative care units. *Palliative Medicine*, 21 (1), 15-22.
- KLARARE, A., RASMUSSEN, B. H., FOSSUM, B., FURST, C. J., HANSSON, J. & HAGELIN, C. L. 2016. Experiences of security and continuity of care: Patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams. *Palliat Support Care*, 15, 181-189.
- KLIE, T., BRÜWER, O., BRUKER, C., DITTMANN, B., HAUMANN, W., HILDEBRANDT, H., KOKULUG, A., SCHULTE, T. & SCHWAB, T. 2016.

- Pflegereport 2016. Palliativversorgung: Wunsch, Wirklichkeit und Perspektiven. *Beiträge zur Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung*, 14, 1-102.
- NATIONAL CENTRE FOR SOCIAL AND ECONOMIC MODELLING, N. C. F. S. A. E. 2004. Who's going to care? Informal care and an ageing population: Report prepared for Caregivers Australia. In: CANBERRA, U. O. (ed.).
- SAPV-MUSTERVERTRAG. 2010. *Muster-Vertrag über die Erbringung Spezialisierter Ambulanter Palliativversorgung (SAPV) gemäß §§ 132 d i. V. m. 37 b SGB V im Freistaat Bayern* [Online]. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Available: <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/sapv.html> [Accessed].
- SCHNEIDER, W., PROF. DR. MED., EICHNER, E., DR. DR., THOMS, U., M.A., KOPITSCH, F., DIPL. SOZ. TECH. & STADELBACHER, S., M.A. 2015. *Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern -Evaluation/Qualitätssicherung und (Aus-)Wirkungen der SAPV und AAPV (unter besonderer Berücksichtigung des ländlichen Raums) Ergebnisbericht 2015* [Online]. Available: <https://www.uni-augsburg.de/de/fakultaet/philsoz/fakultat/soziologie-sozialkunde/forschung/ab/sapv-begleitstudie-2-struktur-und-prozesseffekte-der-sapv-bayern/> [Accessed].
- SCHUYLER, D. & FOWLER, S. 2016. Palliative Care at the End of Life. *Prim Care Companion CNS Disord*, 18.
- SIGURDSSON, H. K., SOREIDE, J. A., DAHL, O., SKARSTEIN, A., VON HOFACKER, S. & KORNER, H. 2009. Utilisation of specialist care in patients with incurable rectal cancer. a population-based study from Western Norway. *Acta Oncol*, 48, 377-84.
- SIMON, S. T., GOMES, B., KOESKEROGLU, P., HIGGINSON, I. J. & BAUSEWEIN, C. 2012. Population, mortality and place of death in Germany (1950-2050) - implications for end-of-life care in the future. *Public Health*, 126, 937-46.
- STATISTICS, U. O. F. N. 2013. *2011 Census: What does the 2011 census tell us about older people? (England and Wales)* [Online]. Available: <http://www.ons.gov.uk/ons/rel/census/2011-census-analysis/what-does-the-2011-census-tell-us-about-older-people-/index.html>. [Accessed].
- STATISTICS., A. B. O. 2012. *Australian social trends, Table 1: Population, National Summary 1998–2011 (a), data cube (cat. no. 4102.0)*. [Online]. Available: [www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/mf/](http://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/mf/) [Accessed].
- STATISTISCHES BUNDESAMT, W. 2012. *Alleinlebende in Deutschland - Ergebnisse des Mikrozensus 2011* Begleitmaterial zur Pressekonferenz am 11. Juli 2012 in Berlin, 5-13 [Online]. Available: <https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressekonferenzen/2012/Alleinlebende> [Accessed].
- STATISTISCHES BUNDESAMT, W. 2015. *Die Generation 65+ in Deutschland* Broschüre anlässlich der Pressekonferenz des Statistischen Bundesamtes am 29. Juli 2015, 5-8 [Online]. Available: <https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressekonferenzen/2015/generation65> [Accessed].
- 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. *N Engl J Med*, 363, 733-42.
- WALSHE, C., ALGORTA, G. P., DODD, S., HILL, M., OCKENDEN, N., PAYNE, S. & PRESTON, N. 2016a. Protocol for the End-of-Life Social Action Study (ELSA): a randomised wait-list controlled trial and embedded qualitative case study evaluation assessing the causal impact of social action befriending services on end of life experience. *BMC Palliat Care*, 15, 60.
- WALSHE, C., DODD, S., HILL, M., OCKENDEN, N., PAYNE, S., PRESTON, N. & PEREZ ALGORTA, G. 2016b. How effective are volunteers at supporting people in their last year of life? A pragmatic randomised wait-list trial in palliative care (ELSA). *BMC Med*, 14, 203.
- WHO. 2002. *WHO Definition of Palliative Care 2002* [Online]. Available: [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO\\_Definition\\_2002\\_Palliative\\_Care\\_englisch-deutsch.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf) [Accessed].

# Anhang 1

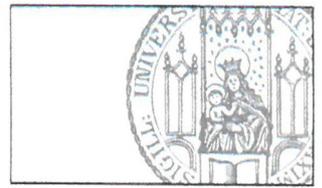
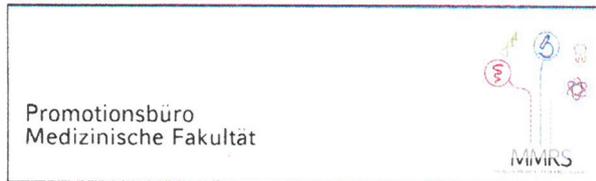
## Erfasste Items im Pallicare.net:

- Alter
- Geschlecht
- Familienstand
- Diagnosegruppe
- Assessment Symptomlast
- Erstkontakt: ambulant oder stationär
- Pflegestufe zu Beginn der Versorgung und deren Veränderung im Verlauf
- Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht
- Betreuungsdauer
- Gesamtzeit der Betreuung
- Zeit am Patienten/Angehörigen/Systemisches
- Anzahl der Rufbereitschaftseinsätze
- Gesamtzeit während der Rufbereitschaft
- Aufenthalt auf einer Palliativstation
- Notarzteinsätze
- Anzahl stationärer Aufenthalte
- Anzahl Sonografien und Punktionen (Aszites, Pleura)
- CADD-Legacy©-Pumpeneinsätze
- Vorhandensein eines Hausnotrufes
- Wunsch- und tatsächlicher Sterbeort
- Anzahl und Art der zusätzlich beteiligten Berufsgruppen:
  - Pflegedienst
  - stationäre Pflege
  - Sozialstation
  - ambulanter Hospizdienst
  - Physiotherapie
  - Atemtherapie
  - Seelsorge
  - Psychologie
  - Sozialarbeit
  - Ernährungs- und Pumpendienst
  - Apotheke
  - Sanitätshaus

## Anhang 2

Logistische Regression					
Zielvariable	Prädiktor	p-Wert	Odds-Ratio	Bestimmungs- maß	Referenz
PV	Wohnsituation	0.845	0.984	0.039	„mit SAPV erstellt“
	Geschlecht	0.063	1.503		
	Alter	0.002	0.976		
VV	Wohnsituation	0.624	1.135	0.050	„mit SAPV erstellt“
	Geschlecht	0.222	1.274		
	Alter	<0.001	0.971		
Palliativstation	Wohnsituation	0.502	1.164	0.004	„nein“
	Geschlecht	0.579	1.107		
	Alter	0.252	1.008		
NA-Einsätze	Wohnsituation	0.665	0.777	0.009	„ja“
	Geschlecht	0.851	1.095		
	Alter	0.249	0.981		
CADD-Legacy©- Einsätze	Wohnsituation	0.054	0.65	0.013	„nein“
	Geschlecht	0.432	1.139		
	Alter	0.257	1.007		
Erstkontakt	Wohnsituation	0.619	1.107	0.015	„Kranken- haus“
	Geschlecht	0.311	1.174		
	Alter	0.010	0.985		
Sterbeort = zuhause	Wohnsituation	<0.001	3.209	0.071	„zuhause“
	Geschlecht	0.783	1.058		
	Alter	0.007	1.02		
Hausnotruf	Wohnsituation	<0.001	0.083	0.086	„vorhanden“
	Geschlecht	0.022	0.335		
	Alter	0.007	1.044		

<b>Lineare Regression</b>					
<b>Zielvariable</b>	<b>Prädiktor</b>	<b>p-Wert</b>	<b>b</b>	<b>SE b</b>	<b>R<sup>2</sup></b>
Alter bei Aufnahme	Wohnsituation	0.024	2.856	0.083	0.004
	Geschlecht	0.524	- 0.639	- 0.023	
Berufsgruppen	Wohnsituation	0.944	0.10	0.003	0.012
	Geschlecht	0.029	0.253	0.080	
	Alter	0.009	- 0.011	- 0.095	
Gesamtzeit	Wohnsituation	0.003	8.342	0.108	0.015
	Geschlecht	0.982	0.051	0.001	
	Alter	0.010	- 0.212	- 0.094	
Zeit am Patienten	Wohnsituation	<0.001	4.389	0.158	0.030
	Geschlecht	0.317	0.801	0.036	
	Alter	0.010	- 0.075	0.093	
Zeit für Angehörige	Wohnsituation	<0.001	- 2.575	- 0.137	0.028
	Geschlecht	0.016	- 1.307	- 0.088	
	Alter	0.304	- 0.020	- 0.037	
Zeit für Systemisches	Wohnsituation	<0.001	6.549	0.154	0.027
	Geschlecht	0.613	0.619	0.018	
	Alter	0.011	- 0.114	- 0.092	
Rufbereitschaftszeit	Wohnsituation	0.939	0.031	0.003	0.004
	Geschlecht	0.476	- 0.226	- 0.026	
	Alter	0.021	- 0.027	- 0.085	



## Eidesstattliche Versicherung

**Dold-Appasamy, Sibille**

Name, Vorname

Ich erkläre hiermit an Eides statt,

dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Titel

**Versorgungsintensität und -dauer von Patienten in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV)**  
- ein Vergleich von allein -und nichtalleinlebenden Patienten -

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, 22.01.2020**

Ort, Datum

**Sibille Dold-Appasamy**

Unterschrift Doktorandin bzw. Doktorand

## **Tabellarischer Lebenslauf**

## **Danksagung**

Allen voran danke ich Prof. Dr. Dr. med. Berend Feddersen – für seine unglaubliche Geduld und Unterstützung!

Nicht minder unserem tollen SAPV-Team – für unsere Zusammenarbeit und das viele Lachen und die ganze Ernsthaftigkeit. Ich danke euch für euren „spirit“...

Und den Patienten, von denen ich tagtäglich so viel lernen darf und die mich in ihrem Sterben am Leben teilhaben lassen.

Für die statistische Beratung danke ich Herrn Dipl.-Stat. Frederic Klein.

Und für alles andere: meinen Lieben