

**Aus der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München**

Direktor: Prof. Dr. Claudia Bausewein PhD MSc

Einfluss von Patienten- und Erkrankungscharakteristika
auf Krankenhauseinweisungen und Sterbeort bei SAPV- Patienten –
Retrospektive Auswertung von Patientendaten
der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung aus den Jahren 2013 bis 2017

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

vorgelegt von
Maximilian Eichner
aus Augsburg
2021

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatterin: Prof. Dr. med Claudia Bausewein PhD MSc

Mitberichterstatter: Prof. Dr. med. Markus Schlemmer

Dekan: Prof. Dr. med. dent. Reinhard Hickel

Tag der mündlichen Prüfung: 11.02.2021

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	9
1.1 Palliative Care.....	10
1.1.1 Abgestufte Leistungserbringung.....	10
1.1.1.1 Allgemeine ambulante Palliativversorgung.....	11
1.1.1.2 Spezialisierte ambulante Palliativversorgung	12
1.1.2 Entwicklung, Definition und Merkmale der SAPV	13
1.1.2.1 Abgrenzung der SAPV zur AAPV.....	14
1.1.2.2 Leistungskategorien	16
1.1.2.3 Verordnung	16
1.1.2.4 Finanzierung	19
1.1.3 Aktueller Stand der SAPV in Bayern und in Deutschland	20
1.2 Entstehung und Entwicklung der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. und der Augsburger Palliativversorgung gemeinnützige GmbH	22
1.3 Sterben zu Hause	23
1.3.1 Patientenwunsch am Lebensende	23
1.3.1.1 Präferenz für Versterben zu Hause	23
1.3.1.2 Heterogenität hinsichtlich des Wunschsterbeortes.....	24
1.3.1.3 Home care versus home death	24
1.3.2 Sterbeorte im zeitlichen Wandel.....	25
1.3.2.1 Sterbeort und Tumorerkrankung	26
1.3.2.2 Sterbeort und demographischer Wandel.....	26
1.3.3 Einflussfaktoren auf den Sterbeort.....	27
1.3.4 Bedeutung von Palliative Care für den Sterbeort und am Lebensende	28
2. Zielsetzung.....	31
2.1 Primäre Studienziele.....	31

2.2 Sekundäre Studienziele	31
3. Methodik	32
3.1 Studiendesign	32
3.2 Setting.....	32
3.3 Ein- und Ausschlusskriterien.....	33
3.4 Variablen.....	33
3.5 Datenerhebung	35
3.6 Auswertung und Datenanalyse	36
3.7 Datenschutz.....	37
3.8 Ethikvotum	37
4. Ergebnisse	38
4.1 Beschreibung der Studienpopulation	38
4.1.1 Demografische Daten	38
4.1.2 Grunderkrankung	38
4.1.3 Neoplasien	39
4.1.4 Wohnsituation	40
4.1.5 Krankenhausaufenthalte	41
4.1.6 Wunschsterbeort und tatsächlicher Sterbeort	42
4.1.7 Dyspnoe und Schmerzsymptomatik.....	43
4.2 Einfluss von Tumorerkrankung, Dyspnoe, Schmerz und Wohnsituation auf die Wahrscheinlichkeit von Krankenhauseinweisung (n=1637)	43
4.3 Übereinstimmung von Wunschsterbeort und tatsächlichem Sterbeort (n=344).....	45
4.4 Einfluss von Tumorerkrankung, Dyspnoe, Schmerz bzw. Schmerzpumpe und Wohnsituation auf die Wahrscheinlichkeit nicht am Wunschsterbeort zu versterben (n=343).....	45

4.5 Einfluss von Tumorerkrankung, Dyspnoe, Schmerz bzw. Schmerzpumpe und Wohnsituation auf die Wahrscheinlichkeit für mehr als einen Krankenhausaufenthalt (n=223).....	46
5. Diskussion.....	48
5.1 Generalisierbarkeit der Daten	48
5.2 Krankenhauseinweisung und Sterbeort	49
5.2.1 Dyspnoe.....	50
5.2.2 Wohnsituation und soziales Gefüge.....	51
5.2.3 Schmerz und Schmerzpumpe	52
5.2.4 Tumorerkrankung.....	53
5.2.5 Nicht Tumor-Erkrankungen	54
5.3 Home care versus home death und die Wirkung von Palliative Care	55
5.4 Weiterführung und Ausblick.....	56
5.4.1 Effektivität von SAPV und wie ist sie zu messen?.....	56
5.4.2 Ab wann macht SAPV Sinn bzw. wird SAPV zu spät tätig?	57
5.4.3 Über-Therapie am Lebensende	58
5.4.4 Demographischer Wandel – Was bedeutet das für Palliative Care?...58	
5.4.5 Integration von Nicht-Tumorentitäten in den Alltag von Palliative Care	59
5.5 Limitationen	59
6. Zusammenfassung.....	60
7. Anlagen.....	62
7.1 Literaturverzeichnis.....	62
7.2 Abbildungsverzeichnis	77
7.3 Tabellenverzeichnis	78
7.4 Statistische Daten	79

7.4.1	Statistische Daten zum Einfluss von Tumorerkrankung, Dyspnoe, Schmerz und Wohnsituation auf die Wahrscheinlichkeit von Krankenhauseinweisung (Kapitel 4.2)	79
7.4.2	Statistische Daten zum Einfluss von Tumorerkrankung, Dyspnoe, Schmerz bzw. Schmerzpumpe und Wohnsituation auf die Wahrscheinlichkeit nicht am Wunschsterbeort zu versterben (Kapitel 4.4)	82
7.4.3	Statistische Daten zum Einfluss von Tumorerkrankung, Dyspnoe, Schmerz bzw. Schmerzpumpe und Wohnsituation auf die Wahrscheinlichkeit für mehr als einen Krankenhausaufenthalt (Kapitel 4.5)	85
7.5	Abkürzungsverzeichnis	88
8.	Danksagung	90
9.	Eidesstattliche Versicherung	91

Abstract

Hintergrund

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung hat zum Ziel Patienten mit komplexen und zeitaufwändigen Krankheitsverläufen ein menschenwürdiges Sterben in ihrer vertrauten Umgebung zu ermöglichen. Sie ergänzt seit 2007 durch multiprofessionelle Teams die allgemeine ambulante Palliativversorgung in Deutschland. Trotz des stetigen Ausbaus und einer kontinuierlichen Verbesserung dieser Versorgungsstrukturen in den letzten Jahren entspricht ein Versterben am bevorzugten Ort beziehungsweise eine individuelle und den Wünschen und Bedürfnissen des Menschen angepasste Begleitung am Lebensende noch nicht immer gänzlich der Realität. Insbesondere Krankenseinweisungen am Lebensende dürften hierbei eine entscheidende Rolle spielen. Ziel dieser Dissertation ist es, Risikofaktoren für Krankenseinweisungen am Lebensende zu beschreiben und zu untersuchen, in wie weit diese Einfluss auf den präferierten Sterbeort haben.

Methode

Retrospektive Analyse von elektronischen Patientenakten von 1637 Patienten der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung aus den Jahren 2013 bis 2017 hinsichtlich klinischer und epidemiologischer Charakteristika. Die entsprechende multivariate Analyse wurde mit dem Programm „R“ (Version 3.4.3) mittels logistischer Regression durchgeführt. Untersucht wurden die Variablen Schmerz, Dyspnoe, Tumorerkrankung, Schmerzpumpe und Wohnsituation.

Ergebnisse

52% (844) der Patienten waren weiblich, 48% (793) männlich. Das mediane Alter lag bei 74,3 Jahren, die mittlere Versorgungsdauer bei 23,6 Tagen. 75,2% (1231) litten an malignen Neoplasien, wovon Lungenkarzinome (15,8%), Tumoren des Gastrointestinaltraktes (16,7%), Mammakarzinome (11%) und Pankreaskarzinome (10,5%) am häufigsten vertreten waren. Bei den nicht tumorösen Grunderkrankungen waren in Abhängigkeit vom Organsystem die Herzinsuffizienz (ca. 36% der kardiovaskulären Erkrankungen), die Demenz (ca. 94% der psychiatrischen Erkrankungen), die Amyotrophe Lateralsklerose (ca. 39% der neurologischen Erkrankungen), die Chronisch obstruktive Lungenerkrankung (81% der pulmologischen Erkrankungen) und

die Leberzirrhose (66,7% der gastroenterologischen Erkrankungen) am häufigsten vertreten.

Patienten mit Tumorerkrankung weisen im Vergleich zu Nicht Tumorpatienten eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für Krankenhausaufenthalte auf (OR: 2,25). Menschen, welche mit ihren Angehörigen zusammenleben, werden häufiger im Krankenhaus vorstellig als Alleinlebende (OR: 1,95). Demgegenüber benötigen Patienten im Pflegeheim signifikant seltener Krankenhausaufenthalte (OR: 0,48). Im Untersuchungszeitraum verstarben 88,7% am bevorzugten Sterbeort, während die Wahrscheinlichkeit nicht am Wunschsterbeort zu versterben, für Tumorpatienten signifikant erhöht war (OR: 3,03). Die Wahrscheinlichkeit für Menschen in Pflegeheimen sowie für Alleinlebende, nicht am bevorzugten Ort zu versterben, scheint ebenfalls erhöht zu sein. Dieser Zusammenhang ist jedoch knapp nicht signifikant. Schmerz per se erhöht die Wahrscheinlichkeit für Krankenseinweisungen am Lebensende nicht. Die Wahrscheinlichkeit für mehrfache Krankenhausaufenthalte ist jedoch in dieser Gruppe signifikant erhöht (OR: 2,65).

Diskussion

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung leistet nachweislich einen entscheidenden Beitrag bei der Vermeidung von Krankenhausaufenthalten am Lebensende sowie bei der Sicherstellung der individuellen Bedürfnisse terminal kranker Menschen. Basierend auf dieser Arbeit gilt es zukünftig, weitere Risikofaktoren für Krankenseinweisungen in der letzten Lebensphase zu definieren, um diese möglichst frühzeitig im Sinne einer individuell angepassten, multimodalen Versorgung zu vermeiden. Ebenso wichtig ist die Sicherstellung eines Versterbens unter den vom Patienten gewünschten Umständen beziehungsweise am von ihm bevorzugten Ort.

1. Einleitung

„We will die in the system we create“¹

In einer Gesellschaft, in der ein selbstbestimmtes und individuelles Lebenskonzept immer mehr in den Vordergrund getreten ist, drängt seit geraumer Zeit unweigerlich auch das Thema eines „individuellen Todes“ in den Fokus. Der Satz von Dr. Laurel Herbst macht in wenigen Worten deutlich, dass insbesondere in den Teilen der Welt, in welchen derartige finanzielle, gesellschaftliche und strukturelle Ressourcen im Überfluss zu Verfügung stehen, es die Verantwortung eben jener Gesellschaft sein muss, das Sterben als Teil beziehungsweise Ende eines selbstbestimmten Lebens zu ermöglichen. Die heute bestehenden Strukturen des Hospizwesens und der modernen Palliativmedizin sind in erster Linie der Pionierarbeit von Cicely Saunders, einer englischen Ärztin, Krankenschwester und Sozialarbeiterin, seit den frühen 1960er Jahren zu verdanken (Wasner and Pankofer, 2014). Die WHO definierte im Jahr 2002 Palliative Care als multimodales Versorgungskonzept, dessen höchstes Ziel es ist, Leid und Symptome, bedingt durch eine nicht heilbare Erkrankung, zu lindern und möglichst lange eine angemessene Lebensqualität beziehungsweise ein selbstbestimmtes Leben zu erhalten. Im Mittelpunkt stehen der betroffene Mensch, aber auch dessen Familie und soziales Umfeld (Weltgesundheitsorganisation, 2002). Eine Vielzahl von Studien untersuchte, wie und vor allem an welchem Ort Menschen sterben möchten. Es zeigt sich, dass ein Großteil der Menschen im häuslichen Umfeld versterben möchte (Arnold et al., 2015; Beccaro et al., 2006; Escobar Pinzon et al., 2011; Gomes, Calanzani, Gysels et al., 2013; Gomes, Higginson et al., 2012; Gu et al., 2015; Higginson et al., 2017; Hsieh et al., 2007; Hunt et al., 2014; Tang, 2003; Tang et al., 2005). Zugleich muss aber auch betont werden, dass ein Tod zu Hause nicht automatisch gleich zu setzen ist mit einem „guten Tod“. Viel wichtiger als das „wo“, scheint in der Realität das „wie“ zu sein (Pollock, 2015). Das alleinige Fokussieren auf einen Tod zu Hause lenkt von den für den Menschen tatsächlich relevanten Dingen ab, wie Erhalt einer hohen Lebensqualität bis zum Tod, suffiziente Symptomkontrolle und die Nähe des sozialen Umfeldes ohne diesem zu sehr zur Last zu fallen (Waghorn et al., 2011). Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin definiert, dass ca. 10% aller Sterbenden Bedarf nach einer intensivierten, interdisziplinären

¹ Laurel Herbst, MD, Vice president of medical affairs at San Diego Hospice, ca. 1988

und komplexeren Behandlungsstrategie haben (Graf and Schwermann, 2012; Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Lang-version 2.0, 2019). Diese Anforderungen erfüllt in Deutschland seit 2007 die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2008). Da es sich um eine relativ junge Versorgungsform handelt, existieren bis dato noch wenig Studien zu SAPV. Dass SAPV bei der Sicherstellung oben genannter Ziele wirksam zu sein scheint, geht aus der bayerischen SAPV-Studie von Schneider aus dem Jahr 2015, aber auch aus den Daten von Zimmermann et al. aus dem Jahr 2008 hervor (Schneider, 2015; Zimmermann et al., 2008). Auch internationale Studien bezüglich Versterben zu Hause, Symptomkontrolle und Lebensqualität unterstreichen den Benefit von Palliative Care (Gomes, Calanzani, Curiale et al., 2013; Higginson and Evans, 2010; Houttekier et al., 2010). Es zeigte sich zudem, dass ambulante Palliativversorgung Krankenhausaufenthalte am Lebensende effektiv vermeiden kann (Wright et al., 2018). Da jedoch auch unter guter SAPV weiterhin Patienten am Lebensende in Krankenhäusern eingewiesen werden bzw. dort auch versterben und somit ein Versterben am Wunschort weiterhin nicht für alle Menschen selbstverständlich ist, ist es wichtig, diese Subgruppe zukünftig eingehender zu beleuchten.

1.1 Palliative Care

1.1.1 Abgestufte Leistungserbringung

Basierend auf der S3 Leitlinie Palliativmedizin werden in Deutschland zum jetzigen Zeitpunkt zwei verschiedene Leistungskategorien unterteilt, nämlich die allgemeine (APV)- und die spezialisierte Palliativversorgung (SPV). Beide Versorgungsstufen existieren sowohl in der ambulanten als auch in der stationären Patientenversorgung. Die allgemeine Palliativversorgung innerhalb einer stationären Einrichtung beschränkt sich in der Regel auf die Normalstationen, insbesondere der onkologischen Abteilungen. Demgegenüber stehen die Palliativstationen, die Palliativdienste im Krankenhaus und die palliativmedizinischen Tageskliniken stellvertretend für die SPV.

Im ambulanten Bereich erfolgt die Unterteilung in die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) und die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV), welche Gegenstand dieser Studie ist. Zu erwähnen sind hierbei ebenso spezialisierte Palliativambulanzen und Tageshospize, auf welche jedoch in dieser Dissertation nicht näher eingegangen werden soll (Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Lang-version 2.0, 2019).

Im internationalen Vergleich existieren neben dem in Deutschland gültigen zweistufigen auch drei- bzw. vierstufige Modelle im Sinne einer abgestuften Versorgung. Hierin wird die palliativmedizinische Basisversorgung (in Deutschland APV) in weitere Subgruppen unterteilt (Radbruch and Payne, 2011a, 2011b) (World Health Organization, 2007).

Eine derartige Unterteilung der APV in Deutschland macht zum jetzigen Zeitpunkt wenig Sinn, da eine klare Differenzierung der Versorgungsstrukturen der allgemeinen Palliativversorgung bisher nicht möglich ist. Die SAPV hingegen ist seit 2007 gesetzlich klar definiert (Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz, 2007). Da die palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen im stationären Sektor nicht Gegenstand dieser Studie sind, soll nachfolgend lediglich auf die beiden eben genannten Bereiche der ambulanten Palliativversorgung eingegangen werden.

1.1.1.1 Allgemeine ambulante Palliativversorgung

Die allgemeine ambulante Palliativversorgung stellt das Grundgerüst eines flächendeckenden und grundlegenden palliativen Versorgungskonzepts dar. Patienten in fortgeschrittenen Stadien einer nicht heilbaren Erkrankung mit Symptomen niedriger bis mittlerer Intensität sollten Zugang zu APV erhalten. Diese Menschen benötigen in der Regel eine intensivere und zeitaufwändigere Betreuung, sowohl in pflegerischen und ärztlichen Belangen als auch in organisatorischen und spirituellen Bereichen. Diese Aufgaben werden ausschließlich von im Gesundheitswesen tätigen Fachkräften übernommen. Diese arbeiten nicht zwangsläufig in der spezialisierten Palliativversorgung, haben aber palliativmedizinische Kenntnisse und Zusatzbezeichnungen durch Fortbildungen erlangt. Im ärztlichen Bereich wird diese Art der Versorgung v.a. durch die Hausärzte, niedergelassenen Fachärzte und Onkologen

sichergestellt, im pflegerischen Bereich durch die ambulanten Pflegedienste. Grundpfeiler der AAPV sind Symptomlinderung in allen vier Dimensionen des *total pain* Konzepts (Ong and Forbes, 2005), Kommunikation, Findung und Anpassung des Therapieziels und Hinzuziehen der SAPV, falls nötig (Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Lang-version 2.0, 2019; Radbruch and Payne, 2011a).

Auch wenn inzwischen erste Abrechnungsziffern sowohl im Bereich der Häuslichen Krankenpflege (HKP) Richtlinie als auch des Einheitlichen Bemessungsmaßstabs (EBM) bestehen, stellt die Vergütung von AAPV weiterhin ein relevantes Problem dar. Anders als die SAPV-Leistung ist die AAPV nicht als eigenständige Leistung im SGB V geführt, sondern wird lediglich als Bestandteil der bereits bestehenden ambulanten Versorgungsstrukturen gesehen. Eine angemessene Vergütung und Finanzierung stellt jedoch die Voraussetzung für eine flächendeckende und qualitativ hochwertige allgemeine ambulante Palliativversorgung (Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz, 2007).

1.1.1.2 Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung wird notwendig, wenn die Symptomlast und die Komplexität der Erkrankung die Kapazitäten und Ressourcen der AAPV übersteigen. Erbracht wird diese Leistung durch ausschließlich in der Palliativmedizin tätige Fachkräfte mit entsprechenden Zusatzqualifikationen. Die permanente Erreichbarkeit durch Ruf- und Bereitschaftsdienste ist eine Grundvoraussetzung hierfür. SAPV-Leistungen beschränken sich nicht ausschließlich auf Vollversorgungen, sondern bieten je nach Bedarf auch Teilversorgung, Koordination und Beratungstätigkeiten an. Dies misst sich am jeweiligen individuellen Bedarf und untersteht einem dynamischen Verlauf. Auf die spezialisierte ambulante Palliativversorgung wird im nachfolgenden Abschnitt noch im Detail eingegangen werden (Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz, 2007; Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Lang-version 2.0, 2019; Radbruch and Payne, 2011a)

1.1.2 Entwicklung, Definition und Merkmale der SAPV

Folgende Grundlagen und Ziele wurden 2007 laut § 1(1) des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung und Durchführung von SAPV definiert:

„Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung gemäß § 37b SGB V (SAPV) dient dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen oder familiären Umgebung zu ermöglichen. Im Vordergrund steht anstelle eines kurativen Ansatzes die medizinisch-pflegerische Zielsetzung, Symptome und Leiden einzelfallgerecht zu lindern“ (§ 1, Abs 1 – SAPV-RL)

(Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz, 2007; Gemeinsamer Bundesausschuss, 2008)

Die SAPV ergänzt seit 2007 durch multiprofessionelle Palliative Care Teams (PCT) die AAPV in Deutschland. SAPV ermöglicht im Falle komplexer und zeitaufwändiger Krankheitsverläufe ein menschenwürdiges Leben und Sterben im häuslichen Umfeld, in Alten- und Pflegeheimen, Einrichtungen der Eingliederungshilfe sowie in ambulanten Versorgungseinrichtungen oder Hospizen. Die Notwendigkeit einer spezialisierten Palliativversorgung richtet sich nicht ausschließlich nach schwer zu beherrschbaren körperlichen Symptomen wie Schmerzen, Luftnot oder gastrointestinalen Beschwerden, sondern ebenso nach psychosozialen, spirituellen und organisatorischen Aspekten. Grundlage hierfür sind speziell ausgebildete Palliativmediziner² und Palliative Care Pflegekräfte. Unterstützt wird dieses „Kern-Team“ häufig durch weitere Professionen wie Seelsorger, Physiotherapeuten oder Sozialarbeiter. SAPV ist als abgestuftes Versorgungskonzept zu verstehen, um idealerweise ein „Zu-Viel“ oder „Zu-Wenig“ im Hinblick auf die individuellen Patientenbedürfnisse zu vermeiden. Ein wesentliches Kernkriterium ist die permanente Erreichbarkeit durch Rufdienste. Zusammenfassend ist SAPV eine ergänzende Versorgungsform, die ausschließlich bei Bedarf die bestehenden Strukturen wie die allgemeine ambulante Palliativversorgung unterstützt (Eichner, 2017, 2017; Grote-Westrick, M., Volbracht, E., 2015; Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe,

² Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in dieser Arbeit ausschließlich die maskuline Form verwendet. Sie bezieht sich auf Personen beiderlei Geschlechts.

AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Lang-version 2.0, 2019; Radbruch and Payne, 2011a)

1.1.2.1 Abgrenzung der SAPV zur AAPV

In Paragraph 3 des Gemeinsamen Bundesausschusses von 2007 wird definiert, welche Rahmenbedingungen erfüllt sein müssen, damit der Betroffene für eine SAPV in Frage kommt:

(1) Eine Erkrankung ist nicht heilbar, wenn nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse Behandlungsmaßnahmen nicht zur Beseitigung dieser Erkrankung führen können.

(2) Sie ist fortschreitend, wenn ihr Verlauf trotz medizinischer Maßnahmen nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse nicht nachhaltig aufgehalten werden kann.

(3) Eine Erkrankung ist weit fortgeschritten, wenn die Verbesserung von Symptomatik und Lebensqualität sowie die psychosoziale Betreuung im Vordergrund der Versorgung stehen und nach begründeter Einschätzung des verordnenden Arztes die Lebenserwartung auf Tage, Wochen oder Monate gesunken ist (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2008).

In den westlichen Industrienationen bedingen chronische Erkrankungen einen Großteil aller Todesfälle (Statistisches Bundesamt, 2016). Anhand der demographischen Entwicklung wird ersichtlich, dass der Anteil von Menschen über 60 Jahre und somit die Prävalenz chronischer Erkrankungen in den kommenden wenigen Jahrzehnten deutlich zunehmen dürfte (Elizabeth Davies, Irene J Higginson, 2004). Die Voraussetzung der „Nicht-Heilbarkeit“ kann somit keinesfalls als alleiniges Kriterium für SAPV und somit als Abgrenzung zur AAPV herangezogen werden.

Ebenso wenig ist das unaufhaltsame Fortschreiten einer Erkrankung, wie in Absatz 2 definiert, ein sinnhaftes Diskriminierungsmerkmal zur AAPV, da chronische Erkrankungen per definitionem durch Progression definiert sind.

Problematisch scheint auch der dritte Absatz zu sein, da eine Einschätzung des behandelnden Arztes hinsichtlich des zeitlichen Verlaufs von Erkrankungen verlangt wird. Der Gesetzgeber spricht von einer Zeitspanne, welche maximal Monate umfasst. In der Realität gestaltet sich eine derartige Prognoseeinschätzung häufig sehr schwierig. So liegt die Mortalität bei Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz nach

erstmaliger Hospitalisierung bei 50% innerhalb der nächsten 2,3 Jahre (Männer) bzw. 1,7 Jahre (Frauen) (Jhund et al., 2009). Somit weist dieses Krankheitsbild ein schlechteres Outcome als einige maligne Tumorerkrankungen auf (Mamas et al., 2017).

Viele chronische Erkrankungen, insbesondere kardialer (z.B. Herzinsuffizienz) und pulmonaler (z.B. COPD) Genese, welche teilweise mit hoher Symptomlast einhergehen, überfordern die Strukturen der AAPV und bedürfen einer spezialisierteren Betreuung (Arzneimittelkommission der Deutschen Apotheker et al., 2017; Borge et al., 2011; Lowey, 2018)

Anders als bei terminalen Tumorerkrankungen ist der Verlauf zu Beginn meist nicht linear sondern wellenförmig. Charakteristisch ist der Wechsel zwischen rezidivierenden akuten Exazerbationen und unterschiedlich langen Phasen eines stabilen Krankheitsniveaus.

Gadoud et al. wiesen nach, dass lediglich 7% englischer Patienten mit Herzinsuffizienz in der hausärztlichen Versorgung palliativmedizinischen Maßnahmen zugeführt wurden. Im Gegensatz dazu fand dies bei 48% der Patienten mit Tumorerkrankung statt (Gadoud et al., 2014). Die Verfasser sprechen sich, im Gegensatz zu den Kostenträgern, gegen eine rein Prognose-basierte Indikationsstellung für den Zugang zu (spezialisierten) palliativmedizinischen Maßnahmen aus.

In der Realität ist die Abgrenzung dieser beiden Versorgungsstufen häufig individuell zu entscheiden, da bei Palliativpatienten zumeist multifaktorielle Sachverhalte und komplexe Fragestellungen an die jeweiligen Leistungserbringer zu Grunde liegen.

Hodiamont et al. erklären jene Komplexität anhand des Zusammenwirkens von drei entscheidenden Parametern: Patient, soziales Umfeld und Palliative Care Team (Hodiamont et al., 2019). Ein intensiviertes „Bedarfsassessment“³ unter Einbeziehung aller relevanten Faktoren (Bedürfnisse des Patienten, Belastung der Angehörigen, Funktionsstatus und Krankheitsphase) ist somit unabdingbar (Gaertner et al., 2017; Hui et al., 2015; Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Lang-version 2.0, 2019). Die Komplexität der Gesamtsituation sollte demnach in niedrig, mittel oder hoch eingestuft werden, und anhand dessen

³ Zitat S3 Leitlinie Palliativmedizin, S. 55

die notwendige Interventionsebene abgeschätzt werden. Zusammenfassend ist die Entscheidung, ob APV oder SPV notwendig ist, immer individuell zu entscheiden (Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Lang-version 2.0, 2019).

1.1.2.2 Leistungskategorien

Gemäß dem Mustervertrag im Freistaat Bayern über die Erbringung von SAPV-Leistungen gemäß §§ 132d i. V. m. 37 b SGB V zwischen dem Kostenträger und dem Leistungserbringer lassen sich folgende Leistungskategorien definieren (Landesverbände der Krankenkassen, Ersatzkassen, Leistungserbringer SAPV, 2010).

1. *Beratung:*
 - a. *Telefonat bzw. persönliches Gespräch mit Patient, Umfeld und Primärversorger*
 - b. *Dokumentation und Evaluation (gilt für alle Kategorien)*
2. *Koordination:*
 - a. *Ressourcenfokussierte Versorgungs- und Notfallplanung*
 - b. *Vernetzung mit ambulant- und stationär tätigen Leistungserbringern*
3. *Teilversorgung:*
 - a. *Beratungs-, Koordinationsleistungen und Hausbesuche*
 - b. *Bei Bedarf einzelne Leistungen des in § 5 Abs. 3 der SAPV-Richtlinie des G-BA aufgeführten Leistungskatalogs*
 - c. *24-Stunden-Bereitschaft*
4. *Vollversorgung*
 - a. *Beratung, Koordination, Hausbesuche sowie 24-Stunden-Bereitschaft*
 - b. *Bei Bedarf alle Leistungen des in § 5 Abs.3 der SAPV-Richtlinie des G-BA aufgeführten Leistungskatalogs ergänzend zu den ambulanten Leistungserbringern*

1.1.2.3 Verordnung

Die gesetzliche Grundlage basiert auf § 37b des Fünften Buchs des Sozialgesetzbuchs (SGB V) sowie auf der Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung des Gemeinsamen Bundesausschusses (g-BA) und den

Empfehlungen des Spitzenverbandes der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) vom März beziehungsweise Juni 2008.

Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung haben nach § 2 der SAPV-Richtlinie all diejenigen Menschen, welche an einer nicht heilbaren und fortschreitenden Erkrankung leiden, die in absehbarer Zeit zum Tod führt und einer besonders aufwändigen Versorgung bedürfen. Dies bedeutet das Vorliegen von mindestens einer der im Folgenden aufgeführten komplexen Symptomkonstellationen:

- ausgeprägte Schmerzsymptomatik
- ausgeprägte neurologische/psychiatrische/psychische Symptomatik
- ausgeprägte respiratorische/kardiale Symptomatik
- ausgeprägte gastrointestinale Symptomatik
- ausgeprägte ulzerierende/exulzerierende Wunden oder Tumore
- ausgeprägte urogenitale Symptomatik

Der Verzicht auf kurative Behandlungsmaßnahmen vonseiten des betroffenen Patienten als Voraussetzung für SAPV wurde vom Gesetzgeber im entsprechenden Gesetzestext bewusst nicht definiert, da dies dem Gleichbehandlungsgrundsatz, welcher im deutschen Grundgesetz verankert ist, widerspräche.

SAPV enthält, wie bereits erwähnt, keine Leistungen der Primärversorgung und wird ausschließlich durch den behandelnden Vertragsarzt verordnet (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2008).

Folgende Graphik stellt den Prozess der Verordnung bzw. Versorgung anhand des Beispiels des SAPV-Teams Augsburg dar.

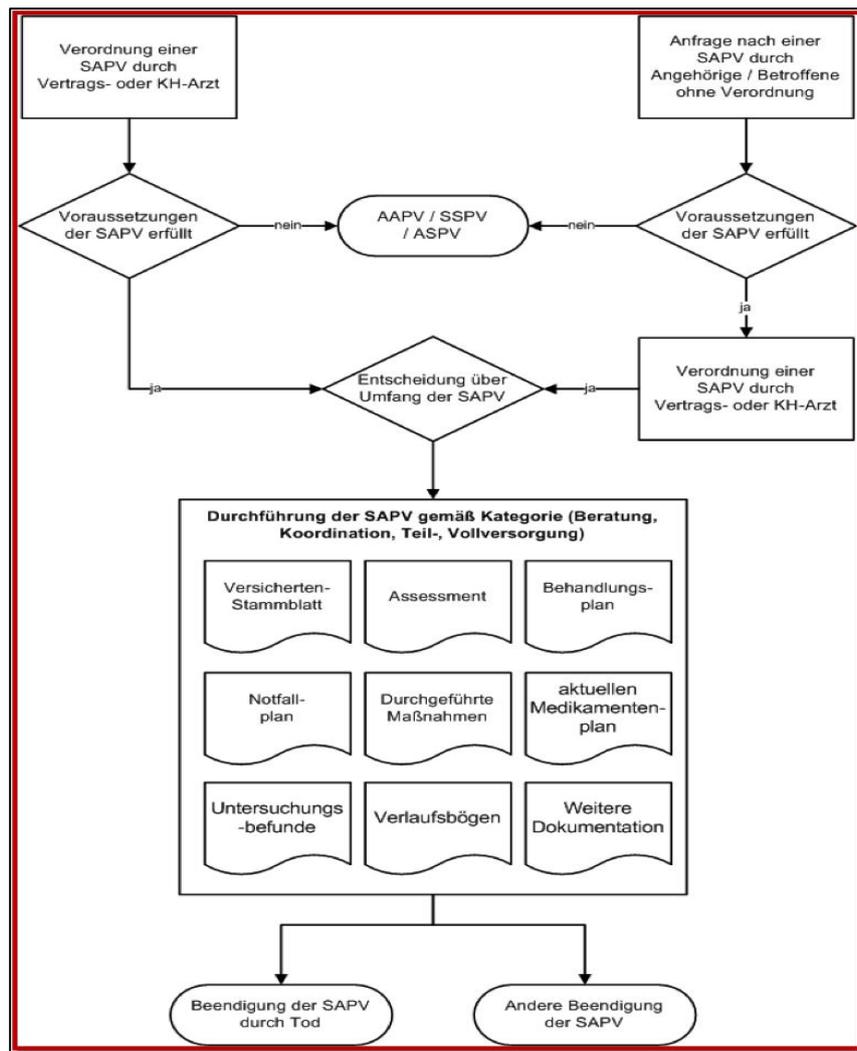


Abbildung 1: Algorithmus zur SAPV-Verordnung⁴

Im Falle einer Anfrage des ambulant oder stationär tätigen Vertragsarztes oder direkt durch Angehörige oder Betroffene wird primär mit Hilfe eines Aufnahmebogens die Indikation für eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung überprüft. Im Falle von unklarer Indikationsstellung beziehungsweise primär nicht erkennbarem SAPV-Bedarf erfolgt in der Regel ein Hausbesuch zur Klärung, ob eine allgemeine ambulante Palliativversorgung möglich ist oder in wie weit diese bei der Versorgungsoptimierung unterstützt werden kann. Sind die Voraussetzungen erfüllt, erfolgt nach Rücksprache, in der Regel mit dem Hausarzt oder dem behandelnden Onkologen, die SAPV-Verordnung. Der zuständige Palliativmediziner legt dann die notwendige

⁴ interner Algorithmus der Augsburger Palliativversorgung gemeinnützige GmbH, unpubliziert (nach E. Eichner, mit Genehmigung)

Versorgungskategorie fest. Es wird ein konkreter Behandlungsplan erstellt, abgestimmt auf die individuellen Bedürfnisse des betroffenen Menschen und seiner Angehörigen. Im Falle zu erwartender Krisen oder Notfällen, zumeist nachts, wird ein entsprechender Notfallplan, auf welchen an anderer Stelle noch eingegangen wird, hinterlegt. Die SAPV Verordnung endet entweder mit dem Tod oder nach Stabilisierung und Überführung in eine andere Versorgungsebene (AAPV, Krankenhaus, etc...).

1.1.2.4 Finanzierung

Die Vergütung einer SAPV wird direkt zwischen Krankenkassen und Leistungserbringern vertraglich vereinbart. Somit tritt SAPV nicht in Konkurrenz zu bestehenden vertragsärztlichen Leistungen, sondern ergänzt und unterstützt diese, wenn nötig. Die Verordnung muss der zuständigen Krankenkasse innerhalb von drei Werktagen vorgelegt werden (SAPV-Mustervertrag Bayern, 2010; Schneider, 2012). Mit sämtlichen weiteren im Versorgungsprozess involvierten Leistungserbringern, wie ambulanten Pflege- oder Hospizdiensten, wird eine Kooperationsvereinbarung abgeschlossen.

Weiterhin rechtlich ungeklärt ist die Versorgung von Privatpatienten im Rahmen der SAPV in Deutschland. SAPV ist derzeit weder Anspruch privat Krankensversicherter, noch ist diese Leistung in den Bestandsverträgen vorgesehen. Nur im Basistarif der Privatversicherungen ist die SAPV Versorgung gemäß § 12 Abs. 1 a und b Versicherungsaufsichtsgesetz (VAG) seit dem 01.01.2009 Inhalt des Leistungskatalogs (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2008).

Die Kostenübernahme durch den privaten Versicherungsträger obliegt weiterhin der Kulanz des jeweiligen Versicherungsunternehmens auf der Basis einer Einzelfallprüfung. In den derzeit geltenden Musterbedingungen von 2009 findet sich SAPV nicht (Verband der Privaten Krankenversicherung e.V., 2009), obwohl diese zu diesem Zeitpunkt längst im SGB V für gesetzlich Versicherte verankert war. Dementsprechend trägt der Leistungserbringer hierbei in der Regel ein finanzielles Risiko, wenn zum Zeitpunkt des zumeist dringlichen Versorgungsbeginns keine verbindliche Zusage von Seiten des privaten Versicherers vorliegt. Die Augsburger Palliativversorgung hat 2014 diesbezüglich sämtlichen privaten Krankenversicherern ein juristisch geprüftes Angebot für einen „*Rahmenvertrag über die Erbringung von Leistungen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) im Sinne des § 37b SGB V*“

zugesandt. Dieser wurde bisher von keinem Unternehmen unterzeichnet⁵. Auf die Problematik der „Ökonomisierung des Sterbens“ soll im Rahmen dieser Dissertation nicht näher eingegangen werden (Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz, 2007).

1.1.3 Aktueller Stand der SAPV in Bayern und in Deutschland

Aktuell kümmern sich in Bayern 44 SAPV-Teams um erwachsene Palliativpatienten (auf die pädiatrisch tätigen Palliativdienste soll hier nicht näher eingegangen werden). Um die Quote von 10% aller Sterbenden (Graf and Schwermann, 2012; Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Lang-version 2.0, 2019), welche eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung benötigen zu erfüllen, bedarf es laut dem Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege ca. 50 Palliative Care Teams in ganz Bayern (Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege) (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin; Landesverband SAPV Bayern e.V.; Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung).

Ca. 75% aller Deutschen möchten im häuslichen Umfeld sterben, tatsächlich versterben jedoch über die Hälfte der über 65-jährigen im Krankenhaus (Grote-Westrick, M., Volbracht, E., 2015). Diese Diskrepanz verdeutlicht, dass neben anderen Ursachen eine suffiziente flächenhafte Abdeckung in der Bundesrepublik Deutschland noch nicht erreicht ist. Laut der DGP benötigen etwa 90% der Menschen am Lebensende eine palliativmedizinische Basisversorgung (und ca. 10% eine spezielle Palliativversorgung, siehe Kapitel 1.2), im Jahr 2014 erhielten diese nur ca. 30% (Grote-Westrick, M., Volbracht, E., 2015). Im Vergleich der jeweiligen Bundesländer ergeben sich diesbezüglich gravierende Unterschiede. So betrug die Anzahl der ambulant tätigen Palliativmediziner pro 100.000 Einwohner in Bayern lediglich 5,7, in Baden-Württemberg, Niedersachsen und Hessen hingegen über 14 pro 100.000 Einwohner (Melching, 2015).

Radbruch et al. empfehlen gemeinsam mit der EAPC zehn SAPV-Teams pro 1.000.000 Einwohner (Radbruch, L., Payne S., 2010). In Deutschland belief sich

⁵ Zitat E. Eichner (AHPV)

diese Zahl im Jahr 2015 auf rund 2,9 abgeschlossene Verträge pro 1.000.000 Menschen, wobei die Hälfte aller Bundesländer nicht einmal den vom Gesundheitsministerium Nordrhein-Westfalen berechneten Quotienten von 4 Palliative Care Teams pro 1.000.000 Einwohner erreichte. In Bayern errechnete sich zu diesem Zeitpunkt gemessen an der aktuellen Bevölkerungszahl eine Auslastung von ca. 2,9 SAPV Teams pro 1.000.000 Menschen, womit das Bundesland leicht unter dem bundesweiten Durchschnitt von 3,4 liegt (Melching, 2015).

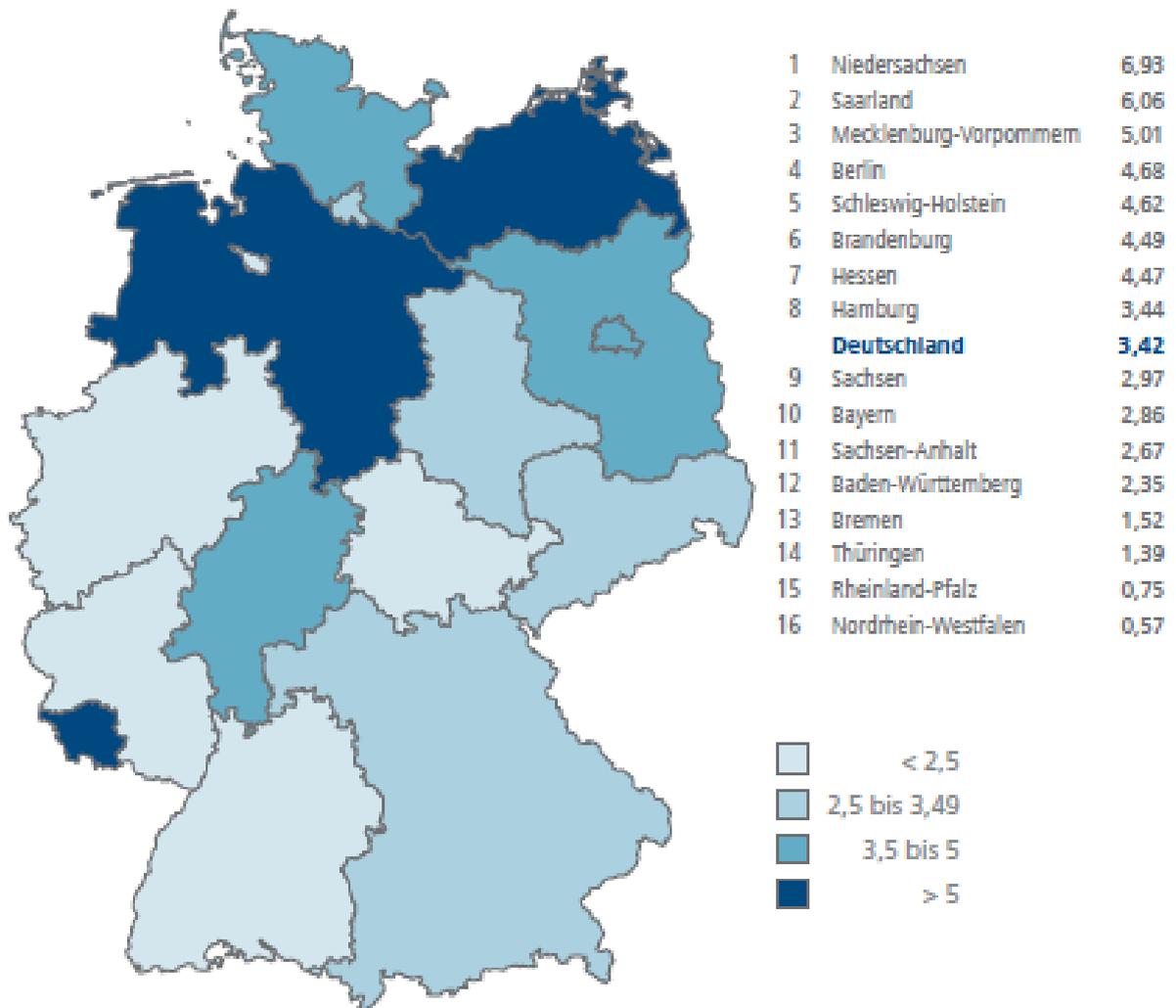


Abbildung 2: SAPV Teams pro Millionen Einwohnern nach Bundesländern (Bertelsmann Stiftung – Stand 2015); (Melching, 2015)⁶

Hierbei wird ersichtlich, dass eine breite und flächendeckende palliativmedizinische Versorgung deutschlandweit noch nicht ganz der Realität entspricht. Eine generelle

⁶ Anmerkung: Diese Grafik aus dem Jahr 2015 muss inzwischen als veraltet angesehen werden, neuere Untersuchungen beziffern die absolute Zahl an SAPV Teams bundesweit auf 326 (Stand Juni 2018) (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V (2018)

Aussage über die Effizienz und die Versorgungsqualität lässt sich aufgrund der großen Heterogenität der einzelnen SAPV Teams (Größe, Zusammensetzung, regionale Versorgungsstrukturen, etc...) jedoch nicht treffen (Melching, 2015) (Radbruch, L., Payne S., 2010).

1.2 Entstehung und Entwicklung der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. und der Augsburger Palliativversorgung gemeinnützige GmbH

Der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. (AHPV) wurde am 09.03.2009 mit dem Ziel gegründet, allen hospizlichen und palliativen Leistungsbringern und Organisationen im Raum Augsburg eine gemeinsame Plattform zur Kooperation und Vernetzung zur Verfügung zu stellen. Dem AHPV e.V. gehören neben dem Universitätsklinikum Augsburg inkl. der Palliativstation weitere Krankenhäuser der Region, 8 Hospizvereine, private Pflegedienste, Wohlfahrtsverbände und stationäre Einrichtungen, der ärztliche Kreisverband, die Gebietskörperschaften Stadt und Landkreis Augsburg sowie weitere an (insgesamt über 50 Einrichtungen und Einzelpersonen). Die Mitglieder üben ihre Rechte über Delegierte aus, die insgesamt 16 Delegierten-Gruppen zugeordnet sind. Im Vorstand und Beirat der AHPV sind alle in der Entscheidungsfindung beteiligten Bereiche (Ärzteschaft, Pflegebereich, hospizlicher Bereich) vertreten. Seit 24.07.2012 bildet der AHPV e.V. auch eine zertifizierte bayerische Gesundheitsregion (Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege).

Die Augsburger Palliativversorgung gemeinnützige GmbH (APV) ist eine 100%ige Tochter des Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. (AHPV) und wurde am 05.07.2010 mit dem Ziel gegründet, die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) für Stadt und Landkreis Augsburg sicherzustellen. Im Jahr 2013 wurde ergänzend die Augsburger Hospiz- und Palliativstiftung ins Leben gerufen. Deren Ziel ist es, die Palliativ- und Hospizarbeit in der Region Augsburg unabhängig von finanziellen Mitteln durch die Krankenkassen langfristig zu fördern und sicher zu stellen.

In aktuell zwei Standorten in Augsburg und Schwabmünchen kümmerten sich 2018 fünf ärztliche und zehn pflegerische Mitarbeiter als multiprofessionelles Palliative Care Team um die Versorgung von 467 Patienten bei 551 SAPV Verordnungen. Zusätzlich zum medizinisch-pflegerischen Personal gehören dem Team auch ein Seelsorger, eine Sozialpädagogin und Verwaltungskräfte an (Eckhard Eichner, 2018).

Geht man davon aus, dass ca. 10% aller Sterbenden am Ende des Lebens eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung benötigen (Graf and Schwermann, 2012; Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebs-hilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkran-kung, Lang-version 2.0, 2019), so betrug die Sicherstellungsquote im Jahr 2017 ge-messen an der Sterbezahl für Stadt- und Landkreis Augsburg (ca. 5400 im Jahr 2017)⁷ mit 467 Begleitungen 86,5% (Bayrisches Landesamt für Statistik; Eckhard Eichner, 2017).

1.3 Sterben zu Hause

1.3.1 Patientenwunsch am Lebensende

1.3.1.1 Präferenz für Versterben zu Hause

In den letzten Jahren ist das Thema Autonomie am Lebensende bzw. selbstbestimm-tes Sterben immer mehr in den Fokus gerückt. Aktuelle Zahlen belegen, dass der Anteil der Menschen in Deutschland, welche sich ein Versterben zu Hause wünschen bei 60-75% liegt. Dieser Wunsch ist auch bei 76% der pflegenden Angehörigen er-sichtlich (Grote-Westrick, M., Volbracht, E., 2015; Klie, 2016)

Vergleicht man diese Zahlen mit der Realität wird sehr schnell deutlich, dass in Deutschland zum jetzigen Zeitpunkt eine große Diskrepanz zwischen Wunsch und Wirklichkeit besteht. Circa 75% aller Menschen sterben aktuell im Krankenhaus oder einer stationären Pflegeeinrichtung, während lediglich ein Fünftel aller Menschen zu Hause verstirbt (Grote-Westrick, M., Volbracht, E., 2015; Klie, 2016).

Beccaro et al. belegen, dass sogar 94% der italienischen Krebspatienten zu Hause sterben möchten, in anderen Studien aus Kanada, China, Korea oder Taiwan liegen diese Werte bei 50-60% (Beccaro et al., 2006; Choi et al., 2005; Gu et al., 2015; Stajduhar et al., 2008).

Gomes et al. fanden in einer groß angelegten Telefonumfrage mit einer Fallzahl von 9344 Teilnehmern in Deutschland, Spanien, den Niederlanden, Portugal, Italien, Flandern und England heraus, dass mit Ausnahme von Portugal (51%), mindestens

⁷ 10% aller Sterbenden entspricht somit einer Absolutzahl von ca. 540 Patienten im genannten Zeit-
raum

zwei Drittel der Menschen zu Hause versterben möchten (64%-84%) (Gomes, Higginson et al., 2012).

1.3.1.2 Heterogenität hinsichtlich des Wunschsterbeortes

Es ist jedoch auch eine gewisse Diskrepanz zwischen Patient und seinem familiären Umfeld hinsichtlich der Vorstellung des „idealen“ Sterbeortes ersichtlich. Zwar ist der Anteil in beiden Gruppen eines taiwanesischen Kollektivs (Tumorpatienten und deren Angehörige) im Hinblick auf einen Tod zu Hause in etwa gleich hoch (61% und 57%), jedoch bevorzugt ein größerer Anteil der pflegenden Angehörigen den Tod des Patienten in einem Krankenhaus (Tang et al., 2005). Gomes et al. fanden in einer großen Metaanalyse hinsichtlich Heterogenität und Veränderungen im Hinblick auf den bevorzugten Sterbeort ebenfalls Hinweise dafür, dass nicht professionelle Pflegende und Menschen mit zunehmendem Alter weniger häufig ein Sterben zu Hause bevorzugen (Gomes, Calanzani, Gysels et al., 2013). Zudem wurde untersucht, inwieweit sich die Sterbeortpräferenz im Laufe der Zeit bei fortschreitender Erkrankung ändert. Bei rund 80% der Patienten änderte sich die Sterbeortpräferenz im weiteren Verlauf nicht, jedoch zeigte sich innerhalb der eingeschlossenen Studien eine große Diskrepanz (31%-87%). Bei der Normalbevölkerung war die Heterogenität im Hinblick auf den bevorzugten Sterbeort weitaus geringer (52%-92%). Es zeigt sich somit, dass die Sterbeortpräferenz auch von der jeweiligen Lebens- und Erkrankungssituation abhängig ist (Gomes, Calanzani, Gysels et al., 2013). Nach Townsend gilt es, ideale bzw. „konstruierte“ von tatsächlichen Lebensumständen zu unterscheiden und individuell auf die jeweiligen Bedürfnisse des Menschen zu reagieren (Townsend et al., 1990).

1.3.1.3 Home care versus home death

In der bayerischen SAPV-Studie von Schneider et al. wurden SAPV-Patienten bzw. deren Angehörige hinsichtlich ihrer Erwartungen an eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung befragt (Schneider, 2015). Im Vergleich zu den oben genannten Daten geht hierbei vor allem hervor, dass nicht primär das „Sterben zu Hause“ als einer der zentralen Aspekte angesehen wird, sondern vielmehr ein möglichst langes „zu Hause sein können“ (Schneider, 2015). Dies zeigt sich auch in einer prospektiven

Studie von Alonso-Babarro et al. an 380 Patienten mit fortgeschrittenem Tumorleiden: 89% bevorzugten eine Versorgung zu Hause, während 80% den Wunsch äußerten, zu Hause zu versterben (Alonso-Babarro et al., 2011).

Es wird deutlich, dass ein reines Fokussieren auf das Ziel „Sterben zu Hause“ nur teilweise dem Wunsch vieler Palliativpatienten gerecht wird. Vielmehr muss unterschieden werden, zwischen *home care* und *home death*, da ein Versterben im häuslichen Umfeld keine Aussage über die „Sterbe-Qualität“ treffen kann (Pollock, 2015). Es konnte zudem gezeigt werden, dass sich Krebspatienten mit zunehmendem Krankheitsverlauf sicherer in stationären Einrichtungen, insbesondere Hospizen, fühlen (Thomas et al., 2004). Ein alleiniges Fokussieren auf das primäre Ziel „Sterben zu Hause“ scheint somit nicht zielführend zu sein, zumal Menschen den Ort, der das eigene zu Hause darstellt, individuell sehr unterschiedlich definieren dürften. Viel bedeutender scheint den Betroffenen eine suffiziente Symptomkontrolle am Lebensende sein sowie diese Zeit im Beisein der Angehörigen erleben zu dürfen, ohne für diese eine zu große Belastung darzustellen (Waghorn et al., 2011). Obwohl in den letzten zwei Jahrzehnten, v.a. im anglo-amerikanischen Raum, vermehrt Patienten zu Hause und seltener im Krankenhaus versterben (Flory et al., 2004; Wilson et al., 2009), ist auch weiterhin der Ausbau insbesondere ambulanter palliativer Strukturen notwendig, um dem Patientenwunsch nach Sicherheit zukünftig noch besser zu entsprechen und auf Veränderungen der jeweiligen Bedürfnisse im Laufe der Erkrankung reagieren zu können (Higginson et al., 2013).

1.3.2 Sterbeorte im zeitlichen Wandel

Anhand einer Untersuchung von 24.000 Todesbescheinigungen aus den Jahren 2001 und 2011 in Nordrhein-Westfalen konnte trotz der relativ kurzen Zeitspanne eine zunehmende Verlagerung des Sterbeorts weg vom Krankenhaus (57,6% vs. 51,2%) und von zu Hause (27,5% vs. 23%) hin zu stationären Pflegeeinrichtung (12,2% vs. 19%) ebenso wie Palliativstationen (0% vs. 1,0%) und hospizlichen Einrichtungen (2,0% vs. 4,6%) gezeigt werden. Die Zahl der Menschen, welche im Pflegeheim verstarben, nahm hierbei am deutlichsten zu (Dasch et al., 2015). Obwohl Großbritannien seit Beginn der Palliativbewegung vor über 50 Jahren stets eine Vorreiterrolle im Hinblick auf den Ausbau einer flächendeckenden Palliativversorgung eingenommen hat (siehe auch Etablierung der *end of life care strategy* - EOLC im

Jahr 2008), wird nach jüngeren Daten auch dort das Ziel verfehlt, den meisten Menschen ein Sterben zu Hause zu ermöglichen. Über 80% äußerten diesen Wunsch, während im Jahr 2015 lediglich 31% zu Hause verstarben (Department of Health, 2008; Office for National Statistics).

1.3.2.1 Sterbeort und Tumorerkrankung

Wei Gao et al. vom Kings College in London untersuchten ausschließlich anhand von Tumorpatienten eines großen Kollektivs (n= 2.281.223) Veränderungen der Sterbeorte in England zwischen 1993 und 2010. Der Sterbeort Krankenhaus macht im zeitlichen Verlauf mit ca. 50% nach wie vor den größten Anteil aus, jedoch kann auch hier seit dem Jahr 2005 ein leichter Rückgang verzeichnet werden. Es zeigte sich, dass seit 2005 0,87% mehr Menschen mit maligner Grunderkrankungen pro Jahr in den eigenen vier Wänden versterben (Gao et al., 2013). Auch Gomes et al. verzeichnen einen leichten Anstieg seit 2004 hinsichtlich eines Versterbens zu Hause und bestätigen die Daten aus Nordamerika (Flory et al., 2004; Gomes, Calanzani et al., 2012; Wilson et al., 2009). Wie bereits erwähnt wurden im Kreis Westphalen-Lippe über 24.000 Todesbescheinigungen hinsichtlich der jeweiligen Sterbeorte ausgewertet. In einer zweiten Untersuchung lag der Fokus lediglich auf Menschen mit maligner Grunderkrankung. Zwischen 2001 und 2011 konnte ein signifikanter Rückgang des Anteils der im Krankenhaus verstorbenen Tumorpatienten (62,8% vs. 51,4%) verzeichnet werden. Passend hierzu verstarben signifikant mehr Menschen in einer hospizlichen Einrichtung (5,5% vs. 12,5%). Zu erwähnen sei trotz allem, dass - obwohl ein Großteil der Tumorpatienten zu Hause versterben möchte - dieser Anteil im Untersuchungszeitraum weiterhin nahezu konstant geblieben ist (Dasch et al., 2016).

1.3.2.2 Sterbeort und demographischer Wandel

Tumorpatienten machen nach wie vor den größten Anteil der Palliativpatienten aus. So litten nach Erhebung der HOPE (Hospiz- und Palliativ-Erhebung) 2005 ca. 90% der Patienten auf Palliativstationen an einer malignen Grunderkrankung (Bausewein, 2007b; Radbruch L, Nauck F, Lindena G., 2006). Dementsprechend beschäftigen sich viele Studien zu diesem Thema mit Krebspatienten. Aus epidemiologischer Sicht sind jedoch Herzkreislauf- und Lungenerkrankungen die führenden Todesursachen (in Deutschland 2017: 37% bzw. 7,3%), noch vor den malignen Tumorerkrankungen (in Deutschland 2017: 24,4%) (Murray and Lopez, 1997; Statistisches Bundesamt,

2017). Etkind et al. schätzen, dass der Bedarf an palliativer Versorgung im Jahr 2040, gemessen an der aktuellen demographischen Entwicklung, um 25% gestiegen sein wird. Den größten Anteil werden hierbei neben den bereits erwähnten chronischen Erkrankungen Malignome und Demenzerkrankungen ausmachen (Etkind et al., 2017).

Auch in Großbritannien wird Palliative Care nach wie vor überwiegend für Tumorpatienten bereitgestellt, obwohl der Bedarf für eine intensiviertere palliative Betreuung am Lebensende sowohl für Krebspatienten als auch Menschen mit einer anderen limitierenden und hochsymptomatischen Grunderkrankung gleichermaßen gegeben ist (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2018; Murtagh et al., 2004).

Die seit 1996 erhobenen Daten der HOPE (Hospiz- und Palliativhebung) belegen auch für Deutschland einen leichten Wandel im Hinblick auf die Zunahme nicht onkologischer Krankheitsentitäten von 3,5% zwischen 2002 und 2005 auf 8% zwischen 2007 und 2011 (Hess et al., 2014; Ostgathe et al., 2008).

1.3.3 Einflussfaktoren auf den Sterbeort

In einer großen Metaanalyse, bestehend aus 58 Studien und über 1.5 Millionen Patienten aus 13 Ländern definierten Gomes et al. mehrere signifikante Parameter, welche ein Versterben zu Hause begünstigen beziehungsweise beeinflussen (Gomes and Higginson, 2006). Neben dem Patientenwunsch, dem bestehenden sozialen Gefüge, der Intensität der häuslichen Versorgung und der Wohnsituation spielt auch der sozioökonomische Status eine entscheidende Rolle. Interessanterweise versterben aber auch Menschen mit niedrigem funktionellen Status häufiger in den eigenen vier Wänden. Grund dafür dürfte ein schnellerer Zugang zu palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen sein, da der funktionelle Status zumeist als Referenz hinsichtlich der verbleibenden Lebenszeit angenommen wird (Gomes and Higginson, 2006; Wales et al., 2018). Ebenso erhöhen junges Alter und das Leben in einer Beziehung die Wahrscheinlichkeit zu Hause zu versterben (Howat et al., 2007). Es lassen sich jedoch auch geschlechterspezifische Unterschiede hinsichtlich des Sterbeortes definieren. So versterben Männer häufiger im häuslichen Umfeld beziehungsweise im Krankenhaus, wohingegen Frauen vermehrt in stationären Pflegeeinrichtungen sterben. Dies dürfte unter anderem in der höheren Lebenserwartung von

Frauen, welche ihre Männer folglich statistisch häufiger überleben, begründet sein (Dasch et al., 2016).

Ein weiterer signifikanter Einflussfaktor auf den Sterbeort sind erwartungsgemäß Anzahl und Schwere der jeweiligen Komorbiditäten (Motiwala et al., 2006).

Die Wahrscheinlichkeit im Krankenhaus zu versterben erhöht sich insbesondere bei bereits stattgehabter Krankenhauseinweisung. Dieser Zusammenhang wird im Rahmen der Dissertation im weiteren Verlauf beleuchtet werden. Außerdem sind auch solide Tumorerkrankungen, Wohnen im städtischen Raum und ein hohe Dichte an stationären Krankenhausbetten begünstigend für einen Tod in einer medizinischen Einrichtung (Gomes and Higginson, 2006). Eine Erkrankungsentität, die aufgrund des demographischen Wandels immer mehr in den Vordergrund tritt, ist das demenzielle Syndrom (Etkind et al., 2017). Dasch et al. fanden heraus, dass an Demenz erkrankte Menschen ein 3,6-fach erhöhtes Risiko aufweisen, im Pflegeheim zu versterben (Dasch et al., 2016).

Andere Zahlen aus Rheinland-Pfalz, welche mittels einer Umfrage an 310 Hinterbliebenen von Demenzkranken erhoben wurden, spiegeln jedoch wider, dass ein überdurchschnittlich hoher Anteil (42,4%) im Jahr 2013 zu Hause verstarb. Insbesondere das Zusammenleben mit einem Angehörigen erhöhte die Wahrscheinlichkeit hierfür um den Faktor 4,7 (Pinzon et al., 2013).

1.3.4 Bedeutung von Palliative Care für den Sterbeort und am Lebensende

Einer der zentralen Grundsätze der Palliativbewegung, welcher von Cicely Saunders geprägt wurde, nämlich *„Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben“*⁸, greift diese Thematik auf (Saunders, 2001).

Wie bereits erwähnt ist Sterben zu Hause nicht gleichzeitig mit „gutem“ Sterben gleichzusetzen. Die Ergebnisse der bayerischen SAPV-Studie von Schneider et al. unterstreichen die Wichtigkeit eines „möglichst langen zu Hause Seins“ im Sinne einer guten Lebensqualität mit den Angehörigen und einer suffizienten Symptomkontrolle (Schneider, 2015). Der positive Effekt von SAPV spiegelt sich auch anhand der Rate an Krankenhausaufenthalten wider, welche bei rund 84% der Patienten vermie-

⁸ Cicely Saunders, MD: *„We can't add days to life, but we can add life to days“*, 1967

den werden können (Schneider, 2015). Lediglich 3% der Patienten mit SAPV benötigten eine notärztliche Versorgung (Schneider, 2015). Betrachtet man die Tatsache, dass Patienten, welche ihre letzte Lebensphase in einem Krankenhaus oder gar einer Intensivstation verbringen müssen, eine deutlich schlechtere Lebensqualität erfahren, beziehungsweise deren Angehörige ein erhöhtes Risiko für psychiatrische Erkrankungen aufweisen, wird auch hier die Bedeutung von Palliative Care am Lebensende deutlich (Wright et al., 2010). In Bayern wurden von Schneider et al. in den Jahren 2010 und 2011 ca. 1500 SAPV-Verordnungen aus 9 SAPV Diensten sowohl im Hinblick auf quantitative Aussagen als auch auf die Versorgungsqualität ausgewertet (Schneider, 2015). Mit am wichtigsten war es SAPV-Patienten Krankenhausaufenthalte zu vermeiden beziehungsweise im gewohnten häuslichen Umfeld verbleiben zu können. Diesen Wunsch nach Autonomie gaben 68,6% der Befragten an (Schneider, 2015). In 81,5% der Fälle konnten diese Ziele vollständig, in 10,6% teilweise (Befragung mittels Einzelfallevaluationsbögen) erreicht werden (Schneider, 2015). Andere Palliativdienste weisen ähnliche Zahlen auf, so konnten in Regensburg im Jahr 2017 bei 87% von 203 SAPV-Patienten Krankenhausaufenthalte vermieden werden (Brunner, C., Rockmann K., 2017). Es konnte ebenfalls gezeigt werden, dass in Regionen mit einer hohen Dichte an ambulant palliativmedizinisch Tätigen, der Anteil an Menschen, welche im Krankenhaus versterben, besonders niedrig ist. So verstarben in Baden-Württemberg in den Jahren 2011 bis 2013 lediglich 41% der über 60-Jährigen in einer Klinik. Dieses Bundesland weist somit deutschlandweit die niedrigste Quote diesbezüglich auf. Begründet sein dürfte dies vor allem darin, dass in Baden-Württemberg im Jahr 2015 auf 100.000 Einwohner 7 Palliativmediziner kamen, während dieser Wert in Bayern beispielsweise nur bei 1,7 pro 100.000 lag (Melching, 2015). Aktuellere Zahlen legt der Deutsche Hospiz- und Palliativverband e.V. offen. Deutschlandweit kann ein Zuwachs an Medizinern mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin von ca. 9000 auf 11.400 verzeichnet werden. Auch stieg die Zahl an SAPV-Teams im Vergleich zu 2015 von 241 auf 326 (Stand Juni 2018) (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V, 2018; Melching, 2015). Vergleicht man nun diese Zahlen mit den Ergebnissen von Houttekier et al. so wird schnell deutlich, welche Bedeutung Palliative Care und insbesondere SAPV am Lebensende darstellt. Dieser zeigte in einer belgischen Population bestehend aus ambulanten Palliativpatienten, dass Menschen mit Zugang zu einer ambulanten Palliative Care Unit eine 8,4-fach erhöhte Wahrscheinlichkeit haben, in ihrem gewohnten Umfeld und eben

nicht im Krankenhaus zu versterben (Houttekier et al., 2010). Higginson et al. zeigten in einer Metaanalyse, dass das Outcome von Tumorpatienten in Bezug auf die Parameter Schmerz, Symptomkontrolle, Angst und weniger Krankenhausaufenthalte unter ambulanter Palliativversorgung deutlich besser ist (Higginson and Evans, 2010). Basierend auf 23 Studien mit insgesamt 37.561 Patienten und 4042 Pflegenden zeigte sich, dass Menschen in fortgeschrittenen Erkrankungsstadien (zumeist maligne Grunderkrankung, aber auch kardiale, pulmonale und neurologische Entitäten) im Falle einer ambulanten Palliativversorgung eine doppelt so hohe Chance aufweisen zu Hause versterben. Drei Studien bestätigten zudem die Ergebnisse von Higginson et al. hinsichtlich einer signifikanten Linderung der Symptomlast im Falle einer ambulanten Palliativversorgung versus medizinischer Basisversorgung. Der Nachweis eines positiven Effektes aus gesundheitsökonomischer Sicht gelang in dieser Metaanalyse nicht, die Autoren plädieren hierbei für weitere Untersuchungen (Gomes, Calanzani, Curiale et al., 2013).

2. Zielsetzung

2.1 Primäre Studienziele

Primäres Studienziel ist die Beschreibung der demographischen und klinischen Charakteristika von Patienten, die durch die Augsburger Palliativversorgung zwischen 2013 und 2017 betreut wurden, sowie die Identifikation klinischer und struktureller Parameter, welche eine Einweisung ins Krankenhaus begünstigen, und die Beschreibung des Einflusses dieser Parameter auf den (gewünschten) Sterbeort.

2.2 Sekundäre Studienziele

1. Beschreibung des Einflusses der Symptome Schmerz und Dyspnoe sowie Tumorerkrankung, Versorgungssituation und Notwendigkeit einer Schmerzpumpe auf eine stationäre Einweisung
2. Identifikation von Risikofaktoren für mehr als einen Krankenhausaufenthalt
3. Vergleich des Wunsch-Sterbeortes mit dem aktuellen Sterbeort von SAPV-Patienten und Bestimmung von beeinflussenden Faktoren.

3. Methodik

3.1 Studiendesign

Retrospektive Auswertung der elektronischen Patientenakten von ambulanten Palliativpatienten der Augsburger Palliativversorgung gemeinnützige GmbH (APV) aus den Jahren 2013 bis 2017.

3.2 Setting

Die Augsburger Palliativversorgung umfasst ein eigenständiges, multiprofessionelles Team, bestehend aus Ärzten und Pflegekräften, jeweils mit der entsprechenden palliativmedizinischen Zusatzbezeichnung, sowie einer Sozialarbeiterin, einem Seelsorger und Verwaltungsfachkräften. Die verschiedenen Berufsgruppen ergänzen sich, immer angepasst an die individuellen Bedürfnisse des Patienten. Die Betreuung der Patienten ist als abgestuftes, ambulantes Versorgungskonzept organisiert. Grundsätzlich lassen sich, wie bereits vorab erläutert, die einzelnen Versorgungsstufen in Voll- bzw. Teilversorgung sowie Beratung und Koordination unterteilen. Eine Unterscheidung zwischen Voll- und Teilversorgung wurde in der Augsburger Palliativversorgung nicht unternommen, da in Augsburg eine einheitliche Vergütung dieser beiden Versorgungsstufen mit den entsprechenden Kostenträgern verhandelt wurde. Patienten in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung sind per se eine sehr heterogene Grundpopulation, die sich im Kern dadurch definiert, dass sie die Eingangskriterien der SAPV erfüllt (siehe 1.1.2.3). Um ein möglichst homogenes Kollektiv zu erhalten, wurden lediglich jene Patienten untersucht, welche eine Teil- bzw. Vollversorgung benötigten. Zu Grunde liegt die Tatsache, dass Patienten mit Beratung oder Koordination keine medizinischen Versorgungsleistungen erhalten, sondern lediglich Kontakte mit entsprechenden Leistungen (siehe 1.1.2.2). Folglich sind für diese Gruppe auch keine Krankenhausaufenthalte dokumentiert (insgesamt 167 Patienten im besagten Zeitraum).

3.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Eingeschlossen wurden Patienten ab dem 18. Lebensjahr, welche zum Zeitpunkt des 31.12.2017 bereits verstorben waren und mindestens einmalig im Zeitraum von 01.01.2013 bis 31.12.2017 eine SAPV Verordnung im Sinne einer Teil- oder Vollversorgung in Anspruch nahmen. Ausgeschlossen wurden Patienten mit Beratung oder Koordination, da bei diesen weder Krankenhausaufenthalte noch Krankheitsverläufe dokumentiert wurden bzw. diese Subgruppe keine Versorgung im Sinne eines integrierten multiprofessionellen Konzepts benötigten.

3.4 Variablen

Folgende Parameter aus oben definiertem Zeitraum wurden aus *PalliDoc*® entnommen und entsprechend analysiert:

1. Alter (in Jahren)
2. Geschlecht (m/w)
3. Versorgungszeitraum (in Tagen, abzüglich Unterbrechungen)
4. Grunderkrankung (kodiert nach ICD 10 Klassifikation)
5. Tumorerkrankung (C00 – C97: definiert als bösartige Neubildungen)
6. Wohnsituation

Die folgenden Wohnsituationen wurden kategorisiert:

keine Angabe	0
Hospiz	1
zu Hause, mit Angehörigen	2
Pflegeheim	3
zu Hause, alleine	4
Sonstiges	5

Tabelle 1: Kategorien der Wohnsituationen

7. Sterbeort und Wunschsterbeort

Die folgenden Sterbeorte wurden kategorisiert:

keine Angabe	0
Hospiz	1
Krankenhaus	2
Pflegeheim	3
zu Hause	4

Tabelle 2: Kategorien der Sterbeorte

8. Dyspnoe (als Haupt- oder Nebensymptom)
9. Schmerz (als Haupt- oder Nebensymptom)
10. Schmerzpumpe (ja/nein)
11. Krankenhausaufenthalt (ja/nein)
12. Anzahl der Krankenhausaufenthalte

Das Alter wurde als Zeitraum zwischen dem Geburtsdatum des Patienten und dem Datum der erstmaligen SAPV Versorgung definiert. Die Anzahl der Versorgungstage ergab sich aus dem Datum der erstmaligen SAPV Verordnung bis zur Beendigung dieser, abzüglich etwaiger Unterbrechungen.

Bei der Erfassung der Grunderkrankung, kodiert nach ICD-10 Klassifikation, erfolgte die Unterscheidung in Clustergruppen, abhängig vom betroffenen Organsystem. Aufgrund des hohen Anteils von malignen NPL bei Palliativpatienten, wurde zudem eine weitere Differenzierung der jeweiligen Tumorentitäten unternommen.

Bei der Untersuchung der zu Beginn der SAPV Verordnung vorliegenden Versorgungs- bzw. Wohnsituation erfolgte eine Unterteilung in die vier oben genannten Subgruppen. Bei Versterben im Krankenhaus wurde nicht hinsichtlich Normalstation oder Palliativstation unterschieden. Grund dafür ist die regionale Versorgungslandschaft im Großraum Augsburg, in welcher, mit Ausnahme des Universitätsklinikums Augsburg, die meisten Kliniken nicht über eine entsprechende Palliativstation verfügen.

Die Erfassung der Symptome erfolgte durch den zuständigen Arzt bzw. die zuständige Pflegekraft im Rahmen des Erstgesprächs. Eine Unterscheidung zwischen Haupt- und Nebensymptom wurde in dieser Untersuchung nicht unternommen, da

Palliativpatienten zumeist an mehr als einem belastenden Symptom leiden. Es gestaltet sich somit häufig schwierig, ein Hauptsymptom zu definieren, da die Intensität des Leidens sehr häufig von Patienten, Angehörigen und den jeweiligen Leistungserbringern sehr unterschiedlich wahrgenommen wird.

Neben der Erfassung der demografischen Daten erfolgte die Auswahl der untersuchten Parameter anhand von fachlichen- bzw. klinischen Überlegungen, welche durch Studien gestützt wurden. Der Hauptfokus lag bei dieser Untersuchung auf den Symptomen Schmerz bzw. der Notwendigkeit einer subkutanen Schmerzpumpe und Atemnot, da diese bei über 50% aller Palliativpatienten auftreten und mit zu den am meisten belastenden Manifestationen zählen (Moens et al., 2014; Teunissen et al., 2007). Die Extraktion weiterer häufiger Symptomkomplexe aus dem Datensatz gestaltete sich insbesondere bei den psychischen, seelischen und spirituellen Nöten schwierig, da diese oftmals nur im Fließtext der Dokumentationsmaske dokumentiert wurden und die Nomenklatur nicht einheitlich war (siehe 5.1).

3.5 Datenerhebung

Der Studienzeitraum ist definiert vom 01.01.2013 bis 31.12.2017.

Alle Daten wurden im Rahmen des Aufnahmegesprächs und der weiteren Patientenbetreuung von Pflegekräften und Ärzten der APV in die Software *PalliDoc® Ambulant* eingegeben bzw. regelmäßig aktualisiert. *PalliDoc®* ist eine Software der Firma *Stat-Consult* zur Dokumentation der Leistungserbringung ambulanter Palliativversorger. Dies kann auch ohne unmittelbaren Zugang zum Internet erfolgen. Durch lokale Speicherung können relevante Daten jederzeit beim Patientenkontakt vor Ort abgerufen und von den Leistungserbringern ergänzt werden.

Die Extraktion der Daten aus *PalliDoc® Ambulant* erfolgte durch Dr. Eckhard Eichner, den leitenden Arzt und Geschäftsführer der Augsburger Palliativversorgung, mit Hilfe von *Microsoft Excel Version 2016* in tabellarischer Form.

Bei fehlenden Daten oder lückenhafter Dokumentation wurde durch Dr. Eckhard Eichner in der jeweiligen digitalen Patientenakte nach recherchiert und fehlende Informationen falls möglich ergänzt.

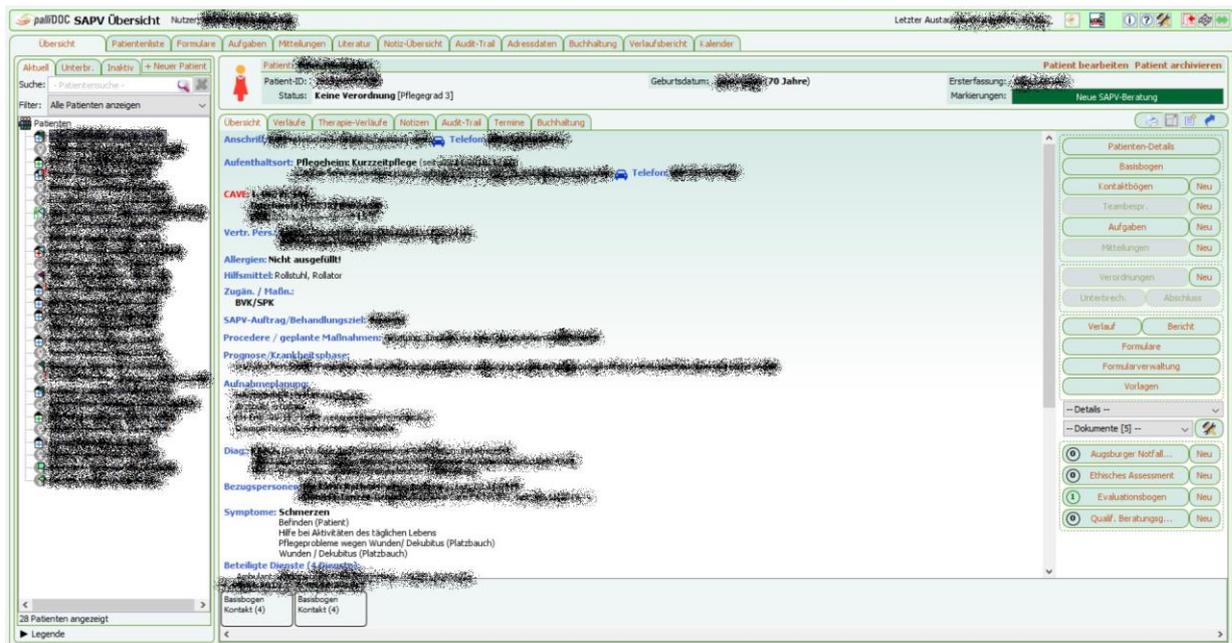


Abbildung 3: Übersichtsseite des in Augsburg verwendeten Patientendatenmanagementsystems Pallidoc® (StatConsult Gesellschaft für klinische und Versorgungsforschung mbH)

3.6 Auswertung und Datenanalyse

Kontinuierliche Variablen (Patientenalter, Versorgungszeitraum, Anzahl der Krankenhausaufenthalte) wurden mit Hilfe von Mittelwerten und Standardabweichung beziehungsweise Median und Interquartilsbereich beschrieben. Bei großer Streuung der ermittelten Werte, beispielsweise bei der Anzahl der Versorgungstage (max.: 536 Tage, min.: 1 Tag), wurde der Median bestimmt, um etwaige Ausreißer zu berücksichtigen. Nominale oder kategoriale Variablen (Wohnsituation, Symptome, Grunderkrankung, etc...) wurden mittels Häufigkeiten und Prozentzahlen beschrieben. Die graphische Darstellung erfolgte mittels Balkendiagrammen und Forest-Plots.

In allen Fragestellungen hatten die abhängigen Variablen (z.B. Krankenseinweisung ja/nein; usw....) binäre Ausprägungen. Folglich wurden die Zusammenhänge mit Hilfe der Logistischen Regression untersucht.

Die unabhängigen Variablen waren entweder ebenfalls binär oder nominal und wurden für die Auswertung entsprechend codiert (sog. Dummy-Variablen).

Die statistische Analyse erfolgte mit dem Programm „R“ (Version 3.4.3). Mit „R“ lassen sich sogenannte „Verallgemeinerte Lineare Modelle“ (GLM) berechnen. Dies

sind „Verallgemeinerungen des klassischen linearen Regressionsmodells in der Regressionsanalyse (Nelder and Wedderburn, 1972)“. Durch Angabe der Binomialverteilung für den Fehlerterm entspricht dies der Logistischen Regression.

Die zugehörige R-Funktion „glm“ gibt dabei auch die Signifikanzniveaus der Koeffizienten aus und berechnet die Modell-Abweichungen mit und ohne Variablen (Null- vs. Residual Deviance). Die Differenz der beiden Abweichungen gibt Aufschluss, ob das Modell zur Erklärung der Daten geeignet ist (Qualität des Modells). Zur Beurteilung der Varianz der Koeffizienten wurden deren Konfidenzintervalle berechnet. Für die Interpretation der Koeffizienten wurden diese exponenziert. Diese exponenzierten Koeffizienten entsprechen der Odds-Ratio. Damit kann der Faktor angegeben werden, um den sich der Output (z.B. Krankenhausaufenthalt) ändert, wenn sich der Wert einer Variablen um den Faktor Eins ändert. Abschließend wurde über eine schrittweise Varianzanalyse der Beitrag der einzelnen Variablen zur Varianz geprüft. Das Signifikanzniveau wurde mit 5% festgesetzt, die Teststärke mit 80%. Das Konfidenzintervall wurde auf 97,5% festgesetzt, die Darstellung der Ergebnisse erfolgte wie bereits erwähnt mittels Odds-ratio und p-Wert ($p < 0,05$).

3.7 Datenschutz

Der Doktorand hatte zu keinem Zeitpunkt Kontakt zu Patienten bzw. Zugang zu den entsprechenden personenbezogenen Daten. Die Datensätze wurden vom leitenden Arzt Dr. Eckhard Eichner extrahiert und dem Doktoranden anonymisiert zur Verfügung gestellt. Es wurden lediglich Routinedaten aus *PalliDoc® Ambulant* anonymisiert ausgewertet. Alle persönlichen Daten wurden entsprechend der Datenschutzbestimmungen mit der größtmöglichen Vorsicht und Sorgfalt behandelt.

3.8 Ethikvotum

Die Ethikkommission an der Medizinischen Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität München stimmte der Studie zu (Projektnummer: 18-636).

4. Ergebnisse

4.1 Beschreibung der Studienpopulation

Die Gesamtpopulation beinhaltet 1637 Patienten aus den Jahren 2013 bis 2017. Alle in die Statistik einbezogenen Patienten erhielten eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung im Sinne einer der Symptomlast angepassten ärztlichen- und pflegerischen Betreuung im häuslichen Umfeld oder in der entsprechenden Pflegeeinrichtung bzw. im Hospiz.

4.1.1 Demografische Daten

Im Mittel waren die Patienten im untersuchten Kollektiv bei der ersten Verordnung 74,3 Jahre alt (SD 13,2 Jahre). Der Versorgungszeitraum betrug im Mittel 23,6 Tage (SD 33,1 Tage). Da vereinzelt sehr lange Behandlungszeiträume vorlagen (maximal 536 Tage) wurde der Median bestimmt, um eine Verzerrung durch etwaige Ausreißer zu vermeiden. Dieser lag bei 13 Tagen. 793 Palliativpatienten waren männlich (48%), 844 weiblich (52%).

4.1.2 Grunderkrankung

Die Verteilung der nicht neoplastischen Grunderkrankungen auf die entsprechenden Organsysteme ist anhand folgender Tabelle aufgeführt.

Kardiovaskulär (n=142)	Psychiatrisch (n=85)	Neurologisch (n=54)	Pulmologisch (n=58)	Gastroenterologisch (n=21)	Nephrologisch (n=18)
Herzinsuffizienz (I50; 35,9%)	Demenz (F01-F03; 94,1%)	ALS (G12; 38,9%)	COPD (J44; 81%)	Leberzirrhose (K70- K74; 66,7%)	Niereninsuffizienz (N17-N19; 100%)
Apoplex (I61-I69; 22,5%)		Parkinson-Syndrom (G20; 18,5%)	Lungenfibrose (J84; 9%)		
pAVK (I70-I74; 19%)		Multiple Sklerose (G35; 13%)	Respiratorische In- suffizienz (J96; 7%)		
		Apallisches Syn- drom (G93; 11%)			

Tabelle 3: nicht neoplastische Grunderkrankungen (n=378)⁹

⁹ Aus Gründen der Übersicht sind nur die häufigsten Subgruppen mit entsprechend relevanter Fallzahl aufgeführt (gesamt n= 406). Die Kodierung erfolgt entsprechend ICD-10-WHO (Version 2019)

Weitere nicht neoplastische Grunderkrankungen (n=28) wie Wunden, Muskel-, Bindegewebs- und Skeletterkrankungen sowie Erkrankungen des endokrinen Systems waren nur vereinzelt vertreten und sind entsprechend nicht separat aufgeführt. Die nachfolgende Abbildung zeigt die Gesamtverteilung der zu Grunde liegenden Entitäten, einschließlich neoplastischer Erkrankungen.

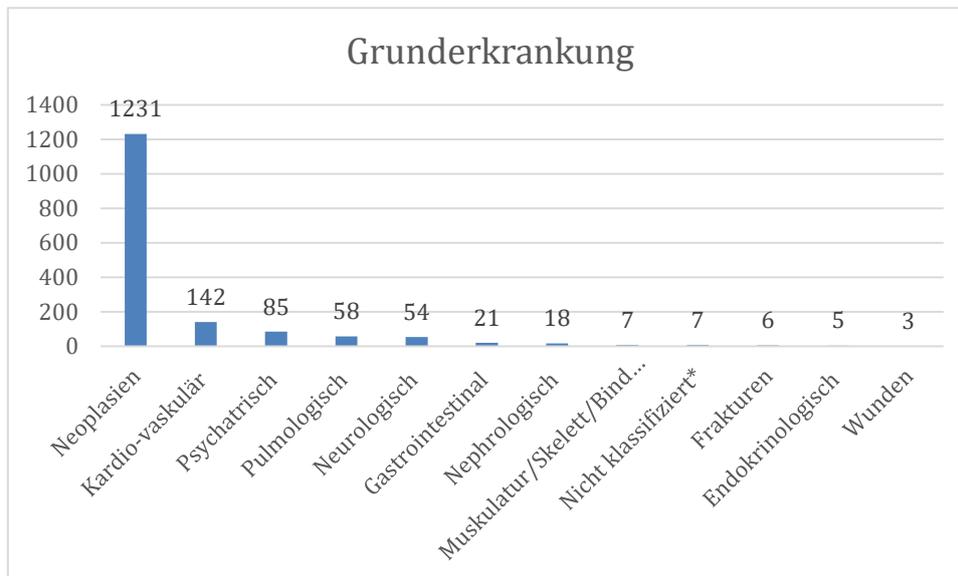


Abbildung 4: Verteilung der Grunderkrankungen (n=1637)

4.1.3 Neoplasien

Im besagten Zeitraum fanden sich insgesamt 1231 (75,2%) neoplastische Grunderkrankungen. 1213 (98,5%) basierten auf bösartigen Neubildungen (C.00-C.97). 18 Diagnosen ließen sich den benignen Neoplasien oder in situ Neubildungen zuordnen (D.00-D.48). Hierunter fielen unter anderem myelodysplastische Syndrome, Meningeome und Carcinoma in situ.

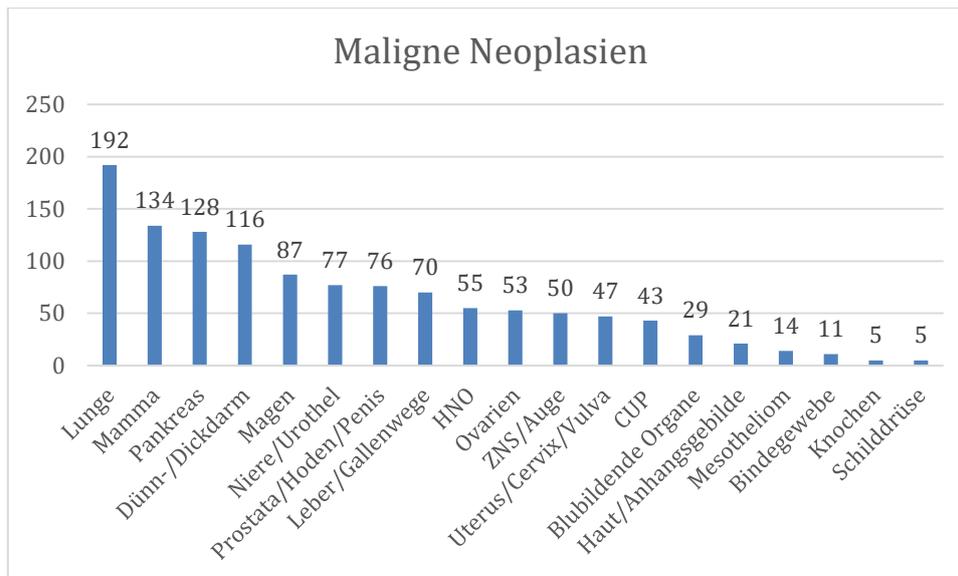


Abbildung 5: Geschlechterunabhängige Verteilung der malignen Neoplasien (n=1213)

Am häufigsten vertreten waren Tumoren des Gastrointestinaltraktes (16,7%; Speiseröhren-, Magen- und Darmkrebs), Lungenkarzinome (15,8%) und Mammakarzinome (11%). 12,6% der Tumorentitäten entstammten dem urologischen Formenkreis, Pankreaskarzinome lagen mit 10,5% an vierter Stelle. 11,8% aller Patientinnen (n=844) litten an einem malignen Tumor des kleinen Beckens. Hämato-onkologische Tumorentitäten sowie Knochen- und Schilddrüsentumoren machen lediglich einen kleinen Anteil aus, wohingegen bei 55 Patienten Tumoren im HNO Bereich vorlagen (4,5%). Tumoren des zentralen Nervensystems traten in 4,1% auf. Tumoren der Haut und Hautanhangsgebilde machten mit 1,7% einen vergleichsweise kleinen Anteil aus.

4.1.4 Wohnsituation

1002 Patienten (61,2%) lebten zu Beginn der Versorgung gemeinsam mit den Angehörigen im häuslichen Umfeld. Circa ein Viertel der Menschen war in einer stationären Pflegeeinrichtung versorgt, während sich 160 Patienten (9,8%) der Patienten bis zur Versorgung durch das SAPV-Team zu Hause selbst versorgten. Unter Sonstige wurden unter anderem ambulante Wohngruppen, betreutes Wohnen, Sammelunterkünfte oder Obdachlosenwohnheime aufgeführt. Bei 48 Patienten wurde kein Wohnort dokumentiert.

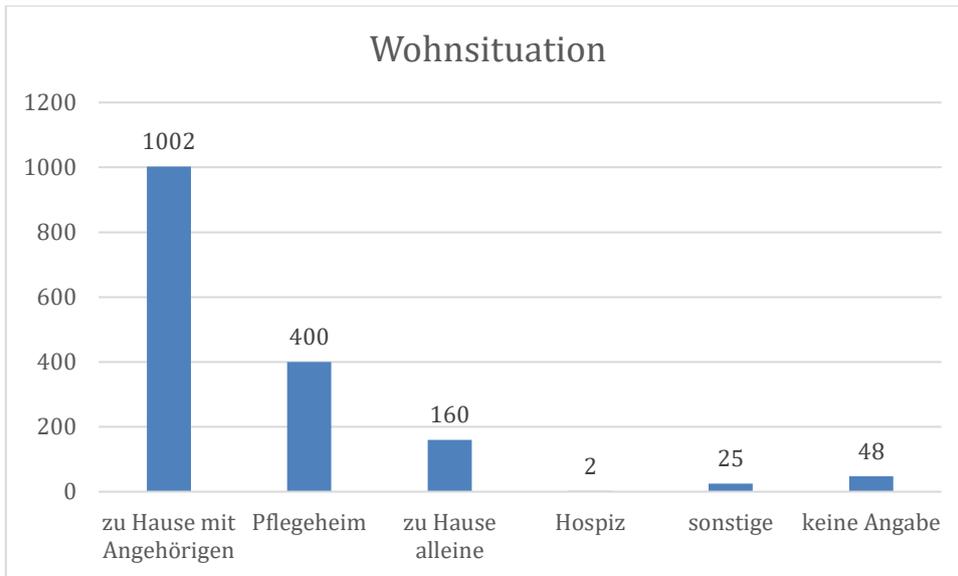


Abbildung 6: Verteilung der Wohnsituation (n=1637)

4.1.5 Krankenhausaufenthalte

Im untersuchten Kollektiv ging einem Krankenhausaufenthalt entweder eine notfallmäßige Einweisung durch den niedergelassenen Facharzt bzw. Hausarzt oder SAPV-Arzt voraus oder eine Verständigung des Rettungsdienstes bzw. des Notarztes durch den Patienten oder die Angehörigen (diesbezüglich keine dezidierte Dokumentation erfolgt). 86,4% Patienten benötigte während der gesamten Versorgung keinen notfallmäßigen Krankenhausaufenthalt.

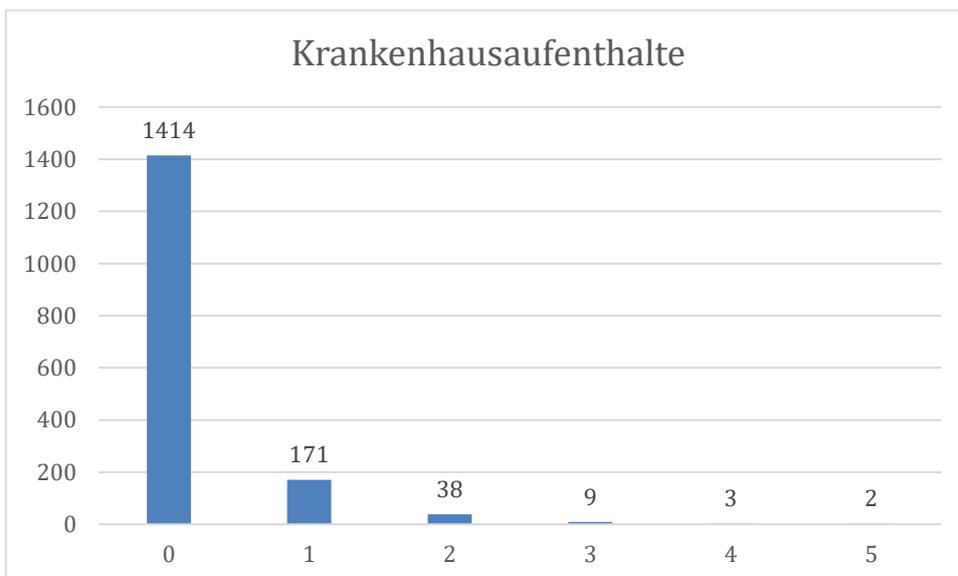


Abbildung 7: Übersicht über die Anzahl der Krankenhausaufenthalte (n=1637)

Von den 223 Patienten mit Krankenhausaufenthalt (13,6%) mussten 52 (23,3%) mehr als einmal ins Krankenhaus eingewiesen werden. Mehr als zwei Krankenhausaufenthalte lagen bei 14 Patienten (6,3%) vor.

4.1.6 Wunschsterbeort und tatsächlicher Sterbeort

Bei 1241 Patienten (75,8%) wurden hinsichtlich des bevorzugten Sterbeortes keine Angaben gemacht, oder diese nicht ausreichend dokumentiert. Von den 396 dokumentierten Fällen gaben mehr als 80% an, im häuslichen Umfeld versterben zu wollen. Das Krankenhaus spielte in diesem Kollektiv als Wunschsterbeort keine Rolle.

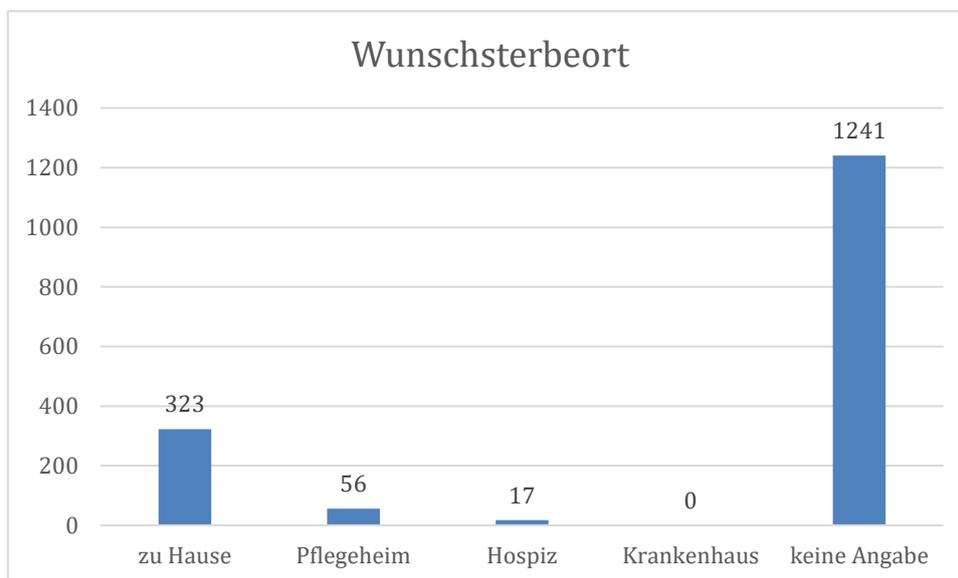


Abbildung 8: Übersicht über den präferierten Sterbeort (n=1637)

Bei der Untersuchung des tatsächlichen Sterbeortes konnte dieser lediglich bei 1293 (79%) Patienten nachvollzogen werden, bei 344 Fällen ließ sich der Sterbeort nicht nachvollziehen. Der Grund hierfür war in der Regel eine Stabilisierung des Patienten, wodurch kein weiterer SAPV-Bedarf bestand und der Patient in die AAPV übergeleitet wurde. Eine Nachverfolgung bzw. Dokumentation hinsichtlich des jeweiligen Sterbeortes fand somit zumeist nicht statt. Im Untersuchungszeitraum verstarben 64% der Patienten zu Hause, 24,4% im Pflegeheim und 7,1% im Krankenhaus.

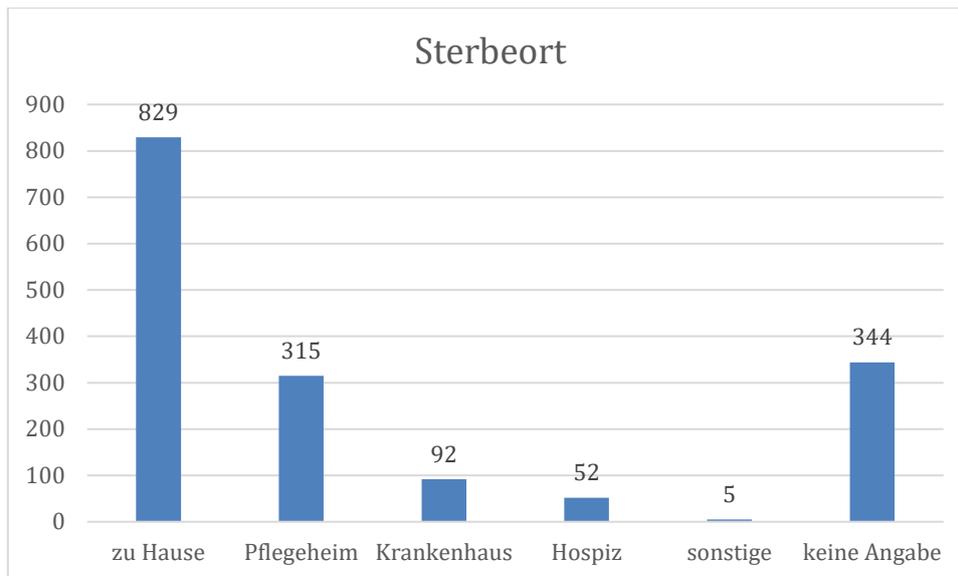


Abbildung 9: Übersicht über den tatsächlichen Sterbeort (n=1637)

Bei den Patienten, bei welchen ein Sterbeort dokumentiert wurde (n=1293), konnte bei 1144 Patienten (88,5%) ein Versterben im häuslichen Umfeld beziehungsweise im Pflegeheim, welches für viele Patienten ebenfalls das „zu Hause“ repräsentiert, erreicht werden. Insgesamt deckten sich Sterbeort und Wunschsterbeort bei 88,7% (n=305) all jener Patienten, bei welchen beide Parameter zuverlässig dokumentiert waren (n=344).

4.1.7 Dyspnoe und Schmerzsymptomatik

569 Patienten litten an Atemnot (34,8%), 1054 an einer ausgeprägten Schmerzsymptomatik (64,4%), 478 Patienten (29,2%) erhielten im Verlauf eine Schmerzpumpe. Somit wurden 45% aller Schmerzpatienten im Verlauf auch mit einer subkutanen Schmerzpumpe versorgt. Gründe hierfür waren in erster Linie der Verlust des Schluckvorgangs, gastrointestinale Resorptionsstörungen und quantitative Bewusstseinsstörungen.

4.2 Einfluss von Tumorerkrankung, Dyspnoe, Schmerz und Wohnsituation auf die Wahrscheinlichkeit von Krankenhauseinweisung (n=1637)

Die Koeffizienten für „Tumorerkrankung“, „Leben mit Angehörigen“ und „Leben im Pflegeheim“ sind auf dem 5%-Niveau signifikant. Die Varianzanalyse zeigt, dass dies

im Wesentlichen den Variablen "Tumorerkrankung" ($p < 0.01$) und "Wohnsituation" ($p < 0.01$) zu verdanken ist. Der "Hosmer-Lemeshow Goodness of Fit"-Test liefert mit $p = 0.7669$ einen deutlich über 0.05 liegenden Wert, also keinen signifikanten Unterschied zwischen Modell und Daten. Die logistische Regressionsanalyse zeigt, dass die Variable Tumorerkrankung einen signifikanten Prädiktor für die Notwendigkeit von Krankenhauseinweisungen darstellt [odds ratio (OR), 97,5% confidence interval (CI): 2.25; 1.49-3,52; $p = 0,000215$]. Das Gleiche gilt für Patienten, welche mit Angehörigen zusammenleben (OR, 97,5% CI: 1.95; 1,29-2,89; $p = 0,001127$). Diese Subgruppe hat also ebenfalls eine erhöhte Chance auf einen Krankenhausaufenthalt gegenüber Patienten, welche nicht mit Angehörigen zusammenleben. Patienten im Pflegeheim wiederum weisen mit Konfidenzintervallen deutlich kleiner 1, eine signifikant geringere Chance auf, einen Krankenhausaufenthalt zu benötigen (OR, 97,5% CI: 0,48; 0,3-0,74; $p = 0,001323$).

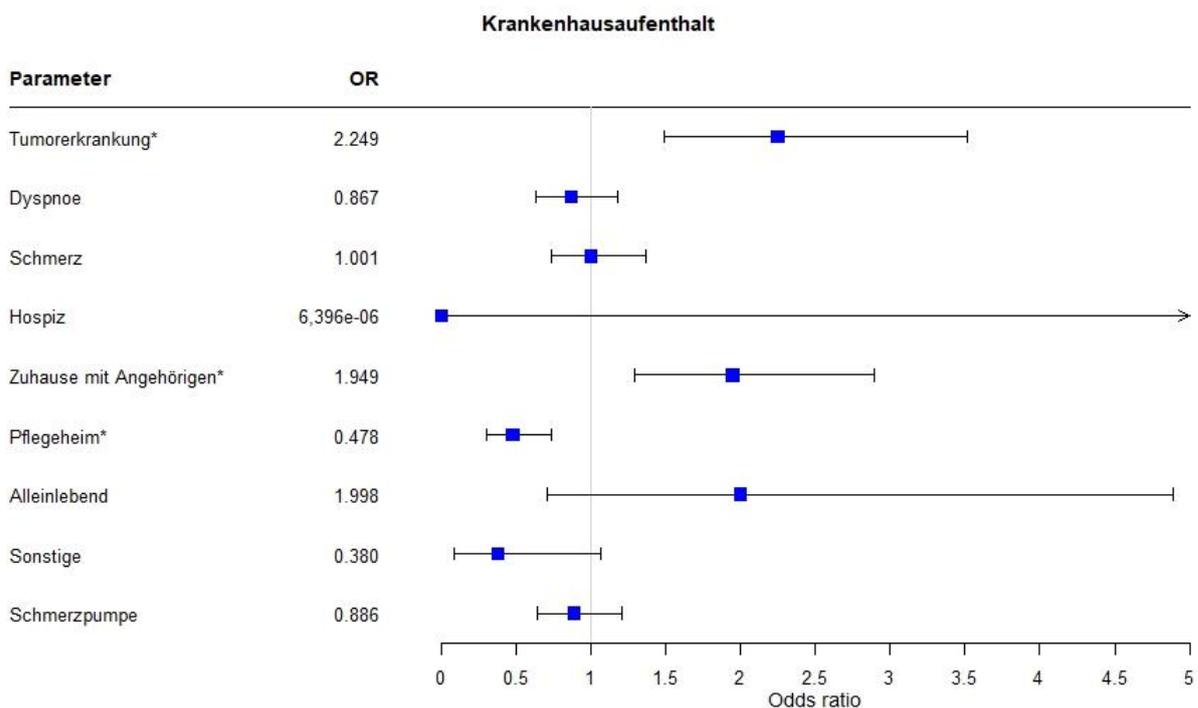


Abbildung 10: Wahrscheinlichkeit für Krankenhausaufenthalt¹⁰

¹⁰ * entspricht signifikantem Wert (analog Abbildung 12 und 13)

4.3 Übereinstimmung von Wunschsterbeort und tatsächlichem Sterbeort (n=344)

Von 344 Patienten, bei welchen sowohl Sterbeort als auch Wunschsterbeort angegeben wurden, deckten sich die Angaben bei 305 Patienten. Somit ist davon auszugehen, dass 88,7% tatsächlich an ihrem bevorzugten Sterbeort verstarben. Dies bezieht sich nicht nur auf ein Versterben zu Hause, sondern beschreibt ganz allgemein eine Übereinstimmung von Wunschsterbeort und tatsächlichem Sterbeort.

4.4 Einfluss von Tumorerkrankung, Dyspnoe, Schmerz bzw. Schmerzpumpe und Wohnsituation auf die Wahrscheinlichkeit nicht am Wunschsterbeort zu versterben (n=343)

Der Koeffizient für „Tumorerkrankung“ ist auf dem 5%-Niveau signifikant. Die Wohnorte „Pflegeheim“ und „Alleine zu Hause“ sind knapp nicht mehr signifikant, tragen aber in der Varianzanalyse deutlich zur Verbesserung des Modells bei ($p=0,04886$). Die Variable "Tumorerkrankung" ($p=0.06759$) trägt in der Varianzanalyse einen knapp nicht signifikanten Anteil bei. Der "Hosmer-Lemeshow Goodness of Fit"-Test liefert mit $p=0.8683$ einen deutlich über 0.05 liegenden Wert, also keinen signifikanten Unterschied zwischen Modell und Daten. Die Variable Tumorerkrankung ist somit ein signifikanter Prädiktor dafür, nicht am Wunschsterbeort zu versterben (OR, 97,5% CI: 3,03; 1,17-9,63; $p=0,035$). Patienten aus Pflegeheimen haben ebenso eine deutlich erhöhte Chance (OR, 97,5% CI: 2,53; 0,90-6,50; $p=0,0617$) nicht am Wunschort zu versterben, verglichen mit Patienten, welche mit Angehörigen zu Hause wohnen. Gleiches gilt für die Wohnsituation „zu Hause, alleine lebend“ (OR, 97,5% CI: 7.27; 0,79-68,23 $p=0,0630$). Diese Zusammenhänge sind jedoch wie bereits oben erwähnt knapp nicht signifikant.

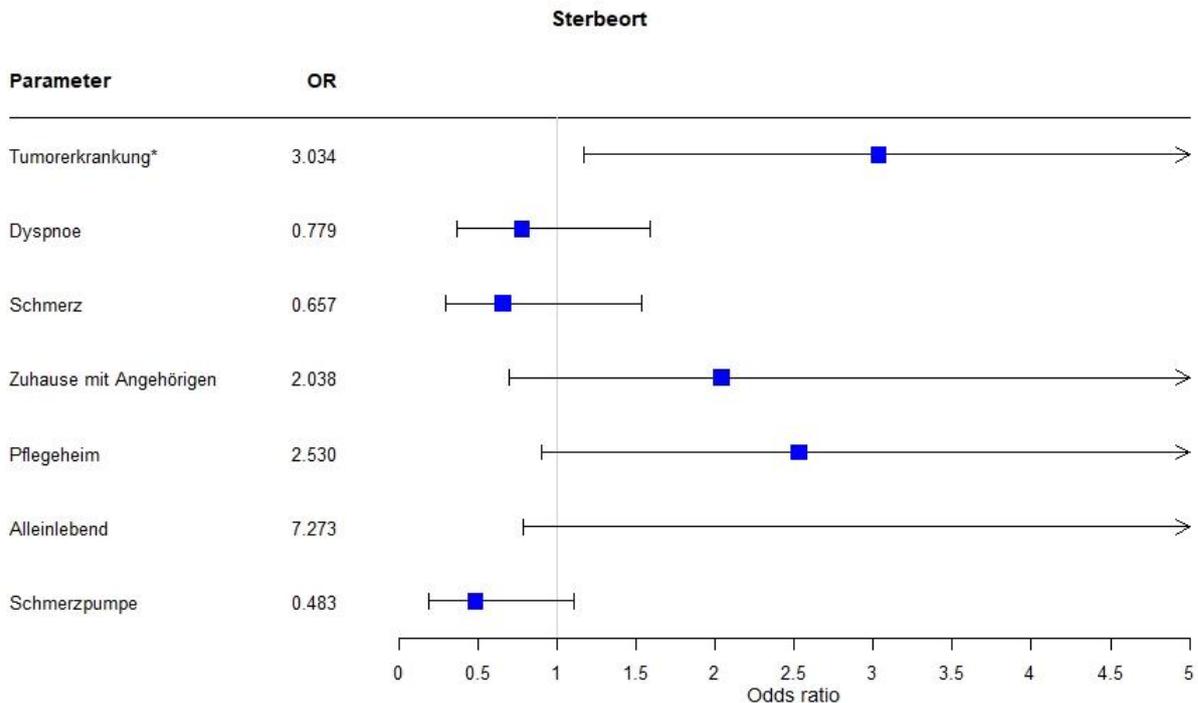


Abbildung 11: Wahrscheinlichkeit nicht am Wunschsterbeort zu versterben

4.5 Einfluss von Tumorerkrankung, Dyspnoe, Schmerz bzw. Schmerzpumpe und Wohnsituation auf die Wahrscheinlichkeit für mehr als einen Krankenhausaufenthalt (n=223)

Der Koeffizient für „Schmerz“ ist auf dem 5%-Niveau signifikant. Die Varianzanalyse zeigt, dass diese Variable wesentlich zur Verbesserung des Modells beiträgt ($p=0.01130$). Der „Hosmer-Lemeshow Goodness of Fit“-Test liefert mit $p=0.3201$ einen über 0.05 liegenden Wert, also keinen signifikanten Unterschied zwischen Modell und Daten. Schmerz ist somit ein signifikanter Prädiktor für mehr als einen Krankenhausaufenthalt. Dies bedeutet, dass Patienten mit mindestens einmaligem Krankenhausaufenthalt und Schmerzsymptomatik eine erhöhte Chance aufweisen, erneut ins Krankenhaus zu müssen, verglichen mit Patienten ohne entsprechende Symptomatik (OR, 97,5% CI: 2,65; 1,26-6,02; $p=0,0137$).

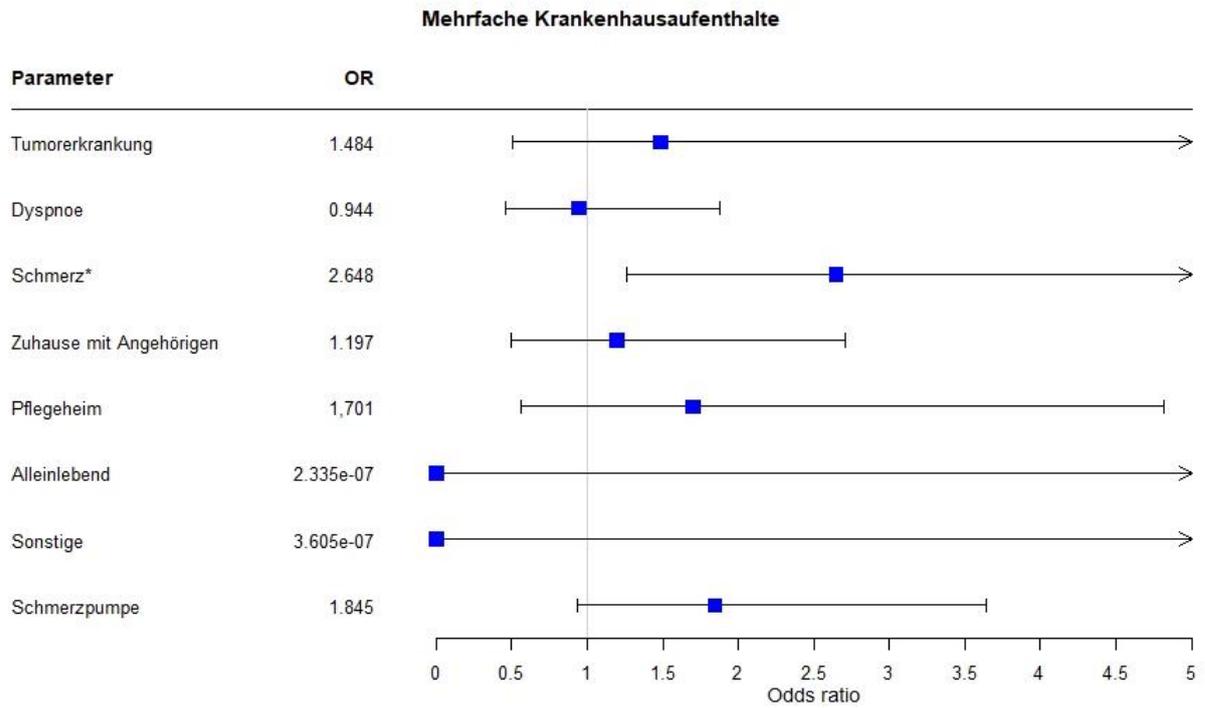


Abbildung 12: Wahrscheinlichkeit für mehr als einen Krankenhausaufenthalt

5. Diskussion

Mit dieser retrospektiven Untersuchung wurde ein größeres Kollektiv ambulanter Palliativpatienten hinsichtlich demographischer, klinischer und sozialer Aspekte untersucht. Zudem sollten Risikofaktoren für notfallmäßige Krankenhauseinweisungen bei SAPV Patienten definiert werden. Ein weiterer Schwerpunkt dieser Studie war es herauszufinden, ob dieses Kollektiv vermehrt am bevorzugten Ort verstarb, beziehungsweise welche Faktoren diesen Zusammenhang beeinflussen.

Eingeschlossen wurden 1637 Patienten der Augsburger Palliativversorgung im Zeitraum von 2013 bis 2017, welche entweder eine Teil- oder Vollversorgung erhielten. Signifikant häufiger ins Krankenhaus eingewiesen wurden Patienten mit maligner Grunderkrankung und Patienten, welche mit Angehörigen zusammenlebten. Patienten im Pflegeheim mussten signifikant seltener ins Krankenhaus. Schmerz per se ist kein Risikofaktor für eine stationäre Einweisung, jedoch erhöht eine komplexe Schmerzsymptomatik die Chance für wiederholte Krankenhausaufenthalte. Fast 90% dieses Kollektivs verstarb am bevorzugten Ort, jedoch wiesen Patienten mit maligner Grunderkrankung, Patienten aus Pflegeheimen und Alleinlebende eine deutlich erhöhte Chance auf, dieses Ziel zu verfehlen.

5.1 Generalisierbarkeit der Daten

Die Fallzahl dieser Studie war mit 1637 Patienten verhältnismäßig hoch. Das Kollektiv besteht aus ambulanten Palliativpatienten eines etablierten Leistungserbringers. Das Palliative Care Team Augsburg zählt zu den größeren ambulanten Palliativdiensten Bayerns. Die Augsburger Palliativversorgung kann somit durchaus als eine Art „Referenz-Team“ mit entsprechender ganzheitlicher Versorgungsmöglichkeit betrachtet werden. Im Umkehrschluss ist die Vergleichbarkeit zu kleineren SAPV Teams nur eingeschränkt möglich. Der Datensatz bestand aus Rohdaten, eine Vorselektion oder Clusterung bzw. Einteilung in Subgruppen war bis dato nicht unternommen worden, da die Augsburger Palliativversorgung als rein praxisorientierte Einheit agiert bzw. systematische Forschungsarbeit zum jetzigen Zeitpunkt aus Kapazitätsgründen nicht in den Versorgungsalltag integriert werden kann. Das Patientenkollektiv spiegelt somit im Grunde einen sehr realitätsnahen Querschnitt an am-

bulanten Palliativpatienten wider. Palliativpatienten sind gerade deswegen Palliativpatienten, weil sie neben einer hohen und teils komplexen körperlichen Symptomlast eben auch seelische, spirituelle, soziale oder religiöse Bedürfnisse aufweisen (Ong and Forbes, 2005). Zur besseren Vergleichbarkeit wurden Patienten, welche keine Teil- oder Vollversorgung erhielten, ausgeschlossen (siehe 3.3).

5.2 Krankenhauseinweisung und Sterbeort

Daten belegen, dass die Wahrscheinlichkeit im Krankenhaus zu versterben bei bereits stattgehabter Krankenhauseinweisung erhöht ist (Feddersen et al., 2014; Gomes and Higginson, 2006; Wales et al., 2018). Gleichzeitig wünschen sich 31-87% der Palliativpatienten ein Versterben zu Hause (Gomes, Calanzani, Gysels et al., 2013). Vor diesem Hintergrund werden Krankenhauseinweisungen am Lebensende häufig kritisch hinterfragt, da sie in beträchtlichem Maße auch zum Versterben in der Klinik führen (Aylin et al., 2013; Gomes and Higginson, 2006; Houttekier et al., 2010; Kostis et al., 2007). Der DAK-Gesundheitsbericht aus dem Jahr 2016 beschreibt, dass fast zwei Drittel der Deutschen (bezogen auf die Gesamtbevölkerung) ihre letzten Lebensstunden nicht am von ihnen gewünschten Ort verbringen können. Dabei zeigt sich kein signifikanter geschlechterspezifischer Unterschied (Berger and Lindena, 2014; Klie, 2016). Houttekier et al. zeigten, dass unter ambulanter Palliativversorgung das Risiko im Krankenhaus zu versterben, um den Faktor acht abnimmt (Houttekier et al., 2010). In dieser Untersuchung konnte gezeigt werden, dass fast 86,4% der Patienten der Augsburger Hospiz und Palliativversorgung keinen einzigen Krankenhausaufenthalt benötigten. Dieser Wert liegt über der gesamt-bayerischen Quote von 83,7% aus der bayerischen SAPV Studie (Schneider, 2015). Lediglich 3,2% aller Patienten benötigten mehr als einen Krankenhausaufenthalt (vgl. Schneider et al. 2,2%). Zudem verstarben nahezu neun von zehn Patienten am gewünschten Sterbeort¹¹. Anhand dieser Zahlen geht hervor, dass SAPV zumindest hinsichtlich der Sicherstellung des Wunschsterbeortes äußerst wirksam sein kann. Eines der Hauptziele dieser Untersuchung war es nun, jene Patientengruppe näher zu beleuchten, welche auch am Lebensende Krankenhausaufenthalte benötigt, Risikofaktoren

¹¹ Zu beachten ist, dass lediglich bei 344 Patienten (21%) Sterbeort und Wunschsterbeort dokumentiert sind und somit eine vergleichsweise kleine Fallzahl vorliegt

hierfür zu definieren, und Zusammenhänge zum tatsächlichen bzw. dem Wunscherbeort des Patienten herzustellen. Denn auch wenn SAPV gut zu funktionieren scheint, so existiert immer noch ein nicht zu vernachlässigender Anteil an Menschen, welche das erwünschte „Therapieziel“ – ein Versterben an vertrautem Ort - zu verfehlen scheint.

5.2.1 Dyspnoe

Dyspnoe als belastendes Symptom kann bei 15-55% der Palliativpatienten erhoben werden, im weiteren Krankheitsverlauf steigt dieser Wert je nach Untersuchung auf 18-79% (Edmonds et al., 2000). Untersuchungen der Hospiz- und Palliativ- Erfassung (HOPE) belegen, dass Atemnot bei 54% aller Palliativpatienten auftritt (Simon et al., 2017). Es konnte außerdem gezeigt werden, dass Dyspnoe sowohl bei Tumorpatienten wie auch Palliativpatienten im Allgemeinen nicht nur mit einer signifikant schlechteren Lebensqualität assoziiert ist (dies gilt ebenso für Angehörige), sondern auch mit einer größeren Wahrscheinlichkeit im Krankenhaus zu versterben (Cuervo Pinna et al., 2009; Edmonds et al., 2000; Simon et al., 2017). Dunphy et al. konnten diesen Zusammenhang in einer jedoch deutlich kleineren Fallzahl nicht bestätigen (Dunphy and Amesbury, 1990). In dieser Studie konnte in Anlehnung dazu kein signifikanter Zusammenhang zwischen Dyspnoe und einer erhöhten Chance auf einen notfallmäßigen Krankenhausaufenthalt gezeigt werden (OR: 0,87). Dyspnoe ist schon per se mit erhöhter Mortalität assoziiert, wohingegen eine suffiziente Symptomkontrolle die Mortalitätsraten senkt (Figarska et al., 2012). Setzt man die Ergebnisse dieser Dissertation in den eben genannten Kontext so kann dies möglicherweise bedeuten, dass Dyspnoe bei SAPV-Patienten sehr suffizient behandelt werden kann, und somit die Chance auf die Notwendigkeit eines Krankenhausaufenthaltes nicht signifikant erhöht ist. Die praktische Erfahrung zeigt jedoch in Anlehnung an oben genannte Studien, dass Atemnot nicht immer suffizient gelindert werden kann. Die Diskrepanz der vorliegenden Ergebnisse ist möglicherweise auch einem Bias bei der Dokumentation bzw. einer ungenauen Messung der Symptomlast geschuldet. Eine unmittelbare Vergleichbarkeit dieser Studie mit anderen Untersuchungen, in welchen zumeist Tumorpatienten eingeschlossen wurden, ist schon aufgrund des heterogenen Patientenkollektivs erschwert. Die unterschiedlichen Ergebnisse kön-

nen unter anderem darin begründet liegen, dass bei der Dokumentation keine Unterscheidung hinsichtlich der Schwere der Symptomlast (z.B. mild-mittel-schwer) unternommen wurde. Zur besseren Objektivierbarkeit müssen zudem Verlaufsdocumentationen erfasst werden. Die vorliegenden Daten spiegeln lediglich eine „Momentaufnahme“ zum Zeitpunkt des Eingangsassessments wider.

5.2.2 Wohnsituation und soziales Gefüge

Das Zusammenleben mit Angehörigen erhöht die Wahrscheinlichkeit zu Hause zu versterben (Brazil et al., 2002; Brink and Frise Smith, 2008; Gomes and Higginson, 2006; Howat et al., 2007; Pinzon et al., 2013; Wales et al., 2018). In dieser Studie lag der Anteil an Patienten, welche mit Angehörigen lebten bei 61,2%. Es zeigte sich in Anlehnung an eben genannte Daten, dass Patienten aus Pflegeheimen (OR: 2,53, $p=0,0617$) bzw. Alleinlebende (OR:7,27, $p=0,0630$) im Vergleich zu Patienten, welche mit ihren Angehörigen zusammenleben, eine erhöhte Chance aufweisen, nicht am Wunschsterbeort zu versterben. Diese Zusammenhänge waren jedoch knapp nicht mehr signifikant. Es konnte außerdem gezeigt werden, dass die Wohn- bzw. Versorgungssituation einen signifikanten Einfluss auf die Wahrscheinlichkeit für notfallmäßige Krankenhauseinweisungen hat. So haben Patienten aus Pflegeheimen eine niedrigere Chance (OR: 0,48) einen Krankenhausaufenthalt zu benötigen. Ursächlich könnte unter anderem die pflegerische Rund-um-die-Uhr-Versorgung durch geschultes Personal sein. Überforderung der privat Pflegenden bzw. Krankenhauseinweisungen aus sozialer Indikation, wie in der Praxis gehäuft zu beobachten, dürften hierbei eine untergeordnete Rolle spielen.

Im Gegensatz dazu ist die Chance bei Patienten, welche mit ihren Angehörigen zusammenleben, für Krankenhausaufenthalte erhöht (OR: 1,95). Der Grund hierfür geht aus den vorliegenden Daten nicht hervor. Denkbar wären einerseits, wie bereits erwähnt, eine Überforderung des sozialen Umfeldes, sowohl in pflegerischer als auch in emotionaler Hinsicht. Andererseits besteht auch die Möglichkeit, dass Angehörige und Patienten im Falle akuter Krisen bzw. Notfallsituationen, auch entgegen vorheriger Absprachen eine notfallmäßige Einweisung wünschen („Kann man nicht doch noch etwas tun?“). Geht man nun zusammenfassend davon aus, dass Patienten, insbesondere jene mit entsprechend niedrigem funktionellen Status, nach Krankenhauseinweisung mit einer deutlich erhöhten Wahrscheinlichkeit in diesem auch

versterben, so wird die Bedeutung des sozialen und pflegenden Umfeldes bei Palliativpatienten deutlich.

Die Praxis zeigt jedoch auch, dass sich insbesondere bei Patienten aus Pflegeheimen häufig eine Art „Drehtür-Effekt“ einstellt. Das bedeutet, dass diese Menschen häufig zwischen Pflegeeinrichtung und Krankenhaus hin und her pendeln (Bienstein C, 2015; Jacobs K, Kuhlmeier A, Greß S, Klauber J, Schwinger A, 2018). Dies darf jedoch nicht ohne weiteres auf SAPV-Patienten übertragen werden. SAPV zeichnet sich auch dadurch aus, dass idealerweise zu Beginn der Versorgung, sowohl organisatorische als auch medizinische Vorkehrungen getroffen werden, um eben jenes Problem zu minimieren. Dies spiegelt sich auch in den vorliegenden Daten wider. So mussten im Untersuchungszeitraum lediglich 13,6% aller Patienten mindestens einmal ins Krankenhaus, 88,7% verstarben am angegebenen Wunschsterbeort¹². Eine Untersuchung des SAPV-Teams der Ludwig-Maximilians-Universität München aus den Jahren 2009 bis 2013 (n=796) zeigte, dass sowohl Alleinlebenden als auch Patienten, die von Angehörigen versorgt wurden, in circa 80% ein Tod am gewünschten Ort ermöglicht werden konnte (Feddersen et al., 2014). Diese Daten stützen die Ergebnisse dieser Dissertation und legen nahe, dass SAPV hierbei einen entscheidenden Beitrag leistet.

5.2.3 Schmerz und Schmerzpumpe

Schmerz wird in 80% der Fälle bei terminal kranken Krebspatienten als belastendes Symptom angegeben (Jiménez-Gordo et al., 2009). In einer großen Metaanalyse der Universität Maastricht mit einem Einschlusszeitraum von 40 Jahren wurden diesbezüglich Prävalenzen zwischen 33% und 64% angegeben (van den Beuken-van Everdingen et al., 2007). Im Gegensatz hierzu ist nahezu jeder zweite Krebspatient mit Schmerzen nicht suffizient symptomatisch behandelt (Deandrea et al., 2008). Andere Untersuchungen zeigen jedoch, dass Schmerzen auch bei Menschen mit chronischen Erkrankungen wie COPD (Prävalenz 32-60%) (Miguel-Díez et al., 2018; van Dam Isselt et al., 2014) oder Herzinsuffizienz (Prävalenz 23-75%) (Evangelista et al., 2009; Godfrey et al., 2006) eine wichtige Rolle spielen und in vielen Fällen ebenfalls unterschätzt bzw. untertherapiert sind. In einer Untersuchung von 21 Palliative Care Teams aus Portugal wurden Schmerzen in 83% aller Patienten dokumentiert

¹² Der Wunschsterbeort wurde bisher nicht routinemäßig erfasst (vgl. Kapitel 5.2.2)

(Gonçalves et al., 2013). In dieser Studie gaben 1054 Patienten (64,4%) Schmerzen an, 478 Patienten erhielten im Verlauf eine subkutane Schmerzpumpe (29,2%). Die Hauptgründe hierfür waren zumeist der Verlust des Schluckaktes, aber auch gastro-intestinale Resorptionsstörungen bzw. Ileus. Es konnte gezeigt werden, dass Patienten mit Schmerzen keine signifikant erhöhte Chance aufwiesen, einen notfallmäßigen Krankenhausaufenthalt zu benötigen (OR: 1,00). Wurde jedoch bei diesen Patienten ein Krankenhausaufenthalt notwendig, so lag die odds ratio für weitere Aufenthalte bei 2,65. Dieser Zusammenhang ist insofern relevant, da Patienten, insbesondere mit fortgeschrittener limitierender Grunderkrankung, ganz offensichtlich eine erhöhte Wahrscheinlichkeit aufweisen im Rahmen dieses Aufenthaltes auch dort zu versterben (Aylin et al., 2013; Gomes and Higginson, 2006; Houttekier et al., 2010; Kostis et al., 2007). Bezogen auf die Gesamtpopulation ist Schmerz nach Entlassung kein unabhängiger Risikofaktor für Re-Hospitalisierung (Deschepper et al., 2017). Diese Daten sind diskrepant zu den Ergebnissen dieser Studie und verdeutlichen, dass SAPV Patienten hinsichtlich des zumeist komplexen Beschwerdebildes nicht mit einem Gesamtkollektiv verglichen werden können. Bisher existieren keine Daten bezüglich eines Zusammenhangs von Schmerz und Krankenhausaufenthalt bei ambulanten Palliativpatienten. Die Ergebnisse dieser Studie legen nahe, dass Schmerz durch suffiziente SAPV gut behandelt werden kann. Sollte jedoch im Laufe der Erkrankung bzw. der Versorgung ein Krankenhausaufenthalt notwendig sein, so ist die Chance auf weitere Aufenthalte signifikant erhöht. Ob dies damit zusammenhängt, dass gewisse Schmerzzustände nicht suffizient ambulant therapiert werden können (dies erscheint eher unwahrscheinlich in Anbetracht der Tatsache, dass Patienten mit Schmerzpumpen keine erhöhte Chance diesbezüglich aufweisen) oder ob weitere Einflussfaktoren hierbei relevant sind, muss in weiterführenden Untersuchungen beleuchtet werden.

5.2.4 Tumorerkrankung

Tumorerkrankungen machen bei Palliativpatienten nach wie vor den größten Anteil aus. In der bayerischen SAPV Studie litten 78% der Patienten an einer malignen Grunderkrankung (Schneider, 2015), in dieser Untersuchung lag dieser Anteil bei 75,2%. Anhand der vorliegenden Daten wurde erstmals untersucht, ob SAPV-Patienten mit Tumorerkrankung gehäuft Krankenhausaufenthalte benötigen. Es zeigte

sich, dass die Chance bei maligner Grunderkrankung hierfür signifikant erhöht war (OR 2,25). Gomes und Higginson zeigten, dass Patienten mit soliden Tumorerkrankungen eine erhöhte Chance aufweisen im Krankenhaus zu versterben (Gomes and Higginson, 2006). Im Vergleich versterben ältere Menschen mit Tumorerkrankung seltener zu Hause bzw. in hospizlichen Einrichtungen (Lock and Higginson, 2005). Beachtet man nun, dass ein Großteil der Menschen eben zu Hause sterben möchte (Beccaro et al., 2006; Choi et al., 2005; Gomes, Higginson et al., 2012; Grote-Westrick, M., Volbracht, E., 2015; Gu et al., 2015; Stajduhar et al., 2008), so beleuchten die Ergebnisse dieser Studie diese Problematik sehr gut. In Anlehnung an die Studien von Gomes et al. sowie Lock et al. konnte gezeigt werden, dass die Chance bei maligner Grunderkrankung nicht am Wunschsterbeort zu versterben, bei SAPV-Patienten erhöht ist (OR: 3,03). Dieser Zusammenhang war jedoch knapp nicht mehr signifikant ($p=0,067$).

5.2.5 Nicht Tumor-Erkrankungen

Wie bereits zu Beginn erwähnt, kann bei Tumorpatienten eine erfreuliche Entwicklung bezüglich eines „selbstbestimmten Sterbens“, vorzugsweise im eigenen zu Hause verzeichnet werden (Flory et al., 2004; Gao et al., 2013; Gomes, Calanzani et al., 2012; Wilson et al., 2009). Demgegenüber ist die Diskrepanz von Wunsch-Sterbeort und tatsächlichem Sterbeort in der Allgemeinbevölkerung nach wie vor groß. Einer der Gründe hierfür scheint der nach wie vor leichtere Zugang für Tumorpatienten zu den verschiedenen Versorgungsstrukturen am Ende des Lebens zu sein. Obwohl in keiner Definition Palliative Care einer einzigen Krankheitsentität zugeordnet wird, scheinen die großen Gruppen der Patienten mit kardialen und pulmonalen Erkrankungen sowie mit dementiellen Erkrankungen, welche ebenfalls mit ausgeprägter Symptomlast einhergehen können, nach wie vor eher eine untergeordnete Rolle einzunehmen. Soll das Ziel, dem jeweiligen Menschen ein individuelles Sterben am von ihm bevorzugten Ort zu ermöglichen, in Zukunft erreicht werden, müssen eben genannte Patientengruppen besser in die bestehenden palliativmedizinischen Strukturen integriert bzw. diese weiterhin ausgebaut werden (Bausewein, 2007a; Bausewein, 2007b; Murtagh et al., 2004). Der Anteil der Nicht-Tumorpatienten betrug in dieser Untersuchung 24,8%. Im Vergleich zur bayerischen SAPV-Studie (22%)

(Schneider, 2015) scheint somit ein leichter Trend hin zu einem „heterogeneren“ Patientenkollektiv erkennbar zu sein.

5.3 Home care versus home death und die Wirkung von Palliative Care

Ist es nun aufgrund der in 1.3.1 dargelegten Zusammenhänge sinnvoll, sich einzig und allein auf einen Tod zu Hause zu fokussieren? Pollock hinterfragte in ihrem Artikel „*Is home always the best and preferred place of death?*“ kritisch, einen „Tod zu Hause“ als alleinige Referenz für einen „guten Tod“ zu definieren (Pollock, 2015). Das primäre Ziel palliativmedizinischer Betreuung im ambulanten Bereich ist es, Menschen möglichst lange ein Verbleiben im gewohnten und bevorzugten Umfeld zu ermöglichen. Nach wie vor besteht jedoch Unsicherheit hinsichtlich des „idealen“ Sterbeortes. In der *Regional Study of Care of the Dying (RSCD)* aus dem Jahr 1990 wurde eine verstärkte Trauer bei Angehörigen im Falle eines Versterbens zu Hause dokumentiert (Addington-Hall and Karlsen, 2000). Eine prolongierte Trauerphase nach Versterben im Krankenhaus beschreiben im Gegensatz dazu die Autoren der *Coping with Cancer* Studie (2002–2008) (Wright et al., 2010). Wie bereits in 1.3.1.3 erwähnt, plädieren Schneider et al. für eine „Aufweichung“ des Ziels eines „unbedingten“ Versterbens zu Hause (Schneider, 2015). Vielmehr scheint für den Patienten ein möglichst langes „zu Hause sein können“ vordergründig zu sein. Es wird deutlich, dass eine strikte Trennung aus *home death* und *home care* nicht zielführend sein kann. Daten belegen, dass Palliative Care eine größere Zufriedenheit bei Patienten und Pflegenden bewirkt (Finlay et al., 2002; Higginson et al., 2003), unabhängig vom alleinigen „Therapieziel“ Sterbeort. Palliative Care bewirkt außerdem kürzere Krankenhausaufenthalte und eine erhöhte Chance zu Hause zu versterben (Gomes and Higginson, 2006; Shepperd et al., 2011). Im Untersuchungszeitraum verstarben 88,7% der SAPV Patienten am vorab definierten Wunschsterbeort. Zusammenfassend sollte trotz allem immer der individuelle Patientenwunsch vordergründig sein und daran erinnert werden, dass sich ein „zu Hause“ nicht zwangsläufig auf räumliche oder geographische Aspekte bezieht und Menschen ihr jeweiliges „zu Hause“ häufig sehr unterschiedlich interpretieren dürften. Es gibt jedoch ausreichend viele Hinweise, dass aus psychologischer/seelischer bzw. sozialer Sicht das Wohlbefinden von Patienten, welche zu Hause versterben, den letzten Tagen und Wochen

besser ist (Cheng et al., 2008; Higginson et al., 2013; Jordhøy et al., 2003; Neergaard et al., 2010; Wright et al., 2010).

5.4 Weiterführung und Ausblick

5.4.1 Effektivität von SAPV und wie ist sie zu messen?

Zimmermann et al. untersuchten im Rahmen einer Metaanalyse anhand von 22 Studien, inwieweit sich SAPV auf Lebensqualität, Zufriedenheit und gesundheitsökonomische Aspekte auswirkt. Die Autoren fanden Hinweise für eine größere Zufriedenheit der Familien hinsichtlich Lebensqualität, jedoch ohne hohen Evidenzgrad. Nahezu alle eingeschlossenen Studien wiesen methodische Mängel auf. In erster Linie ließen sich diese auf Probleme bei der Erstellung von Clustern, „Verunreinigungen“ der Kontrollgruppen und die Adhärenz bzw. Rekrutierung zurückführen (Zimmermann et al., 2008). Der positive Beitrag von SAPV und Palliative Care bezüglich *home death*, Symptomkontrolle und Lebensqualität ist unbestritten (Gomes, Calanzani, Curiale et al., 2013; Higginson and Evans, 2010; Houttekier et al., 2010), jedoch scheinen geeignete Messinstrumente zur besseren Objektivierbarkeit nach wie vor ein Problem darzustellen. *Patient reported outcome measures* (PROMs) dürften zukünftig ein probates Mittel darstellen. Insbesondere im Bereich Palliative Care stellt die Lebensqualität des Betroffenen und der Angehörigen eines der zentralen Therapieziele bzw. Outcome Parameter dar, und nicht wie so oft ein Zugewinn an Lebenszeit. PROMs spiegeln Outcome Messungen aus Sicht der Betroffenen, wie beispielsweise Lebensqualität, Leidensdruck, etc. wider (Brettschneider et al., 2011; Higginson et al., 1999). Ein Hauptproblem stellt dabei nach wie vor die unzureichende Integration eben der Betroffenen bei der Erstellung eines repräsentativen und aussagekräftigen Konzepts dar (Staniszewska et al., 2012). Eines in der Palliativmedizin mit am häufigsten genutzte PROM ist die *Integrated Palliative care outcome scale* (IPOS), welche ein validiertes Messinstrument zur Erfassung von körperlichen- und psychischen Symptomen, aber auch sozialen und spirituellen Parametern sowohl von Patienten als auch Professionellen darstellt (Higginson et al., 1999; Murtagh et al., 2019). Der Anspruch dieser retrospektiven Studie liegt nicht darin, eine qualitative Aussage hinsichtlich der Wirkung von SAPV zu treffen. Vielmehr wurden im Sinne einer Fortführung der Grundlagenforschung auf dem Gebiet der SAPV einfach zu erhebende Parameter des klinischen Alltags untersucht, die

oben definierten Zusammenhänge auf ihre Signifikanz zu überprüfen, und somit ein Beitrag für weitere prospektive Studien mit entsprechendem Studiendesign geleistet. Die Integration der eben beschriebenen Werkzeuge bei zukünftigen prospektiven Untersuchungen ist insbesondere bei den hier behandelten Fragestellungen unabdingbar. So kann zwar belegt werden, dass SAPV beispielsweise Krankenhausaufenthalte am Lebensende oft verhindern kann, jedoch liefert dieses Erkenntnis keine qualitative Aussage hinsichtlich der empfundenen Lebensqualität des Betroffenen.

5.4.2 Ab wann macht SAPV Sinn bzw. wird SAPV zu spät tätig?

Einen weiteren wichtigen Punkt im Hinblick auf zukünftige Studien stellt der Zeitpunkt dar, zu welchem ein SAPV-Team in den Behandlungsprozess involviert wird. Es liegt nahe zu vermuten, dass unerwünschte oder unnütze Krankenseinweisungen vermieden werden könnten, falls ein Palliative Care Team frühzeitig Komplikationen oder Krisen antizipieren und abfangen kann. So konnten Temel et al. belegen, dass das frühe Integrieren von Palliative Care in den Behandlungspfad von Patienten mit Bronchialkarzinom sowohl die Stimmung als auch die Lebensqualität signifikant verbesserte, im Vergleich zu alleiniger onkologischer Therapie. Interessanterweise war auch die Überlebenszeit in dieser Gruppe erhöht (Temel et al., 2010). Laut einer Datenerhebung der Bertelsmann-Stiftung aus dem Jahr 2015 erfolgte die Anbindung der Patienten an ein SAPV-Team häufig sehr beziehungsweise zu spät (in 40% d. Fälle im letzten Lebensmonat, in 12% d. Fälle in den letzten drei Lebenstagen). Häufig ist deshalb auch der zeitliche Rahmen zu eng bemessen, um relevante Effekte bei der palliativen Begleitung zu erwirken. Um den Zusammenhang zwischen frühzeitiger SAPV und einer Reduktion von Krankenhausaufenthalten am Lebensende zu objektivieren bzw. zu belegen, sind weitere prospektive Untersuchungen erforderlich. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass eine Fortführung des Ausbaus einer flächendeckenden und umfassenden palliativmedizinischen Versorgungsstruktur, sowohl im Bereich der allgemeinen, aber auch der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung eine hohe Relevanz hat, um eben genannte positive Effekte auch zukünftig sicher zu stellen beziehungsweise erhalten zu können.

5.4.3 Über-Therapie am Lebensende

Ein generelles Problem stellt auch die sogenannte „Über-Therapie“ am Lebensende dar. 10% der Patienten erhielten bis in den letzten Lebensmonat eine Chemotherapie, unter SAPV Patienten lediglich 7% (Grote-Westrick, M., Volbracht, E., 2015). Es konnte gezeigt werden, dass eine palliative Chemotherapie zu keiner signifikanten Verbesserung der Lebensqualität bei Menschen mit gutem funktionellen Status führte (Prigerson et al., 2015). Vielmehr sank die Lebensqualität von Menschen mit niedrigem Funktionsstatus unter palliativer Chemotherapie (Prigerson et al., 2015). Dieser Aspekt war nicht Gegenstand dieser Dissertation. Spricht man jedoch über unnötige bzw. unerwünschte Krankenhausaufenthalte am Lebensende, so muss zumindest auch die Frage gestellt werden, welche Rolle eine „protrahierte“ palliative Chemotherapie in den letzten Lebenswochen hierbei spielt. Diesen Aspekt gilt es in weiterführenden Studien näher zu beleuchten.

5.4.4 Demographischer Wandel – Was bedeutet das für Palliative Care?

Die Wichtigkeit der bisher diskutierten Zusammenhänge wird auch aufgrund des demographischen Wandels deutlich. Das Statistische Bundesamt prognostiziert einen Anstieg des Anteils der Bevölkerung im Alter von 60 Jahren und darüber in Deutschland, von 2019 bis 2030 von 29 % auf 35 % (Statistisches Bundesamt). Nicht nur der Bedarf an Palliative Care wird somit in den nächsten Jahrzehnten drastisch zunehmen (Etkind et al., 2017), auch die zu versorgenden Krankheitsentitäten dürften sich entsprechend wandeln. So dürften Patienten mit dementiellem Syndrom wie auch mit chronischen kardiovaskulären Erkrankungen in Zukunft deutlich stärker repräsentiert sein. Insbesondere die Häufigkeit des dementiellen Syndroms nimmt im Alter stark zu (von weniger als 2 % bei den 65- bis 69-Jährigen auf über 30 % bei den 90-Jährigen und Älteren). Bei den über 95-jährigen liegt die Prävalenz bei mehr als 70% (Bickel, 2018). Ähnlich verhält es sich bei der Herzinsuffizienz mit einer altersabhängigen Prävalenz von fast 10% bei über 80-jährigen Menschen (Conrad et al., 2018). Es liegt auf der Hand, dass der Bedarf an SAPV in den kommenden Jahrzehnten deutlich zunehmen wird, ebenso das Spektrum der zu Grunde liegenden Erkrankung.

5.4.5 Integration von Nicht-Tumorentitäten in den Alltag von Palliative Care

Viele Studien beschäftigen sich ausschließlich mit Tumorpatienten. Wie bereits in 5.2.5 diskutiert machen Tumorpatienten nach wie vor den größten Anteil in diesem Kollektiv aus. In dieser Untersuchung kann im Vergleich zu den Daten von Schneider et al. ein leichter Trend dahingehend verzeichnet werden. Basierend auf Abschnitt 5.4.4 müssen sich zukünftige Studien vermehrt mit Nicht-Tumor Entitäten in der palliativmedizinischen Versorgungslandschaft beschäftigen, um auf die eben diskutierten demographischen Veränderungen entsprechend reagieren zu können.

5.5 Limitationen

Trotz einer ausführlichen und gut strukturierten Dokumentation in *PalliDoc® Ambulant* war die Datenqualität bei gehäuft uneinheitlicher Nomenklatur, Fließtextdokumentation und bisweilen fehlenden Daten reduziert. So wurde beispielsweise bei der Symptomlast keine Unterscheidung hinsichtlich des Schweregrades unternommen. Insbesondere bei der Fragestellung, inwieweit Dyspnoe als unabhängiger Risikofaktor für Krankenhauseinweisungen in Frage kommt, ist dies für weiterführende Studien notwendig. Für zukünftige Untersuchungen ist zwingend eine standardisiertere und einheitlichere Dokumentation erforderlich. Im Rahmen der Regressionsanalysen ergaben sich insbesondere bei den Fragestellungen hinsichtlich des Risikos nicht am Wunschsterbeort zu versterben bzw. für mehr als einen Krankenhausaufenthalt sehr weit auseinanderliegende Konfidenzintervalle. Trotz signifikanter p-Werte müssen diese Ergebnisse in Zukunft, idealerweise mit deutlich größeren Fallzahlen (zu geringe Fallzahl mutmaßlich ursächlich für die breite Streuung der Konfidenzintervalle), überprüft werden.

6. Zusammenfassung

Den Tod als einen Teil des Lebens zu verstehen definiert die grundlegende Idee von Palliative Care und hospizlicher Arbeit. Menschen mit hohem Leidensdruck in der letzten Lebensphase zu begleiten sollte gemessen an den wissenschaftlichen, medizinischen, ökonomischen und strukturellen Ressourcen in unserer Gesellschaft selbstverständlich sein. Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung, welche verglichen mit der hospizlichen Pionierarbeit von Cicely Saunders in den 1960er Jahren eine vergleichsweise junge Versorgungsstruktur darstellt, scheint eine entscheidende Rolle bei der Realisierung dieser Ziele spielen zu können.

Basierend auf bereits vorliegenden Erkenntnissen hinsichtlich der Bedürfnisse von Menschen am Lebensende war das Ziel dieser Dissertation, Risikofaktoren für (notfallmäßige) Krankenhauseinweisungen zu ermitteln, um diese zukünftig vermeiden zu können. Lange zu Hause sein zu dürfen scheint eines der Grundbedürfnisse vieler Menschen am Lebensende zu sein (Schneider, 2015). Des Weiteren wurde untersucht, welche Faktoren ein Versterben an einem anderen als dem Wunschsterbeort begünstigen. Hierfür wurden 1637 Patientendaten der Augsburger Hospiz und Palliativversorgung aus den Jahren 2013 bis 2017 untersucht. Maligne Grunderkrankungen erhöhten die Chance eines Klinikaufenthaltes um den Faktor 2,25. Mit Angehörigen lebende Patienten wiesen eine fast zweifach erhöhte Chance auf ins Krankenhaus zu müssen (OR: 1,95). Demgegenüber war das Risiko hierfür für Menschen im Pflegeheim signifikant erniedrigt (OR: 0,48). Patienten mit Schmerzen wiesen eine 2,65-fach erhöhte Chance auf, nach einmaliger Hospitalisierung erneut ins Krankenhaus eingewiesen werden zu müssen. An einem anderen Ort als dem Wunschsterbeort zu versterben wurde durch eine maligne Grunderkrankung begünstigt (OR: 3,03). Die Chance hierfür ist bei Patienten im Pflegeheim (OR: 2,53) und alleine Lebenden (OR: 7,27) ebenfalls erhöht (grenzwertig signifikant). In dieser Population konnte nahezu neun von zehn Patienten ein Versterben am präferierten Ort ermöglicht werden. Dass ambulante Palliativversorgung wirksam zu sein scheint, deuten die vorliegenden Daten an beziehungsweise spiegelt sich ergänzend anhand der Datenlage wider. Jedoch decken die bisher existierenden Strukturen weiterhin noch nicht den flächendeckenden Bedarf an ambulanter Palliativversorgung, obwohl in den letzten Jahren ein stetiger Zuwachs an SAPV Teams und Medizinern mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin verzeichnet werden kann.

Weiterführende Untersuchungen zu diesen Fragestellungen müssen zukünftig erfolgen, um der zu Grunde liegenden Idee von Palliative Care auch in Anbetracht des steigenden Bedarfs (siehe demographischer Wandel) weiterhin gerecht zu werden. Nicht nur aus ethischer, sondern auch aus gesundheitsökonomischer Sicht gilt es zukünftig unnötige - im Sinne von palliativmedizinisch nicht mehr indizierte - und häufig nicht gewollte Krankenhausaufenthalte am Lebensende zu vermeiden. Zudem müssen die individuellen Bedürfnisse hinsichtlich des Sterbeortes vorab ermittelt, diese dem Krankheitsverlauf und den sozialen Umständen angepasst und schlussendlich im Rahmen eines multiprofessionellen und integrierten Versorgungskonzeptes flächendeckend umgesetzt werden.

7. Anlagen

7.1 Literaturverzeichnis

Addington-Hall, J. and Karlsen, S. (2000) 'Do home deaths increase distress in bereavement?', *Palliative medicine*, vol. 14, no. 2, pp. 161–162.

Alonso-Babarro, A., Bruera, E., Varela-Cerdeira, M., Boya-Cristia, M. J., Madero, R., Torres-Vigil, I., Castro, J. de and González-Barón, M. (2011) 'Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer', *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, vol. 29, no. 9, pp. 1159–1167.

Arnold, E., Finucane, A. M. and Oxenham, D. (2015) 'Preferred place of death for patients referred to a specialist palliative care service', *BMJ supportive & palliative care*, vol. 5, no. 3, pp. 294–296.

Arzneimittelkommission der Deutschen Apotheker, Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V., Deutsche Diabetes Gesellschaft, Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin, Deutsche Gesellschaft für Geriatrie, Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin, Deutsche Gesellschaft für Kardiologie - Herz- und Kreislaufforschung, Deutsche Gesellschaft für Nephrologie, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V., Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e. V., Deutsche Gesellschaft für Prävention und Rehabilitation von Herz-Kreislaufkrankungen, Deutsche Gesellschaft für Psychosomatische Medizin und Ärztliche Psychotherapie e. V., Deutsche Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften, Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie, Deutsches Kollegium für Psychosomatische Medizin and Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (2017) *NVL Chronische Herzinsuffizienz – Kurzfassung, 2. Auflage*, Bundesärztekammer (BÄK); Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV); Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF).

Aylin, P., Alexandrescu, R., Jen, M. H., Mayer, E. K. and Bottle, A. (2013) 'Day of week of procedure and 30 day mortality for elective surgery: Retrospective analysis of hospital episode statistics', *BMJ (Clinical research ed.)*, vol. 346, f2424.

- Bausewein, C. (2007a) 'Serie Palliativmedizin: Finale Betreuung nicht nur für Krebspatienten', *Dtsch Arztebl International*, vol. 104, no. 42, A-2850.
- Bausewein, C. (2007b) 'Serie Palliativmedizin: Finale Betreuung nicht nur für Krebspatienten: Nicht onkologische Erkrankungen spielen in der Palliativmedizin bisher eine untergeordnete Rolle. Doch die Patientenzahl mit fortgeschrittenen internistischen, neurologischen oder geriatrischen Erkrankungen steigt rapide an', *Deutsches Ärzteblatt*, vol. 104, no. 42.
- Bayrisches Landesamt für Statistik *Bayrisches Landesamt für Statistik* [Online]. Available at https://www.statistik.bayern.de/mam/produkte/veroeffentlichungen/statistische_berichte/a1200c_201744_38993.pdf.
- Bayrisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege *Förderung der Aufbau- phase von Leistungserbringern der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV)* [Online], Bayrisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege. Available at <https://www.stmgp.bayern.de/service/foerderprogramme/foerderung-der-aufbauphase-von-leistungserbringern-in-der-sapv/>.
- Beccaro, M., Costantini, M., Giorgi Rossi, P., Miccinesi, G., Grimaldi, M., Bruzzi, P. and Group, I. S. (2006) 'Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC)', *Journal of epidemiology and community health*, vol. 60, no. 5, pp. 412–416.
- Berger, J. and Lindena, G. (2014) 'Gibt es Unterschiede bzgl. des Sterbeorts von männlichen und weiblichen Palliativpatienten?', *Zeitschrift für Palliativmedizin*, vol. 15, no. 03.
- Bickel, H. (2018) *Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen* [Online]. Available at https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf.
- Bienstein C, B.-J. S. (2015) *Innovative Versorgung von akut erkrankten Bewohnern und Bewohnerinnen im Altenheim: Forschungsprojekt im Rahmen des vom Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen (MGEPA NRW) innerhalb des Europäischen Fonds für regionale Entwicklung NRW Ziel 2 Programm 2007 – 2013 (EFRE)* [Online]. Available at https://www.uni-wh.de/fileadmin/user_upload/03_G/08_Pflege/03_Forschung/Qualiarbeiten/IVA-Abschlussbericht.pdf.

Borge, C. R., Wahl, A. K. and Moum, T. (2011) 'Pain and quality of life with chronic obstructive pulmonary disease', *Heart & lung : the journal of critical care*, vol. 40, no. 3, e90-101.

Brazil, K., Bedard, M. and Willison, K. (2002) 'Factors associated with home death for individuals who receive home support services: a retrospective cohort study', *BMC palliative care*, vol. 1, no. 1, p. 59.

Brettschneider, C., Lühmann, D. and Raspe, H. (2011) *Der Stellenwert von Patient Reported Outcomes (PRO) im Kontext von Health Technology Assessment (HTA)*, DIMDI.

Brink, P. and Frise Smith, T. (2008) 'Determinants of home death in palliative home care: using the interRAI palliative care to assess end-of-life care', *The American journal of hospice & palliative care*, vol. 25, no. 4, pp. 263–270.

Brunner, C., Rockmann K. (2017) *PALLIAMO e.V. Regensburg - Jahresbericht 2017*.

Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz, ed. (2007) § 37b *Spezialisierte ambulante Palliativversorgung* (Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) - Gesetzliche Krankenversicherung - (Artikel 1 des Gesetzes v. 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477)).

Cheng, S. Y., Hu, W. Y., Liu, W. J., Yao, C. A., Chen, C. Y. and Chiu, T. Y. (2008) 'Good death study of elderly patients with terminal cancer in Taiwan', *Palliative medicine*, vol. 22, no. 5, pp. 626–632.

Choi, K. S., Chae, Y. M., Lee, C. G., Kim, S.-y., Lee, S.-w., Heo, D. S., Kim, J. S., Lee, K. S., Hong, Y. S. and Yun, Y. H. (2005) 'Factors influencing preferences for place of terminal care and of death among cancer patients and their families in Korea', *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, vol. 13, no. 8, pp. 565–572.

Conrad, N., Judge, A., Tran, J., Mohseni, H., Hedgecote, D., Crespillo, A. P., Allison, M., Hemingway, H., Cleland, J. G., McMurray, J. J. V. and Rahimi, K. (2018) 'Temporal trends and patterns in heart failure incidence: a population-based study of 4 million individuals', *The Lancet*, vol. 391, no. 10120, pp. 572–580.

- Cuervo Pinna, M. A., Mota Vargas, R., Redondo Moralo, M. J., Sánchez Correas, M. A. and Pera Blanco, G. (2009) 'Dyspnea--a bad prognosis symptom at the end of life', *The American journal of hospice & palliative care*, vol. 26, no. 2, pp. 89–97.
- Dasch, B., Blum, K., Gude, P. and Bausewein, C. (2015) 'Place of Death: Trends Over the Course of a Decade: A Population-Based Study of Death Certificates From the Years 2001 and 2011', *Deutsches Arzteblatt international*, vol. 112, 29-30, pp. 496–504.
- Dasch, B., Blum, K., Vogelsang, H. and Bausewein, C. (2016) 'Epidemiologische Untersuchung zum Sterbeort von Tumorpatienten', *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)*, vol. 141, no. 17, e158-65.
- Deandrea, S., Montanari, M., Moja, L. and Apolone, G. (2008) 'Prevalence of undertreatment in cancer pain. A review of published literature', *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, vol. 19, no. 12, pp. 1985–1991.
- Department of Health (2008) *End of Life Care Strategy Promoting high quality care for all adults at the end of life* [Online]. Available at https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/136431/End_of_life_strategy.pdf.
- Deschepper, M., Vermeir, P., Vogelaers, D., Devulder, J. and Eeckloo, K. (2017) 'Is pain at discharge a risk factor for unplanned hospital readmission?', *Acta clinica Belgica*, vol. 72, no. 2, pp. 95–102.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin *Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) - Definition DGP/DHPV* [Online], Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Available at <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/sapv.html>.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2018) *AG "Nicht Tumorpatienten"* [Online]. Available at <https://www.dgpalliativmedizin.de/arbeitsgruppen/arbeitsgruppe-palliativmedizin-fuer-nicht-tumorpatienten.html>.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. [Online], Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. Available at <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/sapv.html>.
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V (2018) *Zahlen und Fakten* [Online]. Available at https://www.dhpv.de/service_zahlen-fakten.html.

- Dunphy, K. P. and Amesbury, B. D.W. (1990) 'A comparison of hospice and home care patients: patterns of referral, patient characteristics and predictors of place of death', *Palliative medicine*, vol. 4, no. 2, pp. 105–111.
- Eckhard Eichner (2017) *Jahresbericht 2017 - Augsburger Palliativversorgung gemeinnützige GmbH, Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V., Augsburger Hospiz- und Palliativstiftung*.
- Eckhard Eichner (2018) *Jahresbericht 2017 - Augsburger Palliativversorgung gemeinnützige GmbH, Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V., Augsburger Hospiz- und Palliativstiftung*.
- Edmonds, P., Higginson, I., Altmann, D., Sen-Gupta, G. and McDonnell, M. (2000) 'Is the Presence of Dyspnea a Risk Factor for Morbidity in Cancer Patients?', *Journal of pain and symptom management*, vol. 19, no. 1, pp. 15–22.
- Eichner, E. (2017) *Rahmenvertrag über die Erbringung von Leistungen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) im Sinne des § 37b SGB V* [Online]. Available at <https://www.ahpv.de/home.html>.
- Elizabeth Davies, Irene J Higginson (2004) *Better Palliative Care for Older People* [Online]. Available at http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf.
- Escobar Pinzon, L. C., Claus, M., Zepf, K. I., Letzel, S., Fischbeck, S. and Weber, M. (2011) 'Preference for place of death in Germany', *Journal of palliative medicine*, vol. 14, no. 10, pp. 1097–1103.
- Etkind, S. N., Bone, A. E., Gomes, B., Lovell, N., Evans, C. J., Higginson, I. J. and Murtagh, F. E. M. (2017) 'How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services', *BMC medicine*, vol. 15, no. 1, p. 102.
- Evangelista, L. S., Sackett, E. and Dracup, K. (2009) 'Pain and heart failure: unrecognized and untreated', *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, vol. 8, no. 3, pp. 169–173.
- Feddersen, B., Gerhard, B., Höke, K., Heusinger, C., Zimmerling, S., Ritter, D., Nettinger, A. and Bausewein, C. (2014) 'Begleitung von „Allein“-lebenden Patienten in

der Spezialisierten Ambulanten Palliativ-Versorgung (SAPV) – eine retrospektive Datenanalyse’, *Zeitschrift für Palliativmedizin*, vol. 15, no. 03.

Figarska, S. M., Boezen, H. M. and Vonk, J. M. (2012) ‘Dyspnea severity, changes in dyspnea status and mortality in the general population: the Vlagtwedde/Vlaardingen study’, *European journal of epidemiology*, vol. 27, no. 11, pp. 867–876.

Finlay, I. G., Higginson, I. J., Goodwin, D. M., Cook, A. M., Edwards, A. G. K., Hood, K., Douglas, H.-R. and Normand, C. E. (2002) ‘Palliative care in hospital, hospice, at home: results from a systematic review’, *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, 13 Suppl 4, pp. 257–264.

Flory, J., Yinong, Y.-X., Gurol, I., Levinsky, N., Ash, A. and Emanuel, E. (2004) ‘Place of death: U.S. trends since 1980’, *Health affairs (Project Hope)*, vol. 23, no. 3, pp. 194–200.

Gadoud, A., Kane, E., Macleod, U., Ansell, P., Oliver, S. and Johnson, M. (2014) ‘Palliative care among heart failure patients in primary care: A comparison to cancer patients using English family practice data’, *PloS one*, vol. 9, no. 11, e113188.

Gaertner, J., Siemens, W., Meerpohl, J. J., Antes, G., Meffert, C., Xander, C., Stock, S., Mueller, D., Schwarzer, G. and Becker, G. (2017) ‘Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: Systematic review and meta-analysis’, *BMJ (Clinical research ed.)*, vol. 357, j2925.

Gao, W., Ho, Y. K., Verne, J., Glickman, M. and Higginson, I. J. (2013) ‘Changing patterns in place of cancer death in England: A population-based study’, *PLoS medicine*, vol. 10, no. 3, e1001410.

Gemeinsamer Bundesausschuss (2008) ‘Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung: Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie/SAPV-RL’, *Bundesanzeiger*, p. 911 [Online]. Available at https://www.g-ba.de/downloads/62-492-437/SAPV-RL_2010-04-15.pdf.

Godfrey, C., Harrison, M. B., Medves, J. and Tranmer, J. E. (2006) ‘The symptom of pain with heart failure: a systematic review’, *Journal of cardiac failure*, vol. 12, no. 4, pp. 307–313.

Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P. and Higginson, I. J. (2013) 'Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers', *The Cochrane database of systematic reviews*, no. 6, CD007760.

Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S. and Higginson, I. J. (2013) 'Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: A systematic review', *BMC palliative care*, vol. 12, p. 7.

Gomes, B., Calanzani, N. and Higginson, I. J. (2012) 'Reversal of the British trends in place of death: time series analysis 2004-2010', *Palliative medicine*, vol. 26, no. 2, pp. 102–107.

Gomes, B. and Higginson, I. J. (2006) 'Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: Systematic review', *BMJ (Clinical research ed.)*, vol. 332, no. 7540, pp. 515–521.

Gomes, B., Higginson, I. J., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L., Daveson, B. A., Bechinger-English, D., Bausewein, C., Ferreira, P. L., Toscani, F., Meñaca, A., Gysels, M., Ceulemans, L., Simon, S. T., Pasman, H. R. W., Albers, G., Hall, S., Murtagh, F. E. M., Haugen, D. F., Downing, J., Koffman, J., Pettenati, F., Finetti, S., Antunes, B. and Harding, R. (2012) 'Preferences for place of death if faced with advanced cancer: A population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain', *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, vol. 23, no. 8, pp. 2006–2015.

Gonçalves, F., Almeida, A., Antunes, C., Cardoso, M., Carvalho, M., Claro, M., Coimbra, F., Diniz, I., Fonseca, B., Fradique, E., Gonçalves, E., Gonçalves, F., Gonçalves, M., Magalhães, A., Pina, P., Pires, C., Silva, P., Silva, R., Silva, R., Tavares, F. and Teixeira, L. (2013) 'A cross-sectional survey of pain in palliative care in Portugal', *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, vol. 21, no. 7, pp. 2033–2039.

Graf, G. and Schwermann, M. (2012) 'Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen im hohen Lebensalter in Pflegeeinrichtungen', *Zeitschrift für Palliativmedizin*, vol. 13, no. 06, pp. 261–262.

Grote-Westrick, M., Volbracht, E. (2015) 'Palliativversorgung Leistungsangebot entspricht (noch) nicht dem Bedarf – Ausbau erfordert klare ordnungspolitische Strategie', *Faktencheck Gesundheit - Spotlight Gesundheit - Daten, Analysen, Perspektiven*.

Gu, X., Cheng, W., Cheng, M., Liu, M. and Zhang, Z. (2015) 'The preference of place of death and its predictors among terminally ill patients with cancer and their caregivers in China', *The American journal of hospice & palliative care*, vol. 32, no. 8, pp. 835–840.

Hess, S., Stiel, S., Hofmann, S., Klein, C., Lindena, G. and Ostgathe, C. (2014) 'Trends in specialized palliative care for non-cancer patients in Germany--data from the national hospice and palliative care evaluation (HOPE)', *European journal of internal medicine*, vol. 25, no. 2, pp. 187–192.

Higginson, I., Harding, R., Hocaoglu, M., Benalia, H., Murtagh, F. E. M., Bausewein, C., Ramsenthaler C., Antunes, B., Higginson, P., Dzingina, M., Ellis-Smith C., Gao, W., Heggul N., Guo P. and Dawkins M. (1999) *Palliative care outcome scale (POS)* [Online]. Available at <https://pos-pal.org/>.

Higginson, I. J., Daveson, B. A., Morrison, R. S., Yi, D., Meier, D., Smith, M., Ryan, K., McQuillan, R., Johnston, B. M. and Normand, C. (2017) 'Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life: Prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries', *BMC geriatrics*, vol. 17, no. 1, p. 271.

Higginson, I. J. and Evans, C. J. (2010) 'What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families?', *Cancer journal (Sudbury, Mass.)*, vol. 16, no. 5, pp. 423–435.

Higginson, I. J., Finlay, I. G., Goodwin, D. M., Hood, K., Edwards, A. G.K., Cook, A., Douglas, H.-R. and Normand, C. E. (2003) 'Is There Evidence That Palliative Care Teams Alter End-of-Life Experiences of Patients and Their Caregivers?', *Journal of pain and symptom management*, vol. 25, no. 2, pp. 150–168.

Higginson, I. J., Sarmiento, V. P., Calanzani, N., Benalia, H. and Gomes, B. (2013) 'Dying at home--is it better: A narrative appraisal of the state of the science', *Palliative medicine*, vol. 27, no. 10, pp. 918–924.

- Hodiamont, F., Jünger, S., Leidl, R., Maier, B. O., Schildmann, E. and Bausewein, C. (2019) 'Understanding complexity - the palliative care situation as a complex adaptive system', *BMC health services research*, vol. 19, no. 1, p. 157.
- Houttekier, D., Cohen, J., van den Block, L., Bossuyt, N. and Deliens, L. (2010) 'Involvement of palliative care services strongly predicts place of death in Belgium', *Journal of palliative medicine*, vol. 13, no. 12, pp. 1461–1468.
- Howat, A., Veitch, C. and Cairns, W. (2007) 'A retrospective review of place of death of palliative care patients in regional north Queensland', *Palliative medicine*, vol. 21, no. 1, pp. 41–47.
- Hsieh, M.-C., Huang, M.-C., Lai, Y.-L. and Lin, C.-C. (2007) 'Grief reactions in family caregivers of advanced cancer patients in Taiwan: Relationship to place of death', *Cancer nursing*, vol. 30, no. 4, pp. 278–284.
- Hui, D., Kim, Y. J., Park, J. C., Zhang, Y., Strasser, F., Cherny, N., Kaasa, S., Davis, M. P. and Bruera, E. (2015) 'Integration of oncology and palliative care: A systematic review', *The oncologist*, vol. 20, no. 1, pp. 77–83.
- Hunt, K. J., Shlomo, N. and Addington-Hall, J. (2014) 'End-of-life care and achieving preferences for place of death in England: Results of a population-based survey using the VOICES-SF questionnaire', *Palliative medicine*, vol. 28, no. 5, pp. 412–421.
- Jacobs K, Kuhlmeier A, Greß S, Klauber J, Schwinger A (2018) *Pflege-Report 2018: Zu viele Antipsychotika-Verschreibungen, Dekubitus-Fälle und Krankenhauseinweisungen in deutschen Pflegeheimen* [Online]. Available at https://aok-bv.de/presse/pressemitteilungen/2018/index_20548.html.
- Jhund, P. S., Macintyre, K., Simpson, C. R., Lewsey, J. D., Stewart, S., Redpath, A., Chalmers, J. W. T., Capewell, S. and McMurray, J. J. V. (2009) 'Long-term trends in first hospitalization for heart failure and subsequent survival between 1986 and 2003: A population study of 5.1 million people', *Circulation*, vol. 119, no. 4, pp. 515–523.
- Jiménez-Gordo, A. M., Feliu, J., Martínez, B., de-Castro, J., Rodríguez-Salas, N., Sastre, N., Vilches, Y., Espinosa, E., Rodríguez-Aizcorbe, J. R. and González-

Barón, M. (2009) 'Descriptive analysis of clinical factors affecting terminally ill cancer patients', *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, vol. 17, no. 3, pp. 261–269.

Jordhøy, M. S., Saltvedt, I., Fayers, P., Loge, J. H., Ahlner-Elmqvist, M. and Kaasa, S. (2003) 'Which cancer patients die in nursing homes? Quality of life, medical and sociodemographic characteristics', *Palliative medicine*, vol. 17, no. 5, pp. 433–444.

Klie, T. (2016) 'Pflegerreport 2016. Palliativversorgung: Wunsch, Wirklichkeit und Perspektiven', *DAK Pflegerreport 2016*, 6, 9.

Kostis, W. J., Demissie, K., Marcella, S. W., Shao, Y.-H., Wilson, A. C. and Moreyra, A. E. (2007) 'Weekend versus Weekday Admission and Mortality from Myocardial Infarction', *New England Journal of Medicine*, vol. 356, no. 11, pp. 1099–1109.

Landesverband SAPV Bayern e.V. [Online], Landesverband SAPV Bayern e.V. Available at <https://sapv-bayern.de/>.

Landesverbände der Krankenkassen, Ersatzkassen, Leistungserbringer SAPV (ed) (2010) *Muster-Vertrag über die Erbringung Spezialisierter Ambulanter Palliativversorgung (SAPV) gemäß §§ 132d i.V.m. 37b SGB V im Freistaat Bayern* [Online]. Available at <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/sapv-sp/mustervertraege-zur-sapv.html>.

Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Lang-version 2.0, 2019 *Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Lang-version 2.0: Version 2.0* [Online], Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF. Available at https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Leitlinien/Palliativmedizin/Version_2/LL_Palliativmedizin_2.01_Langversion.pdf.

Lock, A. and Higginson, I. (2005) 'Patterns and predictors of place of cancer death for the oldest old', *BMC palliative care*, vol. 4, p. 6.

Lowey, S. E. (2018) 'Palliative Care in the Management of Patients with Advanced Heart Failure', *Advances in experimental medicine and biology*, vol. 1067, pp. 295–311.

- Mamas, M. A., Sperrin, M., Watson, M. C., Coutts, A., Wilde, K., Burton, C., Kadam, U. T., Kwok, C. S., Clark, A. B., Murchie, P., Buchan, I., Hannaford, P. C. and Myint, P. K. (2017) 'Do patients have worse outcomes in heart failure than in cancer? A primary care-based cohort study with 10-year follow-up in Scotland', *European journal of heart failure*, vol. 19, no. 9, pp. 1095–1104.
- Melching, H. (2015) 'Palliativversorgung Modul 2 - Strukturen und regionale Unterschiede in der Hospiz- und Palliativversorgung', 22.
- Miguel-Díez, J. de, López-de-Andrés, A., Hernandez-Barrera, V., Jimenez-Trujillo, I., Del Barrio, J. L., Puente-Maestu, L., Martinez-Huedo, M. A. and Jimenez-García, R. (2018) 'Prevalence of Pain in COPD Patients and Associated Factors: Report From a Population-based Study', *The Clinical journal of pain*, vol. 34, no. 9, pp. 787–794.
- Moens, K., Higginson, I. J. and Harding, R. (2014) 'Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review', *Journal of pain and symptom management*, vol. 48, no. 4, pp. 660–677.
- Motiwala, S. S., Croxford, R., Guerriere, D. N. and Coyte, P. C. (2006) 'Predictors of place of death for seniors in Ontario: A population-based cohort analysis', *Canadian journal on aging = La revue canadienne du vieillissement*, vol. 25, no. 4, pp. 363–371.
- Murray, C. J. L. and Lopez, A. D. (1997) 'Alternative projections of mortality and disability by cause 1990–2020: Global Burden of Disease Study', *The Lancet*, vol. 349, no. 9064, pp. 1498–1504.
- Murtagh, F. E., Ramsenthaler, C., Firth, A., Groeneveld, E. I., Lovell, N., Simon, S. T., Denzel, J., Guo, P., Bernhardt, F., Schildmann, E., van Oorschot, B., Hodiadmont, F., Streitwieser, S., Higginson, I. J. and Bausewein, C. (2019) 'A brief, patient- and proxy-reported outcome measure in advanced illness: Validity, reliability and responsiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS)', *Palliative medicine*, vol. 33, no. 8, pp. 1045–1057.
- Murtagh, F. E. M., Preston, M. and Higginson, I. (2004) 'Patterns of dying: Palliative care for non-malignant disease', *Clinical medicine (London, England)*, vol. 4, no. 1, pp. 39–44.

- Neergaard, M. A., Vedsted, P., Olesen, F., Sokolowski, I., Jensen, A. B. and Sondergaard, J. (2010) 'Associations between successful palliative trajectories, place of death and GP involvement', *Scandinavian journal of primary health care*, vol. 28, no. 3, pp. 138–145.
- Nelder, J. A. and Wedderburn, R. W. M. (1972) 'Generalized Linear Models', *Journal of the Royal Statistical Society. Series A (General)*, vol. 135, no. 3, p. 370.
- Office for National Statistics *Mortality Statistics: Deaths Registered in England and Wales (Series DR), 2014* [Online], Office for National Statistics. Available at <https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20160106015857/http://www.ons.gov.uk/ons/publications/re-reference-tables.html?edition=tcM%3A77-378961>.
- Ong, C.-K. and Forbes, D. (2005) 'Embracing Cicely Saunders's concept of total pain', *BMJ (Clinical research ed.)*, vol. 331, no. 7516, p. 576.
- Ostgathe, C., Alt-Epping, B., Lindena, G., Radbruch, L. and Voltz, R. (2008) 'Nicht-onkologische Patienten in der spezialisierten stationären Palliativversorgung in Deutschland – HOPE 2002–2005', *Zeitschrift für Palliativmedizin*, vol. 9, no. 03. Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung [Online]. Available at <https://www.pkV-stiftung.de/projekte/ambulante-arbeit-sapv.html>.
- Pinzon, L. C. E., Claus, M., Perrar, K. M., Zepf, K. I., Letzel, S. and Weber, M. (2013) 'Dying with dementia: Symptom burden, quality of care, and place of death', *Deutsches Arzteblatt international*, vol. 110, no. 12, pp. 195–202.
- Pollock, K. (2015) 'Is home always the best and preferred place of death?', *BMJ (Clinical research ed.)*, vol. 351, h4855.
- Prigerson, H. G., Bao, Y., Shah, M. A., Paulk, M. E., LeBlanc, T. W., Schneider, B. J., Garrido, M. M., Reid, M. C., Berlin, D. A., Adelson, K. B., Neugut, A. I. and Maciejewski, P. K. (2015) 'Chemotherapy Use, Performance Status, and Quality of Life at the End of Life', *JAMA oncology*, vol. 1, no. 6, pp. 778–784.
- Radbruch, L. and Payne, S. (2011a) 'Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1', *Zeitschrift für Palliativmedizin*, vol. 12, no. 05, pp. 216–227.
- Radbruch, L. and Payne, S. (2011b) 'Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2', *Zeitschrift für Palliativmedizin*, vol. 12, no. 06, pp. 260–270.

- Radbruch L, Nauck F, Lindena G. (2006) 'HOPE – Hospiz- und Palliativerhebung 2005', *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 2006, pp. 5–6.
- Radbruch, L., Payne S. (2010) 'White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1', *European Journal of Palliative Care*, vol. 17.
- SAPV-Mustervertrag Bayern (2010) *SAPV-Mustervertrag Bayern* [Online]. Available at <https://sapv-bayern.de/sapv/>.
- Saunders, C. (2001) 'The evolution of palliative care', *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol. 94, no. 9, pp. 430–432.
- Schneider, M. (2012) *Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes nach § 132d Abs. 2 SGB V für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung* [Online]. Available at https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/Palliativ_Empfehlungen_nach__132d_Abs_2_SGB_V_05-11-20102.pdf.
- Schneider, W. (2015) 'Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis – Eine explorative Begleitstudie', 15, 17, 38, 40, 54, 55, 60, 61, 131.
- Shepperd, S., Wee, B. and Straus, S. E. (2011) 'Hospital at home: home-based end of life care', *The Cochrane database of systematic reviews*, no. 7, CD009231.
- Simon, S. T., Altfelder, N., Alt-Epping, B., Bausewein, C., Weingärtner, V., Voltz, R., Ostgathe, C., Radbruch, L., Lindena, G. and Nauck, F. (2017) 'Charakteristika von Palliativpatienten mit Atemnot', *Pneumologie (Stuttgart, Germany)*, vol. 71, no. 1, pp. 40–47.
- Stajduhar, K. I., Allan, D. E., Cohen, S. R. and Heyland, D. K. (2008) 'Preferences for location of death of seriously ill hospitalized patients: Perspectives from Canadian patients and their family caregivers', *Palliative medicine*, vol. 22, no. 1, pp. 85–88.
- Staniszewska, S., Haywood, K. L., Brett, J. and Tutton, L. (2012) 'Patient and public involvement in patient-reported outcome measures: evolution not revolution', *The patient*, vol. 5, no. 2, pp. 79–87.
- Statistisches Bundesamt *Koordinierte Bevölkerungsberechnung für Deutschland* [Online]. Available at <https://service.destatis.de/bevoelkerungspyramide/>.
- Statistisches Bundesamt (2016) *Todesursachen* [Online].

Statistisches Bundesamt (2017) *Todesursachen* [Online]. Available at https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Todesursachen/_inhalt.html.

Tang, S. T. (2003) 'When death is imminent: Where terminally ill patients with cancer prefer to die and why', *Cancer nursing*, vol. 26, no. 3, pp. 245–251.

Tang, S. T., Liu, T.-W., Lai, M.-S. and McCorkle, R. (2005) 'Discrepancy in the preferences of place of death between terminally ill cancer patients and their primary family caregivers in Taiwan', *Social science & medicine (1982)*, vol. 61, no. 7, pp. 1560–1566.

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. and Lynch, T. J. (2010) 'Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer', *The New England journal of medicine*, vol. 363, no. 8, pp. 733–742.

Teunissen, S. C. C. M., Wesker, W., Kruitwagen, C., Haes, H. C. J. M. de, Voest, E. E. and Graeff, A. de (2007) 'Symptom prevalence in patients with incurable cancer: A systematic review', *Journal of pain and symptom management*, vol. 34, no. 1, pp. 94–104.

Thomas, C., Morris, S. M. and Clark, D. (2004) 'Place of death: Preferences among cancer patients and their carers', *Social science & medicine (1982)*, vol. 58, no. 12, pp. 2431–2444.

Townsend, J., Frank, A. O., Fermont, D., Dyer, S., Karran, O., Walgrove, A. and Piper, M. (1990) 'Terminal cancer care and patients' preference for place of death: A prospective study', *BMJ (Clinical research ed.)*, vol. 301, no. 6749, pp. 415–417.

van Dam Isselt, E. F., Groenewegen-Sipkema, K. H., Spruit-van Eijk, M., Chavannes, N. H., Waal, M. W. M. de, Janssen, D. J. A. and Achterberg, W. P. (2014) 'Pain in patients with COPD: a systematic review and meta-analysis', *BMJ open*, vol. 4, no. 9, e005898.

van den Beuken-van Everdingen, M. H. J., Rijke, J. M. de, Kessels, A. G., Schouten, H. C., van Kleef, M. and Patijn, J. (2007) 'Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years', *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, vol. 18, no. 9, pp. 1437–1449.

- Verband der Privaten Krankenversicherung e.V. (2009) *Musterbedingungen 2009 für die Krankheitskosten- und Krankenhaustagegeldversicherung* [Online]. Available at https://www.pkv.de/service/rechtsquellen/musterbedingungen/mb_kk_2009.pdf.
- Waghorn, M., Young, H. and Davies, A. (2011) 'Opinions of patients with cancer on the relative importance of place of death in the context of a 'good death'', *BMJ supportive & palliative care*, vol. 1, no. 3, pp. 310–314.
- Wales, J., Kurahashi, A. M. and Husain, A. (2018) 'The interaction of socioeconomic status with place of death: A qualitative analysis of physician experiences', *BMC palliative care*, vol. 17, no. 1, p. 87.
- Wasner, M. and Pankofer, S., eds. (2014) *Soziale Arbeit in Palliative Care: Ein Handbuch für Studium und Praxis* [Online], Stuttgart, Verlag W. Kohlhammer. Available at <http://gbv.ebib.com/patron/FullRecord.aspx?p=1790596>.
- Weltgesundheitsorganisation (2001) *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines*, 2nd edn, Geneva, WHO.
- Wilson, D. M., Truman, C. D., Thomas, R., Fainsinger, R., Kovacs-Burns, K., Froggatt, K. and Justice, C. (2009) 'The rapidly changing location of death in Canada, 1994-2004', *Social science & medicine (1982)*, vol. 68, no. 10, pp. 1752–1758.
- World Health Organization (2007) *Palliative Care, Geneva* [Online]. Available at <https://www.who.int/cancer/media/FINAL-Palliative%20Care%20Module.pdf?ua=1>.
- Wright, A. A., Keating, N. L., Balboni, T. A., Matulonis, U. A., Block, S. D. and Prigerson, H. G. (2010) 'Place of death: Correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health', *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, vol. 28, no. 29, pp. 4457–4464.
- Wright, C. M., Youens, D. and Moorin, R. E. (2018) 'Earlier Initiation of Community-Based Palliative Care Is Associated With Fewer Unplanned Hospitalizations and Emergency Department Presentations in the Final Months of Life: A Population-Based Study Among Cancer Decedents', *Journal of pain and symptom management*, vol. 55, no. 3, 745-754.e8.
- Zimmermann, C., Riechelmann, R., Krzyzanowska, M., Rodin, G. and Tannock, I. (2008) 'Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review', *JAMA*, vol. 299, no. 14, pp. 1698–1709.

7.2 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Algorithmus zur SAPV-Verordnung.....	18
Abbildung 2: SAPV Teams pro Millionen Einwohnern nach Bundesländern.....	21
Abbildung 3: Übersichtsseite des in Augsburg verwendeten Patientendatenmanagementsystems Pallidoc®.....	36
Abbildung 4: Verteilung der Grunderkrankungen	39
Abbildung 5: Geschlechterunabhängige Verteilung der malignen Neoplasien.....	40
Abbildung 6: Verteilung der Wohnsituation	41
Abbildung 7: Übersicht über die Anzahl der Krankenhausaufenthalte	41
Abbildung 8: Übersicht über den präferierten Sterbeort.....	42
Abbildung 9: Übersicht über den tatsächlichen Sterbeort	43
Abbildung 10: Wahrscheinlichkeit für Krankenhausaufenthalt	44
Abbildung 11: Wahrscheinlichkeit nicht am Wunschsterbeort zu versterben	46
Abbildung 12: Wahrscheinlichkeit für mehr als einen Krankenhausaufenthalt	47

7.3 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Kategorien der Wohnsituationen	33
Tabelle 2: Kategorien der Sterbeorte	34
Tabelle 3: Koeffizienten des Modells (inkl. Standardfehler und Signifikanz)	79
Tabelle 4: Konfidenzintervalle der Koeffizienten	80
Tabelle 5: Odds-Ratios der Koeffizienten mit deren Konfidenzintervallen.....	80
Tabelle 6: Varianzanalyse (sequentielle Hinzunahme der Variablen)	81
Tabelle 7: Koeffizienten des Modells (inkl. Standardfehler und Signifikanz)	82
Tabelle 8: Konfidenzintervalle der Koeffizienten	83
Tabelle 9: Odds-Ratios der Koeffizienten mit deren Konfidenzintervallen.....	83
Tabelle 10: Varianzanalyse (sequentielle Hinzunahme der Variablen)	84
Tabelle 11: Koeffizienten des Modells (inkl. Standardfehler und Signifikanz)	85
Tabelle 12: Konfidenzintervalle der Koeffizienten:	86
Tabelle 13: Odds-Ratios der Koeffizienten mit deren Konfidenzintervallen.....	86
Tabelle 14: Varianzanalyse (sequentielle Hinzunahme der Variablen)	87

7.4 Statistische Daten

7.4.1 Statistische Daten zum Einfluss von Tumorerkrankung, Dyspnoe, Schmerz und Wohnsituation auf die Wahrscheinlichkeit von Krankenhauseinweisung (Kapitel 4.2)

	Estimate	Std. Error	z value	Pr(> z)
(Intercept)	-2.358e+00	2.388e-01	-9.874	< 2e-16 ***
Tumorerkrankung	8.107e-01	2.191e-01	3.701	0.000215 ***
Dyspnoe	-1.422e-01	1.582e-01	-0.899	0.368867
Schmerz	1.736e-04	1.585e-01	0.001	0.999126
Wohnsituation1	-1.196e+01	3.785e+02	-0.032	0.974791
Wohnsituation2	6.672e-01	2.049e-01	3.257	0.001127 **
Wohnsituation3	-7.374e-01	2.297e-01	-3.211	0.001323 **
Wohnsituation4	6.921e-01	4.834e-01	1.432	0.152245
Wohnsituation5	-9.689e-01	6.052e-01	-1.601	0.109371
Schmerzpumpe	-1.210e-01	1.612e-01	-0.750	0.452985

Tabelle 3: Koeffizienten des Modells (inkl. Standardfehler und Signifikanz)

Null deviance: 1303.2 on 1636 degrees of freedom

Residual deviance: 1244.2 on 1627 degrees of freedom

	2.5 %	97.5 %
(Intercept)	-2.8256785	-1.8897262
Tumorerkrankung	0.3813000	1.2400348
Dyspnoe	-0.4522168	0.1679051
Schmerz	-0.3104443	0.3107915
Wohnsituation1	-753.7501456	729.8305120
Wohnsituation2	0.2656698	1.0686704
Wohnsituation3	-1.1875243	-0.2872975
Wohnsituation4	-0.2553860	1.6394893
Wohnsituation5	-2.1549762	0.2172155
Schmerzpumpe	-0.4368919	0.1949621

Tabelle 4: Konfidenzintervalle der Koeffizienten

	OR	2.5 %	97.5 %
(Intercept)	9.463742e-02	0.05820362	1.487300e-01
Tumorerkrankung	2.249409e+00	1.48656118	3.518925e+00
Dyspnoe	8.674861e-01	0.63364442	1.178973e+00
Schmerz	1.000174e+00	0.73516142	1.369397e+00
Wohnsituation1	6.396134e-06	NA	4.073845e+20
Wohnsituation2	1.948715e+00	1.29302810	2.891683e+00
Wohnsituation3	4.783508e-01	0.29923985	7.386394e-01
Wohnsituation4	1.997810e+00	0.71044402	4.890559e+00
Wohnsituation5	3.795077e-01	0.09098989	1.061717e+00
Schmerzpumpe	8.860651e-01	0.64314243	1.210762e+00

Tabelle 5: Odds-Ratios der Koeffizienten mit deren Konfidenzintervallen

	Df	Deviance Resid.	Df	Resid. Dev	Pr(>Chi)
NULL			1636	1303.2	
Tumorerkrankung	1	26.8162	1635	1276.4	2.238e-07 ***
Dyspnoe	1	0.2948	1634	1276.1	0.5872
Schmerz	1	0.1427	1633	1276.0	0.7056
Wohnsituation	5	31.1919	1628	1244.8	8.585e-06 ***
Schmerzpumpe	1	0.5686	1627	1244.2	0.4508

Tabelle 6: Varianzanalyse (sequentielle Hinzunahme der Variablen)

Hosmer and Lemeshow goodness of fit (GOF) test:

data: frage1\$Krankenhauseinweisung, fitted(frage1logit)

X-squared = 4.9123, df = 8, p-value = 0.7669

7.4.2 Statistische Daten zum Einfluss von Tumorerkrankung, Dyspnoe, Schmerz bzw. Schmerzpumpe und Wohnsituation auf die Wahrscheinlichkeit nicht am Wunschsterbeort zu versterben (Kapitel 4.4)

	Estimate	Std. Error	z value	Pr(> z)
(Intercept)	-2.6535	0.5999	-4.423	9.72e-06 ***
Tumorerkrankung	1.1100	0.5288	2.099	0.0358 *
Dyspnoe	-0.2492	0.3693	-0.675	0.4999
Schmerz	-0.4200	0.4134	-1.016	0.3097
Wohnsituation2	0.7123	0.5073	1.404	0.1602
Wohnsituation3	0.9284	0.4970	1.868	0.0617
Wohnsituation4	1.9842	1.0672	1.859	0.0630
Schmerzpumpe	-0.7279	0.4501	-1.617	0.1058

Tabelle 7: Koeffizienten des Modells (inkl. Standardfehler und Signifikanz)

Null deviance: 238.84 on 342 degrees of freedom

Residual deviance: 222.26 on 335 degrees of freedom

	2.5 %	97.5 %
(Intercept)	-3.82923769	-1.4777506
Tumorerkrankung	0.07359488	2.1464174
Dyspnoe	-0.97306689	0.4747177
Schmerz	-1.23022434	0.3902912
Wohnsituation2	-0.28189113	1.7065148
Wohnsituation3	-0.04564747	1.9024328
Wohnsituation4	-0.10753342	4.0759163
Schmerzpumpe	-1.61005109	0.1542460

Tabelle 8: Konfidenzintervalle der Koeffizienten

	OR	2.5 %	97.5 %
(Intercept)	0.07040478	0.01947483	0.2097141
Tumorerkrankung	3.03437700	1.16889310	9.6252853
Dyspnoe	0.77944386	0.36999676	1.5906990
Schmerz	0.65706878	0.29919274	1.5359338
Wohnsituation2	2.03869899	0.69780538	5.2644943
Wohnsituation3	2.53043867	0.90379086	6.5058979
Wohnsituation4	7.27316416	0.78762178	68.2622468
Schmerzpumpe	0.48292084	0.18557733	1.1108783

Tabelle 9: Odds-Ratios der Koeffizienten mit deren Konfidenzintervallen

	Df	Deviance Resid.	Df	Resid. Dev	Pr(>Chi)
NULL			342	238.84	
Tumorerkrankung	1	3.3407	341	235.50	0.06759
Dyspnoe	1	0.5001	340	235.00	0.47947
Schmerz	1	1.9688	339	233.03	0.16058
Wohnsituation	3	7.8663	336	225.16	0.04886 *
Schmerzpumpe	1	2.8958	335	222.26	0.08881

Tabelle 10: Varianzanalyse (sequentielle Hinzunahme der Variablen)

Hosmer and Lemeshow goodness of fit (GOF) test

data: frage3\$Ortwunsch, fitted(frage3logit)

X-squared = 3.8739, df = 8, p-value = 0.8683

7.4.3 Statistische Daten zum Einfluss von Tumorerkrankung, Dyspnoe, Schmerz bzw. Schmerzpumpe und Wohnsituation auf die Wahrscheinlichkeit für mehr als einen Krankenhausaufenthalt (Kapitel 4.5)

	Estimate	Std. Error	z value	Pr(> z)
(Intercept)	-2.48570	0.68753	-3.615	0.0003 ***
Tumorerkrankung	0.39444	0.58078	0.679	0.4970
Dyspnoe	-0.05792	0.35574	-0.163	0.8707
Schmerz	0.97376	0.39495	2.466	0.0137 *
Wohnsituation2	0.17997	0.42627	0.422	0.6729
Wohnsituation3	0.53060	0.54016	0.982	0.3260
Wohnsituation4	-15.27029	934.49395	-0.016	0.9870
Wohnsituation5	-14.83855	1356.94406	-0.011	0.9913
Schmerzpumpe	0.61235	0.34575	1.771	0.0765

Tabelle 11: Koeffizienten des Modells (inkl. Standardfehler und Signifikanz)

Null deviance: 242.22 on 222 degrees of freedom

Residual deviance: 227.18 on 214 degrees of freedom

	2.5 %	97.5 %
(Intercept)	-3.833237e+00	-1.1381639
Tumorerkrankung	-7.438639e-01	1.5327511
Dyspnoe	-7.551485e-01	0.6393089
Schmerz	1.996691e-01	1.7478492
Wohnsituation2	-6.555093e-01	1.0154413
Wohnsituation3	-5.281036e-01	1.5893020
Wohnsituation4	-1.846845e+03	1816.3042013
Wohnsituation5	-2.674400e+03	2644.7229378
Schmerzpumpe	-6.530338e-02	1.2900101

Tabelle 12: Konfidenzintervalle der Koeffizienten:

	OR	2.5 %	97.5 %
(Intercept)	8.326723e-02	0.01934794	2.953588e-01
Tumorerkrankung	1.483559e+00	0.50806418	5.140688e+00
Dyspnoe	9.437257e-01	0.46161058	1.875032e+00
Schmerz	2.647880e+00	1.26266655	6.018108e+00
Wohnsituation2	1.197177e+00	0.50140282	2.705896e+00
Wohnsituation3	1.699951e+00	0.56410770	4.819893e+00
Wohnsituation4	2.334517e-07	NA	1.440340e+32
Wohnsituation5	3.595003e-07	NA	1.962675e+70
Schmerzpumpe	1.844768e+00	0.93245274	3.637340e+00

Tabelle 13: Odds-Ratios der Koeffizienten mit deren Konfidenzintervallen

	Df	Deviance Resid.	Df	Resid. Dev	Pr(>Chi)
NULL			222	242.22	
Tumorerkrankung	1	0.5629	221	241.66	0.45311
Dyspnoe	1	0.0829	220	241.57	0.77339
Schmerz	1	6.4178	219	235.16	0.01130 *
Wohnsituation	4	4.8720	215	230.28	0.30069
Schmerz- pumpe	1	3.1013	214	227.18	0.07823

Tabelle 14: Varianzanalyse (sequentielle Hinzunahme der Variablen)

Hosmer and Lemeshow goodness of fit (GOF) test

data: frage4\$Anzahlaufenthalte, fitted(frage4logit)

X-squared = 9.269, df = 8, p-value = 0.3201

7.5 Abkürzungsverzeichnis

APV	Allgemeine Palliativversorgung
SPV	Spezielle Palliativversorgung
AAPV	Allgemeine ambulante Palliativversorgung
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
HOPE	Hospiz- und Palliativ- Erfassung Standarddokumentation
EAPC	European Association for Palliative Care
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
SGB	Sozialgesetzbuch
StGB	Strafgesetzbuch
WHO	Weltgesundheitsorganisation
ICD-10	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme
bzw.	beziehungsweise
mind.	mindestens
etc.	et cetera
et al.	et alii
MD	medical doctor
COPD	Chronisch obstruktive Lungenerkrankung
pAVK	periphere arterielle Verschlusskrankheit
d. F.	der Fälle
GmbH	Gesellschaft mit beschränkter Haftung
APV	Augsburger Hospiz und Palliativversorgung e.V
e.V.	eingetragener Verein
glm	generalized linear model
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
usw.	und so weiter
OR	odds ratio

VAG	Versicherungsgesetz
US	Vereinigte Staaten
TWN	Taiwan
D	Deutschland
GB	Großbritannien
B	Belgien
P	Portugal
I	Italien
E	Spanien
CHIN	China
PROM	Patient reported outcome measure
NPL	Neoplasie
CUP	cancer of unknown primary
EBM	Einheitlicher Bemessungsmaßstab
HKP	Häusliche Krankenpflege

8. Danksagung

Bedanken möchte ich mich in erster Linie bei Frau Prof. Bausewein, die mir diese Arbeit ermöglicht hat. Die gute und angenehme Zusammenarbeit, die viele Geduld und die wertvolle und konstruktive Kritik möchte ich an dieser Stelle besonders hervorheben.

Mein besonderer Dank gilt außerdem meinem Vater, ohne den diese Dissertation nie zustande gekommen wäre. Ich danke dir für die vielen Stunden deiner Zeit, in welchen du mir stets neue Denkanstöße, aufmunternde Worte und viel konstruktive und fachlich wertvolle Impulse geben konntest.

Danke Mama, dass du uns in dieser Zeit ertragen hast und mich stets motiviert hast weiter zu machen.

Bedanken möchte ich außerdem bei meinen Geschwistern Jonas und Kilian.

Danke Sabrina für die viele Geduld mit mir in dieser Zeit, die aufmunternden Worte und einfach fürs Dasein.

Danke Karl-Heinz, dass du mir bei statistischen Problemen stets mit Rat und Tat zur Seite gestanden hast.

Zu guter Letzt gilt mein Dank meinen Großeltern. Ihr habt immer an mich geglaubt. Besonders erwähnen möchte ich meinen verstorbenen Großvater. Ich weiß es hätte dir gefallen.

9. Eidesstattliche Versicherung

Hiermit versichere ich,

Maximilian Eichner, geboren am 23.06.1989 in Augsburg,

an Eides statt, dass ich die eingereichte Dissertation selbständig und ohne unzulässige fremde Hilfe verfasst, andere als die in ihr angegebene Literatur nicht benutzt und dass ich alle ganz oder annähernd übernommenen Textstellen sowie verwendete Grafiken, Tabellen und Auswertungsprogramme kenntlich gemacht habe.

Außerdem versichere ich, dass die vorgelegte elektronische mit der schriftlichen Version der Dissertation übereinstimmt und die Abhandlung in dieser oder ähnlicher Form noch nicht anderweitig als Promotionsleistung vorgelegt und bewertet wurde.

Ohlstadt, 11.02.2021

Maximilian Eichner

(Maximilian Eichner)

