

Aus der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin

Klinik der Universität München

Direktorin: Prof. Dr. Claudia Bausewein

**Charakterisierung der Pumpenversorgung bei ambulant
palliativmedizinisch versorgten Patienten im Rahmen der SAPV
der LMU München**

Dissertation

zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin

an der Medizinischen Fakultät der

Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von

Martina Binder

aus

Stuttgart

2023

**Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München**

Berichterstatter: Prof. Dr. Dr. Berend Feddersen

Mitberichterstatter: Prof. Dr. Florian Hoffmann
PD Dr. Ines Kaufmann
Prof. Dr. Andreas Straube

Dekan: Prof. Dr. med. Thomas Gudermann

Tag der mündlichen Prüfung: 09.02.2023

Für meine Familie

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis.....	III
Abbildungsverzeichnis.....	IV
Tabellenverzeichnis.....	VI
1. Einleitung.....	1
1.1 Was ist Palliativmedizin?.....	1
1.2 Die Entwicklung der ambulanten Palliativmedizin.....	2
1.2.1 Das häusliche Umfeld als bevorzugter Sterbeort.....	2
1.2.2 Die Einführung der SAPV.....	5
1.2.3 Das SAPV-Team der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin der LMU München.....	6
1.3 Die Symptomkontrolle als wesentliches Ziel der Palliativmedizin.....	6
1.3.1 Die palliative Sedierung als Ultima Ratio.....	8
1.3.2 Die Medikamentenpumpe in der ambulanten Palliativmedizin.....	10
1.3.3 Die Medikamentenpumpe des SAPV-Teams der LMU München.....	11
2. Fragestellung und Studienziele.....	14
3. Material und Methodik.....	16
3.1 Patientenkollektiv, Ein- und Ausschlusskriterien.....	16
3.2 Herkunft der erhobenen Daten.....	17
3.3 Dateneingabe und Übersicht über die erhobenen Daten.....	17
3.4 Genaue Erläuterung der erhobenen Daten.....	21
3.4.1 Wichtige Definitionen.....	21
3.5 Datenauswertung.....	23
4. Ergebnis.....	24
4.1 Vergleich der Pumpengruppe mit der Nicht-Pumpengruppe.....	24
4.1.1 Basisdaten.....	24
4.1.2 Symptomatik beim Erst-Assessment.....	31
4.1.3 Sterbeort.....	33
4.1.4 Einweisungen.....	38
4.1.5 Zeitaufwand.....	42
4.2 Charakterisierung der Patienten der Pumpengruppe.....	50
4.2.1 Allgemeines.....	50

4.2.2	Zeitdauer.....	50
4.2.3	Pumpenindikation.....	53
4.2.4	Palliative Sedierung.....	56
4.2.5	Zugangsweg	59
4.2.6	Versorgung der Pumpe.....	61
4.2.7	Medikamente	64
4.2.8	Kurzinfusionen	69
4.3	Vergleich von Patienten vor und während der Pumpenversorgung	70
4.3.1	Einweisungen	70
4.3.2	Zeitaufwand der SAPV Versorgung vor und während einer Pumpentherapie ...	73
5.	Diskussion.....	77
5.1	Basisdaten.....	78
5.2	Symptomatik beim Erst-Assessment.....	83
5.3	Sterbeort und Einweisungen.....	85
5.4	Zeitaufwand	94
5.5	Zeitdauer der Pumpenversorgung.....	99
5.6	Pumpenindikation.....	100
5.7	Symptomkontrolle durch über die Pumpe verabreichte Medikamente	101
5.8	Medikation.....	102
5.9	Palliative Sedierung.....	104
5.10	Applikationsform.....	107
5.11	Versorgung der Pumpe	108
5.12	Limitationen der Studie	110
6.	Zusammenfassung	114
	Literaturverzeichnis.....	IX
	Anhang	XIX
	Danksagung.....	XLIX
	Eidesstattliche Versicherung	L
	Lebenslauf.....	LI

Abkürzungsverzeichnis

AAPV: Allgemeine ambulante Palliativversorgung

AZ: Allgemeinzustand

EAPC: European Association for Palliative Care

et al: lateinisch et alii/aliae/alia (maskulin, feminin, neutrum), zu Deutsch „und andere“

i.v.: intravenös

KH: Krankenhaus

KI: Kurzinfusion

M: Mittelwert

Max: Maximum

Md: Median

Min: Minimum

NA: Notarzt

n_{NP} : Anzahl an Patienten ohne Pumpenversorgung bzw. der Nicht-Pumpengruppe

NP: Nicht-Pumpenpatienten bzw. Patienten ohne Pumpenversorgung

n_p : Anzahl an Patienten mit einer Pumpenversorgung

n.s.: nicht signifikant

P: Pumpenpatienten bzw. Patienten mit Pumpenversorgung

PCA : Patient-Controlled Analgesia (patientenkontrollierte Schmerztherapie)

p.o.: per os

PPI: Protonenpumpeninhibitor

PV: Pumpenversorgung

Q1: 25. Perzentile

Q3: 75. Perzentile

RB: Rufbereitschaft

SAPV: spezialisierte ambulante Palliativversorgung

s.c.: subkutan

SD : Standardabweichung des Mittelwertes

SGB: Sozialgesetzbuch

Vgl: Vergleiche

Vs: versus

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Aufbau der CADD-Legacy®-Pumpe.....	12
Abbildung 2: Entwicklung der Studienteilnehmer.....	18
Abbildung 3: Vergleich der Gründe der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe, warum der Patient ohne die SAPV nicht adäquat hätte betreut werden können	29
Abbildung 4: Vergleich der durchschnittlichen Schwere der Symptomatik bei Patienten mit und ohne Pumpenversorgung bei Aufnahme in die SAPV	31
Abbildung 5: Vergleich der Anzahl an Patienten, die ein bestimmtes Symptom angaben zwischen Patienten mit und ohne Pumpenversorgung.....	32
Abbildung 6: Vergleich des tatsächlichen Sterbeortes zwischen den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten	34
Abbildung 7: Konnte der Wunschsterbeort erfüllt werden? – Ein Vergleich zwischen Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten	34
Abbildung 8: Vergleich der Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten, deren tatsächlicher Sterbeort dem Wunschsterbeort entsprach.....	36
Abbildung 9: Grund der letzten stationären Einweisung bei den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten	37
Abbildung 10: Vergleich der Gründe der Krankenhauseinweisungen zwischen der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe	40
Abbildung 11: Vergleich der Gründe der Notarzteinsätze zwischen der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe.....	41
Abbildung 12: Häufigkeit der genannten Indikationen für die Pumpenversorgung	54
Abbildung 13: Häufigkeit der genannten Symptome, deren Verschlechterung zur Pumpenversorgung geführt haben.....	54
Abbildung 14: Häufigkeit der durch die Pumpe behandelten Symptome.....	55
Abbildung 15: Indikation der palliativen Sedierung.....	56
Abbildung 16: Zugangswege der Pumpe	60
Abbildung 17: Vergleich der Anzahl an KH-Einweisungen und der Anzahl an Patienten mit mindestens einer KH-Einweisung vor und während der Pumpenversorgung.....	70

Abbildung 18: Vergleich der Gründe der Krankenhauseinweisungen vor und während der Pumpenversorgung.....	71
Abbildung 19: Vergleich des medianen Zeitaufwandes pro Tag (in Minuten) vor und während der Pumpenversorgung.....	73

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Populationsbezogene Sterbeortdaten zu Hause vs. im Krankenhaus.....	3
Tabelle 2: Einflussfaktoren auf den Sterbeort.....	4
Tabelle 3: Themenbereiche und untergeordnete Spalten der Excel-Tabelle.....	19
Tabelle 4: Lebensphasen der Palliativmedizin nach Jonen-Thielemann.....	22
Tabelle 5: Übersicht über die Basisdaten der Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten	26
Tabelle 6: Hauptdiagnosen der Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten	27
Tabelle 7: Vergleich des Anteils an erfüllten Wunschsterbeorten zwischen den Nicht-Pumpenpatienten und allen Pumpenpatienten, die die Pumpe vor der Terminalphase/mindestens 10 Tage vor dem Tod/ mindestens 20Tage vor dem Tod erhalten haben	35
Tabelle 8: Vergleich der tatsächlichen Sterbeorte all jener Patienten, deren Wunschsterbeort nicht erfüllt werden konnte	36
Tabelle 9: Übersicht über die Krankenhauseinweisungen der Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten	39
Tabelle 10: Übersicht über die potentiell entbehrlichen Krankenhauseinweisungen der Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten	39
Tabelle 11: Überblick und Vergleich der Notarzteinsätze bei der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe.....	41
Tabelle 12: Vergleich des Gesamtzeitaufwandes zwischen der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe.....	43
Tabelle 13: Vergleich der Anteile der drei Teilbereiche (Zeit am Patienten, für die Angehörigen und für systemische Aufgaben) an der gesamten Betreuungszeit zwischen der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe	43
Tabelle 14: Vergleich des Gesamtzeitaufwandes zwischen den Patienten der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe, die zu Hause verstorben sind	44
Tabelle 15: Vergleich der Anteile der drei Teilbereiche (Zeit am Patienten, für die Angehörigen und für systemische Aufgaben) an der gesamten Betreuungszeit zwischen den Patienten der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe, die zu Hause verstorben sind.....	45

VII

Tabelle 16: Vergleich des Zeitaufwandes in der Rufbereitschaft zwischen der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe	46
Tabelle 17: Vergleich des Zeitaufwandes in der Rufbereitschaft zwischen den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten, die zu Hause verstorben sind.....	47
Tabelle 18: Vergleich der Rufbereitschafteinsätze zwischen der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe.....	47
Tabelle 19: Vergleich der Rufbereitschaftseinsätze zwischen den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten, die zu Hause verstorben sind.....	48
Tabelle 20:Vergleich der Anteile der Rufbereitschaft, die in der Terminalphase stattgefunden haben	48
Tabelle 21: Vergleich der Dauer pro Einsatz zwischen den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten	49
Tabelle 22: Vergleich der Dauer pro Einsatz zwischen den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten, die zu Hause verstorben sind.....	49
Tabelle 23: Gründe für ein vorzeitiges Beenden der Pumpenversorgung.....	53
Tabelle 24: Stärke der Symptomatik bei Aufnahme von Patienten mit und ohne palliative Sedierung.....	57
Tabelle 25: Über die Pumpe verabreichte Medikamentenklassen bei Patienten mit und ohne palliativer Sedierung	58
Tabelle 26: Gründe, die zur Auswahl des Zugangsweges geführt haben	60
Tabelle 27: Durch wen erfolgte der Wechsel der Pumpenkassette	61
Tabelle 28: Aufgetretene Probleme während der Pumpenversorgung.....	62
Tabelle 29: Lokale Unverträglichkeitsreaktionen an der Einstichstelle der Pumpe	62
Tabelle 30: Häufigkeit lokaler Unverträglichkeiten bei den über die Pumpe verabreichten Medikamenten	63
Tabelle 31: Patienten, die in ihrem Verlauf mindestens ein Medikament der jeweiligen Substanzklasse über die Pumpe erhalten haben	65
Tabelle 32: Über die Pumpe verabreichte Medikamente	65
Tabelle 33: Häufigkeitsverteilung der Hauptmedikamente nach Substanzklassen.....	66

VIII

Tabelle 34: Häufigkeit verabreichter Kurzinfusionen (KI).....	69
Tabelle 35: Anteil der drei Teilbereiche an der gesamten Betreuungszeit vor und während der Pumpenversorgung.....	74
Tabelle 36: Vergleich des Zeitaufwandes in Rufbereitschaft vor und während der Pumpenversorgung.....	75
Tabelle 37: Vergleich der Anzahl an Rufbereitschaftseinsätzen vor und während der Pumpenversorgung.....	75
Tabelle 38: Vergleich der Einsatzdauer (allgemein, vor Ort und am Telefon) vor und während der Pumpenversorgung.....	75
Tabelle 39: Symptomkategorien und Beispiele des Symptom-Erstassessments des SAPV-Teams	XXX
Tabelle 40: Arten von Einsätzen des SAPV-Teams mitsamt einigen Beispielen	XXXV

1. Einleitung

1.1 Was ist Palliativmedizin?

In der Medizin sind Ärzte häufig mit Erkrankungen konfrontiert, die nicht mehr heilbar sind. Hierbei wandelt sich der Schwerpunkt der Behandlung vom kurativen (curare, lat.=heilend) zum palliativen Ansatz (pallium, lat.=Mantel). Ziel der Palliativmedizin ist dabei nicht die Verlängerung des Lebens mit allen Mitteln, sondern die Verbesserung der Lebensqualität des Patienten am Ende seines Lebens, ganz nach dem Motto: „Lebensqualität statt Lebensquantität“ (Bausewein, Roller et al., 2010).

„Nicht dem Leben mehr Tage hinzufügen, sondern den Tagen mehr Leben geben“ (Bausewein, Roller et al., 2010) stellte schon Dame Cicely Saunders, Begründerin der modernen Hospiz- und Palliativbewegung, fest.

Im Mittelpunkt der palliativmedizinischen Behandlung steht nicht nur die Linderung jeglicher physischer Symptome, sondern auch die Unterstützung der Patienten, und auch Angehörigen, in allen psychischen, spirituellen und psychosozialen Fragen. Dabei kann und sollte die Versorgung der Angehörigen auch über den Tod des Patienten hinaus erfolgen (World Health Organization (WHO), 2002).

Die WHO definierte Palliativmedizin im Jahr 2002 als „Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, o.J.).

In dieser Definition wird auch deutlich, dass eine frühzeitige palliative Unterstützung, gegebenenfalls schon nach der Diagnosestellung sinnvoll sein kann, unabhängig von „einem bestimmten Krankheitsstadium oder der verbleibenden Lebenszeitprognose“ (Nauck, Alt-Epping et al., 2015), sondern einzig und allein von den „Bedürfnissen des Patienten und seiner Angehörigen“ (Nauck, Alt-Epping et al., 2015).

So stellten Temel et al. (2010) in einer randomisierten Studie fest, dass bei Patienten mit nicht-kleinzelligem Bronchialkarzinom, die von Beginn an auch palliativmedizinisch mitversorgt wurden, die Lebensqualität signifikant höher und die Depressionsrate signifikant niedriger war, als bei der Vergleichsgruppe, die rein onkologisch behandelt wurde. Besonders inte-

ressant war eine Verlängerung der Überlebenszeit von 8.9 auf 11.6 Monate in der palliativmedizinisch mitbehandelten Gruppe. Dies ist wahrscheinlich darauf zurückzuführen, dass durch den schon frühen Kontakt zur Palliativmedizin auf potenziell lebensverkürzende Therapien am Lebensende verzichtet wurde, um nämlich genau die Lebensqualität stärker in den Mittelpunkt zu stellen.

Die Palliativmedizin ist noch eine recht junge Disziplin, hat sich aber heute als eigenständiger medizinischer Fachbereich etabliert und rückt immer mehr ins Blickfeld der Öffentlichkeit.

1.2 Die Entwicklung der ambulanten Palliativmedizin

1.2.1 Das häusliche Umfeld als bevorzugter Sterbeort

Einer aktuellen Studie nach, würden 66% der Deutschen am liebsten zu Hause versterben, wenn sie mit einer fortgeschrittenen, lebensbedrohlichen Erkrankung, wie etwa Krebs, konfrontiert wären (Gomes, Higginson et al., 2012). Damit liegt Deutschland mit den anderen untersuchten europäischen Ländern bzw. Regionen weitestgehend gleichauf (England 63%, Flandern 71,6%, Spanien 66,1%, Italien 76,1%, Portugal 50,3%, die Niederlanden 83,1%, alle zusammen 68,2%) (Gomes, Higginson et al., 2012).

Zwei weitere Studien in Deutschland und Kanada kamen mit 63,3% und 70,8% zu ähnlichen Ergebnissen (Fegg, Lehner et al., 2015; Wilson, Cohen et al., 2013). Eine Umfrage in Rheinland-Pfalz ergab sogar, dass 93,8% der Verstorbenen, die vor ihrem Tod explizit einen Wunschsterbeort angegeben hatten, diesen zu Hause sahen. Allerdings starben nur 38,2% der gesamten Studienteilnehmer tatsächlich im häuslichen Umfeld (Escobar Pinzon, Claus et al., 2011).

Trotz des großen Wunsches nach einem Sterben zu Hause liegt der prozentuale Anteil an Sterbefällen in der häuslichen Umgebung in Europa zumeist nur zwischen 20-30% (Tabelle 1). Dabei hat der Anteil in den letzten Jahren in Deutschland und in vielen anderen europäischen Ländern sogar eher ab- als zugenommen (Dasch, Blum et al., 2015; Higginson, Sarmiento et al., 2013). Stattdessen konnten in den letzten Jahren die Alten- und Pflegeheime die deutlichste Zunahme an Sterbefällen verzeichnen (Dasch, Blum et al., 2015; Houttekier, Cohen et al., 2011), obwohl dies dem Ort entspricht, an dem die wenigsten Menschen Sterben möchten (Calanzani, Moens et al., 2014). Mit im Durchschnitt über 50%, und damit mehr als jeder zweite Bürger, sterben derzeit die meisten Menschen weiterhin im Krankenhaus (Tabelle 1).

Tabelle 1: Populationsbezogene Sterbeortdaten zu Hause vs. im Krankenhaus

Autor, Erscheinungsjahr	Land	Gesamtanzahl Sterbefälle	Zu Hause (in %)	Im Krankenhaus (in %)
Dasch, Blum et al., 2015	Deutschland (Westfalen-Lippe)	12 424	23,0%	51,2%
Sauer, Mueller et al., 2015	Deutschland	845 618	29,0%	51,0%
Cohen, Bilsen et al., 2006	Belgien (Flandern)	55 759	24,3%	53,7%
Fischer, Bosshard et al., 2004	Schweiz	3358	22,7%	37,2%
Cohen, Houttekier et al., 2010	Norwegen	10 723	12,8%	-
	England	130 765	22,1%	49,9%
	Wales	8 631	22,7%	60,1%
	Belgien	17 669	27,9%	61,4%
	Italien	30 561	38,8%	-
	Niederlanden	39 867	45,4%	31,0%
Gao, Ho et al., 2014	England	4 567 704	19,0%	57,3%
Loucka, Payne et al., 2014	Tschechien	102 385	20,4%	58,4%
	Slowenien	51 903	30,0%	54,8%

Die Annahme, dass sich der Wunschsterbeort mit Voranschreiten der Erkrankung und einer Zunahme an Symptomen nochmal ändert, konnte in einer Übersichtsarbeit von Gomes, Calanzani et al. (2013) weitestgehend nicht bestätigt werden. Bei ca. 4/5 der Patienten änderte sich der Wunsch im Verlauf der Erkrankung nicht mehr. Jedoch muss erwähnt werden, dass sich selbst unter den beteiligten Studien mit hoher Evidenz eine große Divergenz hierzu fand.

Die palliativmedizinische Forschung hat in den letzten Jahren viele Faktoren identifizieren können, die ein Sterben daheim begünstigen (Tabelle 2). Der Prozentsatz aller Patienten, die am Ort ihrer Wahl verstorben sind, hat sich als eines der wichtigsten Qualitätsmerkmale der ambulanten Palliativmedizin etabliert.

Tabelle 2: Einflussfaktoren auf den Sterbeort*

Faktoren, die ein Sterben daheim begünstigen	Faktoren, die ein Sterben im KH begünstigen
Männliches Geschlecht	Weibliches Geschlecht
Leben in ländlichen Gebieten	Leben in städtischen Gebieten
Verheiratet	Verwitwet, geschieden, Single
Nicht-berufstätige Verwandte in der Nähe	Zugehörigkeit zu einer ethnischen Minderheit
Wunsch des Patienten zu Hause zu Sterben	Vorherige KH-Einweisung
Wunsch der Pflegenden, dass Patient zu Hause ver- stirbt	
Lange Krankheitsdauer	
Schlechter physischer Zustand des Patienten	
Vorhandensein und hohe Intensität an häuslicher Pflege	
Solide Krebsformen	Hämatologische Krebsformen

* Quellen: (Cohen, Bilsen et al., 2006; Cohen, Houttekier et al., 2010; Dasch, Blum et al., 2015; Escobar Pinzon, Claus et al., 2011; Escobar Pinzon, Weber et al., 2011; Gomes & Higginson, 2006)

Betrachtet man die Faktoren, wird deutlich, dass sich (an Faktoren, die sich beeinflussen lassen) vor allem die soziale Unterstützung durch Angehörige oder andere Pflegende positiv auf ein Sterben daheim auswirkt. Durch die geringere Lebenserwartung von Männern ist deren Wahrscheinlichkeit am Ende des Lebens noch eine Partnerin zu haben, die sie pflegt, deutlich höher als die der Frauen. Dementsprechend sterben auch mehr Männer im häuslichen Umfeld als Frauen (Dasch, Blum et al., 2015).

Doch für alle Patienten ohne Partner oder sonstige Angehörige und Freunde, die bereit sind, einen Sterbenden am Lebensende zu begleiten, sinkt die Wahrscheinlichkeit zu Hause sterben zu können. Zentraler Bestandteil, um mehr Menschen ein Sterben zu Hause zu ermöglichen ist deshalb vor allem der Ausbau der ambulanten palliativmedizinischen Versorgungsangebote, die dies für den Patienten leisten können und die Angehörige unterstützen.

Dass solch ein Angebot hilfreich ist, konnte bereits in einigen Studien belegt werden (Costantini, Camoirano et al., 1993; Houttekier, Cohen et al., 2010; Riolfi, Buja et al., 2014).

1.2.2 Die Einführung der SAPV

Mit der Einführung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) hat auch die Politik in Deutschland auf den Wunsch der Menschen reagiert zu Hause sterben zu wollen.

Der Ausbau der ambulanten Palliativmedizin hat zum Ziel die Diskrepanz zwischen gewünschtem und tatsächlichem Sterbeort zu reduzieren, und so mehr Patienten das Sterben zu Hause zu ermöglichen. Vor allem auch jenen Patienten, die eine komplexe Behandlung bedürfen.

Bis 2007 existierte in Deutschland nur die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV), die vorwiegend von niedergelassenen Haus- bzw. Fachärzten und ambulanten Pflegediensten mit Unterstützung durch ehrenamtliche Hospizhelfer geleistet wurde. Für Patienten mit einem besonders hohen und aufwändigen Versorgungsbedarf gab es jedoch kein ambulantes Versorgungsangebot, das ein würdevolles Sterben in der häuslichen Umgebung sichergestellt hätte.

Im Rahmen des „Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der gesetzlichen Krankenversicherung“ (Bundesgesetzblatt I 2007/11, 2007) wurde 2007 mit der Einführung von §37b und §132d ins Sozialgesetzbuch V (SGB V) auf diesen Bedarf reagiert. Seitdem besteht damit für jeden gesetzlich Versicherten „mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen [...] Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ (Bundesgesetzblatt I 2007/11, 2007).

Eine besonders aufwendige Versorgung besteht, wenn die anderen ambulanten Versorgungsangebote nicht ausreichen, um ein komplexes Symptomgeschehen (zum Beispiel ausgeprägte Schmerzen oder respiratorische Symptome) zu behandeln (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2007).

Ziel ist es dabei nicht, die AAPV mit den beteiligten Haus-/Fachärzten und Pflegediensten zu ersetzen, sondern diese multiprofessionell zu ergänzen (Nauck, Alt-Epping et al., 2015).

Ein SAPV-Team besteht in der Regel aus mehreren Ärzten und Krankenpflegern mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin bzw. Palliative Care. Meistens kommen weitere Mitarbeiter wie Verwaltungsangestellte, Psychologen oder Seelsorger hinzu. Die Mitarbeiter besuchen die Patienten geplant oder ungeplant bei Notfällen in der häuslichen Umgebung, um dort die palliativmedizinische Versorgung durchzuführen. Diese beinhaltet auch therapeutische Interventionen wie ultraschallgestützte Aszites- und Pleurapunktionen.

Es ist davon auszugehen, dass in Deutschland etwa ein SAPV-Team mit 8 Vollzeitkräften pro 250 000 Einwohner, also etwa 330 SAPV-Teams, zur flächendeckenden Versorgung nötig sind (Deutscher Bundestag, 2006; Die Landesverbände der Krankenkassen, Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein et al., 2006).

Nach anfänglichen Schwierigkeiten in den Vertragsabschlüssen zwischen den SAPV-Teams und den gesetzlichen Krankenkassen konnten, auch dank der Einführung von Musterverträgen, bis Ende 2015 269 Verträge geschlossen werden (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2016). Dies zeigt den deutlich positiven Trend in der Entwicklung der SAPV.

1.2.3 Das SAPV-Team der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin der LMU München

Das SAPV-Team der LMU München gehört zur Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin und war mit Beginn am 1.10.2010 das erste Münchner SAPV-Team. Damit ist es aktuell eines von 5 Teams, die im Ballungsraum München etabliert werden konnten. Das interdisziplinäre Team besteht aus 4 Ärzten mit Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, 4 Pflegekräften mit Palliative-Care-Ausbildung, 1 Verwaltungskraft, 1 Atemtherapeutin, und jeweils in Teilzeit einer Apothekerin und einer Seelsorgerin. Es werden die folgenden Stufen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung angeboten (Beratung, Koordination und additiv unterstützende Teilversorgung), eine 24h Rufbereitschaft besteht ebenfalls, welche ab der additiv unterstützenden Teilversorgung zur Verfügung steht. Für die Dokumentation der Patientendaten wurde mit pallicare.net (Pallicare.net, Heilbronn, Germany) eigens eine Software für das SAPV-Team der LMU entwickelt.

1.3 Die Symptomkontrolle als wesentliches Ziel der Palliativmedizin

Ziel sowohl der stationären, als auch der ambulanten Palliativmedizin ist es, die Lebensqualität des Patienten am Ende seines Lebens zu erhalten und zu verbessern.

Ein zentraler und wesentlicher Bestandteil dabei ist die Symptomkontrolle.

Im Schnitt leiden je nach Studie unheilbar erkrankte Patienten zu einem Zeitpunkt an 5-12 Symptomen. Zu den häufigsten Symptomen gehören dabei Schmerzen, Appetitlosigkeit, Verstopfung, Schwäche und Atemnot (Potter, Hami et al., 2003; Teunissen, Wesker et al., 2006).

Neben der nicht-medikamentösen Behandlung durch z.B. Atem-, Physio- oder Psychotherapie stellt die medikamentöse Therapie eine der wohl wichtigsten Therapiepfiler zur Symptomkontrolle dar.

Um der Vielzahl an Symptomen Herr zu werden, gibt es neben den verschiedensten Medikamenten auch verschiedene Formen der Applikation. Applikationsform der Wahl sollte zunächst immer die orale Gabe sein (Hanks, Conno et al., 2001). Der Patient kann so weitestgehend autonom und unabhängig bleiben. Bei voranschreitender Krankheit führen aber Dysphagie, Übelkeit/Erbrechen oder auch Bewusstseinsstörungen oft dazu, dass andere, parenterale Applikationsformen in Erwägung gezogen werden müssen.

Als alternative Applikationswege stehen dabei vor allem die subkutane, intravenöse, enterale, buccale, sublinguale, rectale oder auch transdermale Medikamentengabe zur Verfügung (Kestenbaum, Vilches et al., 2014).

Am häufigsten wird der subkutane und intravenöse Zugangsweg gewählt, welche in Studien nachweislich gleich wirksam sind (Moulin, Kreeft et al., 1991; Nelson, Glare et al., 1997). Ist bereits ein vorbestehender i.v.-Zugang (z.B. ein Port) vorhanden (z.B. nach langer Chemotherapie), sollte dieser gewählt werden, in allen anderen Fällen ist die subkutane Gabe eine mindestens gleichwertige Alternative (Hanks, Conno et al., 2001; Kestenbaum, Vilches et al., 2014) und sollte auf Grund geringerer Infektionsraten, sowie einer einfacheren Handhabung präferiert werden (Radbruch, Trottenberg et al., 2011).

Vor allem im ambulanten Setting hat sich die subkutane Medikamentengabe bewährt. Die Punktionstechnik ist für das medizinische Personal und die Angehörigen leicht zu erlernen, die Punktion ist komplikations-, schmerzarm und wenig invasiv. Die subkutane Nadel kann bis zu sieben Tage unter der Haut belassen werden (Bausewein & Rémi, 2014) und es besteht eine praktisch unbegrenzte Anzahl an Punktionsorten. Vor allem bei schlechten Venenverhältnissen ist dies ein besonderer Vorteil gegenüber der intravenösen Gabe.

Die Medikamente können sowohl als Bolus, meist aber als kontinuierliche Gabe über eine Pumpe verabreicht werden.

Eine besonders schwierige Situation der Symptomkontrolle tritt ein, wenn auf Grund der Schwere der Symptomatik eine Kontrolle nur durch eine palliative Sedierung gewährleistet werden kann. Sie stellt somit eine Ultima ratio dar und bedarf zu deren Durchführung eine i.v. oder s.c. Applikation.

1.3.1 Die palliative Sedierung als Ultima Ratio

In der Palliativmedizin gibt es immer wieder Fälle, in denen die Symptome des Patienten durch die herkömmlichen therapeutischen Maßnahmen nicht ausreichend gelindert werden können. Zur Behandlung dieser therapierefraktären Symptome kann als Ultima Ratio die palliative Sedierung (manchmal auch terminale Sedierung genannt) durchgeführt werden.

Palliative Sedierung ist dabei „der überwachte Einsatz von Medikamenten mit dem Ziel einer verminderten oder aufgehobenen Bewusstseinslage (Bewusstlosigkeit), um die Symptomlast in anderweitig therapierefraktären Situationen in einer für Patienten, Angehörigen und Mitarbeitern ethisch akzeptablen Weise zu reduzieren“ (Alt-Epping, Sitte et al., 2010).

Dabei sollte immer die geringstmögliche Sedierungstiefe angestrebt werden (Alt-Epping, Sitte et al., 2010).

Dem Patienten werden dabei so lange sedierende Medikamente verabreicht, bis eine ausreichende Symptomkontrolle erreicht wird. Zumeist erfolgt dies über eine Medikamentenpumpe. Am häufigsten wird in der Praxis zur Sedierung Midazolam eingesetzt (Klosa, Klein et al., 2014; Maltoni, Scarpi et al., 2012). Aber auch andere Benzodiazepine wie Lorazepam, die Neuroleptika Levome- und Chlorpromazin (besonders bei agitiertem Delir), sowie das Anästhetikum Propofol finden Verwendung (Alt-Epping, Sitte et al., 2010; Klosa, Klein et al., 2014; Maltoni, Scarpi et al., 2012).

Zu den häufigsten therapierefraktären Symptomen, die eine palliative Sedierung erfordern gehören das agitierte Delirium, die Dyspnoe und Schmerzen (Barathi & Chandra, 2013; Gu, Cheng et al., 2015; Klosa, Klein et al., 2014; Mercadante, Porzio et al., 2012). Aber nicht nur physische Symptome, sondern auch psychische Symptome wie Angst, Depressionen oder existentielle Krisen stellen eine Indikation dar (Alt-Epping, Sitte et al., 2010; Maltoni, Scarpi et al., 2012; Morita, 2004). Während als Indikation die physischen Symptome allgemein anerkannt sind, herrscht über die psychischen Symptome mehr Uneinigkeit (de Graeff & Dean, 2007; Materstvedt & Bosshard, 2009).

Eine Studie in der französischen Schweiz stellte fest, dass Ärzte einer palliativen Sedierung bei psychischen Symptomen deutlich kritischer gegenüberstehen, häufig da die Einordnung als refraktäres Symptom Schwierigkeiten bereite und andere medikamentöse und psychologische Therapien vielleicht nicht ausgereizt seien (Beauverd, Bernard et al., 2014). Trotzdem ist

psychisches Leiden als Indikation für die palliative Sedierung von ansteigender Häufigkeit (Müller-Busch, Andres et al., 2003).

Die Entscheidung für oder gegen eine Sedierung sollte immer gemeinsam zwischen einem palliativmedizinisch versierten Arzt und dem Patient, den Angehörigen und dem restlichen palliativmedizinischem Team erfolgen.

So können auch direkt Fragen und Ängste der Patienten oder Angehörigen aufgedeckt werden (Alt-Epping, Sitte et al., 2010), denn insbesondere für die Angehörigen stellt eine schlechte Aufklärung und geringe Einbeziehung eine hohe Belastung dar (S. Bruinsma, Rietjens et al., 2013). Zu den häufigsten Sorgen von Angehörigen gehören die Angst nicht alle anderen Therapieoptionen ausgeschöpft zu haben, die Last, die Entscheidung zur palliativen Sedierung mitgetroffen zu haben und, dass eine Verkürzung der Lebenszeit durch die Sedierung erfolgte (Morita, Ikenaga et al., 2004). Hierfür konnte allerdings bisher in neueren Studien keine Evidenz gefunden werden (Barathi & Chandra, 2013; Gu, Cheng et al., 2015; Maltoni, Scarpi et al., 2012).

Alles in allem wurde die palliative Sedierung von den Angehörigen als sehr hilfreich und positiv aufgenommen (S. Bruinsma, Rietjens et al., 2013; Mercadante, Porzio et al., 2012). In einer Übersichtsarbeit von S. M. Bruinsma, Rietjens et al. (2012) waren 78%-93% insgesamt zufrieden mit der Durchführung der palliativen Sedierung. Oftmals beruhige zudem allein das Angebot (Bausewein, Roller et al., 2018).

Wie häufig in der täglichen Praxis die palliative Sedierung wirklich durchgeführt wird, variiert in Studien erheblich (Maltoni, Scarpi et al., 2012). In einer aktuellen deutschen Studie unter Palliativstationen, Hospizen und spezialisierten ambulanten Palliativdiensten gaben die meisten Einrichtungen eine Häufigkeit von 5-10% aller behandelten Patienten an. Dabei schwank die Häufigkeit aber zwischen 0 und über 20% (Klosa, Klein et al., 2014). Zwei Studien über palliative Sedierung speziell im ambulanten Bereich stellten Häufigkeiten von 13,6 und 14% (Calvo-Espinos, Ruiz de Gaona et al., 2015; Mercadante, Porzio et al., 2012) fest. Es ist davon auszugehen, dass die Häufigkeiten in den letzten Jahren zugenommen haben (Müller-Busch, Andres et al., 2003).

Auch das SAPV-Team der LMU München ist mit der Technik der palliativen Sedierung vertraut und wendet diese bei therapierefraktären Patienten mit sehr großem Leidensdruck an. Zur Durchführung wird dabei eine Medikamentenpumpe herangezogen.

Prinzipiell kann man verschiedene Formen der palliativen Sedierung unterscheiden: Die leichte bis tiefe (Patient ist somnolent, soporös bis hin zu komatös), sowie die intermittierende und kontinuierliche Form (Sedierung wird pausiert/ nicht pausiert) (de Graeff & Dean, 2007).

In dieser Studie wurde als palliative Sedierung nur die tiefe, kontinuierliche Sedierung über eine Medikamentenpumpe definiert. Diese musste eindeutig als solche dokumentiert und der Patient bzw. seine Angehörigen darüber aufgeklärt worden sein.

1.3.2 Die Medikamentenpumpe in der ambulanten Palliativmedizin

Gerade ambulante Patienten können dank des geringen technischen Aufwandes einer Medikamentenpumpe lange mobil und unabhängig bleiben und ihren täglichen Aktivitäten auch weiterhin selbstständig nachgehen (Bausewein & Rémi, 2014). Die Nebenwirkungen der Medikamente sind oftmals geringer, da eine feinere Justierung der Medikamentendosis möglich ist. Außerdem kann die Dosis schnell an den aktuellen Bedarf angepasst werden, zum Beispiel vor einem längeren Spaziergang oder einer schmerzhaften Lagerung. Auch fühlen sich die Patienten ihren Symptomen meist nicht mehr so hilflos ausgeliefert und verlieren ihre Angst vor Exazerbationen, da dank des Bolusprinzips eine schnelle Möglichkeit zur selbstständigen Intervention bereit steht, auch wenn kein Arzt vor Ort ist (Lindley, 1994; Swanson, Smith et al., 1989).

Doch nicht nur für die Patienten selbst, sondern auch für die pflegenden Angehörigen stellt eine Medikamentenpumpe oftmals eine erhebliche Erleichterung dar. Können die Patienten die Medikamente nicht mehr oral zu sich nehmen, sind meist die Angehörigen für die parenterale Gabe verantwortlich, da nicht ständig ein Arzt oder eine Krankenschwester vor Ort ist. Komplizierte Spritzenregimes mit häufigen und zum Teil auch nächtlichen Einzelinjektionen sind dabei äußerst belastend. Die Pflegenden sehen sich oft als nicht qualifiziert genug an und fühlen sich mit der Gabe überfordert (Payne, Turner et al., 2015). Unnötige und für den Patienten äußerst belastende Krankenseinweisungen sind die Folge. Eine kontinuierliche Medikamentengabe über eine Pumpe entlastet die Angehörigen merklich (Sheehy-Skeffington,

McLean et al., 2014). Sie gibt ihnen Ruhe und Lebensqualität zurück und trägt damit zu einer angenehmen Atmosphäre in der letzten Lebensphase des Patienten bei. Dies ist vor allem vor dem Hintergrund interessant, dass ein geringes Stressniveau der Angehörigen ein Sterben zu Hause begünstigt (Fukui, Fukui et al., 2004). Damit kann auch die Vermutung angestellt werden, dass ebenfalls ein Zusammenhang zwischen einer Pumpenversorgung und einem Sterben daheim besteht.

Studien zur Häufigkeit einer Pumpenversorgung bei ambulant betreuten Patienten gibt es so gut wie keine. Eine 2011 veröffentlichte Arbeit von Lux und Heine (2011) ergab eine Häufigkeit von 11,2% aller eingeschlossenen Patienten des ambulanten Palliativnetzes Lünen-Werne. Allerdings wurden nur Patienten mit einer Krebsdiagnose und dem Hauptsymptom Schmerz in die Studie involviert. Das Regensburger SAPV-Team Palliamo versorgte 2014 laut ihrem Jahresbericht 80% ihrer Patienten mit einer Medikamentenpumpe. 2008 lag die Häufigkeit noch bei 52% (Palliamo gGmbH, o.J.). Die Vergleiche sind jedoch schwer zu interpretieren, da teilweise sehr unterschiedliche Versorgungskonzepte zu Grunde liegen.

1.3.3 Die Medikamentenpumpe des SAPV-Teams der LMU München

Das SAPV-Team der LMU München verwendet zur parenteralen Symptomkontrolle für seine Patienten die CADD-Legacy® PCA Pumpe der Firma Smiths Medical, welche damit auch dieser Studie zu Grunde liegt. Es handelt sich dabei um eine batteriebetriebene Peristaltikpumpe, die der Patient in einer kleinen Umhängetasche am Körper tragen kann. Selten wird in der SAPV bei schon zu Pumpenbeginn bettlägerigen Patienten auch eine Spritzenpumpe (Perfusor) verwendet.

CADD-Legacy® Infusionspumpe

Die CADD-Legacy® PCA Pumpe ist in Deutschland eine der am häufigsten verwendeten tragbaren Medikamentenpumpen (Braun, 2011). Mit ihr können Medikamente kontinuierlich und/oder als Bolus verabreicht werden. Die Medikamente werden dabei aus einem Reservoir, der sogenannten Kassette, über ein Schlauchsystem dem Patienten zugeführt. Die Applikation kann unter anderem subkutan und intravenös erfolgen. Die Kassette hat ein Fassungsvermögen von bis zu 9999ml und eine kontinuierliche Abgaberate von bis zu 50ml/Stunde. Es sind bis zu 12 Bolusgaben pro Stunde möglich, abhängig von der individuellen Einstellung des

Patienten durch den behandelten Arzt. Zusätzlich enthält die Pumpe einen Sensor für Luft im Schlauch (zum Schutz vor Luftembolien) und für Überdruck im System bei zum Beispiel geschlossenen Schlauchklemmen, einem abgeknickten Schlauch oder einer nicht mehr durchlässigen Nadel. Ein Alarm wird auch bei abnehmendem Reservoirvolumen und Batteriestatus gegeben, sowie bei falsch angeschlossener Kassette. Die letzten 1000 Events der Pumpe können ausgelesen werden (Smiths Medical Inc., 2006, 2011). Vor allem über die vom Patienten angeforderten Bolusgaben kann so ermittelt werden, ob die kontinuierliche Medikamentenrate ausreichend ist.

Abbildung 1 zeigt den Aufbau der CADD-Legacy®-Pumpe.



Abbildung 1: Aufbau der CADD-Legacy®-Pumpe*

* Quellen: Smith Medical Inc., 2006; <https://sepems.com/products/infusion-pumps/smiths-medical-cadd-legacy-6300-refurbished/>, Retrieved 14.09.2020

Die Einstellungen der Pumpe werden durch den behandelten Arzt des SAPV-Teams festgelegt. Die Medikamentenlieferungen erfolgen in der Regel durch einen ambulanten Infusionsdienst. Die Kassetten können dann aber durch den Patienten selbst, durch Angehörige oder durch einen involvierten Pflegedienst nach vorheriger Anleitung gewechselt werden.

Spritzenpumpen:

Im Rahmen der SAPV werden Spritzenpumpen vor allem im Hospiz verwendet. Da die Hospize selbst für die Auswahl des Herstellers verantwortlich sind, beschränken sich die verwendeten Spritzenpumpen in dieser Studie weder auf eine bestimmte Marke, noch waren sie dokumentiert. Daher findet in dieser Studie keine Herstellerdifferenzierung statt. Da sich im allgemeinen Sprachgebrauch der Begriff Perfusor durchgesetzt hat, wird dieser hier Synonym zum Begriff Spritzenpumpe verwendet. Der Begriff Perfusor® ist eigentlich der Markenname der Firma B.Braun für die von ihnen hergestellte Spritzenpumpe.

Im Unterschied zur portablen Pumpe (wie z.B. der CADD-Legacy®) können beim Perfusor keine Boli vom Patienten oder Angehörigen gegeben werden, die Spritze muss mindestens alle 24h gewechselt werden und die Mobilität ist deutlich eingeschränkt, da die Spritze meist an einem „Perfusorbaum“ befestigt und die Medikamentenmenge im Perfusor auf 50ml beschränkt ist.

2. Fragestellung und Studienziele

Obwohl die Gabe von Medikamenten über subkutane und intravenöse Pumpen in der Palliativmedizin heute routinemäßig eingesetzt wird, gibt es gerade zur Versorgung der Patienten mit Pumpen im ambulanten Setting kaum Daten. Dies ist vor allem vor dem Hintergrund interessant, dass gerade eine Pumpenversorgung ein Sterben zu Hause ermöglichen, sowie Krankenhauseinweisungen verhindern kann, wenn eine orale Gabe der Medikamente nicht mehr möglich ist. Aus diesem Grund befasst sich die vorliegende Arbeit mit folgender Fragestellung.

Fragestellung:

Wie unterscheidet sich die ambulante palliative Versorgung von Patienten mit einer Medikamentenpumpe im Vergleich zu Patienten ohne eine Medikamentenpumpe.

Primäres Ziel:

Herausarbeiten ob ein Sterben zu Hause bzw. am Wunschsterbeort durch eine Pumpenversorgung häufiger möglich ist als ohne eine Pumpenversorgung.

Sekundäre Ziele:

- Können durch eine Pumpenversorgung Krankenhauseinweisungen/ Notarzteinsätze verhindert werden?
- Welchen Einfluss hat eine Pumpenversorgung auf den Zeitaufwand des SAPV-Teams insgesamt, sowie in der Rufbereitschaft?
- Wie verändert sich der Zeitaufwand des SAPV-Teams für Patienten mit Pumpenversorgung vor und während der Pumpenversorgung?
- Welche charakterisierenden Eigenschaften besitzen Patienten mit Pumpenversorgung hinsichtlich:
 - Indikation der Pumpenversorgung
 - behandelter Symptomatik
 - Notwendigkeit einer palliativen Sedierung
 - Zugangswegen
 - Versorgungsproblemen / Unverträglichkeiten
 - Medikation und Zeitdauer der Pumpenversorgung

- Welche Unterschiede hinsichtlich allgemeiner Patientendaten bestehen zwischen den Patienten mit und ohne Pumpenversorgung?

Um diese Fragen zu klären, wurde die Gruppe der Patienten mit einer Pumpenversorgung sowohl einzeln, als auch im Vergleich mit den Patienten ohne Pumpenversorgung betrachtet. Außerdem wurde innerhalb der Pumpenpatienten ein Vergleich vor und während der Pumpenversorgung vorgenommen.

3. Material und Methodik

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine retrospektive Datenanalyse. Die Daten stammen dabei von Patienten, die vom SAPV-Team der LMU München palliativmedizinisch betreut wurden. Einem Antrag auf ethisch-rechtliche Unbedenklichkeit wurde von Seiten der Ethikkommission der Ludwig-Maximilians-Universität am 22.08.2017 (Projektnummer 17-580) stattgegeben.

Die Patientendaten wurden anonymisiert in eine vorher erstellte und auf die Zielsetzung der Arbeit ausgelegte Excel-Tabelle eingetragen und anschließend hinsichtlich den im vorherigen Kapitel beschriebenen Fragestellungen statistisch mit dem Statistikprogramm SPSS (IBM® SPSS Statistics Version 23.0) anonymisiert ausgewertet.

3.1 Patientenkollektiv, Ein- und Ausschlusskriterien

In diese Studie eingeschlossen, wurden alle erwachsenen Patienten, die im Zeitraum vom 01.10.2009 bis zum 03.07.2014 vom SAPV-Team der LMU München palliativmedizinisch betreut wurden. Kinder unter 18 Jahren wurden dabei nicht berücksichtigt, da diese durch ein spezielles Kinder-Palliativteam der LMU München versorgt werden.

Von den 920 Patienten, die das SAPV Team im oben genannten Zeitraum versorgt hat, wurden aus der Studie ausgeschlossen:

- alle Patienten, die bis zum Ende des Zeitraums noch nicht verstorben waren
- alle Patienten, die nur durch eine Beratung oder Koordination unterstützt wurden, da diesen unter anderem keine 24h-Notfall-Rufbereitschaft zur Verfügung stand
- Patienten mit einer unvollständigen Verlaufsdokumentation
- alle Patienten, die dank einer Stabilisierung ihres Zustandes wieder aus der SAPV ausscheiden konnten

Patienten, die in ihrem Krankheitsverlauf mehrmals durch das SAPV-Team versorgt wurden, wurden dabei nur mit dem jeweils letzten Versorgungsfall berücksichtigt.

Unter Berücksichtigung dieser Kriterien, konnten am Ende noch 601 Patienten in die Studie eingeschlossen werden.

3.2 Herkunft der erhobenen Daten

Die Daten für diese Untersuchung wurden aus der Krankengeschichten-Dokumentationssoftware pallicare.net des SAPV-Teams der LMU München gewonnen. Hierbei konnten einige der Daten (v.a. Basisdaten) durch eine elektronische Abfrage automatisch aus pallicare.net ausgelesen werden.

Ein Teil der Daten wurde mittels sorgfältiger Durchsicht der Krankengeschichte eines jeden Patienten von mir persönlich erhoben. Zusätzlich standen als Informationsquelle die Pumpenbefüllungspläne der Firma Rastorfer zur Verfügung. Die Firma Rastorfer ist ein ambulanter Infusions- und Schmerztherapiedienstleister, mit dem das SAPV-Team in der Versorgung ihrer Patienten mit einer Medikamentenpumpe eng zusammenarbeitet. Dabei wird die jeweilige Pumpenbefüllung, Konzentration, Laufrate und Applikationsart zusätzlich an das SAPV Team übermittelt.

Die bei der Auswertung verwendeten Berechnungsmodi können Anhang 1 und Anhang 2 entnommen werden.

Die Zuordnung der Daten zu den Informationsquellen kann Anhang 3 entnommen werden.

3.3 Dateneingabe und Übersicht über die erhobenen Daten

Zu Beginn der Datenerhebung wurden die Patienten zwei Gruppen zugeordnet:

Gruppe 1= Patienten, die im Verlauf ihrer Versorgung eine Medikamentenpumpe zur Symptomkontrolle erhalten hatten (im Folgenden auch Pumpengruppe oder Pumpenpatienten genannt, kurz: P)

Gruppe 2 = Patienten, die im Verlauf ihrer Versorgung keine Medikamentenpumpe zur Symptomkontrolle erhalten hatten (im Folgenden auch Nicht-Pumpengruppe oder Patienten ohne Pumpe genannt, kurz: NP)

Diese Einteilung wurde vorgenommen, da zum einen später beide Gruppen miteinander verglichen werden sollten, und zum anderen da für die Pumpengruppe zusätzlich pumpenspezifische Daten erhoben wurden.

Von den 601 Patienten, die in die Studie eingeschlossen wurden, hatten 401 Patienten eine Medikamentenpumpe im Verlauf ihrer Versorgung und 200 Patienten keine Medikamentenpumpe (Vgl. auch Abbildung 2).

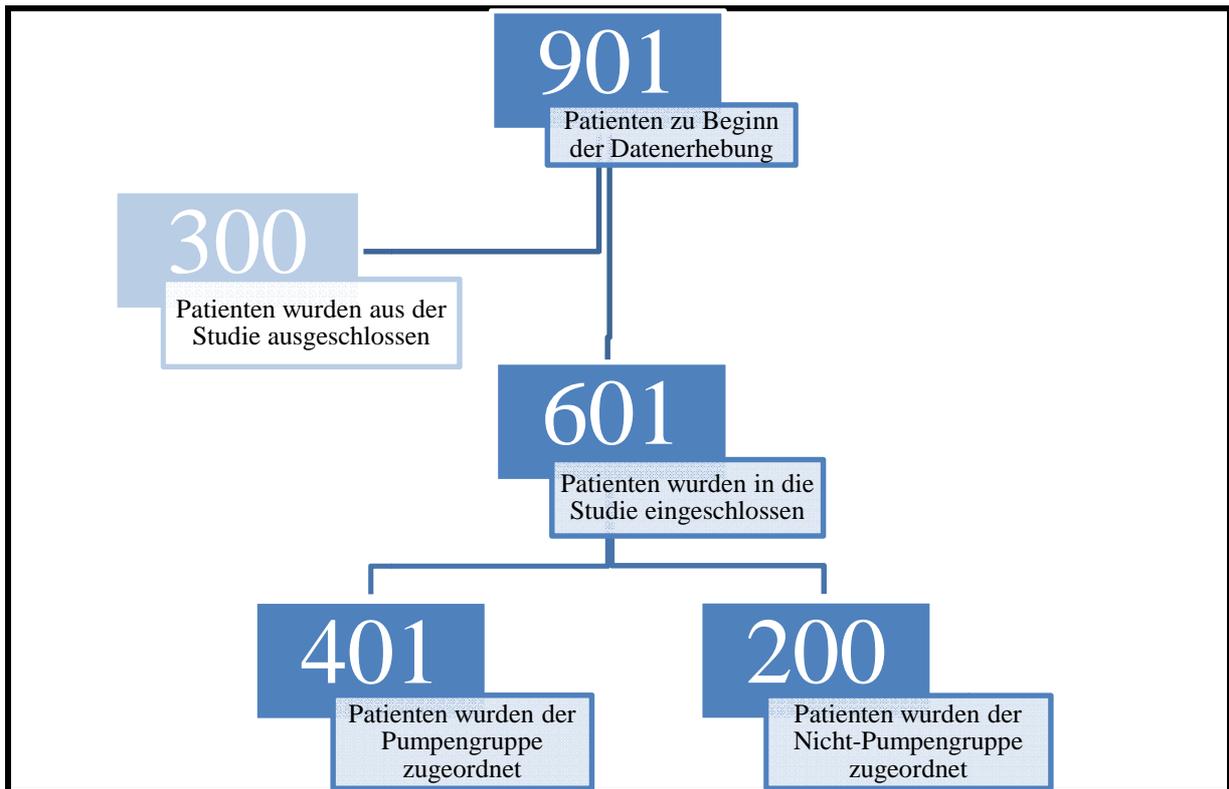


Abbildung 2: Entwicklung der Studienteilnehmer

Die anschließend gewonnenen Daten wurden in eine vorher erstellte und auf die Fragestellungen der Arbeit ausgelegte Excel-Tabelle übertragen. Die Spalten der Tabelle wurden zur besseren Übersicht 6 verschiedenen Themenbereichen zugeordnet:

1. patientenspezifische „**Basisdaten**“
2. „**Symptome**“, die beim Erstassessment des SAPV Teams erhoben wurden
3. Daten zum „**Sterbeort**“ der Patienten
4. Daten zu „**Einweisungen und Notarzteinsätzen**“ ins Krankenhaus, Hospiz und **Pflegeheim**
5. Daten zum „**Zeitaufwand**“ des SAPV Teams
6. Daten zur „**Medikamentenpumpe, deren Befüllung und zusätzliche Kurzinfusionen**“

Für die einzelnen Spalten wurden im Vorfeld Unterkategorien festgelegt und die Daten der jeweils passenden Unterkategorie zugeordnet.

Eine übersichtliche Darstellung der einzelnen Spalten befindet sich in Tabelle 3.

Welche Daten lediglich für die Patienten mit Pumpe erhoben wurden, ist ebenfalls in Tabelle 3 mit einem * hinter den jeweiligen Spalten markiert.

Tabelle 3: Themenbereiche und untergeordnete Spalten der Excel-Tabelle; (*) = Daten wurden nur für Patienten mit einer Pumpenversorgung erhoben; **

Themenbereich	Spaltenname
Basisdaten	Alter bei Aufnahme Geschlecht Sterbedatum Einteilung in Fachdisziplin (onkologisch, internistisch, neurologisch) Hauptdiagnose Nebendiagnose 1,2,3 Dauer der Versorgung Migrationshintergrund Grund, warum der Patient ohne SAPV zu Hause nicht hätte betreut werden können
Symptom- Erstassessment	Schmerz Urogenital Wunde Kardial/respiratorisch Neurologisch/psychisch Gastrointestinal Ethisch Sozial-rechtlich Unterstützungsbedarf des Bezugssystem Existenzielle Krisen
Sterbeort	Wunschsterbeort Tatsächlicher Sterbeort Sterbeort nach Wunsch erfüllt? Grund für letzte stationäre Einweisung Hielt das SAPV-Team die letzte stationäre Einweisung für sinnvoll?
Einweisungen und Not- arzteinätze	<u>Krankenhauseinweisungen</u> Anzahl der Krankenhauseinweisungen davon Einweisungen auf die Palliativstation Anzahl der Krankenhauseinweisungen vor der Pumpenversorgung (*) Anzahl der Krankenhauseinweisungen während der Pumpenversorgung (*) Grund der Krankenhauseinweisung 1-5 Hielt das SAPV-Team die Krankenhauseinweisung für sinnvoll? Erfolgte eine direkte Weiterverlegung von der Akutstation auf die Palliativstation? <u>Hospizeinweisungen</u> Anzahl der Hospizeinweisungen Anzahl der Hospizeinweisungen vor der Pumpenversorgung (*) Anzahl der Hospizeinweisungen während der Pumpenversorgung (*) Grund der Hospizeinweisung <u>Notarzteinätze</u> Anzahl der Notarzteinätze Anzahl der Notarzteinätze vor der Pumpenversorgung (*)

	<p>Anzahl der Notarzteinsätze während der Pumpenversorgung (*) Grund des Notarzteinsatzes Hielt das SAPV-Team den Notarzteinsatz für sinnvoll?</p>
Zeitaufwand	<p><u>Allgemeine Versorgungszeiten</u> Gesamtzeit Patient Zeit vor Beginn der Pumpenversorgung (*) Zeit während der Pumpenversorgung (*) Gesamtzeit Angehöriger Zeit vor Beginn der Pumpenversorgung (*) Zeit während der Pumpenversorgung (*) Gesamtzeit systemische Aufgaben Zeit vor Beginn der Pumpenversorgung (*) Zeit während der Pumpenversorgung (*) Gesamte Betreuungszeit Betreuungszeit vor Beginn der Pumpenversorgung (*) Betreuungszeit während der Pumpenversorgung (*)</p> <p><u>Versorgungszeiten in Rufbereitschaft (RB)</u> Gesamtzeit in Rufbereitschaft Zeit vor Beginn der Pumpenversorgung (*) Zeit während der Pumpenversorgung (*) Zeit RB in Terminalphase Gesamtanzahl an Rufbereitschaftseinsätzen Anzahl vor Beginn der Pumpenversorgung (*) Anzahl während der Pumpenversorgung (*) Anzahl RB in Terminalphase Dauer pro Einsatz in RB allgemein Dauer pro Einsatz in RB allgemein vor Beginn der PV (*) Dauer pro Einsatz in RB allgemein während der PV (*) Dauer pro Einsatz in RB in der Terminalphase Zeit in RB vor Ort Zeit vor Beginn der Pumpenversorgung (*) Zeit während der Pumpenversorgung (*) Anzahl an RB-Einsätzen vor Ort Anzahl vor Beginn der Pumpenversorgung (*) Anzahl während der Pumpenversorgung (*) Dauer pro Einsatz in RB vor Ort Dauer pro Einsatz in RB vor Ort vor Beginn der Pumpenversorgung (*) Dauer pro Einsatz in RB vor Ort während der Pumpenversorgung (*) Zeit in RB am Telefon Zeit vor Beginn der Pumpenversorgung (*) Zeit während der Pumpenversorgung (*) Anzahl an RB-Einsätzen am Telefon Anzahl vor Beginn der Pumpenversorgung (*) Anzahl während der Pumpenversorgung (*) Dauer pro Einsatz in RB am Telefon Dauer pro Einsatz in RB am Telefon vor Beginn der PV (*) Dauer pro Einsatz in RB am Telefon während der PV (*) Gesamte Betreuungsintensität Betreuungsintensität vor Beginn der Pumpenversorgung (*) Betreuungsintensität während der Pumpenversorgung (*)</p>
Medikamentenpumpe, deren Befüllung und zusätzliche Kurzinfusionen	<p><u>Medikamentenpumpen (*)</u> Pumpe ja/nein Pumpe/Perfusor/beides Applikationsart</p>

	<p>Indikation Applikationsart Grund für Wechsel der Applikationsart 1,2 Indikation für die Pumpenversorgung Symptom, dessen Verschlechterung zur Pumpenversorgung geführt hat Symptom, das durch die Pumpenversorgung kontrolliert werden soll 1-5 Erfolgte eine palliative Sedierung? Grund der palliativen Sedierung Beginn der Pumpenversorgung Dauer bis zur Pumpenversorgung Ende der Pumpenversorgung Dauer der Pumpenversorgung Pumpenversorgung bis zum Versterben? Wie viele Tage vor dem Tod wurde die Pumpenversorgung beendet? Grund Pumpenversorgung nicht bis zum Versterben Erneute Pumpenversorgung im Verlauf? Pumpenversorgung in Terminalphase begonnen? Probleme in der Pumpenversorgung Lokale Verträglichkeit der Pumpe Durch wen erfolgte der Kassettenwechsel?</p> <p><u>Befüllung der Pumpen (*)</u> Hauptmedikament Zusatzmedikament 1-5 Anpassungen der Pumpenmedikation ja/nein Häufigkeit der Anpassungen</p> <p><u>Zusätzliche Kurzinfusionen (KI) (*)</u> Zusätzliche Kurzinfusionen ja/nein Welches Medikament wurde als KI verabreicht 1-4 Anzahl der KI pro Medikament 1-4 Über wie viele Tage wurde Medikament 1-4 verabreicht</p>
--	--

** Zur besseren Übersicht wurden die jeweiligen Einweisungen und Versorgungszeiten pro Tag in der Tabelle nicht extra aufgeführt

3.4 Genaue Erläuterung der erhobenen Daten

Im Anhang 4 werden die erhobenen Daten mitsamt ihrer jeweiligen Unterkategorien näher erläutert.

3.4.1 Wichtige Definitionen

Zudem sind folgende Definitionen wichtig:

Rufbereitschaft: Patienten, die vom SAPV-Team versorgt werden und mindestens eine Teilversorgung haben, erhalten eine 24h Rufbereitschaftsnummer, unter der sie auch außerhalb der Öffnungszeiten des SAPV-Büros (in der Regel Montag bis Freitag 8-17 Uhr) rund um die Uhr eine Fachkraft erreichen können.

Terminalphase: In der Literatur werden die Begriffe Terminalphase, Finalphase und Sterbephase sehr uneinheitlich definiert. Einige Autoren sprechen bei der Terminalphase von einer Dauer von Wochen bis Monaten (Dunger & Schnell, 2014; Nauck, 2001), andere von Stunden bis Tagen oder wenigen Wochen (Bausewein, 2005; Jonen-Thielemann, 2012; Lichter & Hunt, 1990; Nauck, Klaschik et al., 2000). Allen gemeinsam ist der Gedanke, dass nach einer Phase der relativen Stabilität des Patienten in dem er sein alltägliches Leben mit mäßigen Einschränkungen fortführen konnte, nun eine Phase der Verschlechterung und Unbeständigkeit mit zum Beispiel einem Rückzug von der Außenwelt oder einem Desinteresse für die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr folgt (Lacey, 2015).

Jonen-Thielemann (2012) unterscheidet 4 verschiedene Lebensphasen der Palliativmedizin:

Tabelle 4: Lebensphasen der Palliativmedizin nach Jonen-Thielemann (2012, Terminalphase in: Lehrbuch der Palliativmedizin)

Phase	Aktivität	Prognose
1. Rehabilitationsphase	Weitgehend normales gesellschaftliches Leben trotz fortgeschrittener Krankheit	Viele Monate bis Jahre „die letzten Monate/Jahre“
2. Präterminalphase	Eingeschränkte Möglichkeiten des aktiven Lebens	Mehrere Wochen bis Monate „die letzten Wochen“
3. Terminalphase	Bettlägerigkeit, oft Rückzug nach innen oder Ruhelosigkeit	Wenige Tage bis eine Woche „die letzten Tage“
4. Finalphase (Sterbephase)	Zustand „in extremis“, Mensch „liegt im Sterben“, Bewusstsein nicht auf Außenwelt gerichtet	Einige Stunden bis ein Tag „die letzten Stunden“

In dieser Arbeit wurde die Terminalphase als der Sterbetag und die beiden vollen Tage zuvor definiert, sodass die Terminalphase maximal 72 Stunden (bzw. immer 48-72h) lang ist.

Beispiel: Sterbetag: 23.05.2014 → Terminalphase: 21-23.05.2014

23.05.2014 0.20Uhr → Länge der Terminalphase: 48h 20min

23.05.2014 23.50 Uhr → Länge der Terminalphase: 71h 50min

Diese Definition deckt sich sowohl mit derer vieler Studien (Bausewein, 2005; Lichter & Hunt, 1990; Nauck, Klaschik et al., 2000), als auch mit den Angaben in der Sekundärliteratur (Jonen-Thielemann, 2012; Lacey, 2015).

3.5 Datenauswertung

Für die Auswertung der Daten wurden diese zunächst codiert und im Anschluss in die Statistiksoftware IBM® SPSS Statistics Version 23.0 exportiert, welche zur Auswertung der Daten benutzt wurde.

Es kamen dabei verschiedene statistische Tests zum Einsatz: Kolmogorov-Smirnov-Test, Test auf Binomialverteilung, Chi²-Test, exakter Fisher-Test, Mann-Whitney-U-Test, Kruskal-Wallis-Test, Wilcoxon-Test, Korrelationsanalyse nach Pearson/Spearman.

Wenn nicht anders angegeben wurde als Signifikanzniveau $\alpha=0,05$ (5%) bzw. ein Konfidenzintervall von 95% gewählt, sodass ein p-Wert < 0.05 eine statistische Signifikanz angab. Nicht signifikante Ergebnisse wurden mit der Abkürzung ns angegeben.

4. Ergebnis

4.1 Vergleich der Pumpengruppe mit der Nicht-Pumpengruppe

4.1.1 Basisdaten

Patientenanzahl, Geschlecht und Einteilung in die Fachdisziplin

Von den 601 Patienten dieser Studie, erhielten 401 Patienten (66,7%) im Verlauf ihrer Versorgung eine Pumpe (P), während 200 Patienten (33,3%) keine Pumpe (NP) benötigten.

Die Pumpengruppe bestand aus 52,4% ($n_P=210$) weiblicher Teilnehmer, die Nicht-Pumpengruppe aus 52,5% ($n_{NP}=105$; $p=ns$).

Hinsichtlich der Verteilung auf die drei Fachdisziplinen onkologisch, internistisch und neurologisch zeigte sich ebenfalls kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen. Beide Male war die Gruppe mit den onkologischen Diagnosen die häufigste (P: 85,5% vs. NP: 88,5%; $p=ns$), gefolgt von der neurologischen Gruppe (P: 9,7% vs. NP: 8,0%; $p=ns$) und der internistischen Gruppe als Schlusslicht (P: 4,7% vs. NP: 3,5%; $p=ns$).

Alter der Studienteilnehmer bei Aufnahme in die SAPV

Das Alter bei Aufnahme in die SAPV wich mit einem Median von 68 Jahren (Min: 20; Max: 101; Q1: 58; Q3: 77) bei der Pumpengruppe und 70 Jahren (Min: 26; Max: 96; Q1: 61; Q3: 77,5) bei der Nicht-Pumpengruppe statistisch nicht voneinander ab ($p=ns$).

Versorgungsdauer

Auch hinsichtlich der Versorgungsdauer bestand zwischen den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten kein signifikanter Unterschied. Im Median wurde jeder Pumpenpatient durch das SAPV-Team 27 Tage versorgt (Min: 2; Max: 387; Q1: 13,25; Q3: 55), jeder Nicht-Pumpenpatient 31 Tage (Min: 1; Max: 854; Q1: 13,5; Q3: 61; $p=ns$).

Migrationshintergrund

In der Pumpengruppe hatten 12,0% ($n=48$) der Patienten einen Migrationshintergrund, in der Nicht-Pumpengruppe 16,5% ($n=33$), $p=ns$.

Abhängigkeit der bisher genannten Basisdaten untereinander

Die Abhängigkeiten der o.g. Kategorien (Geschlecht, Einteilung in Fachdisziplin, Alter bei Aufnahme, Versorgungsdauer und Migrationshintergrund) untereinander, sowohl innerhalb

der Pumpen- und Nichtpumpengruppe, als auch zwischen diesen beiden Gruppen, sind in Tabelle 5 zusammengefasst.

Hervorzuheben ist dabei:

- Innerhalb beider Gruppen zeigte sich ein signifikant jüngeres Alter bei Aufnahme in die SAPV, wenn ein Migrationshintergrund bei den Patienten bestand. Bei der Pumpengruppe war dieser Unterschied, Migrations- versus kein Migrationshintergrund, mit einem medianen Alter von 61 zu 70 Jahren (Min: 20; Max: 86; Q1: 54,25; Q3: 65 vs. Min: 21; Max: 101; Q1: 60; Q3: 80; $p < 0.001$) deutlicher, als bei der Nicht-Pumpengruppe mit 67 zu 71 Jahren (Min: 26; Max: 86; Q1: 58; Q3: 71 vs. Min: 35; Max: 96; Q1: 62; Q3: 80; $p = 0.011$). Die Patienten mit einem Migrationshintergrund waren dabei in der Pumpengruppe signifikant jünger als in der Nicht-Pumpengruppe ($p = 0.047$), beim Vergleich der Patienten ohne Migrationshintergrund zeigte sich kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen ($p = ns$).
- Nur innerhalb der Pumpengruppe war das Alter bei Aufnahme in den einzelnen Diagnosegruppen (onkologisch, neurologisch, internistisch) unterschiedlich. So waren die Patienten mit einer internistischen Diagnose mit einem Median von 81 Jahren (Min: 33; Max: 101; Q1: 68; Q3: 91) signifikant älter als die Patienten mit einer onkologischen (Md: 68 Jahre; Min: 21; Max: 99; Q1: 58; Q3: 76; $p = 0.003$) oder neurologischen (Md: 70 Jahre; Min: 20; Max: 93; Q1: 57; Q3: 77; $p = 0.021$) Diagnose. Innerhalb der Nicht-Pumpengruppe fand sich hierzu kein Unterschied.
- Nur innerhalb der Pumpengruppe wurden die Patienten mit einer neurologischen Diagnose signifikant länger versorgt als die onkologischen (Md: 64; Min: 1; Max: 570; Q1: 14; Q3: 111 vs. Md: 27 Tage, Min: 2; Max: 508; Q1: 13; Q3: 54; $p = 0.049$). Innerhalb der Nicht-Pumpengruppe fand sich hierzu kein Unterschied.
- Innerhalb keiner der beiden Gruppen fand sich eine Korrelation zwischen der Versorgungsdauer und dem Alter bei Aufnahme (P: $r_{\text{Spearman}} = -0.038$ und NP: $r_{\text{Spearman}} = -0.075$, p jeweils ns).

Tabelle 5: Übersicht über die Basisdaten der Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten; n_p=401, n_{NP}=200; *

	Pumpenpatienten	Nicht-Pumpenpatienten	Signifikanz (p)
Patientenanzahl	401	200	
Geschlechterverhältnis			
- Weibliche Teilnehmer	52,4%	52,5%	ns
- Männliche Teilnehmer	47,6%	47,5%	ns
Einteilung			
- Anteil onkologischer Patienten	85,5%	88,5%	ns
- Anteil internistischer Patienten	4,7%	3,5%	ns
- Anteil neurologischer Patienten	9,7%	8,0%	ns
Anteil weiblicher Patienten innerhalb des			
- onkologisches Fachgebietes	53,6%	51,4%	ns
- neurologischen Fachgebietes	41,0%	62,5%	ns
- internistisches Fachgebietes	52,6%	57,1%	ns
Patienten mit Migrationshintergrund	12,0%	16,5%	ns
Medianes Alter bei Aufnahme in die SAPV	68 Jahre	70 Jahre	ns
Medianes Alter bei Aufnahme in die SAPV bei Patienten			
- mit Migrationshintergrund	61 Jahre	67 Jahre	0.046
- ohne Migrationshintergrund	70 Jahre } p<0.001	71 Jahre } p=0.011	
Medianes Alter bei Aufnahme in die SAPV bei			
- weiblichen Patienten	68 Jahre	70 Jahre	ns
- männlichen Patienten	69 Jahre	70 Jahre	ns
Medianes Alter bei Aufnahme in die SAPV bei Patienten mit			
- onkologischer Diagnose	68 Jahre	69 Jahre	ns
- internistischer Diagnose	81 Jahre } p=0.003	71 Jahre	
- neurologischer Diagnose	70 Jahre } p=0.021	71 Jahre	
Mediane Versorgungsdauer	27 Tage	31 Tage	ns
Mediane Versorgungsdauer bei Patienten mit			
- internistischer Diagnose	18 Tage	29 Tage	ns
- onkologischer Diagnose	27 Tage } p=0.049	30 Tage	
- neurologische Diagnose	64 Tage	31,5 Tage	
Mediane Versorgungsdauer bei Patienten			
- mit Migrationshintergrund	27,5 Tage	31 Tage	ns
- ohne Migrationshintergrund	27 Tage	31 Tage	ns
Mediane Versorgungsdauer bei			
- weiblichen Patienten	26 Tage	31 Tage	ns
- männlichen Patienten	30 Tage	31 Tage	ns

* Innerhalb der beiden Gruppen sind signifikante Unterschiede mittels einer geschweiften Klammer und dem zugehörigen p-Wert gekennzeichnet. Alle Ergebnisse ohne diese Klammer sind nicht signifikant

Haupt- und Nebendiagnosen

Die zwei häufigsten Hauptdiagnosen unterschieden sich zwischen den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten nicht voneinander. Am häufigsten litten die Patienten in beiden Gruppen an einem Krebs der Verdauungsorgane (P: 16% vs. NP: 18,5%, p=ns), gefolgt von Krebs der Atmungs- und intrathorakalen Organe (P: 13,5% vs. NP: 16%, p=ns). An dritter Stelle folgte bei den Pumpenpatienten der Brustkrebs (P: 9,7% vs. NP: 5,0%, p=ns), bei den Nicht-Pumpenpatienten der Pankreaskrebs (P: 7,5% vs. NP: 8,0%, p=ns).

Alle Hauptdiagnosen befinden sich aufgeführt in Tabelle 6.

Tabelle 6: Hauptdiagnosen der Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten; n_p=401, n_{NP}=200

Hauptdiagnose	Pumpenpatienten		Nicht-Pumpenpatienten		Signifikanz
	n	%	n	%	p
C50 Brustkrebs	39	9,7	10	5,0	ns
C30-39 Krebs der Atmungsorgane und intrathorakaler Organe	54	13,5	32	16,0	ns
C15-26 Krebs der Verdauungsorgane (ohne Pankreas, Gallenblase, Leber)	64	16,0	37	18,5	ns
C22-24 Krebs der Leber, intrahepatischen Gallenwege und der Gallenblase	18	4,5	12	6,0	ns
C25 Pankreaskrebs	30	7,5	16	8,0	ns
C51-58 Krebs der weiblichen Genitalorgane	37	9,2	10	5,0	ns
C60-63 Krebs der männlichen Genitalorgane	18	4,5	5	2,5	ns
C81-96 Hämatologische Krebsformen	9	2,2	4	2,0	ns
C69-72 Krebs des Gehirns, der Augen und anderer ZNS-Strukturen	26	6,5	7	3,5	ns
C64-68 Krebs der Harnorgane	11	2,7	7	3,5	ns
C40-49 und C73-75 Krebs des Knochens, des Knorpels, der Haut, der Schilddrüse und anderer endokriner Organe	27	6,7	12	6,0	ns
C00-14 Krebs der Lippe, der Mundhöhle und des Pharynx	13	3,2	9	4,5	ns
C76-C80 Krebs unbekanntes Ursprungs (CUP) oder nicht näher bezeichnet	6	1,5	13	6,5	0.002
I50 Herzinsuffizienz	2	0,5	1	0,5	ns
I61, I63-64 Schlaganfall, Infarkt oder hämorrhagischer Insult	3	0,7	3	1,5	ns
I00-99 andere Herzkreislauferkrankungen (ohne Schlaganfall und Herzinsuffizienz)	8	2,0	1	0,5	ns
J40-70 chronische Atemwegserkrankungen	4	1,0	3	1,5	ns
K70-77 Leberversagen, chronische Lebererkrankungen, andere nicht-maligne Lebererkrankungen	2	0,5	2	1,0	ns
G30, F00-03 Demenz, einschließlich Alzheimer-Demenz	3	0,7	4	2,0	ns

G12 Motoneuronerkrankungen	16	4,0	5	2,5	ns
G00-99 andere neurologische Erkrankungen (ohne Demenz, Schlaganfall, Motoneuronerkrankungen)	9	2,2	3	1,5	ns
Andere	2	0,5	4	2,0	ns

Passend zu den häufigsten Hauptdiagnosen waren auch die häufigsten Nebendiagnosen dem onkologischen Fachbereich zuzuordnen. So war in beiden Gruppen die am häufigsten vorkommende Nebendiagnose die Lebermetastasierung (P: 19,6% vs. NP: 23,1%, p=ns), gefolgt von der sonstigen Metastasierung (P: 17,9% vs. NP: 17,6%, p=ns). An dritter Stelle folgte bei den Pumpenpatienten der Tumorschmerz (P: 14,8% vs. NP: 12,6%, p=ns), bei den Nicht-Pumpenpatienten Aszites (P: 10,1% vs. 13,2%, p=ns).

Alle Nebendiagnosen sind in Anhang 5 aufgelistet. Signifikante Unterschiede bestanden zwischen beiden Gruppen nicht.

Grund, warum der Patient ohne die SAPV nicht hätte betreut werden können

Insgesamt gab es bei 473 Patienten Angaben, warum ein Patient eine Versorgung durch die SAPV benötigte. Davon waren 353 Patienten Pumpenpatienten (entspricht 88% aller Pumpenpatienten) und 120 Nicht-Pumpenpatienten (entspricht 60% aller Nicht-Pumpenpatienten).

Der am häufigsten angegebene Grund, warum ein Patient ohne die SAPV nicht ausreichend hätte versorgt werden können, war bei der Pumpengruppe die im Verlauf der Versorgung notwendige Pumpenversorgung mit 81,3% (n=287). Abgesehen davon waren die am häufigsten genannten Gründe sowohl in der Pumpen-, als auch in der Nicht-Pumpengruppe weitestgehend die gleichen, wenngleich sich die Reihenfolge etwas unterschied. Am häufigsten wurden dabei genannt: vorhandene Symptomatik, notwendiger Unterstützungsbedarf des Bezugssystems, häufige Inanspruchnahme der Rufbereitschaft, der Aufbau eines Versorgungsnetzes und notwendige Punktionen (Aszites und Pleura). Alle Gründe mitsamt Häufigkeiten können Abbildung 3 entnommen werden.

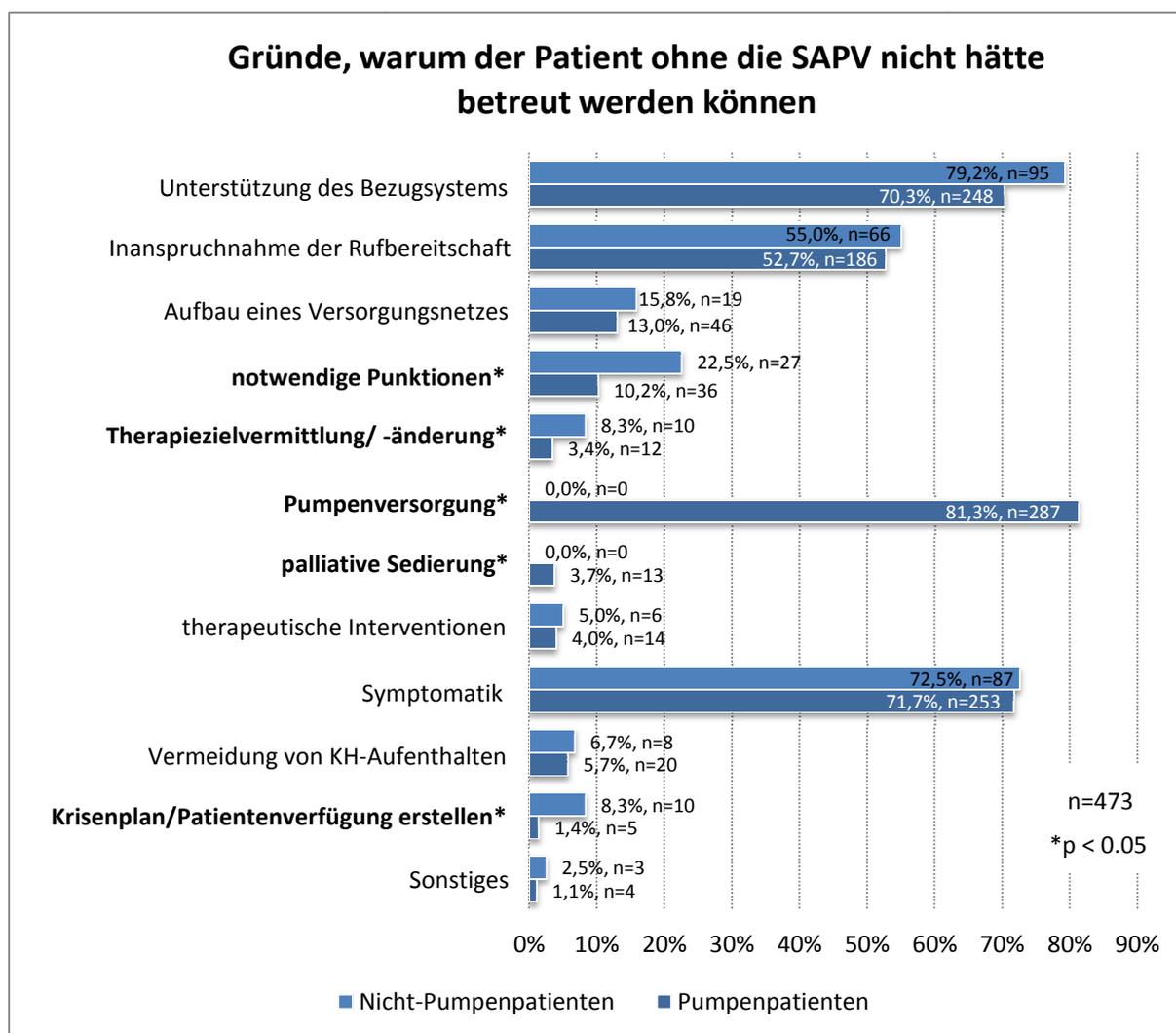


Abbildung 3: Vergleich der Gründe der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe, warum der Patient ohne die SAPV nicht adäquat hätte betreut werden können; $n_P=353$, $n_{NP}=120$; Mehrfachnennungen möglich

Dabei unterschieden sich zwischen der Pumpen- und der Nicht-Pumpengruppe nur drei Gründe signifikant voneinander. Es wurden dabei in der Nicht-Pumpengruppe folgende Gründe häufiger genannt als in der Pumpengruppe:

- die Therapiezielvermittlung/ -änderung mit 8,3% gegenüber der Pumpengruppe mit nur 3,4% ($p=0.041$)
- notwendige Punktionen mit 22,5% gegenüber der Pumpengruppe mit nur 10,2% ($p=0.001$)
- das Erstellen eines Krisenplans oder einer Patientenverfügung mit 8,3% der Pumpengruppe mit 1,4% ($p=0.001$).

In der Pumpengruppe hingegen wurden signifikant häufiger die Pumpenversorgung (P:81,3% vs. NP: 0,0%; $p<0.001$) und die palliative Sedierung (P: 3,7% vs. NP: 0,0%; $p=0.046$) als Gründe genannt, wobei bei beiden die Voraussetzung eine Pumpenversorgung war, sodass diese Gründe formal bei der Nicht-Pumpengruppe nicht vorkommen konnten.

Im Schnitt wurden in der Pumpengruppe mit 3,18 ($\pm 0,98$) signifikant mehr Gründe genannt, warum eine Versorgung ohne die SAPV nicht hätte stattfinden können, als in der Nicht-Pumpengruppe mit im Schnitt 2,81 Gründen ($\pm 0,89$; $p<0.001$). Basis hierfür waren die 473 Patienten, bei denen Angaben gemacht wurden.

Wurde nun die Pumpenversorgung und palliative Sedierung aus der Statistik herausgenommen, da beide nur in der Pumpengruppe angegeben werden konnten, wurden im Schnitt mit 2,76 ($\pm 0,85$) Gründen in der Nicht-Pumpengruppe signifikant mehr Gründe angegeben als in der Pumpengruppe mit 2,35 ($\pm 0,91$; $p<0.001$).

Zusammenfassung: Vergleich der Basisdaten

2/3 aller SAPV-Patienten benötigten im Verlauf eine Pumpenversorgung. Es bestand dabei kein Unterschied zu den Patienten ohne Pumpenversorgung hinsichtlich des Geschlechterverhältnisses, dem Alter bei Aufnahme, der Versorgungsdauer und der Häufigkeit der verschiedenen Fachdisziplinen (onkologisch, neurologisch, internistisch). In beiden Gruppen fanden sich mit über 85% hauptsächlich onkologische Patienten. Dementsprechend waren die zwei häufigsten Hauptdiagnosen in beiden Gruppen Krebserkrankungen (der Verdauungsorgane und der Atmungs-/intrathorakaler Organe), die häufigsten Nebendiagnosen betrafen Metastasierungen.

In beiden Gruppen waren die Patienten mit Migrationshintergrund bei Aufnahme jünger als jene ohne. In der Pumpengruppe waren als Besonderheit zusätzlich die internistischen Patienten bei Aufnahme signifikant älter als die onkologischen und neurologischen, die neurologischen Patienten hatten hingegen eine längere Versorgungsdauer als die onkologischen Patienten.

Neben der Pumpenversorgung bei der Pumpengruppe gehörten in beiden Gruppen zu den häufigsten Gründen, warum ein Patient ohne die SAPV nicht adäquat hätte versorgt werden können, der Unterstützungsbedarf des Bezugssystems und die vorhandene Symptomlast.

4.1.2 Symptomatik beim Erst-Assessment

Schwere der Symptomatik:

Sowohl bei den Pumpenpatienten, als auch bei den Nicht-Pumpenpatienten war das durchschnittlich ausgeprägteste Symptom bei Aufnahme in die SAPV der Unterstützungsbedarf des Bezugssystems. Bei den Pumpenpatienten folgte daraufhin der Schmerz und die neurologisch/psychische Symptomatik, während bei den Nicht-Pumpenpatienten an zweiter Stelle statt des Schmerzes die kardial/respiratorische Symptomatik folgte. Die durchschnittliche Ausprägung aller Symptome kann Abbildung 4 entnommen werden. Dabei gab 0 keinerlei und 4 die maximal stärkste Symptomatik an.

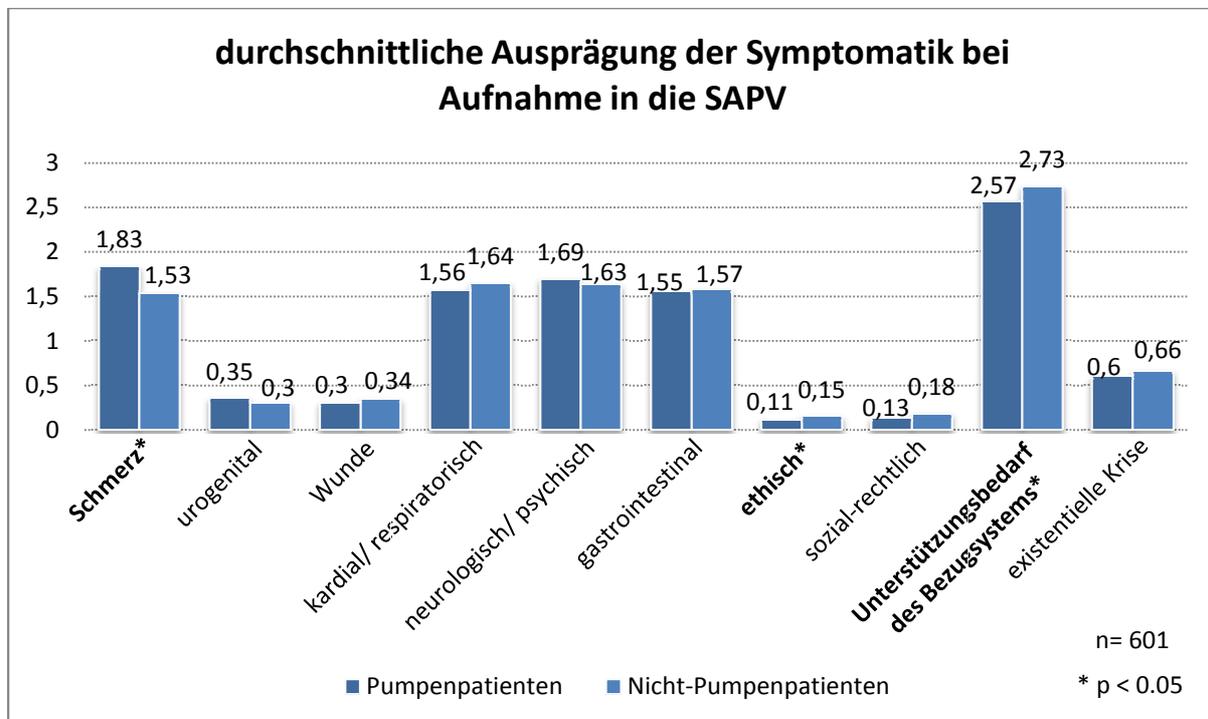


Abbildung 4: Vergleich der durchschnittlichen Schwere der Symptomatik bei Patienten mit und ohne Pumpenversorgung bei Aufnahme in die SAPV; n_P=401, n_{NP}=200

Die durchschnittliche Ausprägung unterschied sich im Vergleich zwischen der Pumpen- und der Nicht-Pumpengruppe bei den meisten Symptomen nicht signifikant voneinander. Bei den Pumpenpatienten war lediglich die durchschnittliche Stärke des Schmerzes signifikant höher (P: $1,83 \pm 1,80$ vs. NP: $1,53 \pm 1,11$; $p=0.006$), bei den Nicht-Pumpenpatienten der Unterstützungsbedarf des Bezugssystems (P: $2,57 \pm 1,12$ vs. NP: $2,73 \pm 1,17$; $p=0.044$) und die ethische Symptomatik (P: $0,11 \pm 0,50$ vs. NP: $0,15 \pm 0,51$; $p=0.043$).

Anzahl an Patienten mit jeweiliger Symptomatik:

Die Anzahl an Patienten, die ein bestimmtes Symptom überhaupt angaben, unterschied sich prozentual zwischen den beiden Gruppen ebenfalls kaum voneinander. Das am häufigsten genannte Symptom war in beiden Gruppen der Unterstützungsbedarf des Bezugssystems (P: 94,3% vs. NP: 93,0%; p=ns), gefolgt vom Schmerz (P: 86,8% vs. NP: 79,5%; p=0.024) und der kardial/respiratorischen (P: 69,6% vs. NP: 71,5%; p=ns), sowie der neurologisch/ psychischen Symptomatik (P: 69,6% vs. NP: 66,5%, p=ns). Auch die gastrointestinale Symptomatik war in beiden Gruppen häufig vertreten (P: 62,8% vs. NP: 62,0%; p=ns). Alle anderen Symptome wurden in beiden Gruppen von weniger als 40% der Patienten genannt.

Lediglich den Schmerz gaben signifikant mehr Pumpenpatienten als Nicht-Pumpenpatienten an. Alle anderen Symptome unterschieden sich hinsichtlich der Häufigkeit ihrer Nennung nicht signifikant voneinander.

Abbildung 5 zeigt, wie häufig die einzelnen Symptome in beiden Gruppen auftraten.

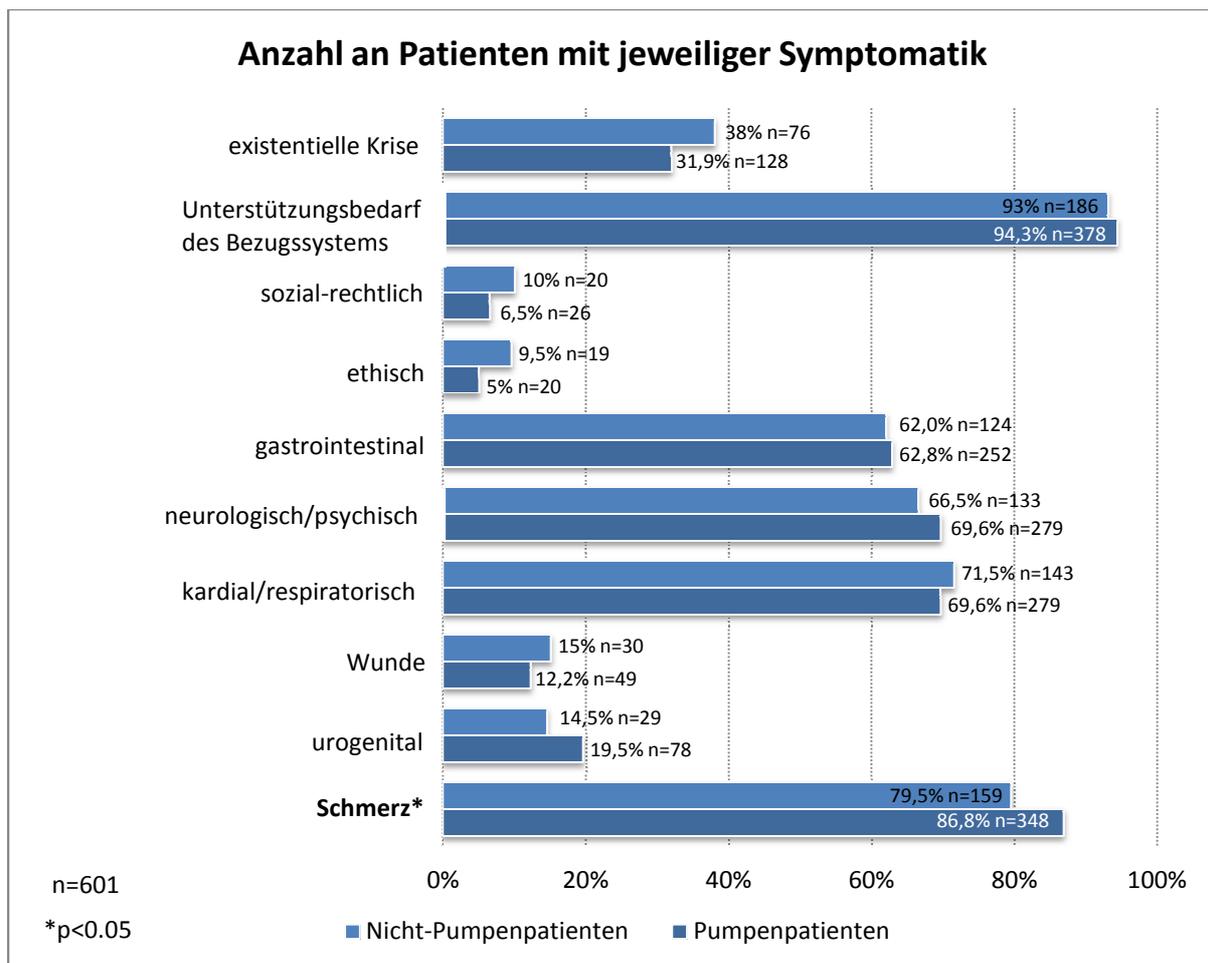


Abbildung 5: Vergleich der Anzahl an Patienten, die ein bestimmtes Symptom angaben zwischen Patienten mit und ohne Pumpenversorgung, $n_P=401$, $n_{NP}=200$

Zusammenfassung: Symptomatik beim Erst-Assesement

Die Schwere der Symptome bei Aufnahme und die Anzahl an Patienten, die überhaupt ein bestimmtes Symptom angaben, waren in beiden Gruppen weitestgehend gleich. In beiden Gruppen war das stärkste und häufigste Symptom der Unterstützungsbedarf des Bezugssystems. Zusätzlich wurden in beiden Gruppen der Schmerz, die kardial/respiratorische, neurologisch/psychische und gastrointestinale Symptomatik mit am häufigsten genannt. Patienten, die im Verlauf eine Pumpe erhielten, litten bei Aufnahme dabei signifikant häufiger und stärker an Schmerzen, während die Nicht-Pumpenpatienten einen höheren Unterstützungsbedarf des Bezugssystems und eine stärkere ethische Symptomatik hatten.

4.1.3 Sterbeort

Wunschsterbeort:

Sowohl in der Pumpengruppe, als auch in der Nicht-Pumpengruppe war der häufigste Wunschsterbeort das eigene zu Hause. Bei der Pumpengruppe war dieser Wunsch mit 90,8% aller Patienten signifikant häufiger vorhanden als bei der Nicht-Pumpengruppe mit 72,5% ($p < 0.001$). In der Nicht-Pumpengruppe hingegen wollten signifikant mehr Patienten auf der Palliativstation (P: 1,7% vs. NP: 13,5%; $p < 0.001$) und im Hospiz (P: 4,2% vs. 8,5%; $p = 0.039$) versterben. Bei den Wunschsterbeorten Pflegeheim (P: 2,7% vs. NP: 2,5%) und Akutstation im Krankenhaus (P: 0,5% vs. NP: 1,5%) bestand kein signifikanter Unterschied.

Die Rangfolge der Nennung kann Anhang 6 entnommen werden.

Tatsächlicher Sterbeort:

Am häufigsten starben die Patienten in beiden Gruppen zu Hause, in der Pumpengruppe signifikant häufiger als in der Nicht-Pumpengruppe (P: 89,8% vs. NP: 63,0%; $p < 0.001$). In der Nicht-Pumpengruppe starben hingegen signifikant mehr Patienten auf der Palliativstation (P: 2,7% vs. NP: 22,5%; $p < 0.001$) und im Krankenhaus auf der Akutstation (P: 0,7% vs. NP: 5,5%; $p < 0.001$). Die Anzahl an Patienten, die im Hospiz oder im Pflegeheim verstarben war in beiden Gruppen prozentual in etwa gleich häufig anzutreffen und stellte keinen signifikanten Unterschied dar.

Die exakten Prozentangaben zum tatsächlichen Sterbeort können Abbildung 6 entnommen werden, die Rangfolge der Nennung findet sich zusätzlich im Anhang 7.

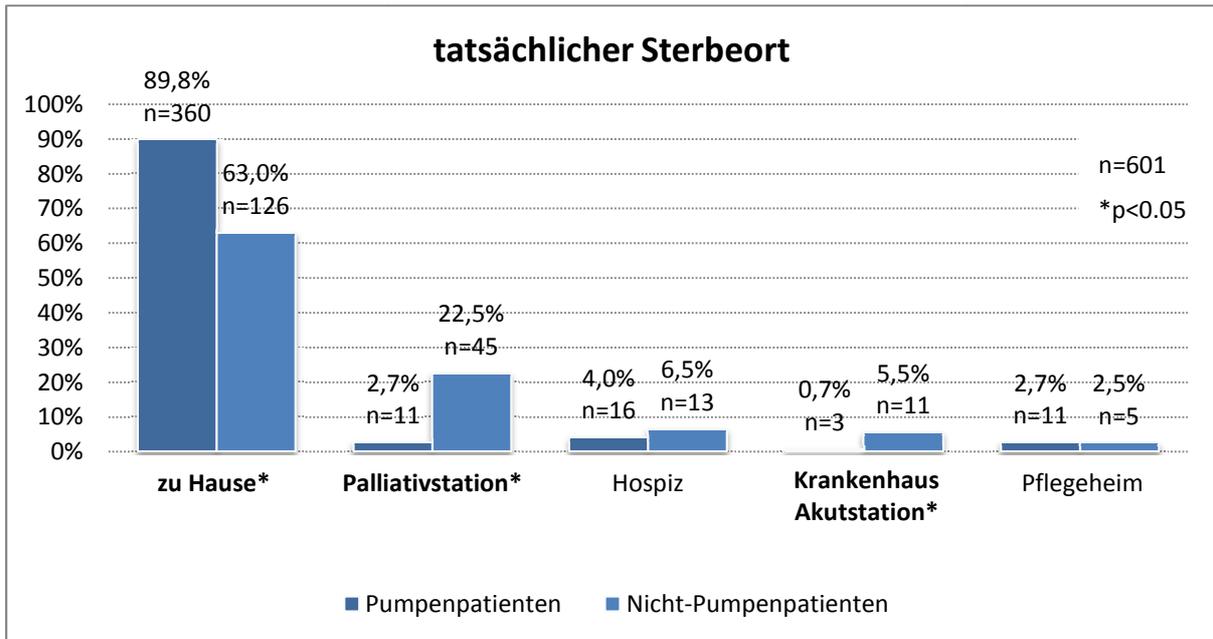


Abbildung 6: Vergleich des tatsächlichen Sterbeortes zwischen den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten, $n_P=401$, $n_{NP}=200$

Die Reihenfolge der tatsächlichen Sterbeorte stimmte dabei sowohl in der Pumpengruppe, als auch in der Nicht-Pumpengruppe weitestgehend mit der Reihenfolge der Wunschsterbeorte überein (Vgl. Anhang 6 und Anhang 7).

Sterbeort nach Wunsch erfüllt?

Wie vielen Patienten konnte nun das Sterben am Wunschsterbeort erfüllt werden?

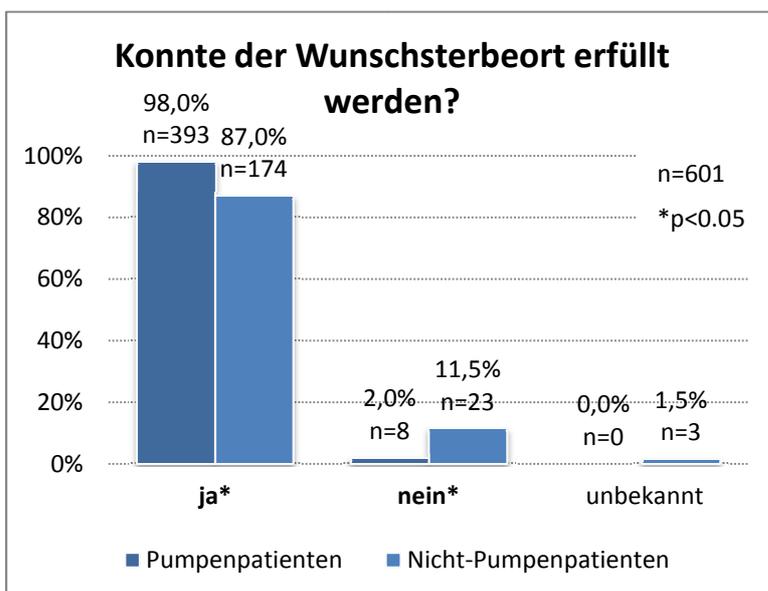


Abbildung 7: Konnte der Wunschsterbeort erfüllt werden? – Ein Vergleich zwischen Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten, $n_P=401$, $n_{NP}=200$

Bei der Pumpengruppe gelang dies in 98,0% ($n=393$) der Fälle, bei der Nicht-Pumpengruppe in lediglich 87,0% ($n=174$). Dieser Unterschied war statistisch signifikant ($p<0.001$; Abbildung 7).

Patienten mit dem Wunsch zu Hause zu sterben, konnte dieser Wunsch bei der Pumpengruppe in 98,6% (n=359) und bei der Nicht-Pumpengruppe in 86,9% (n=126) der Fälle erfüllt werden. Dieser Unterschied war statistisch signifikant ($p < 0.001$).

War der Wunschsterbeort die Palliativstation, das Hospiz, die Akutstation im Krankenhaus oder das Pflegeheim zeigte sich kein statistisch signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen (Vgl. Anhang 11). Die Wunschsterbeorte Akutstation im Krankenhaus und Pflegeheim konnten in beiden Gruppen zu 100% erfüllt werden.

Eine mögliche These, warum den Pumpenpatienten häufiger der Wunschsterbeort erfüllt werden kann, ist, dass die Pumpenversorgung oftmals erst so spät am Lebensende begonnen wird, dass bereits absehbar ist, wo die Patienten versterben werden.

Um diese These zu untersuchen, wurde im Folgenden die Rate an erfüllten Wunschsterbeorten aller Nicht-Pumpenpatienten mit jenen Pumpenpatienten verglichen, die die Pumpe vor der Terminalphase/ mindestens 10 Tage vor dem Tod/ mindestens 20 Tage vor dem Tod erhalten hatten.

In allen 3 genannten Fällen konnte weiterhin den Pumpenpatienten signifikant häufiger der Wunschsterbeort erfüllt werden, auch wenn lediglich der Wunschsterbeort zu Hause einzeln betrachtet wurde (Vgl. Tabelle 7).

Tabelle 7: Vergleich des Anteils an erfüllten Wunschsterbeorten zwischen den Nicht-Pumpenpatienten und allen Pumpenpatienten, die die Pumpe vor der Terminalphase/mindestens 10 Tage vor dem Tod/ mindestens 20Tage vor dem Tod erhalten haben

Anteil an erfüllten Wunschsterbeorten bei allen Nicht-Pumpenpatienten im Vergleich zu Pumpenpatienten, die die Pumpe...	Pumpenpatienten		Nicht-Pumpenpatienten		Signifikanz (p)
	n	%	n	%	
...vor der Terminalphase erhalten haben					
- Alle Wunschsterbeorte	245	97,6	174	87,0	<0.001
- Nur der Wunschsterbeort „zu Hause“	220	98,2	126	86,9	<0.001
...mindestens 10 Tage vor dem Tod erhalten haben					
- Alle Wunschsterbeorte	100	98,0	174	87,0	0.003
- Nur der Wunschsterbeort „zu Hause“	88	100	126	86,9	<0.001
...mindestens 20 Tage vor dem Tod erhalten haben					
- Alle Wunschsterbeorte	52	100	174	87,0	0.006
- Nur der Wunschsterbeort „zu Hause“	46	100	126	86,9	0.008

Tatsächlicher Sterbeort bei unerfülltem Wunschsterbeort:

Insgesamt sind die Patienten in beiden Gruppen, wenn sie nicht an ihrem Wunschsterbeort versterben konnten, vor allem auf der Palliativstation gestorben, innerhalb der Nicht-

Pumpengruppe zusätzlich häufig auf der Akutstation im Krankenhaus. Ein signifikanter Unterschied zwischen Pumpen- und Nichtpumpenpatienten bestand nicht. Tabelle 8 gibt einen Überblick über die tatsächlichen Sterbeorte all jener Patienten, deren Wunschsterbeort nicht erfüllt werden konnte (unabhängig von den eigentlichen Wunschsterbeorten).

Tabelle 8: Vergleich der tatsächlichen Sterbeorte all jener Patienten, deren Wunschsterbeort nicht erfüllt werden konnte, $n_P=8$, $n_{NP}=23$

Tatsächlicher Sterbeort	Pumpenpatienten		Nicht-Pumpenpatienten	
	n	%	n	%
Zu Hause	1	12,5	0	0
Palliativstation	5	62,5	15	65,2
Hospiz	1	12,5	0	0
Akutstation Krankenhaus	1	12,5	8	34,8
Pflegeheim	0	0	0	0

Entsprechend diesen Ergebnissen zeigte sich, dass vor allem bei den Patienten, die auf der Palliativstation und auf der Akutstation im Krankenhaus verstorben sind, dies in 1/3 bis über 2/3 aller Fälle nicht dem Wunschsterbeort entsprach (Abbildung 8). Es bestand dabei kein signifikanter Unterschied zwischen den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten.

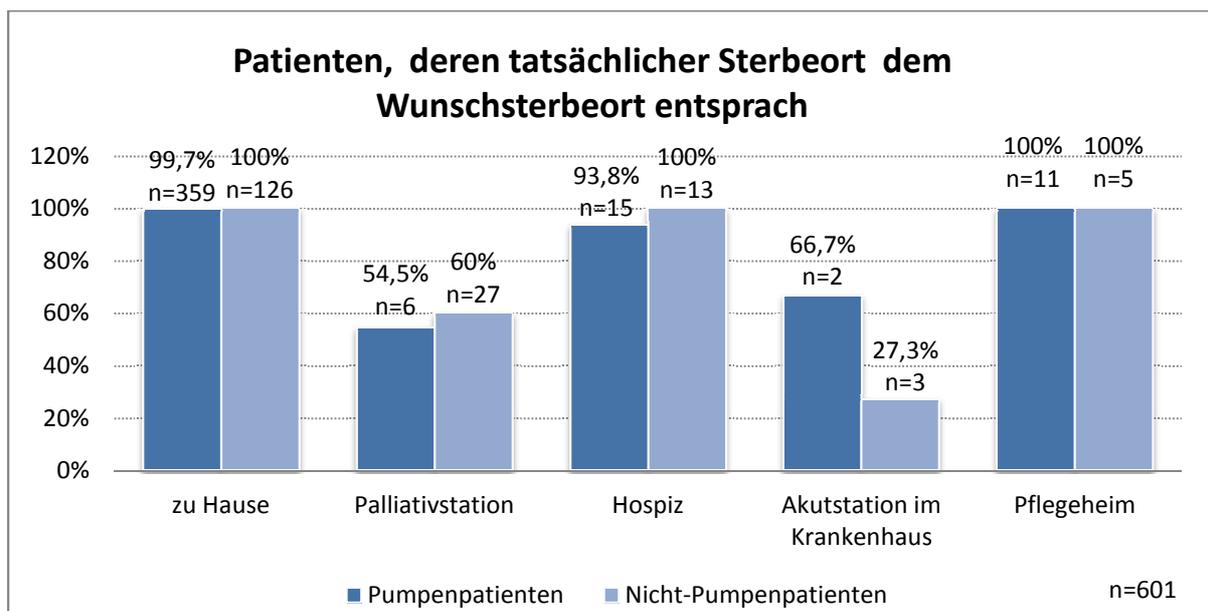


Abbildung 8: Vergleich der Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten, deren tatsächlicher Sterbeort dem Wunschsterbeort entsprach; $n_P=401$, $n_{NP}=200$

Eigentlicher Wunschsterbeort bei unerfülltem Wunschsterbeort:

Innerhalb beider Gruppen wollten die Patienten, denen der Wunschsterbeort nicht erfüllt werden konnten, vor allem zu Hause gefolgt vom Hospiz versterben (Anhang 8). Im Anhang befindet sich zudem zur Vertiefung ein Vergleich der tatsächlichen Sterbeorte aufgeschlüsselt nach den eigentlichen Wunschsterbeorten, sowie ein Vergleich der Wunschsterbeort aufgeschlüsselt nach den tatsächlichen Sterbeorten (Vgl. Anhang 9 und Anhang 10).

Letzte stationäre Einweisung:

Insgesamt 106 Patienten ($n_P=32$, $n_{NP}=74$) wurden in ein Krankenhaus (Akut- oder Palliativstation), ins Hospiz oder ins Pflegeheim eingewiesen und verstarben entweder direkt dort oder nach Weiterverlegung in einer anderen Institution.

Der Grund für diese letzte stationäre Einweisung unterschied sich zwischen den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten nicht. Abbildung 9 gibt hierzu einen Überblick.

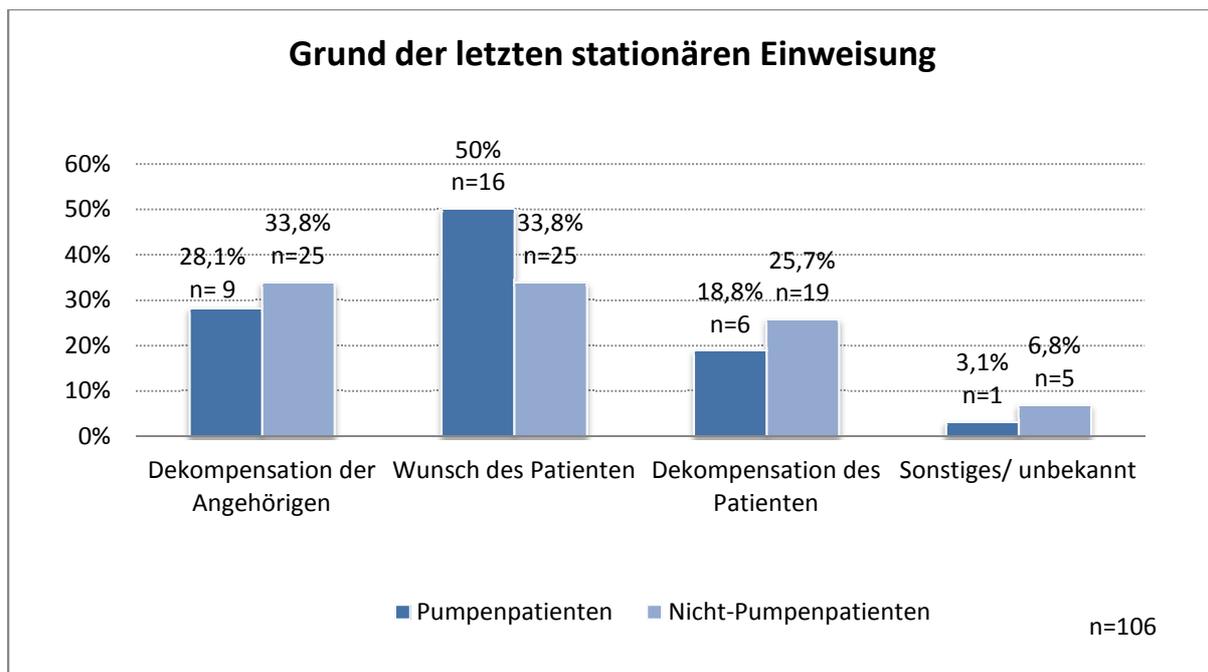


Abbildung 9: Grund der letzten stationären Einweisung bei den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten; $n_P=32$, $n_{NP}=74$

Zusammenfassung: Sterbeort

Sowohl der häufigste Wunschsterbeort, als auch der häufigste tatsächliche Sterbeort war in beiden Gruppen das eigene zu Hause, bei Patienten der Pumpengruppe signifikant häufiger als bei Patienten der Nicht-Pumpengruppe. Letztere wollten hingegen häufiger auf der Palliativstation und im Hospiz versterben und sind schlussendlich auch häufiger auf der Palliativstation und der Akutstation des Krankenhauses verstorben.

Allgemein konnte den Patienten der Pumpengruppe häufiger, zu 98,0%, der Wunschsterbeort erfüllt werden als Patienten der Nicht-Pumpengruppe (87,0%), insbesondere wenn der Wunschsterbeort das eigene zu Hause war (P: 98,6% vs. NP: 86,9%). Bei den anderen Wunschsterbeorten gab es keinen signifikanten Unterschied.

Konnte der Wunschsterbeort nicht erfüllt werden, sind die Patienten in beiden Gruppen vor allem auf der Palliativstation und in der Nicht-Pumpengruppe auch auf der Akutstation im Krankenhaus verstorben.

Die letzte stationäre Einweisung ins Krankenhaus fand in beiden Gruppen vor allem auf Wunsch des Patienten statt, gefolgt von der Dekompensation der Angehörigen.

4.1.4 EinweisungenKrankenhauseinweisungen:

Bei den Pumpenpatienten kam es bei 12,5% aller Patienten (n= 50) zu mindestens einer Krankenhauseinweisung. Die Anzahl aller Einweisungen betrug dabei insgesamt 73, sodass jeder Pumpenpatient im Durchschnitt 0,18 ($\pm 0,56$ bzw. Md: 0,00, Min: 0; Max: 4; Q1: 0; Q3: 0)¹ Krankenhauseinweisungen in seinem Verlauf benötigte.

Bei den Nicht-Pumpenpatienten lag der Anteil an Patienten, die mindestens eine Krankenhauseinweisung benötigten mit 37,5% (n=75) signifikant höher ($p < 0.001$). Hier kamen bei insgesamt 98 Einweisungen im Schnitt 0,49 ($\pm 0,78$ bzw. Md: 0,00; Min: 0; Max: 5; Q1: 0; Q3: 1)¹ Krankenhauseinweisungen auf einen Nicht-Pumpenpatienten.

Auch die Anzahl der Krankenhauseinweisungen pro Patient war damit signifikant höher als bei den Pumpenpatienten ($p < 0.001$). Die weitere Aufschlüsselung, auch ob die Einweisung

auf eine Palliativstation erfolgte und ob diese vom SAPV-Team als sinnvoll angesehen wurde, ist Tabelle 9 zu entnehmen.¹

Tabelle 9: Übersicht über die Krankenhauseinweisungen der Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten, n_P=401, n_{NP}=200

	Pumpenpatienten	Nicht-Pumpenpatienten	Signifikanz (p)
Anzahl aller Krankenhauseinweisungen	73	98	<0.001
Anzahl aller Krankenhauseinweisungen pro Patient	0,18 (Md: 0,00)	0,49 (Md: 0,00)	<0.001
Anzahl/ Prozent aller Patienten mit mindestens einer KH-Einweisung	50 / 12,5%	75 / 37,5%	<0.001
Anzahl/ Prozent aller Einweisungen direkt auf die Palliativstation	27 / 37,0%	52 / 53,1%	ns
Anzahl aller Einweisungen direkt auf die Palliativstation pro Patient	0,07	0,26	<0.001
Anzahl/ Prozent aller Patienten mit mindestens einer Einweisung direkt auf die Palliativstation	22 / 5,5%	46 / 23,0%	<0.001
Anzahl/Prozent aller KH-Einweisungen, die vom SAPV Team als sinnvoll erachtet wurden	44 / 60,3%	62 / 63,3%	ns

Welchen Einfluss hat der Wunschsterbeort auf die Anzahl der Einweisungen?

Auch nach Eliminierung der Krankenhauseinweisungen, die lediglich zum Ziel hatten, den Wunschsterbeort des Patienten zu erfüllen (und damit unentbehrlich waren), war sowohl die Anzahl aller Krankenhauseinweisungen pro Patient ($p < 0.001$), als auch die Anzahl aller Patienten mit mindestens einer Krankenhauseinweisung ($p < 0.001$) bei den Nicht-Pumpenpatienten signifikant höher. Die Anzahl aller Patienten mit mindestens einer Einweisung direkt auf die Palliativstation ebenso ($p < 0.001$). Lediglich die Anzahl aller Einweisungen, die direkt auf die Palliativstation gingen, war nicht signifikant unterschiedlich ($p = ns$; Vgl. Tabelle 10).

Tabelle 10: Übersicht über die potentiell entbehrlichen Krankenhauseinweisungen der Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten, n_P=401, n_{NP}=200

	Pumpenpatienten	Nicht-Pumpenpatienten	Signifikanz (p)
Anzahl aller Krankenhauseinweisungen	67	75	<0.001
Anzahl aller Krankenhauseinweisungen pro Patient	0,17 (Md: 0,00)	0,38 (Md: 0,00)	<0.001

¹ Die Anzahl der KH-Einweisungen war nicht normalverteilt, sodass für den Vergleich der Median herangezogen wurde. Auf Grund des niedrigen Wertes wurde jedoch zur besseren Vergleichbarkeit zusätzlich der Mittelwert angegeben

Anzahl/ Prozent aller Patienten mit mindestens einer KH-Einweisung	47 / 11,7%	58 / 29,0%	<0.001
Anzahl/ Prozent aller Einweisungen direkt auf die Palliativstation	21 / 31,4,0%	29 / 38,6%	ns
Anzahl aller Einweisungen direkt auf die Palliativstation pro Patient	0,05	0,15	<0.001
Anzahl/ Prozent aller Patienten mit mindestens einer Einweisung direkt auf die Palliativstation	17 / 4,2%	25 / 12,5%	<0.001

Damit zeigte sich, dass weiterhin bei den Nicht-Pumpenpatienten mehr potentiell entbehrliche Einweisungen erfolgten als bei den Pumpenpatienten.

Weiterverlegungen auf die Palliativstation:

Betrachtet man nur die potentiell entbehrlichen Einweisungen zeigte sich, dass in der Pumpengruppe lediglich 2,2% (n=1 von 46) der Einweisungen auf die Akutstation (nicht Palliativstation) in einer Weiterverlegung auf die Palliativstation endete. Bei den Patienten ohne Pumpe waren dies mit 28,3% (n=13 von 46) signifikant mehr (p=0.001).

Grund der Krankenhauseinweisungen:

Die Gründe für die Krankenhauseinweisungen können Abbildung 10 entnommen werden. Zwischen der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe bestand dabei kein signifikanter Unterschied.

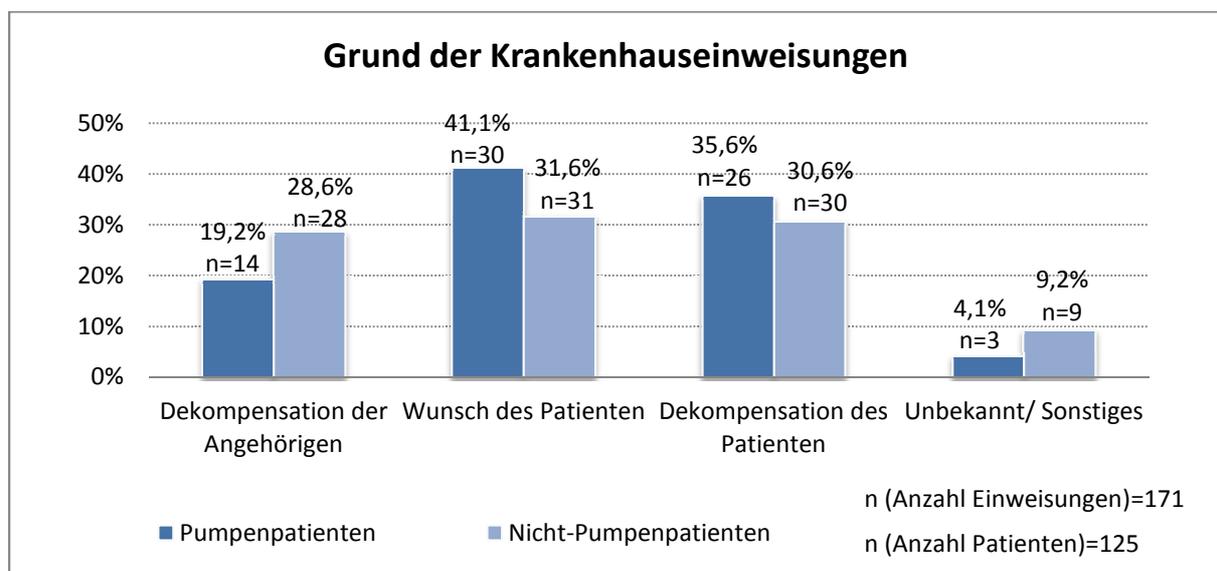


Abbildung 10: Vergleich der Gründe der Krankenhauseinweisungen zwischen der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe, $n_P=73$, $n_{NP}=98$

Notarzteinsätze

Sowohl bei der Anzahl der Notarzteinsätze, als auch bei der Anzahl der Patienten, die überhaupt einen Notarzteinsatz hatten, gab es keinen statistisch signifikanten Unterschied zwischen der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe. Die einzelnen Werte beider Gruppen können Tabelle 11 entnommen werden.

Tabelle 11: Überblick und Vergleich der Notarzteinsätze bei der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe; p ausnahmslos ns

	Pumpenpatienten	Nicht-Pumpenpatienten
Anzahl aller Notarzteinsätze	18	14
Anzahl aller Notarzteinsätze pro Patient	0,04 (Md: 0,00)	0,07 (Md: 0,00)
Anzahl aller Patienten mit mindestens einem Notarzteinsatz	17	14
Prozent aller Patienten mit mindestens einem Notarzteinsatz	4,2%	7%

Bei den Pumpenpatienten wurden dabei 23,5% aller Notarzteinweisungen (n= 4) vom SAPV-Team als sinnvoll angesehen, bei den Nicht-Pumpenpatienten waren dies nur 7,1% (n= 1; p=ns).

Die Gründe für die Notarzteinsätze beider Gruppen können Abbildung 11 entnommen werden. Eine statistische Testung zwischen den beiden Gruppen war dabei auf Grund des kleinen Stichprobenumfangs nicht möglich.

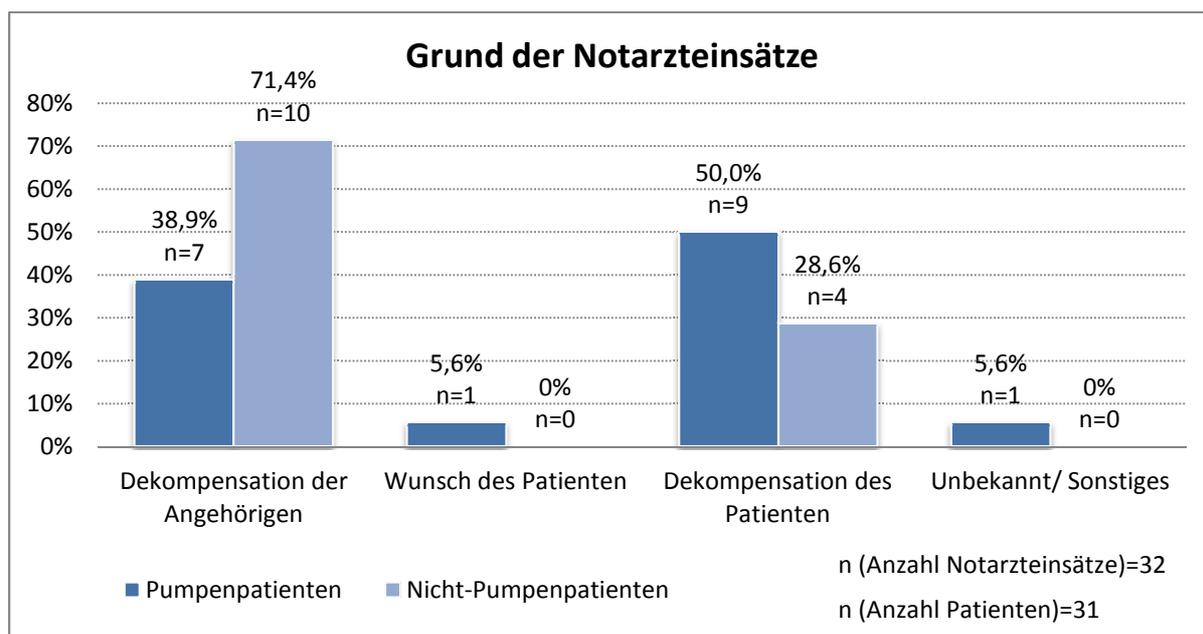


Abbildung 11: Vergleich der Gründe der Notarzteinsätze zwischen der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe, $n_P=18$, $n_{NP}=14$

Hospizeinweisungen:

Sowohl in der Pumpengruppe, als auch in der Nicht-Pumpengruppe gab es pro Patient maximal eine Hospizeinweisung. Damit waren sowohl die Anzahl an Hospizeinweisungen, als auch die Anzahl an Patienten, die überhaupt eine Hospizeinweisung hatten identisch. Bei den Pumpenpatienten waren dies 13 Einweisungen und damit 3,2% aller Patienten, bei den Nicht-Pumpenpatienten 6 Einweisungen und damit 3% aller Patienten (auf Grund der kleinen Stichprobe keine statistische Auswertung möglich). Bis auf zwei Hospizeinweisungen (je einmal Dekompensation des Patienten/der Angehörigen) fanden alle Einweisungen auf Grund eines geäußerten Patientenwunsches statt.

Zusammenfassung: Einweisungen

Bei den Patienten ohne Pumpenversorgung war die Anzahl an Krankenhauseinweisungen und die Anzahl an Patienten mit mindestens einer Einweisung signifikant höher. Dies galt auch, wenn lediglich die potentiell entbehrlichen Einweisungen betrachtet wurden (d.h. nach Eliminierung aller Einweisungen, die nötig waren, um den Wunschsterbeort des Patienten zu erfüllen).

Es bestand dabei kein Unterschied hinsichtlich der Gründe der Einweisungen (Wunsch des Patienten > Dekompensation des Patienten > Dekompensation der Angehörigen) und der Frage ob diese vom SAPV-Team als sinnvoll erachtet wurden.

Der prozentuale Anteil aller Einweisungen, der direkt auf die Palliativstation ging, wies keinen statistischen Unterschied auf (etwas mehr als jede Dritte Einweisung), in der Nicht-Pumpengruppe wurden jedoch mehr Patienten nach einer Einweisung auf die Akutstation auf die Palliativstation weiterverlegt.

Die Häufigkeit von Notarzteinsätzen und Hospizeinweisungen unterschied sich zwischen den beiden Gruppen nicht.

4.1.5 ZeitaufwandGesamtzeitaufwand:

Auf Grund der Abhängigkeit der Betreuungszeit für das SAPV-Team von der Versorgungsdauer (P: $r_{\text{Spearman}}=0.853$ und NP: $r_{\text{Spearman}}=0.738$, p jeweils <0.001) wurde im Folgenden vor allem die Betreuungszeiten pro Tag betrachtet, nicht die absoluten Zeiten. Dabei zeigte sich, dass diese in der Pumpengruppe ausnahmslos signifikant höher waren. So lag die gesamte

Betreuungszeit pro Tag bei der Nicht-Pumpengruppe bei 39 Minuten, bei der Pumpengruppe jedoch bei 51 Minuten und damit 1,31 fache höher ($p < 0.001$). Ähnliche Unterschiede fanden sich auch beim Zeitaufwand am Patienten (1,38 fach; $p < 0.001$), für die Angehörigen (1,47 fach; $p < 0.001$) und für systemische Aufgaben (1,29 fach; $p < 0.001$) pro Tag. Der genaue Zeitaufwand des SAPV-Teams kann Tabelle 12 entnommen werden.

Tabelle 12: Vergleich des Gesamtzeitaufwandes zwischen der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe; $n_P=401$, $n_{NP}=200$

Zeitaufwand pro Patient	Median Pumpengruppe	Median Nicht-Pumpengruppe	Signifikanz (p)
	h und min	h und min	
Gesamtzeit am Patient	6h 24min	4h 33min	<0.001
Gesamtzeit für Angehörige	6h 48min	4h 27min	<0.001
Gesamtzeit für systemische Aufgaben	9h 36min	8h 3min	<0.001
Gesamte Betreuungszeit	23h	17h 21min	<0.001
Gesamtzeit am Patient pro Tag	0h 13,2min	0h 9,6min	<0.001
Gesamtzeit für Angehörige pro Tag	0h 15min	0h 10,2min	<0.001
Gesamtzeit für systemische Aufgaben pro Tag	0h 21,6min	0h 16,8min	<0.001
Gesamte Betreuungszeit pro Tag	0h 51min	0h 39min	<0.001

Der jeweilige Anteil der drei Teilbereiche an der gesamten Betreuungszeit unterschied sich dabei zwischen den beiden Gruppen kaum, lediglich der Anteil an systemischen Aufgaben war in der Nicht-Pumpengruppe gering signifikant höher. In beiden Gruppen machten die systemischen Aufgaben den größten Anteil aus, während die Arbeit am Patienten selbst an letzter Stelle rangierte (siehe Tabelle 13).

Tabelle 13: Vergleich der Anteile der drei Teilbereiche (Zeit am Patienten, für die Angehörigen und für systemische Aufgaben) an der gesamten Betreuungszeit zwischen der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe; $n_P=401$, $n_{NP}=200$

Anteil an der gesamten Betreuungszeit	Median Pumpengruppe	Median Nicht-Pumpengruppe	Signifikanz (p)
Zeit am Patienten	26,6%	24,8%	ns
Zeit für Angehörige	30,3%	30,0%	ns
Zeit für systemische Aufgaben	43,1%	45,3%	0.016

Welchen Einfluss hat der Sterbeort auf den Zeitaufwand?

Wie schon zuvor im Kapitel 4.1.3 Sterbeort beschrieben, zeigte sich zwischen den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten ein signifikanter Unterschied hinsichtlich der Sterbeorte. So starben in der Pumpengruppe 89,8% zu Hause, in der Nicht-Pumpengruppe jedoch nur 63,0% ($p < 0.001$).

Es ist davon auszugehen, dass der Zeitaufwand gegen Ende des Lebens mit zunehmenden physischen und psychischen Beschwerden ansteigt. Da in der Pumpengruppe deutlich mehr Patienten bis zum Lebensende zu Hause versorgt wurden, ergab sich der Verdacht, dass der Faktor Sterbeort einen möglichen Einfluss auf den höheren Zeitaufwand der Pumpengruppe hat.

Es wurden deshalb aus der Testung alle Patienten entfernt, die nicht zu Hause verstorben sind. Die Pumpengruppe setzte sich nun aus 360 Patienten, die Nicht-Pumpengruppe aus 126 Patienten zusammen.

Wurden nun nur jene Patienten betrachtet, die zu Hause verstorben sind, zeigte sich, dass sowohl für die gesamte Betreuungszeit pro Tag, als auch für den Zeitaufwand pro Tag am Patienten, für die Angehörigen und für systemische Aufgaben kein signifikanter Unterschied mehr zwischen den beiden Gruppen bestand (Vgl. Tabelle 14).

Tabelle 14: Vergleich des Gesamtzeitaufwandes zwischen den Patienten der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe, die zu Hause verstorben sind; $n_P=360$, $n_{NP}=126$

Zeitaufwand pro Patient	Median Pumpengruppe	Median Nicht-Pumpengruppe	Signifikanz (p)
	h und min	h und min	
Gesamtzeit am Patient	5h 54min	3h 51min	<0.001
Gesamtzeit für Angehörige	6h 54min	4h 30min	<0.001
Gesamtzeit für systemische Aufgaben	8h 51min	6h 21min	<0.001
Gesamte Betreuungszeit	22h 45min	16h 3min	<0.001
Gesamtzeit am Patient pro Tag	13,2min	12min	ns
Gesamtzeit für Angehörige pro Tag	15,6min	14,4min	ns
Gesamtzeit für systemische Aufgaben pro Tag	21,6min	21min	ns
Gesamte Betreuungszeit pro Tag	53,4min	46,8min	ns

Der Anteil der drei Teilbereiche an der gesamten Betreuungszeit unterschieden sich nicht mehr zwischen den beiden Gruppen (Tabelle 15).

Tabelle 15: Vergleich der Anteile der drei Teilbereiche (Zeit am Patienten, für die Angehörigen und für systemische Aufgaben) an der gesamten Betreuungszeit zwischen den Patienten der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe, die zu Hause verstorben sind; $n_P=360$, $n_{NP}=126$

Anteil an der gesamten Betreuungszeit	Median Pumpengruppe	Median Nicht-Pumpengruppe	Signifikanz (p)
Zeit am Patienten	26,0%	22,2%	ns
Zeit für Angehörige	31,0%	32,4%	ns
Zeit für systemische Aufgaben	42,3%	42,8%	ns

Rufbereitschaft:

Während der Rufbereitschaft benötigte jeder Patient der Pumpengruppe während seiner gesamten Versorgung im Schnitt für 4 Stunden und 18 Minuten telefonische oder persönliche Hilfe durch das SAPV-Team. Bei der Nicht-Pumpengruppe lag dieser Bedarf bei nur 2 Stunden ($p<0.001$). Bei der Pumpengruppe kam das SAPV-Team dabei im Schnitt auf 9 Einsätze pro Patient (telefonisch oder persönlich), bei der Nicht-Pumpengruppe lediglich auf 4 Einsätze ($p<0.001$).

Wie bei der gesamten Versorgungszeit, war auch der Zeitaufwand in Rufbereitschaft (P: $r_{\text{Spearman}}=0.329$, $p<0.001$ und NP: $r_{\text{Spearman}}=0.100$, $p=\text{ns}$) und die Anzahl an RB-Einsätze (P: $r_{\text{Spearman}}=0.408$, $p<0.001$ und NP: $r_{\text{Spearman}}=0.181$, $p=0.010$) in beiden Gruppen größtenteils von der Versorgungsdauer abhängig. Deshalb wurde zudem die Rufbereitschaft pro Tag betrachtet.

Pro Tag und pro Patient kam das SAPV-Team dabei während ihrer Rufbereitschaft bei der Pumpengruppe auf 8,4 Minuten Versorgungszeit, bei der Nicht-Pumpengruppe auf 3,6 Minuten ($p<0.001$). Zu einem Einsatz mussten sie dabei alle 3 Tage, 7 Stunden und 55,2 Minuten bzw. bei der Nicht-Pumpengruppe lediglich alle 7 Tage, 16 Stunden und 48 Minuten ($p<0.001$).

Die Mehrheit der Einsätze erfolgt dabei bei beiden Gruppen telefonisch. Im Schnitt kamen auf 6 telefonische RB-Einsätze mit einer Dauer von insgesamt 2h 12 min bei der Pumpengruppe 3 telefonische Einsätze mit einer Dauer von insgesamt nur 1h bei der Nicht-Pumpengruppe ($p<0.001$). Auch die Einsätze vor Ort und die Zeit, die hierfür insgesamt aufgewendet wurde, sind bei der Pumpengruppe mindestens doppelt so hoch.

Die Zeit in Rufbereitschaft und die Anzahl der Rufbereitschaftseinsätze pro Tag waren sowohl vor Ort, als auch am Telefon bei der Pumpengruppe höher als bei der Nicht-Pumpengruppe.

Ebenso sah dies auch bei dem Zeitaufwand und bei der Anzahl der Einsätze in der Rufbereitschaft während der Terminalphase aus. Waren die Patienten der Pumpengruppe hier im Schnitt 4 Mal für insgesamt 1 Stunde und 48 Minuten auf das SAPV-Team angewiesen, so lag dies bei den Nicht-Pumpenpatienten im Schnitt nur bei 1 Einsatz für insgesamt 30 Minuten (jeweils $p < 0.001$).

Die Betreuungsintensität, also der Anteil an der gesamten Versorgungszeit, der in Rufbereitschaft stattgefunden hat, lag bei der Pumpengruppe bei 17,4%, bei der Nicht-Pumpengruppe bei 11,0% ($p < 0.001$).

Die genannten Unterschiede waren ausnahmslos signifikant und blieben dies auch nach Eliminierung aller Patienten, die nicht zu Hause verstorben waren (Vgl. Tabelle 16/Tabelle 17 und Tabelle 18/Tabelle 19). Die Signifikanzen für die Anzahl und Zeiten in Rufbereitschaft pro Tag sanken allerdings deutlich.

Tabelle 16: Vergleich des Zeitaufwandes in der Rufbereitschaft zwischen der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe

Zeitaufwand in Rufbereitschaft pro Patient	Median Pumpengruppe	Median Nicht-Pumpengruppe	Patientenzahl	Signifikanz (p)
	h und min	h und min		
Gesamtzeit in Rufbereitschaft	4h 18min	2h	$n_P = 401$ $n_{NP} = 200$	<0.001
Gesamtzeit in RB pro Tag	0h 8,4min	0h 3,6min	$n_P = 401$ $n_{NP} = 200$	<0.001
Zeit in RB vor Ort	1h 59min	0h 48min	$n_P = 247$ $n_{NP} = 200$	<0.001
Zeit in RB vor Ort pro Tag	0h 3,6min	0h 0,6min	$n_P = 247$ $n_{NP} = 200$	<0.001
Zeit in RB am Telefon	2h 12min	1h	$n_P = 247$ $n_{NP} = 200$	<0.001
Zeit in RB am Telefon pro Tag	0h 4,2min	0h 2,4min	$n_P = 247$ $n_{NP} = 200$	<0.001
Zeit in RB in Terminalphase	1h 48min	0h 30min	$n_P = 247$ $n_{NP} = 200$	<0.001
Betreuungsintensität	17,4%	11,0%	$n_P = 401$ $n_{NP} = 200$	<0.001

Tabelle 17: Vergleich des Zeitaufwandes in der Rufbereitschaft zwischen den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten, die zu Hause verstorben sind

Zeitaufwand in Rufbereitschaft pro Patient	Median Pumpengruppe	Median Nicht-Pumpengruppe	Patientenzahl	Signifikanz (p)
	h und min	h und min		
Gesamtzeit in Rufbereitschaft	4h 18min	2h 39min	n _P = 360 n _{NP} = 126	<0.001
Gesamtzeit in RB pro Tag	9min	6min	n _P = 360 n _{NP} = 126	0.013
Zeit in RB vor Ort	2h	1h	n _P = 215 n _{NP} = 126	<0.001
Zeit in RB vor Ort pro Tag	4,2min	2,4min	n _P = 215 n _{NP} = 126	0.016
Zeit in RB am Telefon	2h 12min	1h 18min	n _P = 215 n _{NP} = 126	<0.001
Zeit in RB am Telefon pro Tag	4,8min	3min	n _P = 215 n _{NP} = 126	0.017
Zeit in RB in Terminalphase	2h	1h 27min	n _P = 215 n _{NP} = 126	0.004
Betreuungsintensität	17,9%	14,2%	n _P = 360 n _{NP} = 126	0.041

Tabelle 18: Vergleich der Rufbereitschafteinsätze zwischen der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe

Einsätze in Rufbereitschaft pro Patient	Median Pumpengruppe		Median Nicht-Pumpengruppe		Patientenzahl	Signifikanz
	n	1 Einsatz alle...	n	1 Einsatz alle...		
Gesamtanzahl an RB-Einsätzen	9		4		n _P = 401 n _{NP} = 200	<0.001
Gesamtanzahl an RB-Einsätzen pro Tag	0,30	3d 7h 55,2min	0,13	7d 16h 48min	n _P = 401 n _{NP} = 200	<0.001
Anzahl an RB-Einsätzen vor Ort	2,00		1,00		n _P = 247 n _{NP} = 200	<0.001
Anzahl an RB-Einsätzen vor Ort pro Tag	0,06	16d 16h 4,8min	0,02	50d	n _P = 247 n _{NP} = 200	<0.001
Anzahl an RB-Einsätzen am Telefon	6,00		3,00		n _P = 247 n _{NP} = 200	<0.001
Anzahl an RB-Einsätzen am Telefon pro Tag	0,24	4d 4h 4,8min	0,11	9d 2h 9,6min	n _P = 247 n _{NP} = 200	<0.001
Anzahl an RB-Einsätzen in Terminalphase	4,00		1,00		n _P = 247 n _{NP} = 200	<0.001

Tabelle 19: Vergleich der Rufbereitschaftseinsätze zwischen den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten, die zu Hause verstorben sind

Einsätze in Rufbereitschaft pro Patient	Median Pumpengruppe		Median Nicht-Pumpengruppe		Patientenzahl	Signifikanz
	n	1 Einsatz alle...	n	1 Einsatz alle...		
Gesamtanzahl an RB-Einsätzen	9		5		n _p = 360 n _{NP} = 126	<0.001
Gesamtanzahl an RB-Einsätzen pro Tag	0,31	3d 6h 16,2min	0,22	4d 12h 27,6min	n _p = 360 n _{NP} = 126	0.013
Anzahl an RB-Einsätzen vor Ort	2		1		n _p = 215 n _{NP} = 126	<0.001
Anzahl an RB-Einsätzen vor Ort pro Tag	0,06	16d	0,04	27d 5h 57min	n _p = 215 n _{NP} = 126	0.011
Anzahl an RB-Einsätzen am Telefon	6,00		4,0		n _p = 215 n _{NP} = 126	<0.001
Anzahl an RB-Einsätzen am Telefon pro Tag	0,25	4d	0,16	6d 5h 48,6min	n _p = 215 n _{NP} = 126	0.010
Anzahl an RB-Einsätzen in Terminalphase	5,00		3,0		n _p = 215 n _{NP} = 126	<0.001

Der Anteil der Gesamtzeit in Rufbereitschaft und der Gesamtanzahl an RB-Einsätzen, der in der Terminalphase (definiert als die letzten 48-72h) stattfand, war in der Pumpengruppe leicht signifikant höher. In beiden Gruppen lag er um die 50% (Tabelle 20).

Tabelle 20: Vergleich der Anteile der Rufbereitschaft, die in der Terminalphase stattgefunden haben

	Median Pumpengruppe	Median Nicht-Pumpengruppe	Patientenzahl	Signifikanz (p)
Anteil an der Gesamtzeit in RB, der in der Terminalphase stattgefunden hat	58,2%	44,8%	n _p = 240 n _{NP} = 178	0.036
Anteil an der Gesamtanzahl an RB-Einsätzen, der in der Terminalphase stattgefunden hat	50,0%	50,0%	n _p = 240 n _{NP} = 178	0.047

Die Dauer eines Rufbereitschaftseinsatzes unterschied sich insgesamt zwischen den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten kaum. So fand sich kein signifikanter Unterschied beim Vergleich der jeweiligen Einsatzdauer allgemein, am Telefon und während der Terminalphase.

Lediglich die Dauer pro Einsatz vor Ort war bei der Pumpengruppe signifikant höher als bei der Nicht-Pumpengruppe. Nach Eliminierung der Patienten, die nicht zu Hause verstorben sind, besteht aber auch hier kein signifikanter Unterschied mehr (Vgl. Tabelle 21 und Tabelle 22).

Tabelle 21: Vergleich der Dauer pro Einsatz zwischen den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten

Dauer pro Einsatz und Patient	Median Pumpengruppe	Median Nicht-Pumpengruppe	Patientenzahl	Signifikanz
	h und min	h und min		
Dauer pro Einsatz in RB allgemein	0h 27,6min	0h 28,2min	n _p = 389 n _{NP} = 178	ns
Dauer pro Einsatz in RB vor Ort	1h	1h	n _p = 201 n _{NP} = 114	0.027
Dauer pro Einsatz in RB am Telefon	0h 18min	0h 18min	n _p = 240 n _{NP} = 176	ns
Dauer pro Einsatz in RB in Terminalphase	0h 30min	0h 30min	n _p = 219 n _{NP} = 120	ns

Tabelle 22: Vergleich der Dauer pro Einsatz zwischen den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten, die zu Hause verstorben sind

Zeitaufwand pro Patient	Median Pumpengruppe	Median Nicht-Pumpengruppe	Patientenzahl	Signifikanz
	h und min	h und min		
Dauer pro Einsatz in RB allgemein	28,2min	28,2min	n _p = 349 n _{NP} = 117	ns
Dauer pro Einsatz in RB vor Ort	1h	1h	n _p = 182 n _{NP} = 80	ns
Dauer pro Einsatz in RB am Telefon	18min	18min	n _p = 208 n _{NP} = 116	ns
Dauer pro Einsatz in RB in Terminalphase	30min	30min	n _p = 198 n _{NP} = 104	ns

Zusammenfassung: Zeitaufwand

Für die Versorgung der Pumpengruppe musste sowohl insgesamt, als auch in den 3 Teilbereichen (systemische Aufgaben, Versorgung der Angehörigen, Versorgung der Patienten) pro Tag mehr Zeit aufgewendet werden als für die Patienten ohne Pumpenversorgung. Wurden allerdings nur jene Patienten betrachtet, die zu Hause verstorben sind, bestand dieser Unterschied nicht mehr.

In beiden Gruppen fiel der größte Zeitaufwand für das Erledigen systemischer/administrativer Aufgaben an, während für die unmittelbare Versorgung des Patienten am wenigsten Zeit aufgewendet werden musste.

Auch der Versorgungsaufwand in der Rufbereitschaft (d.h. der Zeitaufwand, sowie die Anzahl an RB-Einsätzen gesamt, vor Ort, am Telefon und in der Terminalphase), war bei der

Pumpengruppe größer als bei der Nicht-Pumpengruppe. Dies war ebenso der Fall, wenn nur jene Patienten betrachtet wurden, die zu Hause verstorben sind.

Dabei lag der Anteil an der Rufbereitschaft, der in der Terminalphase stattfand (sowohl Zeit, als auch Anzahl an Einsätzen) in beiden Gruppen um die 50% und war in der Pumpengruppe leicht signifikant höher.

Die Dauer der RB-Einsätze bei den Patienten, die zu Hause verstarben, waren in beiden Gruppen gleich lang.

4.2 Charakterisierung der Patienten der Pumpengruppe

4.2.1 Allgemeines

Von den 601 Patienten, die in die Studie eingeschlossen wurden, erhielten 401 Patienten (66,7%) im Verlauf ihrer Versorgung eine Medikamentenpumpe, die restlichen 200 Patienten bedurften dieser nicht (33,3%).

Innerhalb der Pumpengruppe zeigte sich kein signifikanter Unterschied hinsichtlich der Geschlechterverteilung. 52,4% aller Patienten waren Frauen, 47,6% Männer.

Die überwiegende Mehrheit der Pumpenpatienten hatte mit 96,8% eine Medikamentenpumpe. Nur 2% waren mit einem Perfusor versorgt. Bei 1,2% wurde im Verlauf sowohl eine Pumpe, als auch ein Perfusor verwendet.

4.2.2 Zeitdauer

Im Median benötigten die Patienten nach 18 Tagen eine Pumpenversorgung (Min: 1; Max: 652; Q1: 7; Q3: 43,5), die Pumpe behielten sie dabei für 4 Tage (Min: 1; Max: 423; Q1: 2; Q3: 10). 50% aller Patienten hatten die Pumpe zwischen 2 und 10 Tagen.

Die Dauer der Pumpenversorgung unterschied sich je nach Indikation für die Pumpe zum Teil signifikant voneinander.

Wenn der Grund für die Pumpe eine Bewusstseinsstörung war, war die Dauer der Pumpenversorgung mit im Median 2 Tagen (Min: 1; Max: 12; Q1: 2; Q3: 4) signifikant kürzer als bei

- einer Symptomverschlechterung (Md: 5 Tage; Min: 1; Max: 423; Q1: 3; Q3: 12; $p < 0.001$)
- Übelkeit/ Erbrechen (Md: 7 Tage; Min: 2; Max: 75; Q1: 3; Q3: 14; $p < 0.001$)
- einer Non-Compliance des Patienten/ der Angehörigen (Md: 7 Tage; Min: 3; Max: 55; Q1: 4,25; Q3: 30,75; $p = 0.006$).

War der Grund ein Weiterführen einer bereits im Krankenhaus angesetzten i.v./s.c.-Medikation war die Dauer der Pumpenversorgung mit im Median 14,5 Tagen (Min: 2; Max: 120; Q1: 6; Q3: 33,5) signifikant länger als bei

- einer Bewusstseinsstörung (Md: 2 Tage, Min: 1; Max: 12; Q1: 2; Q3: 4; $p < 0.001$)
- einem akuten Ereignis (Md: 3 Tage; Min: 2; Max: 28; Q1: 2; Q3: 9; $p = 0.019$)
- einer Symptomverschlechterung (Md: 5 Tage; Min: 1; Max: 423; Q1: 3; Q3: 12; $p = 0.001$)
- einer Dysphagie (Md: 3 Tage; Min: 2; Max: 60; Q1: 3; Q3: 7; $p < 0.001$)

Zwischen allen anderen, nicht genannten Indikationen bestand kein Unterschied hinsichtlich der Dauer der Pumpenversorgung.

Zudem bestand zwischen dem Alter bei Aufnahme und der Dauer der Pumpenversorgung eine gering signifikante negative Korrelation ($r_{\text{Spearman}} = 0.159$, $p = 0.001$). Hinsichtlich des Geschlechtes oder der Zugehörigkeit zur onkologischen, internistischen oder neurologischen Fachdisziplin gab es keinen Unterschied.

Bezüglich der Dauer bis zu einer Pumpenversorgung erhielten Patienten mit einer onkologisch-internistischen Diagnose die Pumpe mit im Median 16 Tagen (Min: 1; Max: 652; Q1: 6,75; Q3: 40,25) signifikant schneller als Patienten mit einer neurologischen Diagnose (Md: 50 Tage; Min: 1; Max: 562; Q1: 13; Q3: 85; $p = 0.004$).

Hinsichtlich des Geschlechterverhältnisses oder dem Alter bei Aufnahme gab es keine Unterschiede.

150 der 401 Patienten (37,4%) erhielten die Medikamentenpumpe erst in der Terminalphase (definiert als die letzten 48-72h vor dem Versterben), die restlichen 251 Patienten (62,6%) schon zuvor.

Die Dauer der Pumpenversorgung war dabei entsprechend bei den Patienten, die die Pumpe erst in der Terminalphase bekommen hatten mit im Median 2 Tagen (Min: 1; Max: 3; Q1: 2; Q3: 3) signifikant kürzer als bei den Patienten, die die Pumpe schon zuvor erhielten (Md: 8

Tage; Min: 1; Max: 423; Q1: 5; Q3: 16; $p < 0.001$). Die Dauer bis zur Versorgung mit einer Pumpe unterschied sich hingegen nicht signifikant, ebenso wenig gab es Unterschiede im Geschlechterverhältnis oder bei der Einteilung in onkologisch, internistisch und neurologische Patienten.

Das Alter bei Aufnahme war bei den Patienten, die die Pumpe erst in der Terminalphase bekommen hatten mit im Median 70 Jahren (Min: 22; Max: 101; Q1: 59,5; Q3: 80) leicht signifikant älter, als bei den Patienten, die die Pumpe schon früher erhielten (Md: 68 Jahre, Min: 20; Max: 97; Q1: 58; Q3: 75; $p = 0.021$).

Die Patienten, die die Pumpe erst in der Terminalphase bekamen, hatten ebenfalls signifikant häufiger eine Bewusstseinsstörung als Indikation für die Pumpe (32,0%/n=48 vs. 9,2%/n=23) und signifikant seltener Übelkeit/Erbrechen (10,0%/n=15 vs. 18,7%/n=47) und ein Weiterführen einer bereits im Krankenhaus angesetzten i.v./s.c.-Medikation (0%/n=0 vs. 12,0%/n=30; $p < 0.001$).

Mit 93,3% (n=374) behielt die deutliche Mehrheit der Patienten die Medikamentenpumpe bis zum Versterben. 3,5% (n= 14) der Patienten wurden im Krankheitsverlauf in ein Krankenhaus oder Hospiz verlegt, wobei das SAPV-Team nicht weiter verfolgte, ob die Pumpenversorgung während des stationären Settings fortgeführt wurde.

Lediglich bei 3,2 % (n= 13) der Patienten wurde die Pumpe vor dem Versterben wieder beendet. Bei diesen Patienten zeigte sich kein signifikanter Unterschied zu den restlichen Pumpenpatienten hinsichtlich der Geschlechterverteilung oder des Alters bei Aufnahme. Zudem fanden sich nicht häufiger lokale Unverträglichkeiten oder andere Probleme in der Pumpenversorgung.

Der häufigste Grund, der zu einem vorzeitigen Beenden der Pumpenversorgung geführt hat, war eine fehlende Akzeptanz durch den Patienten selbst (n=8), dicht gefolgt von der Möglichkeit die Medikamente wieder per os zu geben (n=5; Tabelle 23).

9 der 13 Patienten erhielten im weiteren Krankheitsverlauf erneut eine Pumpenversorgung, sodass abschließend lediglich 4 Patienten keine Pumpenversorgung bis zum Tode hatten (1,0% aller Pumpenpatienten).

Tabelle 23: Gründe für ein vorzeitiges Beenden der Pumpenversorgung, n=13

Grund Pumpenversorgung nicht bis zum Versterben	Anzahl an Patienten
Fehlende Akzeptanz durch Patient	8
Gabe der Medikamente per os wieder möglich	5
Fehlende Akzeptanz durch Angehörige	0
Schlechte lokale Verträglichkeit der Pumpe	0
Sonstiges	0
Gesamt	13

Zusammenfassung: Zeitdauer der Pumpenversorgung

Im Median erhielten die Patienten nach 18 Tagen eine Pumpenversorgung und behielten diese für 4 Tage. Onkologisch-internistische Patienten bekamen ihre Pumpe dabei schneller als neurologische Patienten, die Dauer der Pumpenversorgung unterschied sich allerdings nicht.

37,4 % der Patienten erhielten die Pumpe erst in der Terminalphase (letzten 48-72h des Lebens). Überproportional häufig fand sich hier eine Bewusstseinsstörung als Pumpenindikation. Die Patienten waren im Schnitt zudem etwas älter als jene, die die Pumpe schon vor der Terminalphase erhielten.

Lediglich 3,2% (n=13) aller Pumpenpatienten beendeten die Pumpenversorgung vorzeitig. Die Mehrheit (9 von 13 Patienten) erhielt im Verlauf jedoch erneut eine Pumpenversorgung. Die häufigsten Gründe für ein vorzeitiges Beenden waren die fehlende Akzeptanz des Patienten, sowie die Möglichkeit die Medikamente wieder per os zu geben. Lokale Unverträglichkeiten oder andere Probleme während der Pumpenversorgung fanden sich bei diesen Patienten nicht häufiger.

4.2.3 Pumpenindikation

Die häufigsten Indikationen, die zu einer Pumpenversorgung geführt haben, waren die Symptomverschlechterung (37,9%, n=152), die Bewusstseinsstörung (17,7%, n=71) und Übelkeit/Erbrechen (15,5%, n=62; Abbildung 12)

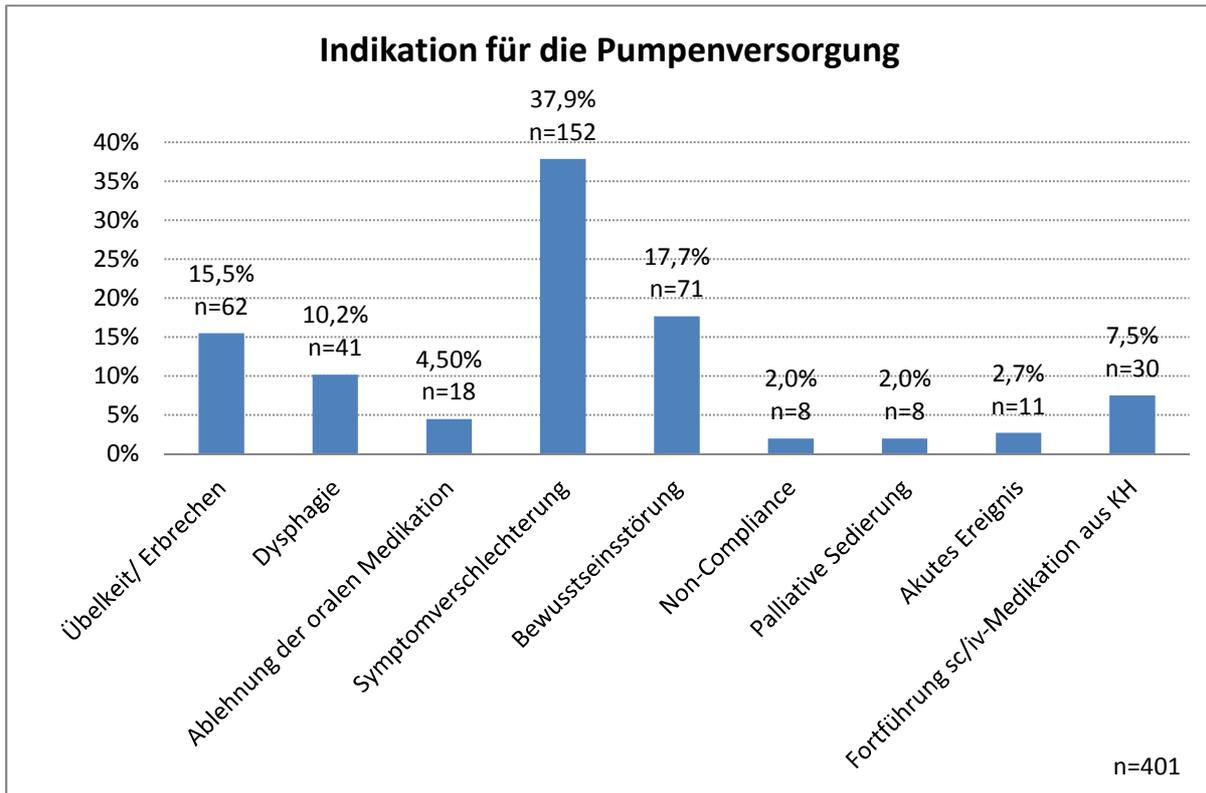


Abbildung 12: Häufigkeit der genannten Indikationen für die Pumpenversorgung, n= 401

War die Indikation eine Symptomverschlechterung, ein akutes Ereignis oder eine palliative Sedierung (n= 171) konnte ein spezielles Symptom benannt werden, welches zur Pumpenversorgung geführt hat. Dies war am häufigsten Schmerzen (45%, n= 77), Atemnot (33,3%, n=57) und Unruhe/Verwirrtheit/Angst (16,4%, n=28; Abbildung 13)

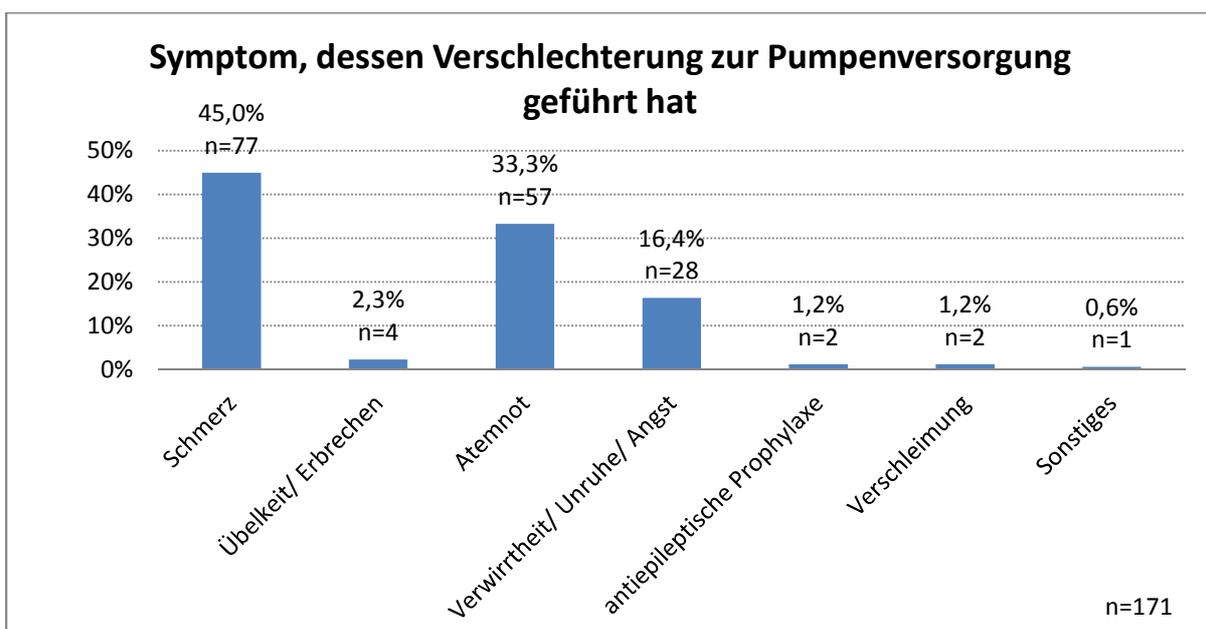


Abbildung 13: Häufigkeit der genannten Symptome, deren Verschlechterung zur Pumpenversorgung geführt haben, n=171

Im Durchschnitt wurden mit Hilfe der Medikamentenpumpe 2,4 Symptome behandelt. Mit 81,0% (n=325) aller Patienten war dies am häufigsten Schmerz, gefolgt von Atemnot bei 49,1% (n=197) und Unruhe/Verwirrtheit/Angst bei 47,4% (n=190) der Patienten (Abbildung 14).

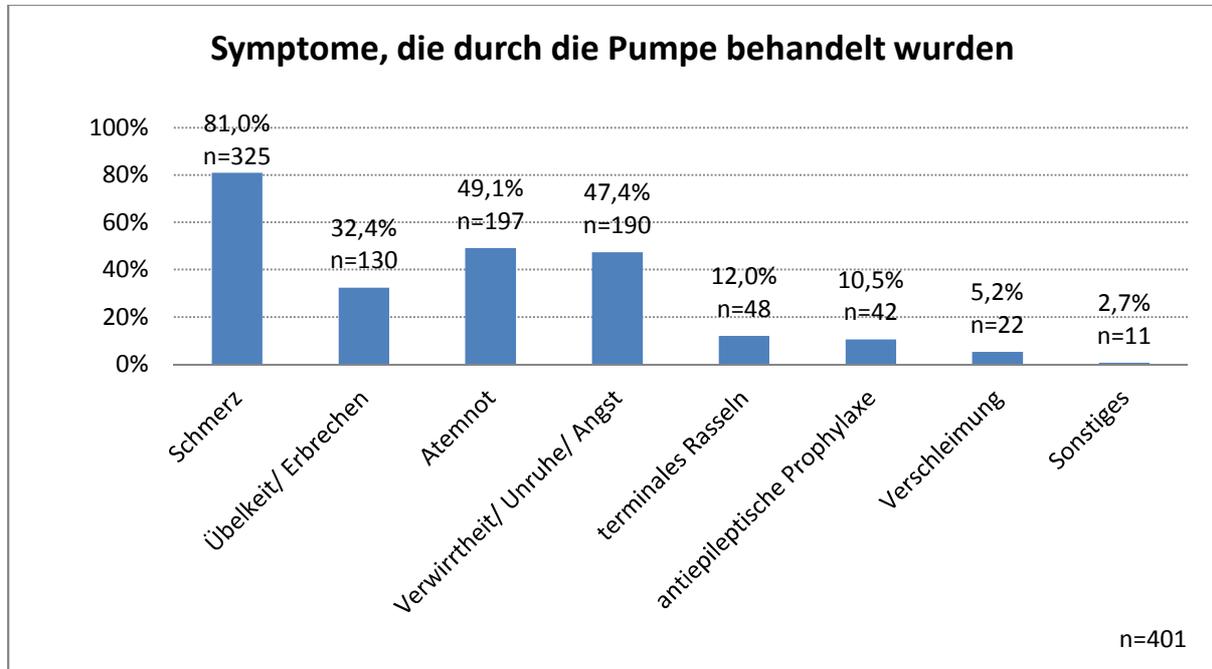


Abbildung 14: Häufigkeit der durch die Pumpe behandelten Symptome, n=401; Mehrfachnennungen möglich

Zusammenfassung: Pumpenindikation

Die zwei häufigsten Gründe für eine Pumpenversorgung waren die Symptomverschlechterung (37,9%) und die Bewusstseinsstörung (17,7%).

Konnte dabei ein bestimmtes Symptom benannt werden, dessen Verschlechterung zur Pumpenversorgung geführt hat, war dies am häufigsten der Schmerz, gefolgt von Atemnot und Unruhe/Verwirrtheit/Angst. Diese drei gehörten auch zu den häufigsten Symptomen, die generell durch die Pumpe behandelt wurden. Im Schnitt wurden durch die Pumpe dabei 2,4 Symptome behandelt.

4.2.4 Palliative Sedierung

Eine palliative Sedierung wurde insgesamt bei 17 Patienten durchgeführt. Dies entsprach einem Anteil von 4,2% aller Pumpenpatienten (bzw. 2,8% aller behandelten Patienten). Dabei war diese bei 8 Patienten (2% aller Pumpenpatienten; 1,3% aller behandelten Patienten) auch die Indikation für die Pumpenversorgung, während bei den restlichen 9 Patienten eine palliative Sedierung erst nach Beginn der Pumpenversorgung im weiteren Krankheitsverlauf erfolgte.

Das Geschlechterverhältnis war mit 10 männlichen und 7 weiblichen Patienten ausgeglichen und zeigte keinen Unterschied zu den Patienten ohne palliative Sedierung.

Am häufigsten erfolgte die palliative Sedierung, weil die Patienten existentielles Leid im Rahmen progredienter Lähmungen der Körpermuskulatur nicht mehr aushielten (41,2% aller palliativen Sedierungen, n=7). Gefolgt wurde dies von der Exazerbation eines bestimmten Symptoms mit 35,3% (n=6). Dabei machte die Atemnot einen Anteil von 23,5% (n=4) und der Schmerz einen Anteil von 11,8% (n=2) aus. Der Dritte und mit 23,5% (n=4) auch seltenste Grund war eine für die Patienten nicht mehr auszuhaltende allgemeine Symptom- und Allgemeinzustandsverschlechterung (Vgl. Abbildung 15).

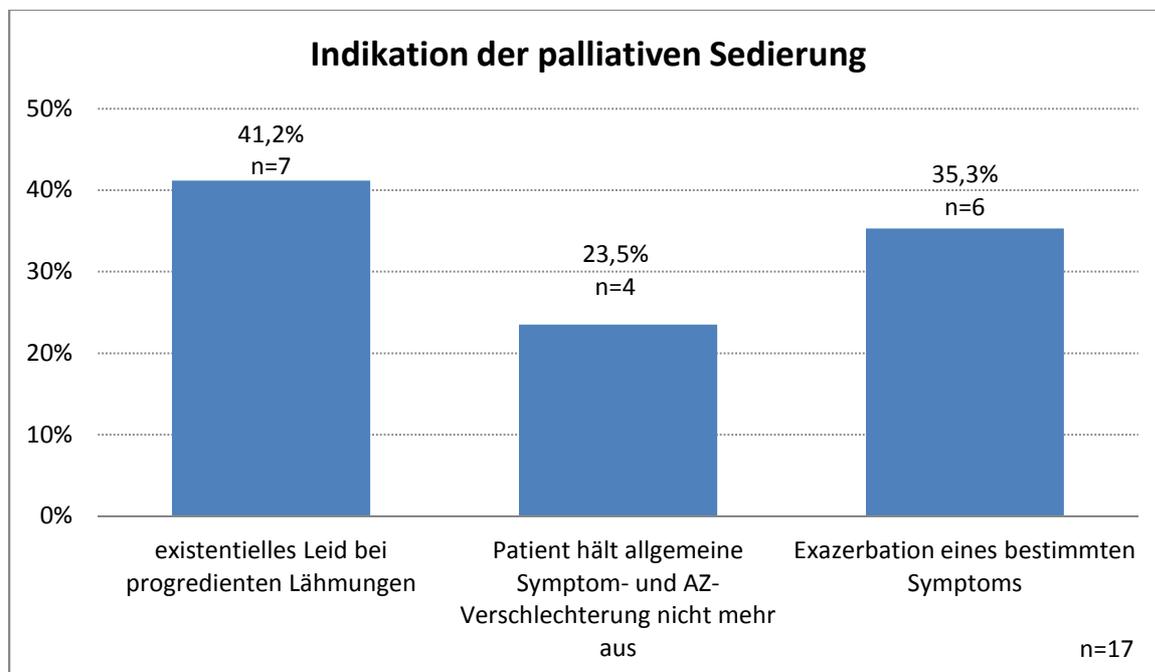


Abbildung 15: Indikation der palliativen Sedierung, n=17

Patienten, die eine palliative Sedierung erhielten, hatten mit 41,2% (n=7) signifikant häufiger eine neurologische Diagnose, als Patienten, die keine palliative Sedierung erhielten (8,3%, n=32). Die onkologisch-internistischen Diagnosen waren hingegen bei Patienten ohne palliative Sedierung mit 91,7% (n=352) signifikant häufiger vertreten als bei Patienten mit palliativer Sedierung (58,8%, n=10; $p<0.001$).

So erhielten 17,9 % aller neurologischen Pumpenpatienten eine palliative Sedierung und damit überproportional mehr Patienten als bei den onkologisch-internistischen mit 2,8% ($p<0.001$).

Das Alter bei Aufnahme war bei den Patienten mit palliativer Sedierung mit im Median 60 Jahren (Min: 21; Max: 73; Q1: 51,5; Q3: 67,5) signifikant jünger als bei den Patienten ohne palliative Sedierung (Md: 69 Jahre; Min: 20; Max: 101; Q1: 60; Q3: 77; $p=0.004$). Die Dauer der Pumpenversorgung (Md_{mit pall. Sedierung}: 8 Tage vs. Md_{ohne pall. Sedierung}: 4 Tage; $p=ns$) und die komplette Dauer der Versorgung (Md_{mit pall. Sedierung}: 56 Tage vs. Md_{ohne pall. Sedierung}: 27 Tage; $p=ns$) zeigten hingegen keinen signifikanten Unterschied. Somit zeigt sich kein Hinweis für eine Verkürzung des Lebens durch die palliative Sedierung.

Patienten, die im Verlauf eine palliative Sedierung erhielten, hatten bei Aufnahme eine signifikant stärkere kardial/respiratorische, neurologisch/psychische und ethische Symptomatik, sowie schwächere gastrointestinale Beschwerden (Tabelle 24).

Tabelle 24: Stärke der Symptomatik bei Aufnahme von Patienten mit und ohne palliative Sedierung, n_{mit palliativer Sedierung}=17, n_{ohne palliativer Sedierung}=384; 0= keine Symptomatik vs. 4= stärkste Symptomatik

Symptomatik	Mit palliativer Sedierung			Ohne palliative Sedierung			Signifikanz
	Md	M	SD	Md	M	SD	
kardial/respiratorisch	2	2,2	1,4	1	1,5	1,3	0.037
neurologisch/psychisch	3	2,7	1,3	2	1,7	1,3	0.003
ethisch	0	0,5	1,2	0	0,1	0,4	0.011
gastrointestinal	0	0,8	1,1	1,5	1,6	1,5	0.034
Schmerz	1	1,8	1,4	2	1,7	1,2	ns
urogenital	0	0,2	0,4	0	0,3	0,8	ns
Wunde	0	0,3	0,8	0	0,3	0,9	ns
Sozial-rechtlich	-	-	-	0	0,2	0,6	ns
Unterstützungsbedarf des Bezugssystems	3	2,8	1,3	3	2,6	1,1	ns
Existenzielle Krisen	0	0,9	1,3	0	0,6	1,0	ns

Hierzu passend wurde bei Patienten mit palliativer Sedierung durch die Pumpe auch signifikant häufiger Atemnot ($n_{\text{mit palliativer Sedierung}}: 14$ bzw. 82,4% vs. $n_{\text{ohne palliativer Sedierung}}: 183$ bzw. 47,7%; $p=0.006$) und eine Verwirrtheit/Unruhe/Angst ($n_{\text{mit palliativer Sedierung}}: 14$ bzw. 82,4% vs. $n_{\text{ohne palliativer Sedierung}}: 176$ bzw. 45,8%; $p=0.005$) behandelt, während Schmerzen ($n_{\text{mit palliativer Sedierung}}: 10$ bzw. 58,8% vs. $n_{\text{ohne palliativer Sedierung}}: 315$ bzw. 82,0%; $p=0.017$) seltener behandelt werden mussten.

Zwischen den Patienten mit und ohne palliativer Sedierung gab es keinen wesentlichen Unterschied hinsichtlich der Häufigkeit der über die Pumpe verabreichten Medikamente. Lediglich Analgetika der WHO-Stufe 1 erhielten die Patienten mit palliativer Sedierung signifikant seltener ($n_{\text{mit palliativer Sedierung}}: 8$ bzw. 47,1% vs. $n_{\text{ohne palliativer Sedierung}}: 313$ bzw. 81,5%; $p=0.002$).

Die Häufigkeiten können Tabelle 25 entnommen werden.

Tabelle 25: Über die Pumpe verabreichte Medikamentenklassen bei Patienten mit und ohne palliativer Sedierung, $n_{\text{mit palliativer Sedierung}}=17$, $n_{\text{ohne palliativer Sedierung}}=384$

Medikamentenklasse	Mit palliativer Sedierung		Ohne palliative Sedierung		Signifikanz (p)
	Anzahl	Prozent (%)	Anzahl	Prozent (%)	
Analgetika WHO-Stufe 2-3	16	94,1	375	97,7	ns
Analgetika WHO-Stufe 1	8	47,1	313	81,5	0.002
Sedativa	16	94,1	291	75,8	ns
Antipsychotika	13	76,5	283	73,7	ns
Anticholinergika	3	17,6	131	34,1	ns
Antiemetika	1	5,9	67	17,4	ns
Antiepileptika	0	0	33	8,6	ns
Sonstiges/Unbekannt	1	5,9	14	3,6	ns

Auf Grund von Limitationen in der Dokumentation gab es nur für 10 Patienten mit und für 220 Patienten ohne palliativer Sedierung Daten zu Anpassungen der Pumpenmedikation.

Von den 10 Patienten mit palliativer Sedierung benötigten 100% mindestens eine Anpassung der Pumpenmedikation ($n=10$), bei den Patienten ohne palliative Sedierung lediglich 60,5% ($n=133$; $p=0.012$).

Die Häufigkeit der Anpassungen unterschied sich ebenfalls signifikant voneinander. Bei den Patienten mit palliativer Sedierung musste im Median 2,5 mal angepasst werden (Min: 1; Max: 10; Q1: 1,75; Q3: 6), bei den Patienten ohne palliative Sedierung 1 mal (Min: 0; Max:

10; Q1: 0; Q3: 2; $p=0.001$). Pro Tag gerechnet entsprach dies 0,4 Anpassungen vs. 0,15 Anpassungen (Min: 0,1; Max: 1,0; Q1: 0,28; Q3: 0,64 vs. Min: 0; Max: 1,67; Q1: 0; Q3: 0,33; $p=0.002$).

Zusammenfassung: Palliative Sedierung

Eine palliative Sedierung erhielten 2,8% aller Patienten der SAPV. Diese waren im Schnitt jünger als jene Patienten ohne palliative Sedierung und gehörten überproportional häufig dem neurologischen Fachgebiet an. So war auch der häufigste Grund für die Sedierung, dass die Patienten existentielles Leid bei progredienten Lähmungen erlitten, gefolgt von der Exazerbation eines bestimmten Symptoms (Atemnot > Schmerz). Die Patienten mit palliativer Sedierung hatten dabei bereits bei Aufnahme (unter anderem) eine stärkere kardial/respiratorische und neurologisch/psychische Symptomatik, dazu passend wurde durch die Pumpe häufiger Atemnot und Unruhe/Verwirrtheit/Angst behandelt, Schmerzen hingegen seltener.

Die über die Pumpe verabreichten Medikamente zeigten keinen wesentlichen Unterschied, lediglich Analgetika der WHO-Stufe 1 wurden seltener verabreicht. Anpassungen der Medikation wurden jedoch häufiger notwendig.

Sowohl die gesamte Versorgungsdauer, als auch die Pumpendauer war nicht kürzer als bei Patienten ohne palliative Sedierung, was ein Hinweis auf eine Verkürzung der Lebenszeit durch eine palliative Sedierung hätte darstellen können.

4.2.5 Zugangsweg

Mit 58,1% war der häufigste Zugangsweg, über den die Medikamentenpumpe lief, der subkutane Weg. Dies entsprach einem Anteil von 233 der 401 Pumpenpatienten. Gefolgt wurde dies mit 33,4% ($n=134$) von der Applikation über einen Port. Lediglich ein Patient (0,2%) bekam die Pumpe über einen peripheren Venenkatheter. Bei 24 Patienten (6,0%) war der Zugangsweg in den Primärdaten nicht klar dokumentiert und wurde somit als unbekannt gewertet (Vgl. Abbildung 16).

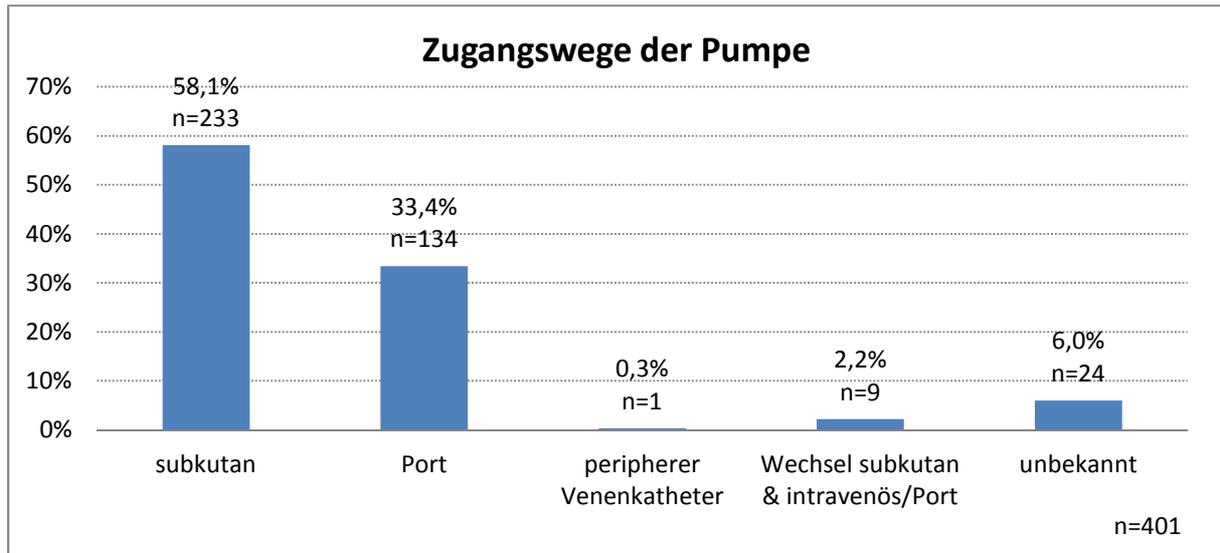


Abbildung 16: Zugangswege der Pumpe, n=401

Bei 9 Patienten (2,2%) wurde im Verlauf der Zugangsweg zwischen subkutan und Port (bzw. Port und subkutan) auf Grund von Komplikationen gewechselt.

Insgesamt erfolgte dies 11 Mal. Die häufigste Ursache war die Portinfektion (n=5), gefolgt von einem nicht mehr durchgängigen Port (n=2) und der Einblutung unter den Port (n=2).

Ein nicht zu behebender Überdruckalarm und eine lokale Unverträglichkeit einer s.c.-Einstichstelle kamen jeweils nur 1 Mal vor. Insgesamt musste damit deutlich häufiger die Applikation vom Port auf subkutan umgestellt werden (n=9), als andersherum (n=2).

Die Gründe, die zur Entscheidung des Applikationsweges geführt haben, können Tabelle 26 entnommen werden. Hatten die Patienten keinen Port wurde die Pumpe routinemäßig subkutan gelegt. War bereits ein Port vorhanden, wurde dieser Zugangsweg gewählt. Lediglich bei 13 Patienten wurde aus verschiedenen Gründen trotz vorhandenem Port ein subkutaner Applikationsweg bevorzugt.

Tabelle 26: Gründe, die zur Auswahl des Zugangsweges geführt haben, n=401

Grund für Auswahl des Zugangsweges der Pumpe	Häufigkeit	
	n	%
Routinemäßig subkutan bei nicht vorhandenem Port	221	55,1
Routinemäßig intravenös bei liegendem Port	141	35,2
Ablehnung Port mit Wunsch nach subkutan	2	0,5
Subkutan bei nicht funktionsfähigem Port	3	0,8
Trotz vorhandenem Port subkutan bei unbekanntem Grund	8	2,0
Unbekannt/ Sonstiges	26	6,5

Zusammenfassung: Zugangsweg

Über die Hälfte aller Patienten erhielten die Pumpe routinemäßig über einen subkutanen Zugang (58,1%), nur etwa jeder Dritte über einen Port (33,4%). War bereits ein liegender Port vorhanden, wurde dieser fast immer genutzt. Lediglich bei 3,3% der Patienten wurde aus verschiedenen Gründen trotz vorhandenem Port eine subkutane Applikation gewählt. Nur bei 2,2% der Patienten (n=9) musste im Verlauf der Zugangsweg gewechselt werden, dabei deutlich häufiger von einem Port auf subkutan, als andersherum.

4.2.6 Versorgung der PumpeKassettenwechsel

Bei 71,8% (n=288) aller Pumpenpatienten lagen Daten zum Kassettenwechsel vor, bei den restlichen 28,2% (n=113) fehlten diese. Bei den Patienten, bei denen bekannt war, wer den Kassettenwechsel vorgenommen hat, wurde die Kassette der Pumpe mit 50,0% (n=144) am häufigsten durch einen externen Pflegedienst gewechselt, gefolgt von einem Wechsel durch die Angehörigen mit 38,5% (n=111). Alle weiteren Personen und Dienste waren mit jeweils unter 5% deutlich seltener vertreten (Vgl. Tabelle 27).

Tabelle 27: Durch wen erfolgte der Wechsel der Pumpenkassette, n=288

Durch wen erfolgte der Kassettenwechsel	Häufigkeit	
	n	%
Pflegedienst	144	50,0
Angehörige	111	38,5
Hospizpflege	11	3,8
24h-Pflegekraft	9	3,1
SAPV-Team	6	2,1
Pflegeheim	4	1,4
Patient selbst	2	0,7
externer Pumpendienst	1	0,3

Probleme in der Pumpenversorgung

Bei 29,7% der Pumpenpatienten (n=119) kam es insgesamt zu 149 Problemen in der Pumpenversorgung. Gerechnet auf 401 Pumpenpatienten ergab dies 0,4 Probleme pro Pumpenpatient. Die Ursachen der Probleme sind in Tabelle 28 aufgelistet.

Tabelle 28: Aufgetretene Probleme während der Pumpenversorgung

Problem während der Pumpenversorgung	Häufigkeit			
	der aufgetretenen Probleme	aller 149 Probleme in %	aller 119 Patienten in %	aller 401 Pumpenpatienten in %
Lokale Unverträglichkeit an der Einstichstelle	41	27,5	34,5	10,2
Angehörige lehnen den Kassettenwechsel ab	14	9,4	11,8	3,5
Angehöriger/ Patient zu zurückhaltend mit Bolustaste	29	19,5	24,4	7,2
Angehöriger/ Patient denkt, dass Symptomverschlechterung an Pumpenversorgung liegt	12	8,1	10,1	3,0
Angehöriger/ Patient wollte Pumpe kurzzeitig nicht mehr	5	3,4	4,2	1,2
Musste auf Grund der Pumpe jemand außerplanmäßig zum Patienten	40	26,8	33,6	10,0
Sonstige Probleme	8	5,4	6,7	2,0

Das häufigste Problem war die lokale Unverträglichkeit an der Einstichstelle bei 10,2% aller Pumpenpatienten (n=41). Dabei kam es auf Grund von Mehrfachnennungen zu insgesamt 67 Unverträglichkeitssymptomen. Mit 25 Nennungen wurde dabei am häufigsten eine Rötung angegeben, gefolgt von 13 Patienten, bei denen eine Schwellung sichtbar wurde.

Alle Unverträglichkeitsreaktionen können Tabelle 29 entnommen werden.

Tabelle 29: Lokale Unverträglichkeitsreaktionen an der Einstichstelle der Pumpe, n=67

Lokale Unverträglichkeiten an der Einstichstelle	Häufigkeit	
	n	%
Rötung	25	37,3
Hämatom	8	11,9
Schmerz	10	14,9
Verhärtung	11	16,5
Schwellung	13	19,4
Gesamt	67	100%

Patienten, bei denen lokale Unverträglichkeiten auftraten, hatten die Pumpenversorgung länger als jene Patienten ohne Unverträglichkeiten. So war zum einen die Dauer der Pumpe mit im Median 19 Tagen (Min: 2; Max: 423; Q1: 10,5; Q3: 40) deutlich länger als bei Patienten ohne Unverträglichkeiten (Md: 4 Tage, Min: 1; Max: 75; Q1: 2; Q3: 8; $p < 0.001$), zum anderen hatten Patienten, deren Pumpenversorgung erst in der Terminalphase begann mit im

Schnitt nur 0,7% (n= 1) deutlich seltener Unverträglichkeiten als jene, die die Pumpe schon zuvor bekamen (15,9%; n=40; $p < 0.001$).

Eine Häufung von Unverträglichkeiten fand sich weder bei der Verabreichung bestimmter Medikamente über die Pumpe (Tabelle 30; $p = ns$), noch bei einem bestimmten Applikationsweg. So entwickelten 11,9% aller subkutan- und 8,5% aller Port-Patienten eine lokale Unverträglichkeit ($p = ns$).

Tabelle 30: Häufigkeit lokaler Unverträglichkeiten bei den über die Pumpe verabreichten Medikamenten

Über die Pumpe verabreichtes Medikament	Häufigkeit einer lokalen Unverträglichkeit	
	n	in %
Analgetika WHO-Stufe 2-3 (Opioide)	39	10,0
Analgetika WHO-Stufe 1 (Metamizol)	34	10,6
Sedativa (Midazolam)	35	11,4
Antipsychotika (Haloperidol, Levomepromazin)	34	11,5
Anticholinergika (Butylscopolaminbromid)	11	8,2
Antiemetika (Metoclopramid, Dimenhydrinat)	11	16,2
Antiepileptika (Levetiracetam)	1	3,0
Unbekannt/ Sonstige (Clonidin, Amitriptylin, Ketamin)	4	26,7

Bei 10,0% (n= 40) aller Pumpenpatienten musste auf Grund von Problemen mit der Pumpe ein Mitglied der SAPV oder eines anderen involvierten Fachdienstes außerplanmäßig einen oder mehrere Besuche beim Patienten tätigen. Das Maximum an Besuchen bei einem Patienten lag bei vier Stück, das Minimum bei einem. Insgesamt waren 54 ungeplante Besuche nötig. In Bezug auf alle 401 Pumpenpatienten mussten im Mittel 0,13 ($\pm 0,46$) Besuche pro Patient außerplanmäßig durchgeführt werden, dabei von der SAPV 0,08 ($\pm 0,34$, insgesamt 31 Besuche) und von einem anderen involvierten Fachdienst 0,06 ($\pm 0,29$), insgesamt 23 Besuche). Dabei musste weder die SAPV, noch ein anderer involvierter Fachdienst signifikant häufiger außerplanmäßig einen Besuch abhalten ($p = ns$).

Die Wahrscheinlichkeit, dass ein Patient einen außerplanmäßigen Besuch benötigte, war unabhängig davon, ob die Pumpe über einen subkutanen Zugang oder einen Port lief, erhöhte sich aber mit der Dauer der Pumpenversorgung. So hatten Patienten, bei denen ein außerplanmäßiger Besuch nötig war mit im Median 13,5 Tagen (Min: 2; Max: 423; Q1: 10,5; Q3: 40) signifikant länger eine Pumpe (vs. Md: 4 Tage; Min: 1; Max: 75; Q1: 2; Q3: 8; $p < 0.001$)

und signifikant häufiger wurde diese bereits vor der Terminalphase begonnen als bei Patienten ohne außerplanmäßige Besuche (2,5% vs. 41,3%; $p < 0.001$).

3,5% (n=14) der Angehörigen lehnten den Kassettenwechsel ab. Hierbei übernahm in 10 Fällen ein Pflegedienst und in 2 Fällen das SAPV-Team. In einem Fall ist nicht bekannt wer den Kassettenwechsel letztendlich durchgeführt hat und in einem Fall entschieden sich die Angehörigen am Ende doch den Wechsel selbst durchzuführen.

Zusammenfassung: Versorgung der Pumpe

Bei 119 Patienten kam es zu insgesamt 149 Problemen während der Pumpenversorgung. Am häufigsten traten dabei lokale Unverträglichkeiten an der Einstichstelle auf. Die Wahrscheinlichkeit nahm dabei mit zunehmender Dauer der Pumpenversorgung zu, zeigte aber keine Abhängigkeit vom gewählten Applikationsweg oder der Verabreichung bestimmter Medikamente. Lediglich musste auf Grund von Unverträglichkeiten häufiger von einem Port auf einen subkutanen Zugang umgestellt werden, als andersherum.

Ebenfalls häufige Probleme während der Pumpenversorgung waren die Notwendigkeit außerplanmäßiger Besuche und eine Zurückhaltung der Patienten und Angehörigen gegenüber der Bolusfunktion.

Der Kassettenwechsel erfolgte vor allem durch externe Pflegedienste (50%) oder durch die Angehörigen der Patienten (38,5%).

4.2.7 Medikamente

Im Schnitt bekam jeder Pumpenpatient über die Pumpe 4,0 Medikamente im Verlauf seiner Versorgung verabreicht (jedoch nicht zwangsweise alle gleichzeitig). Mit 97,5% (n=391) aller Pumpenpatienten bekam nahezu jeder Patient mindestens ein Analgetikum der WHO-Stufe 2-3. Am häufigsten wurde dabei Morphin und Hydromorphon verabreicht. 4/5 aller Patienten erhielten ein Analgetikum der WHO-Stufe 1, welches ausnahmslos Metamizol war (80,1%, n=321). Ungefähr $\frac{3}{4}$ aller Patienten erhielt ein Sedativum (ausnahmslos Midazolam; 76,6%, n=307) und/oder mindestens ein Antipsychotika (73,8%, n=296), wobei Levomepromazin häufiger gegeben wurde als Haloperidol (Vgl. Tabelle 31 und Tabelle 32).

Tabelle 31: Patienten, die in ihrem Verlauf mindestens ein Medikament der jeweiligen Substanzklasse über die Pumpe erhalten haben, n=401

Substanzklasse	Häufigkeit	
	n	%
Analgetika WHO-Stufe 2-3 (Opioide)	391	97,5
Analgetika WHO-Stufe 1 (Metamizol)	321	80,1
Sedativa (Midazolam)	307	76,6
Antipsychotika (Haloperidol, Levomepromazin)	296	73,8
Anticholinergika (Butylscopolaminbromid)	134	33,4
Antiemetika (Metoclopramid, Dimenhydrinat)	68	17,0
Antiepileptika (Levetiracetam)	33	8,2
Unbekannt/ Sonstige (Clonidin, Amitriptylin, Ketamin)	15	3,7

Tabelle 32: Über die Pumpe verabreichte Medikamente, n=401

Medikament	Häufigkeit	
	n	%
Morphin	247	61,6
Hydromorphon	135	33,7
Polamidon	9	2,2
Piritramid	2	0,5
Oxycodon	1	0,2
Fentanyl	1	0,2
Metamizol	321	80,0
Midazolam	307	76,6
Haloperidol	119	29,7
Levomepromazin	202	50,4
Butylscopolaminbromid	134	33,4
Metoclopramid	66	16,5
Dimenhydrinat	3	0,7
Levetiracetam	33	8,2
Clonidin	8	2,0
Amitriptylin	1	0,2
Ketamin	3	0,7
Unbekannt	4	1,0
Gesamt	1596	398,0

Als Haupt- und damit Leitmedikament der Pumpenbefüllung fungierte in über 4/5 aller Medikamentenpumpen ein Opioid. Eine Übersicht über die Häufigkeitsverteilung der Hauptmedikamente nach Substanzklassen findet sich in Tabelle 33.

Tabelle 33: Häufigkeitsverteilung der Hauptmedikamente nach Substanzklassen, n=401

Rangfolge	Substanzklasse	Häufigkeit	
		n	%
1	Analgetika WHO-Stufe 2-3	345	86,0
2	Analgetika WHO-Stufe 1	22	5,5
3	Sedativa	17	4,7
4	Antipsychotika	7	1,7
5	Unbekannt	4	1,0
6	Anticholinergika	2	0,5
	Antiemetika	2	0,5
	Antiepileptika	2	0,5

Bei 61,6% der Pumpenpatienten (n=143) musste die Medikation innerhalb der Pumpe im Verlauf der Behandlung angepasst werden. Bei 37,5% (n= 87) war dies nicht notwendig und bei 0,9% (n=2) nicht bekannt, ob eine Anpassung der Medikation erfolgte. Grundlage für diese Prozentangaben sind nicht alle Pumpenpatienten, sondern lediglich jene, die die Pumpe nach dem 08.10.2012 erhalten haben (n=232). Grund hierfür sind Limitationen in der Dokumentationssoftware pallicare.net vor diesem Datum.

Bei den Patienten, die eine Anpassung der Pumpenmedikation benötigten, waren im Median 2 Anpassungen pro Patient nötig (Min: 1; Max: 10; Q1: 1; Q3: 3), auf alle Pumpenpatienten gerechnet eine Anpassung (Min: 0; Max: 10; Q1: 0; Q3: 2).

Ob eine Anpassung der Medikation notwendig war und wenn ja, wie häufig, war abhängig von der Dauer der Pumpenversorgung.

So hatten Patienten, bei denen eine Anpassung nötig war, die Pumpe im Schnitt länger (Md: 6 Tage, Min: 2; Max: 72; Q1: 4; Q3: 13 vs. Md: 2 Tage, Min: 1; Max: 19; Q1: 2; Q3: 3; $p < 0.001$) und die Häufigkeit der Anpassungen nahm mit der Dauer der Pumpenversorgung zu, was eine stark positive Korrelation zwischen beidem zeigte ($r_{\text{Spearman}} = 0.711$, $p < 0.001$,

n=230). Im Median musste die Pumpenmedikation pro Tag 0,15 mal angepasst werden (Min: 0; Max: 1,67; Q1: 0; Q3: 0,33), damit kam es im Schnitt alle 6,7 Tage zu einer Anpassung. Zudem war die Wahrscheinlichkeit überhaupt eine Anpassung zu benötigen bei Patienten, die die Pumpe erst in der Terminalphase erhielten, geringer (34,7%/n=33 vs. 81,5%/n=110; $p<0.001$) und es waren insgesamt weniger Anpassungen notwendig (Md: 1, Min: 1; Max: 2; Q1: 1; Q3: 2 vs. Md: 2, Min: 1; Max: 10; Q1: 1,75; Q3: 3; $p<0.001$).

Zusätzlich hierzu fanden sich folgende Abhängigkeiten:

1. Die Wahrscheinlichkeit, dass ein Patient überhaupt eine Anpassung benötigte, war höher bei Patienten
 - mit einer palliativen Sedierung (100%/n=10 vs. 60,5%/n=133; $p=0.012$)
 - die zur Behandlung ein Sedativum (66,0%/n=132 vs. 36,7%/n=11; $p=0.002$) oder ein Antipsychotikum (65,8%/n=129 vs. 41,2%/n=14; $p=0.006$) über die Pumpe verabreicht bekamen
 - mit weiteren Problemen während der Pumpenversorgung (84,2%/n=48 vs. 54,9%/n=95; $p=0.001$), insbesondere bei der Notwendigkeit außerplanmäßiger Besuche (95,7%/n=22 vs. 58,1%/n=121, $p<0.001$) und einer Zurückhaltung gegenüber der Bolusfunktion der Pumpe (89,5% vs. 59,7%, $p=0.010$)
 - mit der Pumpenindikation „Weiterführen einer bereits im Krankenhaus angesetzten i.v./s.c.-Medikation“ (100%/n=10) im Vergleich zu Patienten mit der Pumpenindikation „Bewusstseinsstörung“ (36,4%/n=16) oder einem „akuten Ereignis“ (0%/n=0; $p<0.001$)

Die Patienten mit „weiteren Problemen während der Pumpenversorgung“ und einem „Weiterführen einer bereits im Krankenhaus angesetzten i.v./s.c.-Medikation“ als Pumpenindikation hatten dabei jedoch eine signifikant längere Dauer der Pumpenversorgung, worauf die beschriebenen Abhängigkeiten auch zurückgeführt werden können.

2. Die Häufigkeit der Anpassungen pro Tag der Pumpenversorgung nahm zu bei Patienten
- mit einer palliativen Sedierung (Md: 0,4; Min: 0,1; Max: 1,0; Q1: 0,28; Q3: 0,64 vs. Md: 0,15; Min: 0; Max: 1,67; Q1: 0; Q3: 0,33; p=0.002)
 - mit Problemen während der Pumpenversorgung (Md: 0,21; Min:0; Max: 0,75; Q1: 0,12; Q3: 0,35 vs. Md: 0,1; Min:0; Max: 1,67; Q1: 0; Q3: 0,33; p=0.019), insbesondere bei einer Zurückhaltung gegenüber der Bolusfunktion (Md: 0,18; Min:0; Max: 0,75; Q1: 0,11; Q3: 0,6 vs. Md: 0,15; Min:0; Max: 1,67; Q1: 0; Q3: 0,33; p=0.029)
 - bei denen die Symptome Verwirrtheit/Unruhe/Angst (Md: 0,21; Min:0; Max: 1,67; Q1: 0; Q3: 0,39 vs. Md: 0,11; Min:0; Max: 1; Q1: 0; Q3: 0,33; p=0.029) und terminales Rasseln (Md: 0,33; Min: 0; Max: 1; Q1: 0; Q3: 0,5 vs. Md: 0,14; Min: 0; Max: 1,67; Q1: 0; Q3: 0,33; p=0.032) durch die Pumpe behandelt wurden
 - bei denen Sedativa (Md: 0,19; Min: 0; Max: 1,67; Q1: 0; Q3: 0,37 vs. Md: 0,00; Min: 0; Max: 0,33; Q1: 0; Q3: 0,17; p=0.000) oder Antipsychotika in der Pumpe enthalten waren (Md: 0,18; Min:0; Max: 1,67; Q1: 0; Q3: 0,53 vs. Md: 0,00; Min:0; Max: 0,67; Q1: 0; Q3: 0,2; p=0.002)

Es fand sich keinerlei Abhängigkeit zum Geschlecht, der Fachdisziplin (onkologisch, internistisch, neurologisch), der Hauptdiagnose, einem vorhandenen Migrationshintergrund, der Applikationsart der Pumpe, dem Vorhandensein sowie der Stärke der Symptomatik bei Aufnahme in die SAPV oder den Symptomen, deren Verschlechterung zur Pumpenversorgung geführt hat. Ebenso wenig bei verabreichten Medikamenten, Pumpenindikationen oder Symptomen, die durch die Pumpe behandelt wurden und oben nicht aufgeführt sind.

Zusammenfassung: Über die Pumpe verabreichte Medikamente

Im Schnitt wurden jedem Patienten 4,0 Medikamente im Laufe seiner Versorgung über die Pumpe verabreicht. Fast jeder Patient (97,5%) erhielt dabei ein Analgetikum der WHO-Stufe 2-3 (v.a. Morphin > Hydromorphon), welches in ungefähr 4/5 der Fälle auch als Haupt- bzw. Leitmedikament fungierte. Ebenfalls häufig verabreicht wurden Analgetika der WHO-Stufe 1, Sedativa und Antipsychotika.

Bei 61,6% der Pumpenpatienten musste die Pumpenmedikation angepasst werden, im Median 2 mal. Die Wahrscheinlichkeit und Häufigkeit stieg vor allem mit der Dauer der Pumpenversorgung und war bei Patienten mit unter anderem einer palliativen Sedierung, dem Erhalt von Sedativa oder Antipsychotika oder Problemen während der Pumpenversorgung höher.

4.2.8 Kurzinfusionen

Von allen 401 Pumpenpatienten wurden bei 15,7% (n=63) zusätzlich Medikamente als Kurzinfusion verabreicht, im Schnitt 1,8 verschiedene über eine mediane Dauer von 8 Tagen (Min: 1; Max: 106; Q1: 4; Q3: 75). Damit hatte etwa jeder 6. Pumpenpatient mindestens eine Kurzinfusion.

Am häufigsten waren dies mit 38,3% (n=44) aller Kurzinfusionen Protonenpumpeninhibitoren, dicht gefolgt von Glukokortikoiden mit 33% (n=38). Setrone (9,6%, n=11) und Antibiotika/ Antimykotika (6,1%, n=7) rangierten auf den Plätzen 3 und 4 (Tabelle 34).

Tabelle 34: Häufigkeit verabreichter Kurzinfusionen (KI)

Medikament als KI	Häufigkeit			
	Anzahl der KI	% aller KI	% der 63 Patienten mit KI	% der 401 Pumpenpatienten
Protonenpumpeninhibitor	44	38,3	69,8	11,0
Glukokortikoid	38	33,0	60,3	9,5
Setrone	11	9,6	17,5	2,7
Antibiotika/ Antimykotika	7	6,1	11,1	1,7
Diuretika	4	3,5	6,3	1,0
Benzodiazepine	4	3,5	6,3	1,0
Sonstiges	7	6,1	11,1	1,7

Zusammenfassung: Kurzinfusionen

Etwa jeder 6. Pumpenpatient benötigte zusätzliche Kurzinfusionen. Dies waren am häufigsten Protonenpumpeninhibitoren, gefolgt von Glukokortikoiden.

4.3 Vergleich von Patienten vor und während der Pumpenversorgung

4.3.1 Einweisungen

Krankenhauseinweisungen:

Bei den 401 Patienten mit einer Pumpenversorgung betrug die Gesamtanzahl der Krankenhauseinweisungen 73, 51 davon vor der Pumpenversorgung und 22 während der Pumpenversorgung, was einen signifikanten Unterschied darstellte ($p=0.009$, Abbildung 17). Bei 50 Patienten kam es zu mindestens einer Krankenhauseinweisung (12,5%). Dabei wurden vor der Pumpenversorgung 36 Patienten eingeliefert und während der Pumpenversorgung 18 Patienten ($p=0.012$).

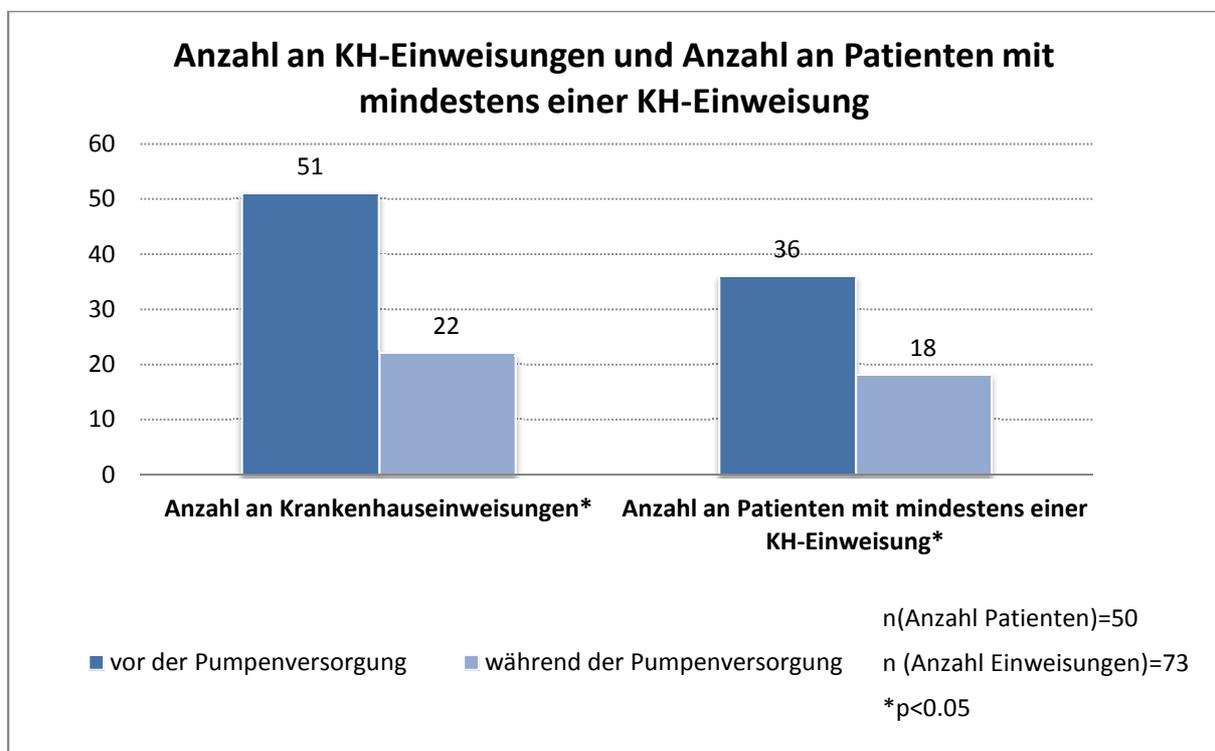


Abbildung 17: Vergleich der Anzahl an KH-Einweisungen und der Anzahl an Patienten mit mindestens einer KH-Einweisung vor und während der Pumpenversorgung, $n=50$

Bei diesen 50 Patienten war die durchschnittliche Dauer der Versorgung vor und während der Pumpe jedoch sehr abweichend voneinander ($Md_{\text{vor der PV}}$: 49 Tage; $Md_{\text{während der PV}}$: 5,5 Tage).

Rechnet man deshalb bei diesen 50 Patienten die Anzahl an Krankenhauseinweisungen auf den Tag runter, ergibt sich ein anderes Bild: Mit im Median 0,0000 (Min: 0; Max: 0,5; Q1: 0; Q3: 0,0692) Einweisungen pro Tag während der Pumpenversorgung war die Anzahl zwar geringfügig niedriger als vor der Pumpenversorgung mit im Median 0,0087 (Min: 0; Max:

0,33; Q1:0; Q3: 0,0240) Einweisungen pro Tag, allerdings in statistisch nicht signifikantem Ausmaß (p=ns).

Da es in dieser Studie vor allem um die Betrachtung potentiell entbehrlicher Krankenhauseinweisungen geht, wurden im nächsten Schritt alle Einweisungen herausgefiltert, die nötig waren um den Wunschsterbeort des Patienten zu erfüllen.

Danach fanden sich noch insgesamt 59 Krankenhauseinweisungen, 42 vor der Pumpenversorgung und 17 während der Pumpenversorgung.

Es zeigte sich weiterhin mit 0,0000 (Min: 0; Max: 0,5; Q1: 0; Q3: 0,0271) eine geringere mediane Anzahl an Einweisungen pro Tag während der Pumpenversorgung als zuvor (Md=0,0048, Min: 0; Max: 0,33; Q1: 0; Q3: 0,0192), allerdings ebenfalls in nicht statistisch signifikantem Ausmaß (p=ns)

Die Gründe der Krankenhauseinweisungen können Abbildung 18 entnommen werden.

Während als Grund der Wunsch des Patienten vor und während der Pumpenversorgung annähernd identisch ist, zeigt sich während der Pumpenversorgung ein deutlicher Anstieg der Dekompensation der Angehörigen um 18,1 % und eine deutliche Abnahme bei der Dekompensation des Patienten selbst um 18,5%. Dies ist allerdings nur ein Trend, ein signifikanter Unterschied der Häufigkeit der einzelnen Gründe vor und während der Pumpenversorgung fand sich nicht.

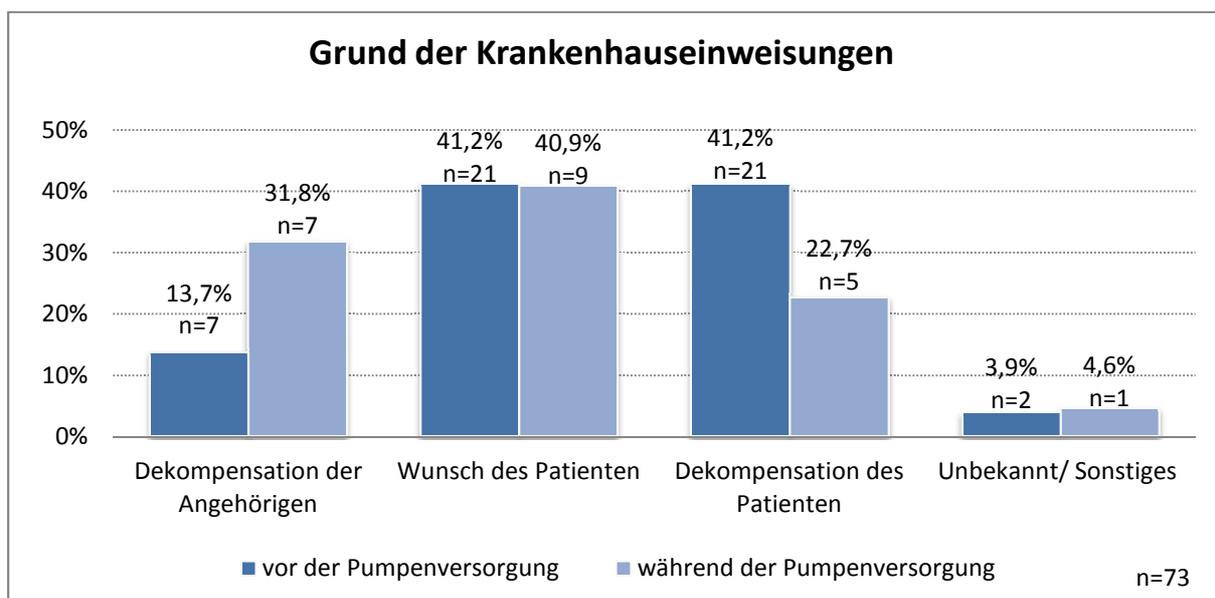


Abbildung 18: Vergleich der Gründe der Krankenhauseinweisungen vor und während der Pumpenversorgung, n=73

Notarzteinsätze:

Bei den 401 Pumpenpatienten kam es bei 16 Patienten (4,2%) zu insgesamt 18 Notarzteinsätzen. Davon fanden 14 Einsätze (77,8%) vor der Pumpenversorgung und 4 (22,2%) während der Pumpenversorgung statt, was einen signifikanten Unterschied darstellt ($p=0.025$).

Gerechnet pro Tag fanden ebenfalls während der Pumpenversorgung weniger Notarzteinsätze als zuvor statt, allerdings in nicht signifikantem Ausmaß ($Md_{\text{vor der PV}}: 0,0106$, Min: 0, Max: 0,33, Q1: 0,0006; Q3: 0,0718 vs. $Md_{\text{während der PV}}: 0,000$; Min: 0, Max: 0,5, Q1: 0,0000, Q3: 0,0357; $p=ns$).

Die Gründe der Notarzteinsätze wurden auf Grund der sehr geringen Fallzahl hier nicht weiter betrachtet.

Hospizeinweisungen:

Von den 401 Pumpenpatienten wurden insgesamt 13 Patienten (3,2%) ins Hospiz eingewiesen, davon 9 Patienten vor der Pumpenversorgung (69,2%) und 4 Patienten während der Pumpenversorgung (30,8%). Sowohl die Anzahl der Einweisungen ins Hospiz ($p=ns$), als auch die Anzahl der Hospizeinweisungen pro Tag ($Md_{\text{vor der PV}}: 0,0102$; Min: 0; Max: 0,2; Q1: 0; Q3: 0,0345 vs. $Md_{\text{während der PV}}: 0,0000$; Min: 0; Max: 0,08; Q1: 0,03; Q3: 0,0124; $p=ns$) war vor der Pumpenversorgung höher als während der Pumpenversorgung, allerdings beides Mal in nicht signifikantem Ausmaß.

Auch hier wurden die Gründe der Hospizeinweisungen auf Grund der sehr geringen Fallzahl nicht näher betrachtet.

Zusammenfassung: Einweisungen

Die Anzahl an Krankenhauseinweisungen und Notarzteinsätzen pro Tag war während der Pumpenversorgung zwar geringfügig niedriger als zuvor, allerdings in nicht signifikantem Ausmaß. Dies war auch der Fall, wenn nur die potentiell entbehrlichen Einweisungen betrachtet wurden.

Die Krankenhauseinweisungen erfolgten sowohl vor als auch während der Pumpenversorgung vor allem auf Wunsch des Patienten. Vor der Pumpenversorgung war zusätzlich häufig die Dekompensation des Patienten ein Grund, während nach Pumpenbeginn stattdessen die Dekompensation der Angehörigen zunahm (nicht signifikant).

Auch bei der Anzahl an Hospizeinweisungen zeigte sich kein statistisch signifikanter Unterschied vor und während der Pumpenversorgung.

4.3.2 Zeitaufwand der SAPV Versorgung vor und während einer Pumpentherapie

Gesamtzeit:

Die Dauer der Versorgung vor und während der Pumpe unterschied sich deutlich voneinander ($Md_{\text{vor der PV: 21 Tage}}$, $Md_{\text{während der PV: 4 Tage}}$, $n=247$, $p<0.001$). Aus diesem Grund wurden im Folgenden zur Vergleichbarkeit nicht die absoluten Versorgungszeiten, sondern nur die Versorgungszeiten pro Tag betrachtet.

Sowohl die Zeit zur Versorgung des Patienten ($p<0.001$), der Angehörigen ($p<0.001$) und für systemische Aufgaben ($p<0.001$) im Einzelnen, als auch damit die gesamte Betreuungszeit pro Tag ($p<0.001$) waren während der Pumpenversorgung signifikant höher als zuvor.

Die gesamte Betreuungszeit pro Tag war mehr als 3mal so hoch wie zuvor, und stieg von im Durchschnitt 32,4 Minuten auf 1 Stunde und 49 Minuten pro Tag. Selbiges fand sich bei den Einzelzeiten. Der Zeitaufwand für den Patienten stieg um das 3,5 fache, für die Angehörigen um das 5,25 fache und für systemische Aufgaben um das 2,63 fache (Abbildung 19).

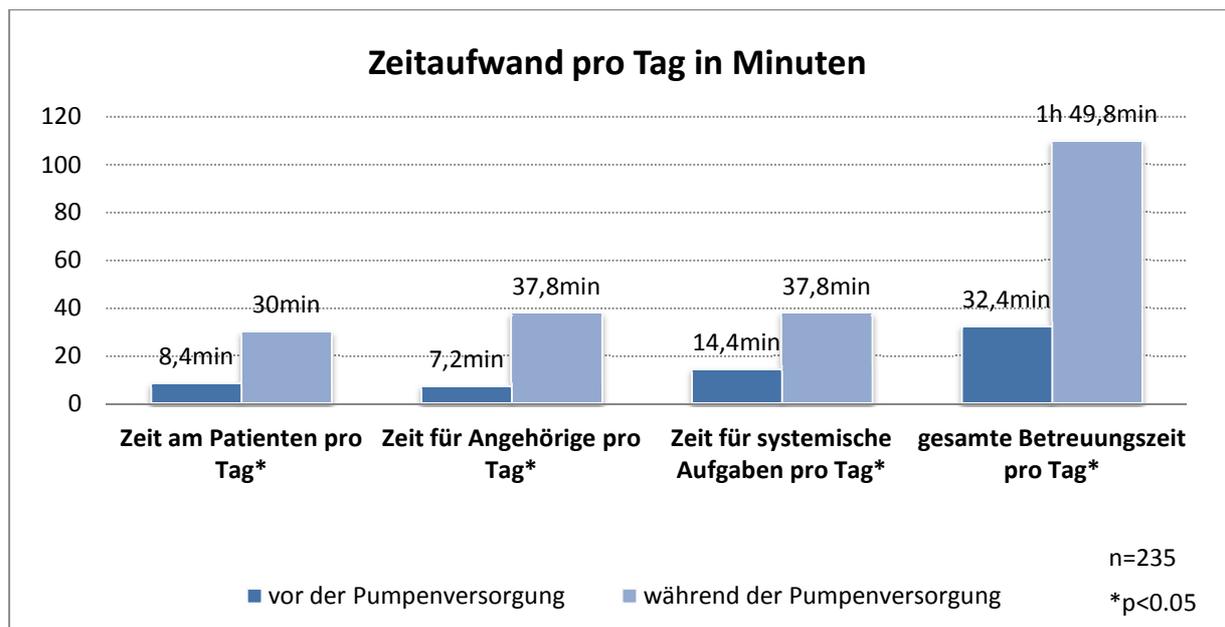


Abbildung 19: Vergleich des medianen Zeitaufwandes pro Tag (in Minuten) vor und während der Pumpenversorgung; n=235

Vergleich man die Anteile der drei Teilbereiche (Zeit am Patient, für Angehörige, für systemische Aufgaben) an der gesamten Betreuungszeit vor und während der Pumpenversorgung zeigte sich, dass sich der Zeitaufwand am Patienten nicht veränderte, während der Zeitaufwand für die Angehörigen nach Beginn der Pumpenversorgung signifikant zunahm und der Zeitaufwand für systemische Aufgaben abnahm (Vgl. Tabelle 35).

Tabelle 35: Anteil der drei Teilbereiche an der gesamten Betreuungszeit vor und während der Pumpenversorgung; n=235

Anteil an der gesamten Betreuungszeit	Vor der Pumpenversorgung	Während der Pumpenversorgung	Signifikanz (p)
Zeit am Patienten	27,4%	26,9%	ns
Zeit für Angehörige	24,1%	34,9%	<0.001
Zeit für systemische Aufgaben	45,7%	37,2%	<0.001

Rufbereitschaft:

Hinsichtlich der Einsatzzeiten des SAPV-Teams in der Rufbereitschaft (RB) lassen sich folgende Aussagen treffen:

- Die Gesamtzeit in RB, die Zeit in RB vor Ort und am Telefon sind ebenso wie die genannten Zeiten pro Tag während der Pumpenversorgung signifikant höher als zuvor (stets $p < 0.001$)
- Die Anzahl an RB-Einsätzen, die Anzahl an RB-Einsätzen vor Ort und am Telefon sind ebenso wie die genannten Einsätze pro Tag während der Pumpenversorgung signifikant höher als zuvor (stets $p < 0.001$)
- Die Betreuungsintensität, definiert als der Anteil an der gesamten Versorgungszeit, der in Rufbereitschaft stattgefunden hat, ist mit 29,0% während der Pumpenversorgung signifikant höher als zuvor (2,9%; $p < 0.001$).
- Die Dauer pro Einsatz allgemein, sowie die Dauer pro Einsatz vor Ort und am Telefon unterscheiden sich vor und während der Pumpenversorgung nicht signifikant voneinander (Tabelle 38).

Eine Übersicht über die durchschnittlichen Einsatzzeiten vor und während der Pumpenversorgung, sowie über die Signifikanzen, befindet sich in Tabelle 36 und Tabelle 37.

Tabelle 36: Vergleich des Zeitaufwandes in Rufbereitschaft vor und während der Pumpenversorgung, n=235

Zeitaufwand in RB pro Patient	Median vor der Pumpenversorgung		Median während der Pumpenversorgung		Signifikanz (p)
	h	und min	h	und min	
Gesamtzeit in RB		18min		2h 48min	<0.001
Gesamtzeit in RB pro Tag		0,6min		30min	<0.001
Zeit in RB vor Ort		0min		1h	<0.001
Zeit in RB vor Ort pro Tag		0min		12min	<0.001
Zeit in RB am Telefon		18min		1h 30min	<0.001
Zeit in RB am Telefon pro Tag		0,6min		15min	<0.001

Tabelle 37: Vergleich der Anzahl an Rufbereitschaftseinsätzen vor und während der Pumpenversorgung, n=235

Einsätze in der RB pro Patient	Median vor der Pumpenversorgung		Median während der Pumpenversorgung		Signifikanz (p)
	n	1 Einsatz alle...	n	1 Einsatz alle...	
Gesamtanzahl an RB-Einsätzen	1		6		<0.001
Gesamtanzahl an RB-Einsätzen pro Tag	0,0299	1 Einsatz alle 33d 10h 40,5min	1,167	1 Einsatz alle 20h 33,9min	<0.001
Anzahl an RB-Einsätzen vor Ort	0,00		1,00		<0.001
Anzahl an RB-Einsätzen vor Ort pro Tag	0,00		0,25	1 Einsatz alle 4d	<0.001
Anzahl an RB-Einsätzen am Telefon	1,00		5,00		<0.001
Anzahl an RB-Einsätzen am Telefon pro Tag	0,0179	1 Einsatz alle 55d 20h 46,9min	0,9286	1 Einsatz alle 1d 1h 50,7min	<0.001

Tabelle 38: Vergleich der Einsatzdauer (allgemein, vor Ort und am Telefon) vor und während der Pumpenversorgung

Dauer pro Einsatz	Median vor der Pumpenversorgung		Median während der Pumpenversorgung		Signifikanz p
	h	h und min	h	h und min	
Dauer pro Einsatz in RB allgemein	0,40	24min	0,46	27,6min	ns
Dauer pro Einsatz in RB vor Ort	1,00	1h	1,00	1h	ns
Dauer pro Einsatz in RB am Telefon	0,30	18min	0,30	18min	ns

Zusammenfassung: Zeitaufwand

Die Betreuungszeit pro Tag insgesamt und in den drei Teilbereichen systemische Aufgaben, Versorgung der Angehörigen und Versorgung der Patienten war während der Pumpenversorgung signifikant höher als zuvor. Dabei blieb der Anteil am gesamten Zeitaufwand, der zur Versorgung der Patienten benötigt wurde, auch nach Beginn der Pumpenversorgung gleich, während der Anteil zur Versorgung der Angehörigen signifikant zunahm und der für systemische Aufgaben stattdessen abnahm.

Der Zeitaufwand in Rufbereitschaft und die Anzahl an RB-Einsätzen waren ebenfalls während der Pumpenversorgung signifikant höher. Die Betreuungsintensität, d.h. der Anteil der gesamten Betreuungszeit, der in der Rufbereitschaft erbracht wurde, stieg von 2,9% auf 29% an. Die Dauer eines einzelnen RB-Einsatzes blieb jedoch gleich.

5. Diskussion

Medikamentenpumpen haben seit vielen Jahrzehnten ihren festen Platz in der Behandlung von Schmerzen und anderen Symptomen. Mit der Etablierung der Palliativmedizin konnte diese Technik auch bei der Behandlung Sterbender vermehrt Anwendung finden. Heute werden Medikamentenpumpen nicht nur in der stationären, sondern auch in der ambulanten Palliativmedizin routinemäßig eingesetzt, wenn eine orale Einnahme der Medikation nicht mehr möglich ist. Dabei wurde die Wirksamkeit in der Symptomkontrolle in zahlreichen Studien auch im ambulanten Setting untersucht und bestätigt (Lux & Heine, 2011; Meuret & Jocham, 1996; Schiessl, Bidmon et al., 2007; Swanson, Smith et al., 1989).

Studien zum Einfluss einer Pumpenversorgung auf die Verhinderung von Krankenhauseinweisungen oder Notarzteinsätzen sowie darauf ein Sterben zu Hause zu ermöglichen, wie es von den meisten palliativmedizinisch versorgten Patienten im Rahmen der SAPV gewünscht wird, gibt es bisher jedoch nicht.

Meist führen nicht ausreichend behandelte Symptome und eine Überforderung der Angehörigen zu Krankenhauseinweisungen (Tiernan, O'Connor et al., 2002), sodass vor allem eine gute Symptomkontrolle und ein hohes Sicherheitsgefühl der pflegenden Angehörigen nachweislich Krankenhauseinweisungen reduzieren (Bone, Gao et al., 2016) und so den Patienten ein Sterben im eigenen Heim ermöglichen. Beides wird durch eine Medikamentenpumpe gefördert, sodass stark anzunehmen ist, dass eine Pumpenversorgung Krankenhauseinweisungen und Notarzteinsätze reduzieren und ein Sterben zu Hause ermöglichen kann.

Dies ist daher die erste Studie, die einen Vergleich von Patienten mit und ohne Pumpenversorgung hinsichtlich Krankenhauseinweisungen, Notarzteinsätzen und dem Sterbeort zieht, um den Einfluss einer Pumpenversorgung zu untersuchen.

Da es zwar zur Wirksamkeit der Medikamentenpumpe im ambulanten Rahmen zahlreiche Studien gibt, zur praktischen Versorgung jedoch so gut wie keine, wurde in dieser Studie des weiteren untersucht, welche Patienten eine Pumpe bekommen, aus welchem Grund, welche Probleme dabei auftreten und welche Auswirkungen sie auf den Zeitaufwand des SAPV-Teams hat. Dies ist vor allem für die betreuenden SAPV-Teams interessant, um die Pumpenversorgung und die dahinter stehende Versorgungslogistik zu optimieren.

5.1 Basisdaten

Das SAPV-Team der LMU München versorgte im Zeitraum vom 01.10.2009 bis zum 03.07.2014 insgesamt 920 Patienten. Die Einschlusskriterien erfüllten insgesamt 601 Patienten. Zwei von drei Patienten hatten im Verlauf ihrer Behandlung eine Medikamentenpumpe (66,7%).

In einer Studie von Lux und Heine (2011) wurden im ambulanten Palliativnetz Lünen-Werne 11,2% aller Patienten mit einer Pumpe versorgt, allerdings wurden hierbei nur Patienten mit onkologischer Diagnose und dem Hauptsymptom Schmerz in die Studie aufgenommen. Es ist also anzunehmen, dass insgesamt eine höhere Anzahl an Patienten mit einer Pumpe ausgestattet war. Im Raum Halle/Saale benötigten 33,7% aller Patienten des dortigen SAPV-Teams zwischen April 2009 und Juni 2010 eine Medikamentenpumpe (Bretschneider, Kasprick et al., 2012), das Regensburger SAPV-Team Palliamo behandelte im Jahr 2008 52% ihrer Patienten mit einer Pumpe. Bis zum Jahr 2014 stieg diese Zahl auf 80% an (Palliamo gGmbH, o.J.). Es ist dabei zudem bekannt, dass bis zu 70% aller Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen im Verlauf einen nicht-oralen Applikationsweg für ihre Medikamente benötigen (Kestenbaum, Vilches et al., 2014).

Wie häufig Palliativpatienten ambulant mit einer Pumpe behandelt werden, schwankt im Vergleich deutlich. Jedoch lässt sich ein ansteigender Trend in den letzten Jahren erkennen.

Die Patienten mit und ohne Pumpenversorgung unterschieden sich hinsichtlich der Basisdaten kaum voneinander (Geschlechterverteilung, Alter bei Aufnahme, gesamte Versorgungsdauer, Migrationshintergrund, Einteilung in die onkologische, internistische oder neurologische Fachdisziplin).

Alter und Geschlecht:

Im Schnitt sind ambulant versorgte Palliativpatienten zwischen 67 und 75 Jahre alt (Heckel, Stiel et al., 2016; Mercadante, Fulfaro et al., 2000; Peruselli, Di Giulio et al., 1999).

Dies traf auch für das in dieser Arbeit untersuchte Patientenkollektiv zu. Patienten ohne Pumpe waren im Median 70 Jahre, Patienten mit Pumpe im Median 68 Jahre alt.

Wie das Alter zeigte auch das Geschlecht keine Abhängigkeit von einer Pumpenversorgung. Das Verhältnis an weiblichen und männlichen Patienten war in beiden Gruppen nahezu identisch (P: 52,4% weibliche Teilnehmer; NP: 52,5% weibliche Teilnehmer) und stimmte mit der

Geschlechterzugehörigkeit in Untersuchungen anderer SAPV-Teams (Heckel, Stiel et al., 2016; Schäfer, Zenz et al., 2009; Schneider, Eschenbruch et al., o.J.), sowie den allgemeinen Sterbefällen in Deutschland im Jahr 2015 (50,7% weibliche Einwohner, 51,4% weibliche Todesfälle) überein (Statistisches Bundesamt, 2015d).

Studien speziell zu Patienten mit Pumpenversorgung zeigten jedoch eine starke Heterogenität von 38% (Swanson, Smith et al., 1989) bis zu 62,5% weiblicher Patienten (Citron, Kalra et al., 1992). Die meisten dieser Studien hatten allerdings nur eine sehr geringe Patientenzahl von unter 50 Patienten und widmeten sich nur onkologischen Schmerzpatienten (Citron, Kalra et al., 1992; Schiessl, Bidmon et al., 2007).

Es liegt damit also kein Hinweis vor, dass sich gerade die Häufigkeit einer benötigten Pumpenversorgung zwischen den Geschlechtern unterscheidet.

Diagnosezuordnung:

Wie in der palliativmedizinischen Forschung bekannt (Schäfer, Zenz et al., 2009; Stiel, Heckel et al., 2015), haben auch in unserem Patientenkollektiv die meisten Patienten eine Krebsdiagnose, sowohl bei der Pumpen- (85,5%) als auch bei der Nicht-Pumpengruppe (88,5%). So waren die zwei häufigsten Hauptdiagnosen in beiden Gruppen, wie in fast allen Erhebungen zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (Bretschneider, Kasprick et al., 2012; Heckel, Stiel et al., 2016; Schneider, Eschenbruch et al., o.J.), der Krebs der Verdauungsorgane und der Atmungsorgane. Und auch bei den Nebendiagnosen waren Metastasierungen auf den vorderen Plätzen.

Neurologische und internistische Patienten hingegen sind in beiden Gruppen unterrepräsentiert, vor allem wenn man bedenkt, dass nur 25,3% aller Todesfälle in Deutschland einer bösartigen Neubildung zu Grunde liegen (Statistisches Bundesamt, 2015c). Dieses Phänomen ist weithin bekannt (Ostgathe, Alt-Epping et al., 2011; Rosenwax, Spilsbury et al., 2016) und der Bedarf an Versorgungsforschung gerade für die spezifische Symptomlast nicht-onkologischer Palliativpatienten wurde erkannt.

Die vorliegende Erhebung zeigt, dass onkologische, neurologische und internistische Patienten gleichermaßen eine Pumpenversorgung benötigen und diesbezüglich kein Unterschied in der Versorgung besteht.

Es zeigte sich aber auch, dass gerade unter den Pumpenpatienten die internistischen Patienten (Median 81 Jahre) deutlich älter sind als die onkologischen (Median 68 Jahre) und neurologischen (Median 70 Jahre). Dass Patienten in der Palliativmedizin ohne Krebsdiagnose in der

Regel älter sind als jene mit Krebsdiagnose zeigt sich immer wieder (Ostgathe, Alt-Epping et al., 2011; Stiel, Heckel et al., 2015). Allerdings werden internistische und neurologische Patienten dabei zumeist nicht getrennt betrachtet. Die vorliegende Ergebnisse zeigen aber, dass man diese beiden Gruppen nicht gleichsetzen sollte.

Dass die internistischen Patienten älter sind, erscheint nicht ungewöhnlich, wenn man beachtet, dass Patienten über 75 Jahren häufiger an Herz-Kreislauf-Erkrankungen und die Jüngeren häufiger an Tumorerkrankungen sterben (statistisches Bundesamt, 2015e). Palliativmedizinische Behandlungsdiagnosen sind bei internistischen Erkrankungen häufig Organinsuffizienzen wie Herzinsuffizienz, Niereninsuffizienz oder chronisch obstruktive pulmonale Erkrankungen (Ostgathe, Alt-Epping et al., 2011; Rosenwax, Spilsbury et al., 2016), die mit steigendem Alter ebenfalls zunehmen (Statistisches Bundesamt, 2015e).

Warum dies im vorliegenden Fall aber insbesondere für die Pumpenpatienten gilt und nicht auch für die Patienten ohne Pumpenversorgung ist fraglich. Möglicherweise liegt es an der nur geringen Fallzahl der internistischen Nicht-Pumpenpatienten (n=7).

Versorgungsdauer:

Mit im Median 27 (Pumpenpatienten) und 31 (Nicht-Pumpenpatienten) Tagen unterschied sich die Dauer der Versorgung zwischen den Patienten mit und ohne Pumpenversorgung nicht voneinander, war aber in beiden Gruppen deutlich länger als bei vielen anderen SAPV-Teams. Dort wurden die Patienten im Median 11-16 Tage behandelt (Bretschneider, Kasprick et al., 2012; Palliamo gGmbH, o.J.; Schäfer, Zenz et al., 2009; Schneider, Eichner et al., o.J.). Gemeinsam ist allerdings, dass in allen Fällen die Bandbreite der Versorgungsdauer sehr groß ist und deshalb der Mittelwert deutlich vom Median abweicht.

Warum die Versorgungsdauer beim SAPV-Team der LMU München länger ist als bei den Vergleichsteams ist unklar. Es ist bekannt, dass die Häufigkeit hausärztlicher Besuche (und damit auch der AAPV) in ländlichen Gegenden höher ist als im städtischen Ballungsgebiet (Pochert, Voigt et al., 2019). Oben genannte Studien fanden im Vergleich zu München in bevölkerungsärmeren Gebieten Deutschlands statt, sodass auf Grund einer geringeren Anzahl an Hausbesuchen ggf. ein früheres Einsteigen durch die SAPV der LMU nötig ist, damit keine Versorgungslücke entsteht. Zudem könnte eine Rolle spielen, dass insgesamt etwas häufiger neurologische Patienten vom Team der LMU versorgt werden (P: 9,7%; NP: 8,0%) als zum Beispiel vom Regensburger SAPV-Team Palliamo (4,0%; Palliamo gGmbH, o.J) oder durch

das Palliativnetz Bochum e.V. (4,8%; Schäfer, Zenz et al., 2009). Neurologische Patienten weisen vermutlich eine längere Versorgungsdauer auf (Rosenwax, Spilsbury et al., 2016). Dies war auch beim SAPV-Team der LMU der Fall. So wurden in der Pumpengruppe die neurologischen Patienten deutlich länger behandelt (64 Tage) als die onkologischen (27 Tage, signifikant) und internistischen (18 Tage, nicht signifikant). Dies liegt vermutlich daran, dass Patienten mit Multipler Sklerose, Morbus Parkinson oder Amyotropher Lateralsklerose eine deutlich längere Krankheitsdauer, einen im Verlauf früheren Bedarf an palliativer Unterstützung und einen Verlauf haben, der es schwer macht den Beginn der letzten Lebensphase vorauszusehen (Provinciali, Carlini et al., 2016). So hatten auch in einer Erhebung von Rosenwax, Spilsbury et al. (2016) Patienten mit einer Motoneuronenerkrankung mit die längste Versorgungsdauer, während Patienten mit internistischen Diagnosen (Herzinsuffizienz, Nierenversagen, COPD) die kürzeste hatten.

Vergleichsdaten speziell zur Versorgungsdauer von neurologischen Patienten fehlen. Zumeist werden in Studien die internistischen und neurologischen Patienten als nicht-onkologische Patienten zusammengefasst und haben dann eine kürzere oder gleich lange Versorgungsdauer wie die onkologischen Patienten (Geist, Keßler et al., 2018; Ostgathe, Alt-Epping et al., 2011; Stiel, Heckel et al., 2015). Werden diese beiden Gruppen zusammengefasst, ist dies auch in der vorliegenden Erhebung der Fall. Dies beruht vermutlich auf der kürzeren Versorgungsdauer der internistischen Patienten, die die längere Versorgungsdauer der neurologischen Patienten ausgleicht. Eine Zusammenfassung der internistischen und neurologischen Patienten im Hinblick auf die Versorgungsdauer wird deshalb keiner der beiden Gruppen gerecht.

Migrationshintergrund:

Interessant ist, dass bei Patienten mit und ohne Pumpenversorgung gleichermaßen bei etwa jedem 6.-8. Patienten ein Migrationshintergrund mit eigener Migrationserfahrung besteht. Dies zeigt, dass Patienten mit Migrationshintergrund ebenso mit einer benötigten Pumpe versorgt werden wie jene ohne und ein Migrationshintergrund damit keinen Nachteil in der Pumpenversorgung darstellt.

Dass Patienten mit Migrationshintergrund insgesamt einen schwereren Zugang zu (spezialisierte) ambulante Palliativversorgung haben, wird oftmals postuliert (Henke & Thuss-Patience, 2012; Jansky & Nauck, o.J.) und wird durch die vorliegende Untersuchung bestätigt.

Betrachtet man ganz Bayern, hat etwa jeder siebte Einwohner eigene Migrationserfahrung (statistisches Bundesamt, 2015b). Man könnte demnach schließen, dass kein Nachteil für Patienten mit Migrationshintergrund besteht. Betrachtet man allerdings die Vergleichsdaten nur für die Landeshauptstadt München sieht dies schon anders aus. Zwar gibt es hier keine Daten nur für Einwohner mit eigener Migrationserfahrung, allerdings haben bereits prozentual etwa doppelt so viele Einwohner wie in ganz Bayern einen Migrationshintergrund (d.h. auch Kinder von Eingewanderten, die selbst in Deutschland geboren sind) und zwar 41,0% (Stand Dezember 2014; Statistisches Amt München, 2014) gegen 21,3% (statistisches Bundesamt, 2015b).

Die Vermutung, dass Patienten mit Migrationserfahrung im SAPV-Team der LMU München unterrepräsentiert sind, liegt also nahe.

Die Patienten mit und ohne Migrationshintergrund unterschieden sich kaum voneinander, weder bei den Pumpen-, noch bei den Nicht-Pumpenpatienten. Lediglich das Alter war bei den Patienten mit Migrationshintergrund in beiden Gruppen deutlich jünger. Jedoch ist in Deutschland das durchschnittliche Alter der Bevölkerung mit Migrationshintergrund ebenfalls jünger (statistisches Bundesamt, 2015a). Studien in den Niederlanden fanden zudem heraus, dass die Bevölkerung mit Migrationshintergrund eine deutlich höhere Sterberate bei den unter 65-Jährigen hat, als jene ohne diesen Hintergrund (Buiting, Rietjens et al., 2008; Mackenbach, Bos et al., 2005). So starben bei Buiting, Rietjens et al (2008) 53% der Bevölkerung mit Migrationshintergrund vor dem 65. Lebensjahr, während dies bei der Bevölkerung ohne Migrationshintergrund nur in 15% der Fall war.

Die Patienten mit Migrationshintergrund sind also nicht nur in der vorliegenden Erhebung jünger.

Grund, warum der Patient ohne die SAPV nicht adäquat hätte betreut werden können:

Sowohl in der Pumpen-, als auch in der Nicht-Pumpengruppe gehörten die Symptomverschlechterung, der Unterstützungsbedarf des Bezugssystems, sowie die häufige Inanspruchnahme der Rufbereitschaft zu den häufigsten Gründen, warum ein Patient ohne die Versorgung durch das SAPV-Team nicht adäquat versorgt gewesen wäre. Dies spiegelt vor allem die Notwendigkeit wider, die das SAPV-Team selbst sah und zeigt deutlich, dass unabhängig von einer Pumpenversorgung, nicht nur der Patient, sondern auch die Angehörigen im Mittelpunkt stehen. Wie schon bei Schneider, Eschenbruch et al. (o.J.) zeigte sich außerdem

wie hoch der Bedarf an einer Rufbereitschaft rund um die Uhr ist und wie wichtig diese für die adäquate Versorgung des Patienten ist.

Dass eine Pumpenversorgung bei 4 von 5 Pumpenpatienten genannt wurde, zeigt wie wichtig auch die SAPV-Mitarbeiter die Rolle der Pumpe in der Versorgung einschätzen.

Dass die Pumpenversorgung und eine palliative Sedierung dabei bei der Pumpengruppe häufiger genannt wurden, liegt nur an der Tatsache, dass für beides eine Pumpe Voraussetzung war und damit in der Nicht-Pumpengruppe gar nicht vorkommen konnte. Dies könnte auch der Grund sein, warum in der Nicht-Pumpengruppe stattdessen die Prioritäten von den Mitarbeitern häufiger in der Therapiezielvermittlung und -änderung, sowie in dem Erstellen eines Krisenplans oder einer Patientenverfügung gesehen wurden. Es kann allerdings auch ein Hinweis darauf sein, dass bei diesen Patienten zunächst der palliative Gedanke in den Vordergrund gerückt werden muss und deshalb diese Patienten einer Pumpenversorgung kritischer gegenüber stehen und sie am Ende seltener erhalten.

5.2 Symptomatik beim Erst-Assessment

Die Symptomatik bei Aufnahme unterschied sich zwischen den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten unmerklich. Besonders auffällig allerdings war, dass deutlich mehr Patienten mit einer Pumpenversorgung eine Schmerzsymptomatik angaben und die Schmerzen stärker ausgeprägt waren. So gaben 86,8% aller Pumpenpatienten auf einer Likert Skala von 0-4 Schmerzen in einer Höhe von durchschnittlich 1,83 an, während bei den Nichtpumpenpatienten nur 79,5% der Patienten eine durchschnittliche Stärke von 1,53 angaben. Dies ist allerdings nicht verwunderlich, wenn man bedenkt, dass der Schmerz sowohl das am häufigsten durch eine Pumpe behandelte Symptom ist, als auch das häufigste Symptom, das überhaupt zu einer Pumpenversorgung führt (siehe Kapitel 4.2.3 Pumpenindikation).

Auffällig war außerdem, dass in beiden Gruppen der Unterstützungsbedarf der Angehörigen sowohl in der Häufigkeit der Nennung, als auch in der Stärke an oberster Stelle stand. Dieser Umstand fand sich auch in einer Studie von Schneider, Eichner et al. (2015), die sich mit der SAPV-Versorgung in Bayern beschäftigte. Dies zeigt, wie wichtig es ist, dass sich die Betreuung der SAPV nicht nur auf den Patienten konzentriert, sondern auch die Angehörigen mit einbezieht. So verbringen nicht nur in der vorliegenden Erhebung die SAPV-Teams in der Regel mehr Zeit mit der Betreuung der Angehörigen als mit der Betreuung des Patienten selbst (Schneider, Eichner et al., o.J.; Vyhnalek, Heilmeyer et al., 2011). Dass die SAPV die

Belastung der Angehörigen deutlich reduzieren kann, stellten unter anderem Groh, Vhynalek et al. 2013 fest.

Die Stärke des Unterstützungsbedarfs, sowie auch der ethischen Konflikte, war in der Nicht-Pumpengruppe bei Aufnahme geringfügig signifikant höher ($p=0.043$ und $p=0.044$) als in der Pumpengruppe. Eine mögliche Erklärung könnte hierbei sein, dass bei den Patienten, die im Verlauf eine Pumpe erhielten diese Symptome nicht so stark eingeschätzt wurden, weil körperliche Symptome (insbesondere der Schmerz) bereits bei Aufnahme im Vordergrund standen.

Wie bereits in anderen Studien über die SAPV-Versorgung (Bretschneider, Kasprick et al., 2012; Palliamo gGmbH, o.J.; Schneider, Eichner et al., 2015) gehörte auch in der vorliegenden Untersuchung neben dem Schmerz und dem Unterstützungsbedarf der Angehörigen vor allem die neurologisch/psychische, respiratorisch/kardiale und gastrointestinale Symptomatik mit jeweils über 60% zu den am häufigsten genannten und auf der Skala von 0-4 mit über 1,5 auch stärksten Symptomen. Alle anderen Symptome und Beschwerden wie ethische Konflikte oder sozial-rechtliche Probleme kamen in beiden Gruppen nur bei unter 40% aller Patienten vor und erreichten in der Regel nur eine durchschnittliche Stärke von unter 0,5.

Auffallend war, dass ethische Konflikte, sozial-rechtliche Probleme und akute Krisensituationen in der Erhebung von Schneider, Eichner et al. (2015) insgesamt aber fast doppelt so häufig genannt wurden als in der vorliegenden Erhebung. Der Grund hierfür könnte darin liegen, dass das SAPV-Team der LMU deutlich länger in der Betreuung involviert und somit auch häufig früher eingestiegen ist. Dementsprechend war die Gesamtsituation teilweise zu Beginn im Erstassessment eben noch nicht krisenhaft bzw. mit ethischen Konflikten behaftet.

Die in anderen Studien oftmals häufig genannten weichen Symptome wie Schwäche, Müdigkeit, Appetitverlust oder Anspannung wurden in der vorliegenden Erhebung nicht berücksichtigt, da sich an den komplexen Symptomgeschehen, wie sie im Muster 63 zur vertragsärztlichen SAPV-Verordnung zu finden sind, orientiert wurde.

5.3 Sterbeort und Einweisungen

Die meisten Menschen haben den Wunsch am Lebensende in der häuslichen Umgebung zu sterben. Trotzdem versterben noch immer die meisten Menschen in Deutschland im Krankenhaus. Eine Vielzahl an Faktoren wurde bereits identifiziert, die ein Sterben zu Hause begünstigen, zum Beispiel das Geschlecht, der Wunsch des Patienten und der Angehörigen oder das Zusammenleben mit einem Partner (siehe Kapitel 1.2.1 Das häusliche Umfeld als bevorzugter Sterbeort). Dabei konnte bereits in mehreren Studien nachgewiesen werden, dass eine häusliche palliative Unterstützung, wie sie die SAPV leistet, mit einer deutlich erhöhten Rate an erfüllten Wunschsterbeorten einhergeht, insbesondere wenn der Wunschsterbeort das eigene zu Hause ist (Costantini, Camoirano et al., 1993; Houttekier, Cohen et al., 2010; Riolfi, Buja et al., 2014)

In einer Studie aus dem Jahr 2011 (Escobar Pinzon, Claus et al., 2011) starben lediglich 58,9% der rheinland-pfälzischen Bevölkerung am bevorzugten Ort. Dabei hatten 93,8% der Teilnehmer den Wunsch zu Hause zu sterben, aber nur 58,3% konnte dieser Wunsch tatsächlich erfüllt werden. Zwei Studien aus Dänemark (Brogaard, Neergaard et al., 2013) und England (Karlsen & Addington-Hall, 1998) kamen mit 44% und 63% zu ähnlichen Ergebnissen. Ist eine häusliche palliative Unterstützung involviert liegen diese Prozentzahlen deutlich höher. Das Regensburger SAPV-Team Palliamo konnte im Jahr 2014 98% ihrer Patienten den Wunschsterbeort erfüllen (Palliamo gGmbH, o.J.), in einer italienischen Studie gelang dies unter spezieller Palliativversorgung bei 90% aller Patienten (Peruselli, Di Giulio et al., 1999).

Es zeigt sich also deutlich, dass eine spezialisierte Palliativversorgung einen positiven Einfluss auf das Erfüllen des Wunschsterbeortes hat, der zumeist das eigene zu Hause ist.

Bisher gab es jedoch keine Untersuchungen, inwieweit eine Pumpenversorgung ein Sterben in der häuslichen Umgebung beeinflussen kann, gerade wenn Patienten am Ende ihres Lebens die Medikamente oral nicht mehr zu sich nehmen können und die Symptomkontrolle damit für Patienten und Angehörige erschwert wird.

Wunschsterbeort und tatsächlicher Sterbeort:

Wie in vielen anderen Studien zuvor bereits beschrieben, bestätigte auch die vorliegende Erhebung, dass der häufigste Wunschsterbeort das eigene zu Hause ist. Dies war sowohl in der Pumpengruppe, als auch in der Nicht-Pumpengruppe der Fall.

Die Häufigkeit unterschied sich zwischen den Gruppen jedoch deutlich und signifikant voneinander. Während bei den Pumpenpatienten über 90% aller Patienten zu Hause versterben

wollten, waren dies bei den Nicht-Pumpenpatienten nur knapp 70%. Hier wollten die Patienten hingegen deutlich häufiger in stationären Einrichtungen (Palliativstation und Hospiz) versterben.

Ähnliches fand sich bei der Betrachtung der tatsächlichen Sterbeorte. Fast 90% aller Pumpenpatienten starben am Ende zu Hause, während dies bei den Nicht-Pumpenpatienten nur 63% waren. Auch hier sind die Patienten im Vergleich häufiger auf der Palliativ- und Akutstation des Krankenhauses verstorben.

Insgesamt starben vor allem in der Pumpengruppe überdurchschnittlich viele Patienten zu Hause, wenn man dies mit den Sterbeortdaten anderer SAPV-Teams in Deutschland vergleicht (gesamtes Patientenkollektiv, nicht nur Pumpenpatienten). Hier lag die Rate zumeist nur zwischen 50-70% (Heckel, Stiel et al., 2016; Palliamo gGmbH, o.J.; Schneider, Eichner et al., 2015). In diesen Teams starben hingegen deutlich mehr Patienten in Pflegeheimen (17,9-26,0%). Wie bereits Schneider, Eschenbruch et al (o.J.) feststellten, kann man jedoch davon ausgehen, dass für die meisten Patienten das Pflegeheim in der letzten Lebenszeit dem eigenen zu Hause entsprach. So betrachtet, gleicht sich der Anteil an „zu Hause“ Gestorbenen zwischen den SAPV-Teams wieder an.

In der Nicht-Pumpengruppe starben hingegen überdurchschnittlich viele Patienten auf der Palliativstation (22,5%), während in anderen SAPV-Teams zumeist nur unter 10% aller Patienten dort verstorbt (Palliamo gGmbH, o.J.; Schneider, Eichner et al., 2015). Dies mag an der direkten Zusammengehörigkeit des SAPV-Teams zur Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin der LMU München liegen. So gibt es z.B. die Option für das SAPV-Team, bei Bedarf und freien Betten selbst Patienten auch am Wochenende und an Feiertagen auf die Palliativstation aufzunehmen.

Letzten Endes sollte nicht das Ziel der SAPV sein, dass möglichst viele Patienten zu Hause versterben, sondern dass möglichst viele Patienten an ihrem favorisierten Ort sterben können. Auch mit einer Betreuung durch ein SAPV-Team ist dies nicht immer das eigene zu Hause. Es ist daher vor allem entscheidend, wie vielen Patienten der Wunschsterbeort erfüllt werden konnte, egal welcher dies war.

Erfüllung des Wunschsterbeortes:

Sowohl die Pumpengruppe, als auch die Nicht-Pumpengruppe zeigte mit 98% bzw. 87% an erfüllten Wunschsterbeorten einen zur allgemeinen Bevölkerung deutlich erhöhten und zu anderen ambulanten Palliativdiensten passenden Prozentsatz (Escobar Pinzon, Claus et al., 2011; Schneider, Eschenbruch et al., o.J.). Damit konnte in beiden Gruppen die positive Wirkung der SAPV auf die Erfüllung des Wunschsterbeorts bestätigt werden.

Es zeigte sich, dass den Patienten mit einer Pumpenversorgung insgesamt deutlich häufiger der Wunschsterbeort erfüllt werden konnte als jenen ohne (P: 98% vs. NP:87%). Dies war auch der Fall, wenn man jene Patienten, die die Pumpe erst relativ spät in ihrer Versorgung erhielten (in der Terminalphase und 10/20 Tage vor dem Tod) nicht in die Auswertung mit einbezog, da bei jenen Patienten der Sterbeprozess bei Pumpenbeginn ggf. bereits so weit fortgeschritten war, dass schon feststand, an welchem Ort der Patient versterben wird.

Insbesondere wenn der Wunschsterbeort das eigene zu Hause war, konnte dieser Wunsch den Patienten mit Pumpenversorgung signifikant häufiger erfüllt werden (98,6%) als jenen ohne (NP: 86,9%). Wollten die Patienten auf der Palliativstation, im Hospiz, im Krankenhaus auf der Akutstation oder im Pflegeheim versterben fanden sich keine eindeutigen oder gar keine Unterschiede.

Es zeigt sich also, dass vor allem für jene Patienten, die zu Hause versterben möchten dies durch eine Pumpenversorgung erreicht werden kann.

Insgesamt konnte in beiden Gruppen nur wenigen Patienten der Wunschsterbeort nicht erfüllt werden. In der Pumpengruppe war dies bei 8 Patienten (2%), in der Nicht-Pumpengruppe bei 23 Patienten (11,5%) der Fall. In beiden Gruppen sind diese Patienten vor allem auf der Palliativstation (P: 5 Patienten bzw. 62,5%; NP 18 Patienten bzw. 69,2%) verstorben, in der Nicht-Pumpengruppe zusätzlich auf der Akutstation im Krankenhaus (8 Patienten bzw. 30,8%).

Deshalb ist gerade unter den Patienten, die auf der Palliativ- und Akutstation im Krankenhaus gestorben sind, der Prozentsatz an Patienten, die dort auch sterben wollten, gering. So wollten in der Pumpengruppe 5 von 11 Patienten (45,5%) und in der Nicht-Pumpengruppe 18 von 45 Patienten (40%), die auf der Palliativstation verstorben sind eigentlich gar nicht dort versterben. Auf der Akutstation im Krankenhaus sah dies mit 33,3% in der Pumpengruppe (1 von 3 Patienten) und 72,7% in der Nicht-Pumpengruppe (8 von 11 Patienten) ähnlich aus.

Zu Hause, im Hospiz und im Pflegeheim hingegen, wollten in beiden Gruppen annähernd 100% auch dort versterben.

Diese Ergebnisse zeigen sich konsistent zu einer Erhebung von Schneider, Eichner et al. (o.J.), in dem die Sterbeorte von bayrischen SAPV-Diensten betrachtet wurde. Auch hier wollten von allen Patienten (zu denen es Angaben gab), die auf der Palliativstation oder auf der Akutstation verstorben sind, 28,4% bzw. 52,8% gar nicht dort versterben, während diese Prozentzahlen für zu Hause, das Hospiz und das Pflegeheim unter 10% lagen.

Krankenhauseinweisungen:

Dass eine Palliativversorgung nicht nur auf das Erfüllen des Wunschsterbeortes, sondern auch auf die Anzahl an Krankenhauseinweisungen einen positiven Effekt hat, haben bereits zahlreiche Studien nachgewiesen. So konnte bereits gezeigt werden, dass durch das Hinzuziehen eines ambulanten Palliativdienstes die Anzahl der Krankenhauseinweisungen und die dort verbrachten Tage deutlich reduziert werden können (Brian Cassel, Kerr et al., 2016; Costantini, Higginson et al., 2003; Miccinesi, Crocetti et al., 2003).

Auch die Anzahl an Patienten, die eine Krankenhausweinweisung benötigten, reduzierte sich bei Brumley, Enguidanos et al. (2007) von 59% auf 36%. Die durchschnittlichen Einweisungen pro Patient und die im Krankenhaus verbrachten Tage verminderten sich bei Riolfi, Buja et al. (2014) von 1,3 Einweisungen pro Patient mit im Schnitt 19,6 Tagen im Krankenhaus auf 0,4 Einweisungen mit 4,4 Tagen.

Die Ergebnisse der vorliegenden Erhebung zeigen zusätzlich, dass innerhalb der Palliativversorgung eine Pumpenversorgung nicht nur die Anzahl an Patienten, die eine Krankenhaus-einweisung benötigen, sondern auch die Anzahl der Krankenhauseinweisungen signifikant vermindern kann. So benötigten nur 12,5% aller Pumpenpatienten, aber 37,5% aller Nicht-Pumpenpatienten eine Einweisung. Ebenso hatte jeder Pumpenpatient im Verlauf der Versorgung im Schnitt nur 0,18 Krankenhauseinweisungen, während bei den Nicht-Pumpenpatienten jeder Patient 0,49 Einweisungen benötigte. Dieser Unterschied blieb auch bestehen, wenn alle Einweisungen, die nötig waren, um den Wunschsterbeort des Patienten zu erfüllen, nicht in die Auswertung einbezogen wurden (P: 11,7% aller Patienten; 0,17 Einweisungen pro Pumpenpatienten vs. NP: 29% aller Patienten; 0,38 Einweisungen pro Nicht-Pumpenpatient).

Insgesamt konnte das SAPV-Team der LMU damit, insbesondere bei den Pumpenpatienten, im Vergleich mit anderen Teams in gleicher oder ähnlicher Organisationsform sehr gut abschneiden. Beim Regensburger Palliativteam Palliamo war im Jahr 2014 bei 21% aller Patienten mindestens ein Krankenhausaufenthalt notwendig, in der Region Fürth bei 17,1% (Heckel, Stiel et al., 2016). Und in einer Erhebung, die sich mit der SAPV-Versorgung in ganz Bayern beschäftigte, wurden 19,4% aller Patienten mit spezialisierter ambulanter Palliativversorgung mindestens einmal im Verlauf ins Krankenhaus eingewiesen (Schneider, Eichner et al., o.J.).

Verglich man die Anzahl der Einweisungen innerhalb der Pumpengruppe vor und nach Beginn der Pumpenversorgung zeigte sich zwar, dass insgesamt während der Pumpenversorgung deutlich weniger Einweisungen stattfanden (und weniger Patienten überhaupt eine Einweisung benötigten), allerdings war die Zeitdauer mit Pumpe auch deutlich kürzer als die Versorgungsdauer ohne Pumpe. Wurden die Einweisungen deshalb pro Tag betrachtet, zeigte sich kein signifikanter Unterschied mehr. Dies blieb auch so, wenn nur die potentiell entbehrlichen Krankenseinweisungen betrachtet wurden.

Normalerweise steigen gerade gegen Ende der Erkrankung die Anzahl an Krankenseinweisungen und an Patienten, die im Krankenhaus sind, auf Grund der schlechteren physischen und psychischen Verfassung des Patienten an (Van den Block, Pivodic et al., 2015). Dies ist auch der Fall, wenn ein ambulanter Palliativdienst involviert ist, der Anstieg ist hier allerdings geringer (Costantini, Higginson et al., 2003).

Dass es im vorliegenden Fall während der Pumpenversorgung, und damit in der Regel gegen Ende der Versorgung, zu keinem Anstieg kam, kann also durchaus als Erfolg der Pumpenversorgung angesehen werden.

Der Anteil an Krankenseinweisungen, der direkt auf die Palliativstation ging, war im Vergleich der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe in etwa gleich groß. Bei Betrachtung der potentiell entbehrlichen Einweisungen erfolgte etwas mehr als jede dritte Einweisung direkt auf die Palliativstation. Es ist davon auszugehen, dass ein hoher Anteil vorteilhafter ist für die Patienten, da dann die palliativmedizinische Versorgung reibungsloser verläuft und ohne Unterbrechung auch im Krankenhaus fortgesetzt werden kann. Natürlich ist dies bei der allgemein geringen Anzahl an Palliativbetten und der meist kurzfristigen Notwendigkeit in der Regel nicht einfach zu bewerkstelligen, der Anteil scheint aber durch die SAPV anzusteigen. In der Region Leipzig erfolgten nämlich lediglich 9,9% aller Krankenseinweisungen des untersuch-

ten Patientenkollektivs im Rahmen der ambulanten palliativmedizinischen Regelversorgung (AAPV) auf die Palliativstation (Perner, Götze et al., 2010). Vergleichende Studien hierzu fehlen allerdings bislang.

Es zeigte sich jedoch zudem, dass in der Pumpengruppe deutlich weniger Patienten nach erfolgter Einweisung auf eine Akutstation auf eine Palliativstation weiterverlegt werden als bei den Nicht-Pumpenpatienten. So endeten in der Pumpengruppe nur 2,2% (n=1) aller potentiell entbehrlichen Einweisungen auf die Akutstation in einer Weiterverlegung auf die Palliativstation, bei der Nicht-Pumpengruppe aber 28,3% (n=13). Es scheint als könnten die Patienten hier häufiger direkt wieder nach Hause entlassen werden.

Einen Unterschied zwischen den Patienten mit und ohne Pumpe bezüglich der Frage, ob die stattgefundenen Einweisungen vom SAPV-Team als sinnvoll angesehen wurden oder nicht, bestand nicht. In beiden Gruppen wurden etwa 2 von 3 Einweisungen als sinnvoll erachtet. Dabei ging es nicht nur um die Bewertung der medizinischen Notwendigkeit. Auch Klinikaufenthalte, die zum Beispiel der Entlastung der Angehörigen dienten, konnten sinnvoll sein.

Auch die Gründe, die zu einem Krankenhausaufenthalt geführt haben, unterschieden sich zwischen den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten ebenfalls nicht signifikant voneinander. In beiden Gruppen war der häufigste Grund der Patientenwunsch, gefolgt von der Dekompensation des Patienten. Die Dekompensation der Angehörigen rangierte in beiden Gruppen gleichermaßen nur auf Rang 3, es zeigte sich hier jedoch ein (nicht signifikanter) Trend, dass dies der einzige Grund war, der bei den Nichtpumpenpatienten häufiger vorkam als bei der Pumpenpatienten. Möglicherweise liegt dies an einem größeren Sicherheitsgefühl der Angehörigen im Umgang mit dem Patienten und seinen Symptomen durch die Pumpe (Sheehy-Skeffington, McLean et al., 2014)

Auf den ersten Blick erscheint dabei der Vergleich der Einweisungsgründe vor und nach Beginn der Pumpenversorgung gegensätzlich. Hier zeigte sich nämlich der Trend (ebenfalls keine Signifikanz!), dass es nach Beginn der Pumpenversorgung zu einer Abnahme der Dekompensationen der Patienten selbst, jedoch zu einer Zunahme der Dekompensationen der Angehörigen kam.

Möglicherweise ist dies auf eine generelle Verschiebung der im Mittelpunkt stehenden Personengruppen gegen Ende des Lebens (und damit in der Regel während der Pumpenversorgung) zurückzuführen. So lässt sich vermuten, dass der Patient selbst gegen Ende seines Lebens (z.B. auf Grund einer Bewusstseinsstörung) seltener in die Entscheidungsfindung eingebun-

den ist, ob eine Einweisung ins Krankenhaus stattfindet oder nicht und dies zunehmend in die Verantwortlichkeit der Angehörigen fällt. Ein genereller Anstieg der Einweisungen auf Grund einer Dekompensation der Angehörigen am Lebensende wäre damit zu erwarten. Möglicherweise fällt dieser dank der Pumpenversorgung sogar geringer aus als ohne die Versorgung anzunehmen wäre. Diese These stützen würde die Erhebung des Regensburger Palliativteams Palliamo, in der deutlich wird, dass sich die Sorgen des Patienten Richtung Lebensende vom Patienten zu den Angehörigen verschiebt (Palliamo gGmbH, o.J.). Auch in der vorliegenden Erhebung war der Zeitaufwand für die Angehörigen gegen Ende des Lebens ansteigend.

Die Abnahme der Dekompensationen des Patienten selbst kann dabei zudem durch eine bessere Symptomkontrolle und ein höheres Sicherheitsgefühl durch die Pumpenversorgung erklärt werden.

Eine Aussage, ob die beschriebenen Tendenzen und Erklärungsversuche bezüglich der Einweisungsgründe echte oder nur zufällige Trends sind, lässt sich an Hand der vorliegenden (nicht signifikanten) Ergebnisse nicht klären.

Vergleichbare Studien speziell zu den Einweisungsgründen während einer Pumpenversorgung fehlen, ebenso vergleichende Studien zwischen der Allgemeinbevölkerung und der SAPV. Alles in allem wird in Studien, die sich mit den Einweisungsgründen am Ende des Lebens sowohl in der Allgemeinbevölkerung, als auch unter ambulanter palliativmedizinischer Betreuung, beschäftigen, sehr häufig eine vorhandene Symptomatik und eine Überforderung der Angehörigen angegeben (De Conno, Caraceni et al., 1996; Perner, Götze et al., 2010). So fanden in Irland bei einem untersuchten Kollektiv an Patienten, die ambulant versorgt, aber an ein Hospiz angegliedert waren 42% aller Einweisungen auf Grund einer Überforderung der Angehörigen und 30% auf Grund einer Symptomatik statt (Tiernan, O'Connor et al., 2002). De Conno, Caraceni et al. (1996) kamen in Italien zu ähnlichen Ergebnissen (49% auf Grund von Symptomen, 47% auf Grund nicht vorhandener Angehöriger oder deren Überforderung). Der in dieser Erhebung doch (in beiden Gruppen) geringere Prozentsatz an Einweisungen auf Grund einer Überforderung der Angehörigen mag daher ein generelles Zeichen für ein erhöhtes Sicherheitsgefühl der Angehörigen durch die SAPV sein.

Insgesamt lassen sich die Einweisungsgründe der verschiedenen Studien nur schwer miteinander vergleichen. Auf den in vielen Studien genannten Einweisungsgrund „Symptomatik“ wurde in der vorliegenden Untersuchung verzichtet, denn eine Symptomatik per se ist noch kein Grund für eine Einweisung und kann von einem geschulten Palliativteam meist auch zu

Hause gut behandelt werden. Sie kann allerdings dazu führen, dass der Patient diese statt zu Hause lieber im Krankenhaus abklären lassen möchte (Wunsch Patient) oder dass der Patient oder die Angehörigen mit der neuen Symptomsituation überfordert sind (Dekompensation des Patienten oder der Angehörigen).

Weitere Untersuchungen, die sich mit den Einweisungsgründen speziell bei Patienten unter ambulanter palliativmedizinischer Betreuung befinden, sollten folgen, um eventuell Verbesserungen in der Betreuung vornehmen zu können. Die vorliegende Untersuchung konnte lediglich eine mögliche Tendenz zu einer geringeren Rate an Einweisungen auf Grund einer Überforderung der Angehörigen während einer Pumpentherapie liefern.

Hospizeinweisungen

Sowohl in der Pumpen-, als auch in der Nicht-Pumpengruppe wurde nur etwa jeder 33. Patient direkt ins Hospiz eingewiesen. Auch vor und während der Pumpenversorgung unterschieden sich die Hospizeinweisungen nicht. Vermutlich liegt dies daran, dass eine Aufnahme ins Hospiz in der Regel nicht auf Grund eines Notfalls geschieht, sondern vor allem geplant im Voraus, worauf eine Pumpenversorgung dann keinen speziellen Einfluss nimmt. Dass, abgesehen von zwei Ausnahmen, alle Einweisungen ins Hospiz dem ausdrücklichen Patientenwunsch entsprachen, und nicht etwa auf Grund einer Dekompensation des Patienten/der Angehörigen geschahen, unterstützt diese Vermutung. Untersuchungen anderen SAPV-Teams zeigen ähnliche Ergebnisse. In Regensburg wurden 4,7% aller Patienten im Lauf der Versorgung ins Hospiz eingewiesen (Palliamo gGmbH, o.J.), im Kreis Fürth mit 13,8% etwas mehr (Heckel, Stiel et al., 2016).

Notarzteinsätze

Die Anzahl der Notarzteinsätze und die Anzahl an Patienten, während deren Versorgung mindestens einmal ein Notarzt gerufen wurde, unterschieden sich zwischen den Patienten mit und ohne Pumpe nicht voneinander. Beides mal benötigte nicht einmal jeder zehnte Patient einen Notarzteinsatz (P: 4,2% aller Patienten; NP: 7% aller Patienten). Bis auf einen Patienten der Pumpengruppe kam es auch bei keinem weiteren Patienten zu mehr als einem Einsatz. Diese geringe Rate zeigt, wie gut die SAPV mit der 24h-Rufbereitschaft innerhalb kürzester Zeit reagieren und Notarzteinsätze abwenden kann, unabhängig davon, ob die Patienten mit einer Pumpe versorgt sind oder nicht.

Im Vergleich dazu musste bei rein allgemein palliativmedizinisch versorgten Patienten (AAPV) im Raum Leipzig bei etwa jedem 6. Patienten mindestens einmal ein Notarzt gerufen werden (Perner, Götze et al., 2010).

Wie wichtig die Rolle der 24h-Rufbereitschaft ist, unterstreicht auch eine Studie aus Wales, in der 65% aller Vorstellungen von palliativen Patienten in der Notaufnahme außerhalb der normalen Regelversorgungszeiten stattfanden (Mason, Jenkins et al., 2016).

Auch im Vergleich mit anderen Teams schneidet das SAPV-Team der LMU in Bezug auf Notarzteinsätze in etwa gleich gut ab. So wurden in Fürth 3,1% der behandelten Patienten mindestens einmal durch einen Notarzt ins Krankenhaus eingewiesen (Heckel, Stiel et al., 2016), in ganz Bayern kam es bei etwa 2,9% aller Patienten, die von einem SAPV-Team begleitet wurden, zu einem Notarzteinsatz (Schneider, Eschenbruch et al., o.J.).

Die meisten Notarzteinsätze waren der Einschätzung des SAPV-Teams nach nicht notwendig, respektiv 76,5% in der Pumpengruppe und 92,9% in der Nicht-Pumpengruppe. Zum Vergleich waren in Houston (USA) nur ca. $\frac{1}{4}$ aller Vorstellungen in der Notaufnahme von Patienten, die an eine palliative Tagesklinik angebunden waren, vermeidbar. Erklärend standen diesen Patienten jedoch auch weder Hausbesuche, noch eine 24h-Rufbereitschaft zur Verfügung (Delgado-Guay, Kim et al., 2015).

Selbst wenn das SAPV-Team den Einsatz selbst nicht verhindern konnte, bewirkten sie aber oftmals noch, dass der Patient vom Notarzt zu Hause belassen wurde. So konnten ihm trotzdem oftmals die Strapazen eines stationären Aufenthaltes erspart werden. Leider fehlen hierzu in dieser Erhebung quantitative Daten.

Bei der Betrachtung der Gründe konnte auf Grund der nur geringen Anzahl an Notarzteinsätzen (insgesamt nur 32 Einsätze auf 601 Patienten) keine valide statistische Testung durchgeführt werden. Als Trend ließ sich aber auch hier erkennen, wie bereits bei den Krankenhauseinweisungen, dass bei den Pumpenpatienten eher die Dekompensation des Patienten und bei den Nicht-Pumpenpatienten eher die Dekompensation der Angehörigen zu den Einsätzen geführt hat. Auf Grund der geringen Fallzahlen sollte dieser Trend allerdings mit Vorsicht betrachtet werden.

Die Zahl der Notarzteinsätze unterschied sich vor und während der Pumpenversorgung auf die Versorgungstage gerechnet nicht voneinander. Dies kann wahrscheinlich ebenso wie bei

den Krankenhausweinsteinweisungen als Erfolg gewertet werden, da anzunehmen ist, dass auch die Notarzteinsätze gegen Ende des Lebens eigentlich ansteigen.

5.4 Zeitaufwand

Das Wissen, wie eine Pumpenversorgung den Zeitaufwand für das SAPV-Team verändert ist in Zeiten des zunehmenden Einsatzes der Medikamentenpumpen in der ambulanten Palliativmedizin äußerst wichtig. Dabei geht es um Fragen der Tagesablaufplanung, der notwendigen personellen Besetzung der SAPV-Teams und des kostendeckenden Arbeitens (gleich bleibende Patientenpauschale bei ggf. ansteigendem Zeitaufwand und damit höheren Personalkosten).

Allgemeiner Zeitaufwand

Zunächst einmal zeigte sich sowohl in der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe, als auch vor und während der Pumpenversorgung eine zum Teil starke Korrelation zwischen der Dauer der Versorgung und dem Zeitaufwand für das SAPV-Team. Je länger ein Patient versorgt wird, desto mehr Zeit investiert das SAPV-Team in seine Versorgung. Eine Erhebung von Schneider, Eichner et al. (o.J.) untermauert dies und kam ebenfalls zu dem Ergebnis, dass sich die Anzahl an Besuchen, die ein SAPV-Team leistet mit der Versorgungsdauer des Patienten erhöht.

Wichtig ist dies vor allem vor dem Hintergrund, dass sich die medianen Versorgungszeiten mit und ohne Pumpe zum Teil deutlich unterschieden und deshalb der Vergleich der Gesamtzeiten nur bedingt aussagekräftig ist. Um die jeweiligen Gruppen adäquat vergleichen zu können, wurde deshalb meist der Zeitaufwand pro Tag berechnet und betrachtet.

Zunächst zeigte sich im Vergleich der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe nicht nur ein deutlich höherer Zeitaufwand pro Tag insgesamt, sondern auch in allen drei Teilbereichen der Versorgung (Zeit für Patient, Angehörige und systemische Aufgaben) auf Seiten der Pumpengruppe um das 1,29 bis 1,47 fache. So wurde jeder Pumpenpatient pro Tag im Schnitt durch das SAPV-Team 51 Minuten versorgt, während dies bei den Patienten ohne Pumpe nur 39 Minuten waren.

Es fiel allerdings auf, dass bei der Nicht-Pumpengruppe deutlich mehr Patienten am Ende nicht zu Hause verstarben und damit in der letzten Zeit, in der der Betreuungsaufwand beson-

ders hoch ist (Rosenwax, Spilsbury et al., 2016), nicht primär vom SAPV-Team versorgt wurden.

Betrachtete man deshalb in beiden Gruppen nur jene Patienten, die bis zum Ende zu Hause versorgt wurden, war der Zeitaufwand für das SAPV-Team in allen Bereichen für die Pumpengruppe nur noch geringfügig höher (bis 1,1fach) und das in nicht signifikanten Ausmaß. So benötigte das SAPV-Team pro Tag rund 53 Minuten für die Versorgung eines Pumpenpatienten und rund 47 Minuten für die Versorgung eines Patienten ohne Pumpe.

Auffällig war in beiden Gruppen zudem gleichermaßen, dass der größte Zeitaufwand nicht etwa dem Patienten galt, sondern vor allem den systemischen Aufgaben (P:42,3% vs. NP:42,8%), gefolgt von der Betreuung der Angehörigen (P:31,0% vs. NP:32,4%). Dies steht im Kontrast zu der Vorstellung der meisten SAPV-Teams, dass die meiste Zeit der Betreuung dem Patienten selbst gilt. So gaben in einer Studie von Schneider, Eschenbruch et al. (o.J.) 71,6% bzw. 68,3% der befragten SAPV-Teams an mindestens 25% ihrer Zeit mit der Versorgung des Patienten bzw. der Angehörigen zu verbringen, während nur 35,6% der Teams diese Einschätzung für systemische Tätigkeiten teilte. Dies zeigt eine deutliche Divergenz zwischen der Vorstellung der Teammitglieder und der Realität.

Betrachtet man lediglich den Zeitaufwand innerhalb der Pumpengruppe, fiel auf, dass dieser vor der Pumpenversorgung deutlich niedriger war als währenddessen. So stieg er insgesamt um mehr als das 3 fache von 32 Minuten pro Tag auf 1 Stunde und 49 Minuten an. Den stärksten Anstieg verzeichnete dabei die Betreuung der Angehörigen mit einem Anstieg um mehr als das 5 fache, den geringsten die systemischen Aufgaben (2,6fach). Auch bei der Betrachtung der prozentualen Anteile an der gesamten Betreuungszeit fiel auf, dass der Anteil für die Versorgung der Angehörigen nach Beginn der Pumpenversorgung auf Kosten der systemischen Aufgaben zunimmt, während der Anteil, der auf die Versorgung des Patienten fällt, gleich bleibt.

Eine mögliche Erklärung für den höheren Betreuungsaufwand könnte natürlich einfach ein höherer Aufwand in der Versorgung der Pumpe sein, insbesondere der Angehörigen im Umgang mit ihr. Da aber zwischen den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten kein bedeutender Unterschied im Versorgungsaufwand detektiert wurde (zumindest wenn nur die Patienten betrachtet wurden, die zu Hause verstorben sind), ist ein allgemeiner Anstieg des Betreuungsaufwandes gegen Ende der Versorgung, und damit bei der Pumpengruppe während der Pumpenversorgung, wahrscheinlicher. Dass der Bedarf an palliativer Unterstützung mit dem na-

henden Ende des Lebens stetig ansteigt, zeigten dabei schon Rosenwax, Spilsbury et al. 2016. Auch in der vorliegenden Erhebung konnte festgestellt werden, dass sowohl in der Pumpen-, als auch in der Nicht-Pumpengruppe fast die Hälfte der Zeit und der Kontakte in Rufbereitschaft während der Terminalphase in den letzten 72 Stunden des Lebens stattfanden. Dies könnte ein Hinweis sein, dass auch der gesamte Zeitaufwand (nicht nur in Rufbereitschaft) gegen Ende des Lebens ansteigt.

Dass vor allem die Betreuung der Angehörigen gegen Ende der Versorgung zunimmt, stellte auch schon das Regensburger SAPV-Team palliamo fest. Hier galten zu Beginn der Betreuung die meisten Sorgenpunkte dem Patienten selbst, während gegen Ende der Versorgung ganz klar die Angehörigen im Mittelpunkt standen (Palliamo gGmbH, o.J.).

Für alle Patienten, die also bis zum Ende der SAPV zu Hause versorgt werden, zeigt sich zwischen den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten nur ein unwesentlicher Unterschied im Zeitaufwand. In beiden Gruppen wird die meiste Zeit nicht etwa, wie oft von den SAPV-Teams angenommen, für die Versorgung des Patienten selbst, sondern vor allem für systemische Aufgaben und die Betreuung der Angehörigen aufgewendet. Innerhalb der Pumpengruppe ist ein Anstieg im Betreuungsaufwand nach Beginn der Pumpenversorgung zu verzeichnen, insbesondere für die Unterstützung der Angehörigen. Ob allerdings die Pumpenversorgung selbst, oder eher der allgemein größeren Betreuungsaufwand gegen Ende des Lebens ursächlich ist, ist fraglich.

Zeitaufwand in Rufbereitschaft

Obwohl sich der gesamte Betreuungsaufwand zwischen der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe nicht wesentlich unterschied, zeigte sich, dass in der Pumpengruppe deutlich mehr Betreuung in der Rufbereitschaft geleistet werden musste. Dies war stärker ausgeprägt, wenn alle Patienten in den Vergleich einbezogen wurden, zeigte sich aber auch nur bei jenen Patienten, die zu Hause verstorben waren.

Betrachtet man wieder nur diese Patienten wurden in der Pumpengruppe 17,9% der Betreuungszeit während der Rufbereitschaft geleistet, bei den Nicht-Pumpenpatienten nur 14,2%. Dabei war nicht nur die Betreuungszeit insgesamt, vor Ort und am Telefon höher (auch pro Tag), sondern jeweils auch die Anzahl an Einsätzen (auch pro Tag).

Vergleichbare Daten aus anderen Studien fehlen weitestgehend. In einer Erhebung von Bretschneider, Kasprick et al. (2012) im Raum Halle (Saale) fanden ebenfalls 14,2% aller Einsätze des dortigen SAPV-Teams vor dem Tod als Notfall statt.

Bei den Pumpenpatienten kam es bei jedem Patienten in der Rufbereitschaft zu durchschnittlich 9 Einsätzen zu insgesamt 4 Stunden und 18 Minuten, während jeder Nicht-Pumpenpatient nur auf 5 Einsätze zu insgesamt 2 Stunden und 39 Minuten kam. Pro Tag war damit die Zeit, die das SAPV-Team in der Rufbereitschaft aufwenden musste bei den Pumpenpatienten 1,5-mal so hoch (9min vs. 6min). Auch fand bei der Pumpengruppe etwa alle 3 Tage und 6 Stunden ein Einsatz statt, während bei der Nicht-Pumpengruppe nur alle 4,5 Tage ein Einsatz in der Rufbereitschaft notwendig war.

Die Dauer der Einsätze unterschied sich dabei zwischen den beiden Gruppen nicht voneinander, weder insgesamt, noch am Telefon oder vor Ort. In der Regel dauerte ein Einsatz vor Ort ungefähr 1 Stunde (ohne Anfahrtszeit), am Telefon nur 18 Minuten. Vergleichbare Einsatzzeiten fanden sich auch beim Regensburger SAPV-Team Palliamo. Hier dauerte ein Besuch beim Patienten im Schnitt 57 Minuten, zuzüglich 25 Minuten Anfahrtszeit (Palliamo gGmbH, o.J.).

Ein möglicher Grund für den höheren Betreuungsaufwand in der Rufbereitschaft könnte sein, dass eine schwieriger einzustellende und zu kontrollierende Symptomlage, die eine Pumpenversorgung oft ja erst nötig macht, dazu führt, dass häufiger unvorhersehbar Hilfe benötigt wird und der Anteil der geleisteten Betreuung in der Rufbereitschaft somit ansteigt.

Auch dass oftmals so lang wie möglich auf den Einsatz einer Pumpe verzichtet wird, bis diese bei einer akuten Verschlechterung als Notfall in der Rufbereitschaft begonnen werden muss, spielt möglicherweise eine Rolle. Der höhere Aufwand würde dabei durch den Beginn der Pumpe entstehen und nicht, weil im weiteren Verlauf der Pumpenversorgung mehr Rufbereitschaftskontakte nötig sind. Um diesen Ansatz näher zu untersuchen, müsste ein Vergleich nur jener Patienten, die ihre Pumpe nicht in der Rufbereitschaft erhalten haben, folgen, was auf Grund der vorliegenden Datenlage nicht möglich war.

Es zeigte sich jedoch nicht nur in der Pumpengruppe allgemein ein höherer Bedarf an Rufbereitschaft, auch im Vergleich der Rufbereitschaft innerhalb der Pumpengruppe vor und nach Beginn, zeigte sich ein Anstieg nachdem die Pumpenversorgung begonnen wurde. So war vor Beginn der Anteil an der gesamten Betreuungszeit, der in Rufbereitschaft stattgefunden hat bei lediglich 2,9%, nach Beginn der Pumpenversorgung stieg der Anteil um das 10-fache auf 29,0%. Einen Anstieg fand sich ebenso bei der Zeit in Rufbereitschaft am Telefon und vor Ort, sowie bei der entsprechenden Zahl an Einsätzen. Der Anstieg blieb auch bestehen, wenn

man auf Grund der deutlich unterschiedlich langen Versorgungszeiten von 4 Tagen mit und 21 Tagen ohne Pumpe, die Zeiten und Anzahlen pro Tag betrachtete.

So zeigte sich beispielhaft, dass es vor der Pumpenversorgung nur etwa alle 33 Tage zu einem Rufbereitschaftseinsatz kam, während sich dies nach Beginn auf alle 20 Stunden erhöhte.

Ein möglicher Grund für diesen Anstieg mag auch hier sein, dass generell der Betreuungsaufwand gegen Ende des Lebens, und damit während der Pumpenversorgung, unabhängig von der Pumpe ansteigt. Da allerdings der Betreuungsaufwand in Rufbereitschaft bei der Nicht-Pumpengruppe geringer war, scheint diese Erklärung hier nicht auszureichen. Inwieweit lediglich der Beginn der Pumpenversorgung eine Rolle spielt und nicht die weitere Versorgung der Pumpe, ist fraglich.

Während es in beiden Gruppen eine starke Korrelation der allgemeinen Betreuungszeit mit der Versorgungsdauer gab, war diese in Bezug auf den Zeitaufwand in Rufbereitschaft deutlich geringer bis gar nicht ausgeprägt.

Dies lässt vermuten, dass die Häufigkeit einer Rufbereitschaft nicht nur abhängig ist von der Versorgungsdauer, sondern vielmehr auch von den individuellen Krankheitsfaktoren, Bedürfnissen und Unsicherheiten des Patienten und seines Bezugssystems. So kann ein unsicheres Patientensystem in einer kurzen Zeit viele Rufbereitschaftskontakte nötig haben, während eines sichereren Systems auch bei einer langen Versorgungszeit kaum Hilfe in der Rufbereitschaft benötigt.

Dass es in der Häufigkeit der Kontakte unabhängig von der ursächlichen Diagnose sehr individuelle Unterschiede gibt, zeigten auch Schneider, Eschenbruch et al. (o.J.) in ihrer Untersuchung. Sie teilten Patienten unabhängig ihrer Diagnose in vier verschiedene Gruppen mit unterschiedlich homogener Symptomlast ein. Dabei stellten sie fest, dass sich die Anzahl an SAPV-Besuchen zwischen den Gruppen deutlich unterschied. Dies zeigt, dass die Intensität der Betreuung nicht unbedingt abhängig ist von der ursächlichen Diagnose, sondern vielmehr von individuellen Krankheitsfaktoren wie in diesem Fall der Symptomlast.

Es lässt sich also sagen, dass die Rufbereitschaft ansteigt, sobald eine Pumpe in die Versorgung involviert ist. So war nicht nur die Rufbereitschaft im Vergleich der Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe höher, sondern auch innerhalb der Pumpengruppe, nachdem die Pumpe begonnen wurde. Ob dies stets an der Pumpe selbst liegt, ist fraglich. Inwieweit ein allgemeiner Anstieg der Rufbereitschaftsnotwendigkeit gegen Ende des Lebens, und damit in der Regel

während der Pumpenversorgung, eine Rolle spielt ist unklar, ebenso ob nur der zeitaufwendige Beginn der Pumpenversorgung, der oftmals in der Rufbereitschaft stattfindet, den Zeitaufwand erhöht. Auch ob eine schwieriger zu kontrollierende Symptomlage, die eine Pumpenversorgung ja oft erst nötig macht, zu häufigeren unvorhersehbaren Rufbereitschaftseinsätzen führt, müssen weitere Untersuchungen zeigen.

5.5 Zeitdauer der Pumpenversorgung

Im Schnitt bekamen die Patienten die Pumpe 18 Tage nach ihrer Aufnahme in die Versorgung und behielten sie dann für 4 Tage. Damit war die Dauer der Pumpenversorgung in dieser Untersuchung deutlich kürzer als bei anderen Studien, die in der Regel eine Dauer von 21-25 Tagen angaben (Lux & Heine, 2011; Schiessl, Bidmon et al., 2007; Swanson, Smith et al., 1989). Allerdings waren hier in der Regel nur Tumorschmerzpatienten in die Untersuchungen eingeschlossen und zumeist wurden sie nicht speziell von einem SAPV-Team unterstützt, sodass ein direkter Vergleich erschwert ist.

Die Dauer der Pumpenversorgung unterschied sich nicht zwischen onkologischen, internistischen und neurologischen Patienten, allerdings dauerte es bei den neurologischen Patienten deutlich länger bis eine Pumpenversorgung begonnen wurde (Median 50 Tage) als bei den onkologischen-internistischen Patienten (Median 16 Tage). Dies liegt wahrscheinlich an der allgemein längeren Versorgungsdauer neurologischer Patienten (64d vs. 27d und 18d), die in der Regel bei Erkrankungen wie Multiple Sklerose, Morbus Parkinson oder Amyotropher Lateralsklerose eine deutlich längere Krankheitsdauer haben, einen im Verlauf früheren Bedarf an palliativer Unterstützung und einen Verlauf, der es schwer macht, den Beginn der letzten Lebensphase vorauszusehen (Provinciali, Carlini et al., 2016; Rosenwax, Spilsbury et al., 2016).

Dass bei nur 13 der 401 Patienten die Pumpenversorgung vorzeitig beendet wurde, zeigt die breite Akzeptanz bei den Patienten und ihren Angehörigen. Zumal bei nur 8 Patienten ein wirkliches Akzeptanzproblem der Grund für den Abbruch war. Bei den restlichen 5 Patienten war eine Oralisierung auf Grund einer Verbesserung des Zustandes wieder möglich. Lokale Unverträglichkeiten oder andere Probleme während der Pumpenversorgung konnten bei diesen Patienten ebenfalls nicht häufiger festgestellt werden. Schlussendlich wurden sogar 9 der 13 Patienten erneut mit einer Pumpe versorgt.

Auch in anderen Studien kommen Pumpenabbrüche nur sehr selten vor. Bei Swanson, Smith et al. (1989) beendeten 6 von 176 Patienten die Pumpenversorgung vorzeitig, allerdings sind diese Ergebnisse noch von den Anfängen des ambulanten Pumpengebrauchs.

Etwas mehr als 1 Drittel der Patienten erhielt die Pumpenversorgung erst in der Terminalphase, daher innerhalb der letzten 72 Stunden ihrer Versorgung. Diese Patienten hatten besonders häufig eine Bewusstseinsstörung als Grund für die Pumpenversorgung (32,0% vs. 9,2%) und waren zudem geringfügig älter bei der Aufnahme in die SAPV. Eine Bewusstseinsstörung kam bei den onkologischen, internistischen und neurologischen Patienten gleichermaßen vor und war insgesamt bei 17,7% aller Patienten der Grund für die Pumpe. Bei einer Untersuchung von La Fata Thewes (2004) auf der Palliativstation eines städtischen Klinikums in München hatten 17,1% der Patienten in der Terminalphase eine Bewusstseinsstörung.

Man kann also schließen, dass die Bewusstseinsstörung am Ende des Lebens ein häufig anzutreffendes Symptom ist, das gerade in den letzten Lebenstagen eine Pumpenversorgung oftmals noch nötig macht.

5.6 Pumpenindikation

Obwohl weithin bekannt ist, dass Palliativpatienten am Ende ihres Lebens häufig auf Grund therapierefraktärer Symptome, Schluckstörungen, Übelkeit/Erbrechen oder auch einer zunehmenden Eintrübung von der oralen auf alternative Applikationsformen umgestellt werden müssen (Kestenbaum, Vilches et al., 2014), gibt es kaum Untersuchungen, die sich mit den Gründen der Umstellung und deren Häufigkeiten in der täglichen Praxis beschäftigt, schon gar nicht innerhalb der ambulanten Palliativbetreuung. Zumeist werden in Studien nur vorher ausgewählte Tumorpatienten mit Schmerzsymptomatik betrachtet (Lux & Heine, 2011) und kein „Querschnitt aller Palliativpatienten“, wie man ihn in der praktischen Versorgung vorfindet.

Im vorliegenden Patientenkollektiv war der häufigste Grund für eine Pumpenversorgung mit 37,9% eine Verschlechterung der Symptomatik bzw. eine nicht mehr ausreichende orale Therapie. Hierunter fallen auch die in anderen Studien oftmals gesondert ausgeführten Schmerzspitzen (Schiessl, Bidmon et al., 2007). Einheitliche Kriterien fehlen und machen die Vergleichbarkeit damit schwer. Schiessl, Bidmon et al. (2007) beschreiben eine „unmögliche orale Therapie (Schluck-, Passage-, Resorptionsstörung)“ und Schiessl, Sittl et al. (2008) eine „Unfähigkeit andere Verabreichungsformen für die Medikation angemessen zu nutzen“. Hie-

runter fallen wahrscheinlich die in der vorliegenden Studie am zweit-, dritt-, und vierthäufigsten genannten Gründe, die Bewusstseinsstörung (17,7%), Übelkeit und Erbrechen (15,5%) und die Dysphagie (10,2%).

Bei Citron, Kalra et al. (1992) ist die häufigste Indikation eine gastrointestinale Beeinträchtigung gewesen (55% aller Indikationen, n=11), bei Lux und Heine (2011) hingegen mit 77,8% (n=84) die unzureichende Schmerzlindeung.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Symptomverschlechterung bzw. die nicht mehr ausreichende orale Therapie, die Bewusstseinsstörung, Übelkeit/Erbrechen und die Schluckstörung zu den häufigsten Gründen für eine Pumpenbehandlung gehören.

Ein Ablehnen der oralen Medikation von Seiten der Patienten, ein akutes Ereignis, dass zu einer plötzlichen Symptomatik führt, eine Non-Compliance in der Medikamenteneinnahme von Seiten der Patienten oder Angehörigen, sowie eine palliative Sedierung kommen als Gründe sehr selten in insgesamt nur unter 15% aller Fällen vor. Eine Sonderform stellt das Weiterführen einer bereits im Krankenhaus begonnenen i.v./s.c.-Medikation dar (7,5%), denn in diesen Fällen ist der eigentliche Grund, warum dies nötig wurde, nicht beschrieben.

5.7 Symptomkontrolle durch über die Pumpe verabreichte Medikamente

Im Schnitt wurden bei den SAPV-Patienten mit über die Pumpe verabreichten Medikamenten 2,4 Symptome behandelt. Die häufigsten waren Schmerzen (81%), Atemnot (49,1%), Angst/Unruhe/Verwirrtheit (47,4%) und Übelkeit/Erbrechen (32,4%). Diese gehörten auch zu den häufigsten Symptomen, die speziell den Beginn der Pumpe erst nötig machten.

Symptome wie terminales Rasseln, Verschleimung und eine antiepileptische Prophylaxe kamen mit 12% und weniger deutlicher seltener vor. Vergleichsstudien, die sich nur den Symptomen widmen, die durch eine Medikamentenpumpe behandelt wurden, fehlen.

In einer Studie von Potter, Hami et al. aus dem Jahr 2003 hatten ambulante Palliativpatienten im Schnitt 3,4 Symptome, Patienten der Palliativstation München-Harlaching 3,7 (La Fata Thewes, 2004). Schmerzen, Übelkeit/Erbrechen, neuropsychiatrische, sowie respiratorische Beschwerden gehörten auch hier zu den häufigsten Symptomen.

Jedoch wurden in beiden Studien auch Symptome untersucht, die durch eine Pumpenversorgung nicht behandelt werden können, zum Beispiel Müdigkeit, Schwäche, Verstopfung oder Gewichtsverlust, zum Teil mit Häufigkeiten bis zu 20%. In einer 2009 veröffentlichten Studie war die Müdigkeit und Obstipation sogar mit jeweils über 60% vertreten (Schäfer, Zenz et al.).

Dies erklärt die geringere durchschnittliche Anzahl an Symptomen, die durch die Pumpe behandelt wurden und zeigt auch, dass durch eine Pumpenversorgung nicht alle Symptome, an denen Palliativpatienten leiden, behandelt werden können.

5.8 Medikation

Zur Symptomkontrolle findet die kombinierte Gabe verschiedener Medikamente über eine einzige Pumpe eine breite Verwendung in der Palliativmedizin. Im Schnitt bekamen die Patienten der vorliegenden Studie 4,0 Medikamente über die Pumpe verabreicht (allerdings nicht zwingend gleichzeitig). Damit zeigt das SAPV-Team der LMU München eine ähnliche Praxis wie sie bereits in anderen Studien beschrieben wurde. So gaben bei einer Umfrage von O'Doherty, Hall et al. (2001) 88% aller teilnehmenden Palliativeinrichtungen an bis zu 3-4 verschiedene Medikamente in einer Pumpe zu kombinieren, bei Wilcock, Jacob et al. (2006) wurden in 74% aller Pumpen 2-3 Medikamente gleichzeitig verabreicht. Auf einer Schweizer Palliativstation enthielten 64,4% aller Pumpen 3-4 Medikamente, 93,7% aller Pumpen enthielten 2-4 Medikamente (Fusi-Schmidhauser, Caronzolo et al., 2016).

Am häufigsten verabreichte das SAPV-Team dabei Analgetika der WHO-Stufe 2-3 (Opioide; 97,5%; bei 86% der Patienten auch Leitmedikament der Pumpenbefüllung), Analgetika der WHO-Stufe 1 (Metamizol; 80,1%), Sedativa (Midazolam; 76,6%) und Antipsychotika (Haloperidol und Levomepromazin; 73,8%). Auch in anderen Studien gehörten Opioide, Midazolam, Haloperidol, Levomepromazin, Metoclopramid, sowie Butylscopolaminbromid zu den am häufigsten kombinierten Medikamenten (Fusi-Schmidhauser, Caronzolo et al., 2016; O'Doherty, Hall et al., 2001; Wilcock, Jacob et al., 2006). Allerdings zeigen sich einige ländertypische Unterschiede. Spielt Metamizol in der Behandlung durch das SAPV-Team der LMU und im deutschsprachigen Raum insgesamt eine bedeutende Rolle mit nachgewiesener Wirksamkeit (Fusi-Schmidhauser, Caronzolo et al., 2016; Gaertner, Stamer et al., 2016), so wird es zum Beispiel in England auf Grund einer fehlenden Zulassung gar nicht eingesetzt. Im Gegenzug wird hier oft der Einsatz von Cyclizin (antiemetisches Antihistaminikum, in Deutschland keine Zulassung mehr) beschrieben.

Im Schnitt musste bei etwa 6 von 10 Pumpenpatienten die Medikation angepasst werden, im Median dann 2-mal.

Die Wahrscheinlichkeit, dass eine Anpassung nötig wurde und die Häufigkeit der Anpassungen waren dabei stark abhängig von der Dauer der Pumpenversorgung. Je länger ein Patient

diese hatte, desto häufiger musste seine Medikation an seinen aktuellen Status angepasst werden. Dies klingt schlüssig, denn je länger ein Patient behandelt wird, desto wandelbarer sind auch seine Symptome.

Ob die Medikation dabei erhöht oder gesenkt wurde, wurde in der vorliegenden Erhebung nicht untersucht. Dies gestaltet sich schwierig, da zumeist mehr als ein Medikament über die Pumpe verabreicht wird und jedes für sich angepasst werden kann.

Deshalb ist auch der Vergleich mit anderen Studien erschwert, da zumeist nur die Anpassungen von Opioiden betrachtet werden und dies oftmals auch nur in den letzten Lebenstagen (Lux & Heine, 2011; Schiessl, Bidmon et al., 2007).

Häufigere Anpassungen zeigten sich auch bei Patienten, die eine palliative Sedierung erhielten, denn gerade bei diesen Patienten ist es nötig sich langsam an eine für den Patienten und die Angehörigen ausreichende Sedierungstiefe heranzutasten (Alt-Epping, Sitte et al., 2010).

Dass auch bei Patienten, die Sedativa oder Antipsychotika verabreicht bekamen, häufiger die Medikation angepasst werden musste, könnte ebenfalls an der palliativen Sedierung liegen, denn hierzu werden diese beiden Substanzklassen mit am häufigsten eingesetzt (Maltoni, Scarpi et al., 2012). Zudem benötigten aber auch verwirrte, unruhige oder ängstliche Patienten mehr Anpassungen, wofür diese Medikamente ebenso eingesetzt werden. Die Verwirrtheit scheint deshalb ein schwierig einzustellendes und wandelbares Symptom zu sein.

Eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für Anpassungen fand sich auch bei bestimmten Pumpenindikationen (z.B. dem Weiterführen einer bereits im Krankenhaus angesetzten i.v./s.c.-Medikation) und bestimmten Problemen während der Pumpenversorgung (z.B. einer Zurückhaltung gegenüber der Bolusfunktion oder der Notwendigkeit außerplanmäßiger Hausbesuche). Da diese Patienten die Pumpenversorgung jedoch auch länger erhielten, werden die erhöhten Wahrscheinlichkeiten eher auf diesen Einflussfaktor im Sinne eines Confounders zurückzuführen sein. Passend hierzu waren in den genannten Fällen die Anpassungen pro Tag nicht unterschiedlich. Einzig eine Zurückhaltung gegenüber der Bolusfunktion war weiterhin mit häufigeren Anpassungen pro Tag vergesellschaftet. Dies wirkt stimmig, wenn man bedenkt, dass bei diesen Patienten die passende DosisEinstellung durch die Zurückhaltung erschwert ist.

Nicht über die Pumpe, sondern als zusätzliche Kurzinfusionen bekamen die Patienten vor allem Protonenpumpeninhibitoren und Glukokortikoide infundiert.

Glukokortikoide haben eine gute Wirkung auf eine Vielzahl an palliativen Symptomen, zum Beispiel bei Ödemen, Schmerzen, Übelkeit/Erbrechen, Fatigue oder Appetitminderung. Angaben zur Kompatibilität mit anderen Medikamenten sind sehr widersprüchlich, weshalb insgesamt eher davon abgeraten wird Glukokortikoide mit anderen Medikamenten in einer Pumpe zu mischen (Good, Schneider et al., 2004; Rémi, Kieslich et al., 2014). Bei Wilcock, Jacob et al. (2006) waren 7 von 19 zusätzlichen (und damit zweiten) Pumpen für die Verabreichung von Dexamethason. An die Empfehlung Glukokortikoide nicht zu mischen, hält sich auch das SAPV-Team der LMU, und gibt in der Regel bei regelmäßiger Anwendung noch einen Protonenpumpeninhibitor als Magenschutz hinzu. Dies erklärt die nahezu identisch hohe Anzahl an Protonenpumpeninhibitor- und Glukokortikoid-Kurzinfusionen.

5.9 Palliative Sedierung

Lediglich 2,8% (n=17) aller 601 Patienten erhielten eine palliative Sedierung. Diese erfolgte immer über eine Medikamentenpumpe. Bei 1,3% war die Sedierung dabei sogar der ausschlaggebende Grund für die Pumpenversorgung.

In einer Übersichtsarbeit von Mercadante, Porzio et al. aus dem Jahr 2011 bekamen 5-52,5% aller ambulant versorgten Palliativpatienten eine palliative Sedierung, wobei in der Regel nur Patienten mit fortgeschrittener Tumorerkrankung betrachtet wurden. In einer großen österreichischen Erhebung wurden 6,6% (n=32) aller ambulant palliativ versorgten Patienten (nicht nur onkologische Patienten) am Lebensende sediert, während dies bei hospitalisierten Patienten zu 24,4% (n=470) der Fall war (Schur, Weixler et al., 2016).

Die meisten Arbeiten zu ambulant durchgeführten palliativen Sedierungen zeigen Häufigkeiten von 12-15% (Alonso-Babarro, Varela-Cerdeira et al., 2010; Bulli, Miccinesi et al., 2007; Calvo-Espinos, Ruiz de Gaona et al., 2015; Mercadante, Porzio et al., 2014), selten auch häufiger mit 25% und 36,4% (Peruselli, Di Giulio et al., 1999; Porzio, Aielli et al., 2010).

Die Vergleichbarkeit der Studien untereinander gestaltet sich schwierig, da der Terminus palliative Sedierung uneinheitlich verwendet wird. Zum Teil sind intermittierende und kontinuierliche (Goncalves, Cordero et al., 2012; Mercadante, Intravaia et al., 2009, Schur, Weixler et al. 2016), zum Teil nur die tiefe, kontinuierliche Sedierung beinhaltet (Peruselli, Di Giulio et al., 1999; Porzio, Aielli et al., 2010). Dies könnte ein Grund der im vorliegenden Patientenkollektiv vorkommenden eher niedrigen Prävalenz sein, da nur die tiefe, kontinuierliche Sedierung einbezogen wurde. Es wurde außerdem festgelegt, dass nur Sedierungen, die ausdrücklich als solche mit dem Patient/ den Angehörigen besprochen wurden, eingeschlossen wurden. Ob dies bei anderen Studien ebenfalls der Fall war oder nicht ist auf Grund des retro-

spektiven Charakters der meisten Erhebungen ungewiss. Bei Schur, Weixler et al. (2016) entsprachen ca.71% aller (ambulanten und stationären) Sedierungen einer kontinuierlichen Sedierung, wonach ähnlich wie in der vorliegenden Erhebung ca. 4,7% aller ambulant versorgten Palliativpatienten eine kontinuierliche Sedierung erhielten.

Die Patienten, die eine palliative Sedierung erhielten, zeigten keinen Unterschied hinsichtlich des Geschlechtes. Dies zeigte sich bereits in früheren Studien (Alonso-Babarro, Varela-Cerdeira et al., 2010; Mercadante, Porzio et al., 2014).

Die Patienten waren zudem mit im Median 60 Jahren signifikant jünger als jene Patienten ohne palliative Sedierung (69 Jahre). Diese Besonderheit wurde bereits zahlreich beschrieben (Bulli, Miccinesi et al., 2007; Mercadante, Porzio et al., 2011; Schur, Weixler et al., 2016). Als möglicher Grund wurde hierbei von Mercadante, Porzio et al. (2011) eine aggressivere Behandlung bei jüngeren Patienten und eine deshalb komplexere Sterbesituation am Lebensende vermutet.

Dass gerade jüngere Menschen unter einem bevorstehenden Tod psychisch stärker leiden als ältere, könnte ebenfalls eine Rolle spielen, wenn man bedenkt, dass im vorliegenden Patientenkollektiv die häufigste Ursache für eine Sedierung die psychische Belastung (bei zunehmender Plegie oder allgemeiner AZ-Verschlechterung) war. So war auch in der bereits genannten Erhebung von Schur, Weixler et al. (2016) der psychische Leidensdruck als Grund der palliativen Sedierung vor allem bei jüngeren Patienten anzutreffen.

Mit 42,2% aller palliativen Sedierungen waren überproportional häufig neurologische Patienten vertreten. Dies steht im Kontrast dazu, dass die meisten Studien nur Krebspatienten untersuchen, obwohl bekannt ist, dass gerade bei Krankheiten wie der ALS der Bedarf an palliativer Sedierung vorhanden ist (Maessen, Veldink et al., 2009).

Ein möglicher Grund für den hohen Anteil an Sedierungen bei neurologischen Patienten im vorliegenden Kollektiv mag eine hohe neurologische Expertise innerhalb des SAPV-Teams sein, sowie eine große Zusammenarbeit der Palliativabteilung mit der neurologischen Abteilung an der LMU München. Weitere Studien, die insbesondere die palliative Sedierung bei neurologischen Erkrankungen beinhalten, sollten deshalb folgen.

Der häufigste Grund für eine Sedierung war existentielles Leid bei Zunahme einer Plegie bei weit fortgeschrittener chronisch-progredienter Erkrankung und eine daraus resultierende psychische Dekompensation des Patienten (41,2%, n=7). Zusammen mit der psychischen Belas-

tungssituation bei allgemeiner AZ- und Symptomverschlechterung (23,5%, n=4) war damit eine psychische Dekompensation nicht nur der häufigste Grund für eine palliative Sedierung, sondern auch das häufigste Symptom, das zur Sedierung geführt hat. Gefolgt wurde dies von einer Symptomexazerbation (35,3%, n=6) bei Atemnot (n=4) und Schmerzen (n=2).

Inwieweit eine psychische Dekompensation ein Grund für eine palliative Sedierung ist, wird kontrovers diskutiert, kommt allerdings mittlerweile in ansteigender Häufigkeit vor (Müller-Busch, Andres et al., 2003). Wie häufig variiert in Studien deutlich (z.B. 7% bei Alonso-Babarro, Varela-Cerdeira et al., 2010 und 19% bei Garetto, Cancelli et al., 2018). In einer großen Studie aus Österreich aus dem Jahr 2016 (Schur, Weixler et al.) war der psychische Leidensdruck mit 32% nach dem Delir (51%) bereits die zweithäufigste Ursache (aller ambulant und hospitalisiert durchgeführten Sedierungen, Mehrfachnennungen waren möglich).

Dass die psychische Dekompensation im vorliegenden Fall der häufigste Grund für eine Sedierung am Lebensende ist, könnte an der persönlichen Einstellung der SAPV-Mitglieder oder an unterschiedlichen Vorstellungen und Definitionen ab wann eine psychische Dekompensation vorliegt, liegen.

Im Gegensatz zu den meisten Studien, in denen die häufigste Indikation das Delir ist (Calvo-Espinos, Ruiz de Gaona et al., 2015; de Graeff & Dean, 2007; Maltoni, Scarpi et al., 2012; Schur, Weixler et al., 2016), kam dies in der vorliegenden Analyse bei keinem einzigen Patienten vor. Eine mögliche Erklärung könnte sein, dass diese Patienten vom SAPV-Team ebenfalls mehr oder weniger stark sediert wurden, dies hier definitionsgemäß aber keine Berücksichtigung fand, da dies nicht mehr klar mit ihnen abgesprochen werden konnte.

Die Atemnot ist ein weit bekanntes Symptom, das eine Sedierung nötig macht und rangiert zumeist auf Platz 2 der Häufigkeiten nach dem Delir (de Graeff & Dean, 2007; Alonso-Babarro, Varela-Cerdeira et al., 2010). Auch in der vorliegenden Untersuchung hatten die Patienten mit palliativer Sedierung schon bei Aufnahme in die SAPV signifikant häufiger kardial/respiratorische Beschwerden (neben neurologisch/psychischen Beschwerden und ethischen Konflikten), zudem wurde Atemnot bei Patienten mit palliativer Sedierung häufiger durch eine Medikamentenpumpe behandelt, unabhängig von der Diagnose. Dies legt die Vermutung nahe, dass die Atemnot ein schwerer zu behandelndes Symptom ist, als der Schmerz, der nicht nur im vorliegenden Patientenkollektiv eine untergeordnete Rolle als

Grund für eine Sedierung spielt. Zu beachten ist dabei jedoch die geringe Fallzahl im vorliegenden Kollektiv.

Die Dauer der Pumpenversorgung unterschied sich zwischen den Patienten mit und ohne palliative Sedierung nicht (8 vs. 4 Tage), ebenso wenig die Dauer der gesamten Versorgung (56 vs. 27 Tage). Wie bereits in früheren Studien auch (Maltoni, Scarpi et al., 2012; Mercadante, Porzio et al., 2012, Schur, Weixler et al., 2016), zeigte sich damit keinerlei Hinweis auf eine Verkürzung des Lebens durch eine palliative Sedierung.

In der Regel wird die palliative Sedierung mittels Midazolam durchgeführt (Alonso-Babarro, Varela-Cerdeira et al., 2010; Schur, Weixler et al., 2016). Leider wurde in den zu Grunde liegenden Daten dieser Studie nicht speziell dokumentiert welches Medikament zur palliativen Sedierung eingesetzt wurde, eine Auswertung dahingehend fand deshalb nicht statt.

Insgesamt wurden Sedativa jedoch bei Patienten mit palliativer Sedierung nicht häufiger über die Pumpe verabreicht als bei Patienten, die nicht sediert wurden. Dies mag daran liegen, dass generell häufig Sedativa zur Beruhigung verabreicht werden müssen, auch wenn die Indikation nicht wie in diesem Fall speziell eine tiefe, kontinuierliche Sedierung ist, sondern ggf. nur das Abmildern einer gewissen Unruhe.

Anpassungen der Pumpenmedikation fanden bei Patienten mit palliativer Sedierung häufiger statt, dies wurde im Kapitel 5.8 Medikation bereits thematisiert.

5.10 Applikationsform

Im vorliegenden Patientenkollektiv erhielten über die Hälfte der Patienten (58,1%) die Pumpe über einen subkutanen Zugang, nur etwa jeder Dritte (33,4%) über einen Port. Angaben in Vergleichsstudien variieren erheblich von 87% subkutan und 13% intravenös (Swanson, Smith et al., 1989) über ein ausgeglichenes Verhältnis (Citron, Kalra et al., 1992; Maier, Maier et al., 2008), bis hin zu 100% intravenös (Schiessl, Bidmon et al., 2007). Diese Unterschiede rühren vor allem von den Eigenschaften des ausgewählten Patientenkollektivs (Diagnose, Vorbehandlungen im Krankenhaus, etc.) und von Begleitumständen, wie einer notwendigen parenteralen Ernährung, die häufig auf Grund der großen Flüssigkeitsmengen einen Portkatheter nötig macht (Schiessl, Bidmon et al., 2007).

Gemeinsam ist allerdings allen Studien, dass sie sich an die allgemein beschriebenen Empfehlungen (Hanks, Conno et al., 2001; Kestenbaum, Vilches et al., 2014) halten: Ist ein venöses

Portsystem bereits vorhanden, wird dieses genutzt, ist keines vorhanden, wird die subkutane Applikationsform bevorzugt.

Dies waren auch die Gründe, die im vorliegenden Patientenkollektiv zur Wahl der jeweiligen Applikationsform geführt haben. Lediglich bei 3,3% aller Patienten wurde trotz eines vorhandenen Ports die subkutane Applikationsform gewählt. Entweder weil die Patienten oder die Angehörigen dies ausdrücklich so wünschten (0,5%) oder da der Port nicht mehr durchgängig und damit nicht mehr funktionsfähig war (0,8%). Bei 8 Patienten (2,0%) war leider kein exakter Grund angegeben.

5.11 Versorgung der Pumpe

Im Schnitt hatte nicht einmal jeder dritte Patient Probleme während der Pumpenversorgung. Dies zeigt wie zuverlässig und erfolgreich eine Pumpe in der ambulanten Palliativmedizin einsetzbar ist.

Nur etwa jeder 10. Pumpenpatient hatte eine lokale Unverträglichkeitsreaktion an der Einstichstelle der Pumpe. Dabei zeigte sich, dass das Risiko hierfür vor allem mit zunehmender Dauer der Pumpenversorgung anstieg. Ein gehäuftes Auftreten von Unverträglichkeiten bei subkutaner Applikation, wie sie zum Beispiel von Schiessl, Bidmon et al. (2007) vermutet wurde, konnte in dieser Studie nicht festgestellt werden. Wie schon Nelson, Glare et al. 1997 feststellten, und auch eine Übersichtsarbeit von Radbruch, Trottenburg et al. (2011) zeigte, kamen Unverträglichkeiten auch in der vorliegenden Studie insgesamt nur selten und bei subkutaner und intravenöser Applikation gleichermaßen vor. Es zeigte sich sogar, dass eine vorkommende Unverträglichkeit häufiger einen Wechsel von einem Port auf die subkutane Applikation nötig machte, als andersrum. Dies mag vor allem an den nahezu unbegrenzten subkutanen Applikationsorten liegen.

In einer britischen Studie (Mitchell, Pickard et al., 2012) kam es in 20,6% aller subkutan liegenden Nadeln zweier Hospize zu einer Unverträglichkeit an der Einstichstelle. Die Wahrscheinlichkeit stieg hier nicht nur mit der Dauer, die die Nadel in situ verbrachte, sondern auch mit der Verabreichung bestimmter Medikamente, insbesondere des Wirkstoffs Cyclizin (5-fach erhöhtes Risiko), welches in Deutschland allerdings keine Zulassung mehr besitzt. Außerdem unterschied sich die Häufigkeit an Unverträglichkeiten zwischen den zwei Hospizen deutlich, was unter anderem den Verdacht erhärtete, dass die unterschiedliche Art der Nadel (Metall oder Teflon) ebenfalls eine Rolle spielt. Diese Ergebnisse zeigen insbesondere wie vielfältig die Einflüsse auf die lokale Verträglichkeit einer Pumpenversorgung sind.

In der vorliegenden Erhebung kam es bei keinem der über die Pumpe verabreichten Medikamente zu einer signifikanten Häufung von lokalen Unverträglichkeitsreaktionen.

Ebenfalls bei etwa jedem 10. Patienten kam es mindestens einmal im Verlauf zu einem Problem mit der Pumpe (z.B. technische Störungen, Okklusionsalarne, etc.), das nicht telefonisch behoben werden konnte und damit ungeplant einen Hausbesuch nötig machte.

Diese wurden gleichermaßen vom SAPV-Team und von den anderen involvierten Fachdiensten geleistet. Die Häufigkeit der Einsätze unterschied sich zwischen der subkutanen und der Applikation über den Port nicht, stieg aber ebenfalls mit der Dauer der Pumpenversorgung an. Damit kann die generelle Vermutung von Schiessl, Bidmon et al. (2007), dass es bei der subkutanen Pumpenversorgung vermehrt zu technischen Problemen wie Okklusionsalarmen kommt zwar nicht widerlegt werden, allerdings gibt es keinen Hinweis darauf, dass deshalb vermehrt Hausbesuche nötig wären.

Bei Lux und Heine (2011) hatten 108 Patienten 76 ungeplante Einsätze auf Grund technischer Probleme mit der Pumpe (in 3889 Tagen). Dies entsprach nur 0,7 Einsätzen, und damit nicht einmal einem Einsatz pro Patient während der gesamten Pumpenversorgung. Im vorliegenden Patientenkollektiv waren dies sogar nur 0,13 Einsätze pro Patient (54 Einsätze auf 4319 Tage, 31 durch das SAPV-Team, 23 durch andere involvierte Fachdienste).

Selbst wenn, rein hypothetisch, diese 31 ungeplanten Einsätze des SAPV-Teams während der Rufbereitschaft stattgefunden hätten, wäre damit ein Problem mit der Pumpe nur in 7,8% aller Fälle der Grund für einen Hausbesuch in der Rufbereitschaft gewesen.

Auch bei Schiessl, Bidmon et al. (2007) war nur etwa jeder vierte ungeplante Einsatz auf Grund technischer Problem mit der Pumpe nötig. Am häufigsten waren mit 39% therapeutische Probleme die Ursache.

Diese Zahlen lassen erkennen, dass es nur selten zu unerwarteten Problemen mit der Pumpe kommt, die nicht telefonisch von Mitarbeitern des SAPV-Teams geklärt werden können.

Ganz vermeiden lassen sie sich allerdings auch durch regelmäßige telefonische und persönliche Kontakte nicht.

Dass 39,2 % aller Kassettenwechsel durch die Angehörigen und den Patienten selbst durchgeführt wurden, zeigt, dass dies in der Praxis sehr gut funktioniert, auch wenn der Wechsel momentan noch am häufigsten von einem Pflegedienst (50%) übernommen wurde. Lediglich 14 Angehörige (3,5% aller Pumpenpatienten) lehnten den Kassettenwechsel explizit ab.

Dass eine leichte Verunsicherung in Bezug auf die Pumpenversorgung von Seiten des Patienten und der Angehörigen trotzdem zu spüren ist, zeigt die Tatsache, dass neben dem Ablehnen des Kassettenwechsels von den 401 Pumpenpatienten und Angehörigen insgesamt 29-mal eine Zurückhaltung gegenüber der Bolusfunktion (7,2% aller Pumpenpatienten/Angehörigen) und 12-mal die Annahme, dass eine Symptomverschlechterung des Patienten an der Pumpenversorgung liegt (3% aller Pumpenpatienten/Angehörigen), genannt wurde.

Ein Kassettenwechsel durch die Angehörigen ist sehr gut durchführbar und kann unter Umständen sogar Hausbesuche durch einen Pflegedienst verringern. Damit bleibt der Patient zeitlich autonomer und unabhängiger von Besuchen des Pflegedienstes, wenn er dies wünscht. Unsicherheiten der Angehörigen sollten durch umfangreiche Einführung und ggf. Schulungen, sowie die bestehende 24h Rufbereitschaft, minimiert werden. In Australien konnte die Sicherheit von Krankenschwestern im Umgang mit einer Pumpe durch eine Schulung signifikant erhöht werden (Hayes, Brumley et al., 2005). Es ist davon auszugehen, dass sich dies auch auf den Patienten und seine Angehörigen übertragen lässt.

5.12 Limitationen der Studie

Ein deutlicher Vorteil dieser Studie ist das große Patientenkollektiv bestehend aus insgesamt 601 Patienten. Dabei unterscheidet sich die Pumpen- und Nicht-Pumpengruppe hinsichtlich der Basisdaten nicht merklich voneinander, was eine gute Grundlage der Vergleichbarkeit liefert.

Die vorliegende Studie enthält eine Anzahl an Limitationen, die für die korrekte Bewertung der Arbeit und ihrer Ergebnisse unerlässlich sind.

Die Hauptlimitation der Studie ergibt sich aus der Tatsache, dass es sich um eine retrospektive Erhebung handelt. Zwar findet so keine Änderung der Betreuung der Patienten auf Grund der Studie statt und es zeigt sich ein realistisches Versorgungsbild, allerdings ist die Auswahl der vorhandenen Daten von vornherein beschränkt und die Primärdaten, die dieser Studie zu Grunde liegen, sind nicht speziell im Hinblick auf diese Untersuchung erhoben worden.

So war beispielsweise den Mitgliedern des SAPV-Teams zum Erhebungszeitraum vermutlich nicht bewusst, dass die Frage nach einem Migrationshintergrund für eine spätere Studie wichtig sein könnte. Die Gewissenhaftigkeit mit der diese Tatsache erhoben wurde und zum Beispiel eingewanderte Frauen, die den Namen ihres deutschen Partners angenommen haben ausfindig gemacht wurden, ist deshalb fraglich.

Die Qualität der Ergebnisse ist bei einer retrospektiven Betrachtung immer abhängig von der Qualität der Dokumentation. Nicht nur die Vollständigkeit, sondern auch die Gewissenhaftigkeit und Objektivität mit der die Daten erhoben wurden, ist dabei ein entscheidender Faktor. Im vorliegenden Fall ist diese nicht nur abhängig von den SAPV-Mitgliedern, die die Primärdaten während der Versorgung ihrer Patienten erhoben haben, sondern auch von mir selbst, die ich im Nachhinein die für diese Studie wichtigen Daten der gesamten 601 Patienten durch das Lesen der Primärdokumentationen herausgefiltert und zusammengetragen habe. Dabei könnte es zu einem Bias gekommen sein.

Das einheitliche Erheben der Daten innerhalb des SAPV-Teams ist besonders wichtig, wobei im vorliegenden Fall von Vorteil ist, dass das Team nur aus wenigen Mitarbeitern besteht und ein Wechsel sehr gering ist. Dies erhöht die Reliabilität.

Jeder Patient wird von mehreren Mitarbeitern gleichzeitig betreut, die in ständiger Absprache untereinander stehen, jeder Mitarbeiter wird zu Beginn im Ausfüllen des Dokumentationssystems geschult und eingelernt. Zudem wurden die Patientendaten sowohl der Pumpen-, als auch der Nicht-Pumpengruppe von denselben Mitarbeitern erhoben. Hierdurch erhöht sich die innere Homogenität der Daten deutlich und damit auch die Vergleichbarkeit der beiden Gruppen miteinander.

Natürlich gab es Daten, die mehr oder weniger Spielraum ließen für subjektive Interpretationen der SAPV-Mitarbeiter. Als Beispiel sei hier die Frage nach dem „Grund, warum ein Patient ohne die SAPV nicht hätte betreut werden können“ genannt. Stand für einen Mitarbeiter vor allem eine bestehende Schmerzsymptomatik im Vordergrund, war für einen anderen Mitarbeiter die Unterstützung, die die Familienangehörigen benötigten wichtiger. Ebenso war zum Beispiel die Frage, ob eine Versorgung in Rufbereitschaft am Telefon ausreichte, oder ein Hausbesuch nötig war, abhängig von der Einschätzung der unterschiedlichen Teammitglieder. Sicherlich gehören diese Beispiele zu den Subjektivsten dieser Studie, zeigen aber gleichzeitig sehr anschaulich die Problematik. Vorteilhaft ist, dass vor allem die Daten der Hauptergebnisse der Studie wie Sterbeorte, Einweisungen und der Zeitaufwand wenig Spielraum für subjektive Einschätzungen gaben und damit eine hohe Reliabilität haben.

Von Vorteil ist außerdem, dass die vorliegende Arbeit nicht auf einer retrospektiven Befragung beruht, die abhängig ist von den Erinnerungen der Mitarbeiter, Patienten oder Angehö-

rigen, sondern auf Daten, die während der tatsächlichen Versorgung der Patienten erhoben wurden. Der zeitliche Verlust an Informationen (Recall Bias) ist so gering.

Die primär vom SAPV-Team erhobenen Daten beruhen jedoch in Teilen auf einer Fremdeinschätzung durch die Teammitglieder und nicht auf direkten Befragungen von Patienten und Angehörigen durch z.B. qualitative Interviews. Dies ist beispielhaft bei der Erhebung der Symptomscores der Fall.

Dieser Score ist zudem zwar in der täglichen Arbeit des SAPV-Teams gut etabliert, durch Studien jedoch nicht validiert. Die Kategorien sind grob. Dass bei 0 keine Symptomatik besteht ist noch recht eindeutig, während die Kategorien 1-4 (4 als maximale Symptomlast) nicht klar definiert sind. Da es insgesamt eine 5-gliedrige Skala ist besteht zusätzlich ein Hang zur Mitte (Kategorie 2).

Obwohl die Studie mit 601 Patienten insgesamt ein großes Patientenkollektiv aufweist, gab es einige wenige Fragestellungen bei denen die untersuchten Untergruppen trotz großer Gesamtanzahl teilweise sehr klein waren. Dies war zum Beispiel bei der palliativen Sedierung der Fall, die insgesamt nur 17 Patienten benötigten. In einigen Fällen konnte deshalb keine Testung auf eine statistische Signifikanz erfolgen, sondern nur ein Trend festgestellt werden.

Das SAPV-Team hat alle Eintragungen in die Dokumentationssoftware palliacre.net so gründlich wie möglich vorgenommen, allerdings sind natürlich auch fehlerhafte Eintragungen aufgetreten. Diese entstanden vor allem auf Grund von Weiterentwicklungen, Veränderungen und Verbesserungen innerhalb der Dokumentationssoftware, die zu Beginn des Erhebungszeitraums neu eingeführt wurde. So wurde zum Beispiel das Oberflächenelement, ob ein Besuch des SAPV-Teams in Rufbereitschaft stattgefunden hat oder nicht, erst nachträglich eingeführt. Aus diesem Grund kam es vor allem bei Patienten, die zu Beginn behandelt wurden, zu unvollständigen und fehlerhaften Einträgen.

Um diese Fehlerquelle so gering wie möglich zu halten, wurden deshalb die ersten 226 Patienten, die das SAPV-Team vom 01.10.2009 bis zum 21.02.2011 behandelt hat, aus der Studie für diese Fragestellung ausgeschlossen.

Eine zusätzliche Limitation ist, dass es sich hierbei um eine monozentrische Studie handelt. Dies war vor allem dadurch bedingt, dass die ausgewerteten Daten über die spezifisch für das Team entwickelte Software erfolgte. Im Verlauf hat sie eine elektronische Dokumentation in

SAPV Teams etabliert, so dass Folgestudien sowohl multizentrisch als auch prospektiv erfolgen könnten.

Zu guter Letzt konnten in der Studie zudem keine Aussagen zur Wirtschaftlichkeit einer Pumpenversorgung getroffen werden, da keine Kosten-Wirksamkeits-Analyse durchgeführt wurde.

6. Zusammenfassung

Etwa zwei Drittel aller Patienten des SAPV-Teams der LMU München wurden mit einer Medikamentenpumpe versorgt. Dies zeigt wie häufig eine parenterale Medikamentengabe am Lebensende zur ausreichenden Kontrolle der Symptome bei SAPV-Patienten notwendig ist. Zudem wird deutlich, dass die technische Umsetzung einer Pumpe im ambulanten Bereich sehr gut machbar ist.

Am häufigsten führt eine Verschlechterung einer vorbestehenden Symptomatik, eine Bewusstseinsstörung, Übelkeit/Erbrechen oder eine Schluckstörungen zur Versorgung mit einer Medikamentenpumpe, wobei die Bewusstseinsstörung die häufigste Indikation für eine Pumpenapplikation in der Terminalphase darstellte.

Patienten mit einer Pumpenversorgung waren besonders dadurch gekennzeichnet, dass sie schon bei Aufnahme häufiger und stärker an Schmerzen litten als jene Patienten ohne Pumpe, ebenso war der Schmerz das häufigste Symptom, das im Rahmen einer Symptomverschlechterung zu einer Pumpe führte. Doch auch Atemnot oder Verwirrtheit, Unruhe und Angst wurden häufig durch die Medikamentenpumpe behandelt.

Selten ist zur Kontrolle der Symptome auch eine palliative Sedierung nötig. Überproportional häufig erfolgte diese bei neurologischen Patienten, die zudem noch jünger waren als der sonstige Altersschnitt. Der häufigste Grund der zur Sedierung führte, war existentielles Leid bei psychischer Dekompensation des Patienten bei Fortschreiten der neurologischen Symptomatik im Endstadium einer progredient verlaufenden Erkrankung oder bei allgemeiner AZ-Verschlechterung, seltener auch Atemnot. Schmerzen spielten so gut wie keine Rolle. Ein Hinweis auf einer Verkürzung der Lebensdauer durch die Sedierung lag nicht vor.

Die Pumpe wurde insgesamt von den Patienten und Angehörigen sehr gut angenommen. Nur bei 13 der 401 Patienten wurde die Versorgung vorzeitig beendet, wobei nur bei acht Patienten der Grund eine fehlende Akzeptanz der Pumpe war, bei den restlichen fünf war eine Oralisierung bei Verbesserung des Zustandes wieder möglich. Unverträglichkeiten oder andere Probleme mit der Pumpe fanden sich bei diesen Patienten nicht häufiger.

Im Verlauf entschieden sich 9 der 13 Patienten zur Wiederaufnahme einer Pumpenversorgung, sodass schlussendlich nur vier Patienten ohne Pumpe blieben.

Unverträglichkeiten an der Einstichstelle kommen nur selten vor und dabei gleichermaßen bei subkutaner und intravenöser Anwendung. Das Vorgehen sich einen vorhandenen Port zu Nutze zu machen und bei Nicht-Vorhandensein eine subkutane Applikation zu verwenden, hat sich bewährt. Eine Häufung von Unverträglichkeiten bei Gabe bestimmter Medikamente über die Pumpe fand sich nicht. Auch außerplanmäßige Besuche auf Grund von Problemen mit der Pumpe sind selten nötig, lassen sich aber auch durch regelmäßige telefonische Kontakte und geplante Hausbesuche nicht gänzlich vermeiden.

Eine leichte Verunsicherung im Umgang mit der Pumpe ist bei einigen Patienten und Angehörigen zu spüren. Dass aber viele Angehörige den Kassettenwechsel der Pumpe selbst übernehmen, zeigt die hohe Akzeptanz und die Sicherheit der Patienten, wenn im Zweifel ein Hintergrunddienst erreichbar ist.

In der Regel können die nötigen Medikamente gleichzeitig über die Pumpe verabreicht werden, am häufigsten Opioide, Metamizol, Midazolam und Antipsychotika. In der Praxis hat sich allerdings gezeigt, dass Glukokortikoide auf Grund fraglicher Kompatibilität besser als Kurzinfusion gegeben werden, häufig zusammen mit einem Protonenpumpeninhibitor als Magenschutz. Auch Medikamente, die nur kurzzeitig oder zur einmaligen akuten Bekämpfung einer Symptomatik gegeben werden (z.B. Antibiotika, Setrone), werden in der Regel als Kurzinfusion gegeben, statt extra eine neue Pumpenbefüllung anzufordern. Wie häufig die Pumpenmedikation angepasst werden musste, war vor allem abhängig von der Dauer der Pumpenversorgung.

Die Patienten mit einer Pumpe unterschieden sich kaum zu jenen ohne Pumpenversorgung, das Geschlechterverhältnis und durchschnittliche Alter waren gleich. In beiden Gruppen machten onkologische Patienten mit über 85% den Hauptanteil aus und waren damit im Vergleich zur allgemeinen Todesursachenstatistik überrepräsentiert. Die häufigsten Hauptdiagnosen waren entsprechend der Krebs der Verdauungsorgane und der Atmungs-/intrathorakalen Organe. Eine Pumpenversorgung wurde allerdings über alle Fachbereiche (onkologisch, internistisch, neurologisch) gleichermaßen benötigt.

Eigene Migrationserfahrung hatte in beiden Gruppen jeder 6.-8. Patient, diese Patienten waren bei Aufnahme in die SAPV auch signifikant jünger. Dies zeigt, dass eingewanderte Patienten ebenso mit einer nötigen Pumpe versorgt werden und dabei kein Nachteil besteht. Allerdings zeigte sich auch, dass immigrierte Patienten generell in der SAPV unterrepräsentiert und in der Regel jünger sind als Patienten ohne Migrationserfahrung.

Patienten, die über eine Medikamentenpumpe behandelt wurden, konnte häufiger der Wunschsterbeort erfüllt werden. Insbesondere wenn der Wunschsterbeort das eigene zu Hause war, schien eine Pumpenversorgung von Vorteil zu sein. So konnte im Vergleich mit der Nicht-Pumpengruppe dieser Wunsch nicht nur mehr Patienten erfüllt werden, sondern ebenso Einweisungen ins Krankenhaus reduziert werden. Ein zumeist vorhandener Anstieg der Einweisungen gegen Ende des Lebens, und damit in der Regel während der Pumpenversorgung, war in der Pumpengruppe praktisch nicht zu finden. Auch wurden die Patienten nach einer Krankenhauseinweisung seltener von der Akut- auf eine Palliativstation weiterverlegt, was die Vermutung nahelegt, dass die Patienten mit einer Pumpenversorgung leichter wieder in die häusliche Umgebung entlassen werden können. Die Mehrzahl der Einweisungen fand auf Grund des Patientenwunsches statt. Ein möglicher Trend zu einer Abnahme der Einweisungen auf Grund einer Dekompensation der Angehörigen durch die Pumpe ließ sich erkennen.

Für alle Patienten, die bis zum Ende der SAPV zu Hause versorgt werden, zeigt sich zwischen den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten nur ein unwesentlicher Unterschied im Zeitaufwand. In beiden Gruppen wurde die meiste Zeit nicht etwa, wie oft angenommen, für die Versorgung des Patienten selbst, sondern vor allem für systemische Aufgaben und die Betreuung der Angehörigen aufgewendet.

Innerhalb der Pumpengruppe war ein Anstieg im Betreuungsaufwand nach Beginn der Pumpenversorgung zu verzeichnen, insbesondere für die Unterstützung der Angehörigen. Fraglich ist allerdings ob dies an der Pumpenversorgung selbst liegt oder, wahrscheinlicher, an dem allgemein größeren Betreuungsaufwand und der zunehmenden Fokussierung auf die Angehörigen gegen Ende des Lebens und damit in der Regel während der Pumpenversorgung.

Ein genereller Anstieg der Inanspruchnahme der Rufbereitschaft, sobald eine Versorgung über eine Medikamentenpumpe erfolgte, ließ sich verzeichnen. Nicht nur im Vergleich zu den Patienten ohne Pumpenversorgung, sondern auch innerhalb der Pumpengruppe nachdem die Pumpenversorgung begonnen wurde. Inwieweit hierbei die Versorgung der Pumpe allein ursächlich ist oder noch andere Faktoren (genereller Anstieg der Rufbereitschaft gegen Ende des Lebens, zeitaufwendiger Beginn der Pumpenversorgung, schwierigere Symptombehandlung bei Patienten mit Pumpe) eine Rolle spielen, muss noch geklärt werden. Die Dauer der einzelnen Rufbereitschaftseinsätze zeigte dabei jedoch keinen Unterschied.

Eine Medikamentenpumpe ist eine in der praktischen ambulanten Palliativversorgung sehr gut einsetzbare Methode zur Symptomkontrolle und kann gerade für Patienten, die zu Hause versterben möchten, nicht nur von Vorteil sein; sondern auch ermöglichen, dass ihnen genau dieser Wunsch erfüllt werden kann.

Literaturverzeichnis

- Alonso-Babarro, A., Varela-Cerdeira, M., Torres-Vigil, I., Rodriguez-Barrientos, R., & Bruera, E. (2010). At-home palliative sedation for end-of-life cancer patients. *Palliat Med*, 24(5), 486-492.
- Alt-Epping, B., Sitte, T., Nauck, F., & Radbruch, L. (2010). Sedierung in der Palliativmedizin: Leitlinie für den Einsatz sedierender Maßnahmen in der Palliativversorgung: European Association for Palliative Care (EAPC). *Schmerz*, 24(4), 342-354.
- Barathi, B., & Chandra, P. S. (2013). Palliative Sedation in Advanced Cancer Patients: Does it Shorten Survival Time? - A Systematic Review. *Indian J Palliat Care*, 19(1), 40-47.
- Bausewein, C. (2005). Symptome in der Terminalphase. *Der Onkologe*, 11(4), 420-426.
- Bausewein, C., & Rémi, C. (2014). Grundlagen des Symptommanagements. In M. W. Schnell & C. Schulz (Eds.), *Basiswissen Palliativmedizin* (2 ed., pp. 55ff). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.
- Bausewein, C., Roller, S., & Voltz, R. (2010). Ziele der Hospiz- und Palliativbetreuung. In C. Bausewein, S. Roller & R. Voltz (Eds.), *Leitfaden Palliative Care* (4 ed., pp. 6). München: Urban & Fischer Verlag.
- Bausewein, C., Roller, S., & Voltz, R. (2018). Sedierung. In C. Bausewein, S. Roller & R. Voltz (Eds.), *Leitfaden Palliative Care* (6 ed., pp. 25). München: Urban & Fischer Verlag.
- Beauverd, M., Bernard, M., Currat, T., Ducret, S., Foley, R. A., Borasio, G. D., et al. (2014). French Swiss physicians' attitude toward palliative sedation: Influence of prognosis and type of suffering. *Palliat Support Care*, 12(5), 345-350.
- Bone, A. E., Gao, W., Gomes, B., Sleeman, K. E., Maddocks, M., Wright, J., et al. (2016). Factors Associated with Transition from Community Settings to Hospital as Place of Death for Adults Aged 75 and Older: A Population-Based Mortality Follow-Back Survey. *J Am Geriatr Soc*, 64(11), 2210-2217.
- Braun, M. S. (2011). *Praxis der subkutanen Gabe von Medikamenten und Flüssigkeit bei Palliativstationen, Hospizen und onkologischen Abteilungen – eine Umfrage in Deutschland*. Dissertation, Ludwig-Maximilians-Universität, München. URN: urn:nbn:de:bvb:19-138385. Retrieved 29.11.2017.
- Bretschneider, K., Kasprick, L., & Luderer, C. (2012). "Elisabeth Mobil mbH" - die spezialisierte ambulante Palliativversorgung im Raum Halle (Saale) - eine wissenschaftliche Auswertung. *Z Palliativmed*, 13(1), 36-46.
- Brian Cassel, J., Kerr, K. M., McClish, D. K., Skoro, N., Johnson, S., Wanke, C., et al. (2016). Effect of a Home-Based Palliative Care Program on Healthcare Use and Costs. *J Am Geriatr Soc*, 64(11), 2288-2295.
- Brogaard, T., Neergaard, M. A., Sokolowski, I., Olesen, F., & Jensen, A. B. (2013). Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients. *Palliat Med*, 27(2), 155-164.
- Bruinsma, S., Rietjens, J., & van der Heide, A. (2013). Palliative sedation: a focus group study on the experiences of relatives. *J Palliat Med*, 16(4), 349-355.

- Bruinsma, S. M., Rietjens, J. A., Seymour, J. E., Anquetin, L., & van der Heide, A. (2012). The experiences of relatives with the practice of palliative sedation: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*, 44(3), 431-445.
- Brumley, R., Enguidanos, S., Jamison, P., Seitz, R., Morgenstern, N., Saito, S., et al. (2007). Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc*, 55(7), 993-1000.
- Buiting, H. M., Rietjens, J. A., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Maas, P. J., van Delden, J. J., & van der Heide, A. (2008). A comparison of physicians' end-of-life decision making for non-western migrants and Dutch natives in the Netherlands. *Eur J Public Health*, 18(6), 681-687.
- Bulli, F., Miccinesi, G., Biancalani, E., Fallai, M., Mannocci, M., Paci, E., et al. (2007). Continuous deep sedation in home palliative care units: case studies in the Florence area in 2000 and in 2003-2004. *Minerva Anestesiol*, 73(5), 291-298.
- Bundesgesetzblatt I 2007/11. (2007). *Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz –GKV-WSG) vom 26. März 2007*. Bonn am 30.März 2007, pp. 385 & 410.
- Calanzani, N., Moens, K., Cohen, J., Higginson, I. J., Harding, R., Deliens, L., et al. (2014). Choosing care homes as the least preferred place to die: a cross-national survey of public preferences in seven European countries. *BMC Palliat Care*, 13(1), 48
- Calvo-Espinos, C., Ruiz de Gaona, E., Gonzalez, C., Ruiz de Galarreta, L., & Lopez, C. (2015). Palliative sedation for cancer patients included in a home care program: a retrospective study. *Palliat Support Care*, 13(3), 619-624.
- Citron, M. L., Kalra, J. M., Seltzer, V. L., Chen, S., Hoffman, M., & Walczak, M. B. (1992). Patient-controlled analgesia for cancer pain: a long-term study of inpatient and outpatient use. *Cancer Invest*, 10(5), 335-341.
- Cohen, J., Bilsen, J., Hooft, P., Deboosere, P., van der Wal, G., & Deliens, L. (2006). Dying at home or in an institution using death certificates to explore the factors associated with place of death. *Health Policy*, 78(2-3), 319-329.
- Cohen, J., Houttekier, D., Onwuteaka-Philipsen, B., Miccinesi, G., Addington-Hall, J., Kaasa, S., et al. (2010). Which patients with cancer die at home? A study of six European countries using death certificate data. *J Clin Oncol*, 28(13), 2267-2273.
- Costantini, M., Camoirano, E., Madeddu, L., Bruzzi, P., Verganelli, E., & Henriquet, F. (1993). Palliative home care and place of death among cancer patients: a population-based study. *Palliat Med*, 7(4), 323-331.
- Costantini, M., Higginson, I. J., Boni, L., Orengo, M. A., Garrone, E., Henriquet, F., et al. (2003). Effect of a palliative home care team on hospital admissions among patients with advanced cancer. *Palliat Med*, 17(4), 315-321.
- Delgado-Guay, M.O., Kim, Y.J., Shin, S.H., Chisholm, G., Williams, J., Allo, J., et al. (2015). Avoidable and unavoidable visits to the emergency department among patients with advanced cancer receiving outpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 49(3), 497-504
- Dasch, B., Blum, K., Gude, P., & 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. *Dtsch Arztebl Int*, 112(29-30), 496-504.

- De Conno, F., Caraceni, A., Groff, L., Brunelli, C., Donati, I., Tamburini, M., et al. (1996). Effect of home care on the place of death of advanced cancer patients. *Eur J Cancer*, 32(7), 1142-1147.
- de Graeff, A., & Dean, M. (2007). Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med*, 10(1), 67-85.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. (o.J.). WHO Definition of Palliative Care 2002. Retrieved 08.01.2021, from https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch-2.pdf.
- Deutscher Bundestag. (2006). *Drucksache des Deutschen Bundestages 16/3100 vom 24.10.2006: Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung des Wettbewerbs in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz – GKV-WSG)*.
- Die Landesverbände der Krankenkassen, d. K. V. u. w. P. i. N., Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein, Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe, Ärztekammer Nordrhein, Ärztekammer Westfalen-Lippe, Krankenhausgesellschaft NW, et al. (2006). Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung in NRW - kooperatives integratives Versorgungskonzept. Retrieved 30.11.2017, from https://www.kvno.de/downloads/vertraege/palliativversorgung/rahmenprogramm_palliativ_NRW.pdf
- Dunger, C., & Schnell, M. W. (2014). Ethikkonsil-Witten-Nimweger-Leitfaden. In M. W. Schnell & C. Schulz (Eds.), *Basiswissen Palliativmedizin* (2 ed., pp. 309). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.
- Escobar Pinzon, L. C., Claus, M., Zepf, K. I., Letzel, S., Fischbeck, S., & Weber, M. (2011). Preference for place of death in Germany. *J Palliat Med*, 14(10), 1097-1103.
- Escobar Pinzon, L. C., Weber, M., Claus, M., Fischbeck, S., Unrath, M., Martini, T., et al. (2011). Factors influencing place of death in Germany. *J Pain Symptom Manage*, 41(5), 893-903.
- Fegg, M., Lehner, M., Simon, S. T., Gomes, B., Higginson, I. J., & Bausewein, C. (2015). Was beeinflusst Entscheidungen am Lebensende? Ergebnisse einer repräsentativen Umfrage in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 58(10), 1118-1123.
- Fischer, S., Bosshard, G., Zellweger, U., & Faisst, K. (2004). Der Sterbeort: „Wo sterben die Menschen heute in der Schweiz?“. *Z Gerontol Geriatr*, 37(6), 467-474.
- Fukui, S., Fukui, N., & Kawagoe, H. (2004). Predictors of place of death for Japanese patients with advanced-stage malignant disease in home care settings: a nationwide survey. *Cancer*, 101(2), 421-429.
- Fusi-Schmidhauser, T., Caronzolo, D., & Gamondi, C. (2016). Multidrug infusions in a Swiss palliative care unit: assessment of frequent combinations in terms of clinical effectiveness, compatibility, and stability. *Support Care Cancer*, 24(12), 4971-4978.
- Gaertner, J., Stamer, U. M., Remi, C., Voltz, R., Bausewein, C., Sabatowski, R., et al. (2017). Metamizole/dipyrone for the relief of cancer pain: A systematic review and evidence-based recommendations for clinical practice. *Palliat Med*, 31(1), 26-34.
- Gao, W., Ho, Y. K., Verne, J., Gordon, E., & Higginson, I. J. (2014). Geographical and temporal Understanding In place of Death in England (1984-2010): analysis of trends and associated factors to improve end-of-life Care (GUIDE Care)- primary research. *Health Serv Deliv Res*, 2(42).

- Garetto, F., Cancelli, F., Rossi, R. & Maltoni, M. (2018). Palliative Sedation for the Terminally Ill Patient. *CNS Drugs*, 32(10), 951–961.
- Geist, M., Keßler, J., & Bardenheuer, H. J. (2018). Analyse der medizinischen Versorgung onkologischer und nichtonkologischer Palliativpatienten in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV). *Z Palliativmed*, 19(3), 149-155.
- Gemeinsamer Bundesausschuss. (2007). Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung vom 20. Dezember 2007, zuletzt geändert am 15. April 2010. Retrieved 30.11.2017, from https://www.g-ba.de/downloads/62-492-437/SAPV-RL_2010-04-15.pdf
- Gemeinsamer Bundesausschuss. (2016). Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2015. Retrieved 24.01.2018, from <https://www.g-ba.de/downloads/17-98-4282/Bericht-Evaluation-SAPV-2015.pdf>
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., & Higginson, I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care*, 12(1), 7.
- Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ*, 332(7540), 515-521.
- Gomes, B., Higginson, I. J., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L., Daveson, B. A., et al. (2012). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*, 23(8), 2006-2015.
- Goncalves, F., Cordero, A., Almeida, A., Cruz, A., Rocha, C., Feio, M., et al. (2012). A survey of the sedation practice of Portuguese palliative care teams. *Support Care Cancer*, 20(12), 3123-3127.
- Good, P. D., Schneider, J. J., & Ravenscroft, P. J. (2004). The compatibility and stability of midazolam and dexamethasone in infusion solutions. *J Pain Symptom Manage*, 27(5), 471-475.
- Groh, G., Vyhnaek, B., Feddersen, B., Fuhrer, M., & Borasio, G. D. (2013). Effectiveness of a specialized outpatient palliative care service as experienced by patients and caregivers. *J Palliat Med*, 16(8), 848-856.
- Gu, X., Cheng, W., Chen, M., Liu, M., & Zhang, Z. (2015). Palliative sedation for terminally ill cancer patients in a tertiary cancer center in Shanghai, China. *BMC Palliat Care*, 14(1), 5.
- Hanks, G. W., Conno, F., Cherny, N., Hanna, M., Kalso, E., McQuay, H. J., et al. (2001). Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations. *Br J Cancer*, 84(5), 587-593.
- Hayes, A., Brumley, D., Habegger, L., Wade, M., Fisher, J., & Ashby, M. (2005). Evaluation of training on the use of Graseby syringe drivers for rural nonspecialist nurses. *Int J Palliat Nurs*, 11(2), 84-92.
- Heckel, M., Stiel, S., Frauendorf, T., Hanke, R. M., & Ostgathe, C. (2016). Retrospektive Datenanalyse von Patienten in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) – Vergleich zwischen Stadt und Landkreis. *Gesundheitswesen*, 78(7), 431-437.

- Henke, O., & Thuss-Patience, P. (2012). Hospiz- und Palliativversorgung von Patienten mit Migrationshintergrund in Deutschland. *Z Palliativmed*, 13(4), 191-196.
- Higginson, I. J., Sarmiento, V. P., Calanzani, N., Benalia, H., & Gomes, B. (2013). Dying at home-is it better: a narrative appraisal of the state of the science. *Palliat Med*, 27(10), 918-924.
- Houttekier, D., Cohen, J., Surkyn, J., & Deliens, L. (2011). Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes. *BMC Public Health*, 11(1), 228-237.
- Houttekier, D., Cohen, J., Van den Block, L., Bossuyt, N., & Deliens, L. (2010). Involvement of palliative care services strongly predicts place of death in Belgium. *J Palliat Med*, 13(12), 1461-1468.
- Jansky, M., & Nauck, F. (o.J.). Palliativ- und Hospizversorgung von Menschen mit Migrationshintergrund. Retrieved 20.11.2017, from http://www.palliativmedizin.med.uni-goettingen.de/de/media/Palliativ_und_Hospizversorgung_von_Menschen_mit_Migrationshintergrund.pdf
- Jonen-Thielemann, I. (2012). Terminalphase. In F. Aulbert, F. Nauck & L. Radbruch (Eds.), *Lehrbuch der Palliativmedizin* (3 ed., pp. 989-990). Stuttgart: Schattauer-Verlag.
- Karlsen, S., & Addington-Hall, J. (1998). How do cancer patients who die at home differ from those who die elsewhere? *Palliat Med*, 12(4), 279-286.
- Kestenbaum, M. G., Vilches, A. O., Messersmith, S., Connor, S. R., Fine, P. G., Murphy, B., et al. (2014). Alternative routes to oral opioid administration in palliative care: a review and clinical summary. *Pain Med*, 15(7), 1129-1153.
- Klosa, P. R., Klein, C., Heckel, M., Bronnhuber, A. C., Ostgathe, C., & Stiel, S. (2014). The EAPC framework on palliative sedation and clinical practice-a questionnaire-based survey in Germany. *Support Care Cancer*, 22(10), 2621-2628.
- La Fata Thewes, F. (2004). *Symptomverlauf in der Terminalphase - Eine Analyse der letzten 48 Stunden terminal kranker Patienten in der Palliativstation des Städtischen Krankenhauses München-Harlaching*. Dissertation, Ludwig-Maximilians-Universität München. URN: urn:nbn:de:bvb:19-24621. Retrieved 21.10.2017.
- Lacey, J. (2015). Management of the actively dying patient. In N. Cherny, M. Fallon, S. Kaasa, R. K. Portenoy & D. C. Currow (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (5 ed., pp. 1125). Oxford: Oxford University Press.
- Lichter, I., & Hunt, E. (1990). The last 48 hours of life. *J Palliat Care*, 6(4), 7-15.
- Lindley, C. (1994). Overview of current development in patient-controlled analgesia. *Support Care Cancer*, 2(5), 319-326.
- Loucka, M., Payne, S. A., & Brearley, S. G. (2014). Place of death in the Czech Republic and Slovakia: a population based comparative study using death certificates data. *BMC Palliat Care*, 13(1), 13.
- Lux, E. A., & Heine, J. (2011). Häusliche Behandlung von Tumorschmerzpatienten mit patientenkontrollierter Analgesie (PCA). *Schmerz*, 25(6), 663-667.
- Mackenbach, J. P., Bos, V., Garssen, M. J., & Kunst, A. E. (2005). [Mortality among non-western migrants in The Netherlands]. *Ned Tijdschr Geneesk*, 149(17), 917-923.

- Maessen, M., Veldink, J. H., Onwuteaka-Philipsen, B. D., de Vries, J. M., Wokke, J. H., van der Wal, G., et al. (2009). Trends and determinants of end-of-life practices in ALS in the Netherlands. *Neurology*, *73*(12), 954-961.
- Maier, R., Maier, A., & Muller-Busch, C. (2008). Ambulante Opiattherapie bei Tumorpatienten in den letzten Lebenstagen. *Schmerz*, *22*(2), 148-155.
- Maltoni, M., Scarpi, E., Rosati, M., Derni, S., Fabbri, L., Martini, F., et al. (2012). Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *J Clin Oncol*, *30*(12), 1378-1383.
- Materstvedt, L. J., & Bosshard, G. (2009). Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation): clinical-ethical and philosophical aspects. *Lancet Oncol*, *10*(6), 622-627.
- Mason, E., Jenkins, D., Williams, M. & Davies, J. (2016). Unscheduled care admission at end- of-life- what are the patients characteristics? *Acute Med*, *15*(2), 68-72.
- Mercadante, S., Fulfaro, F., & Casuccio, A. (2000). The impact of home palliative care on symptoms in advanced cancer patients. *Support Care Cancer*, *8*(4), 307-310.
- Mercadante, S., Intravaia, G., Villari, P., Ferrera, P., David, F., & Casuccio, A. (2009). Controlled sedation for refractory symptoms in dying patients. *J Pain Symptom Manage*, *37*(5), 771-779.
- Mercadante, S., Porzio, G., Valle, A., Aielli, F., & Casuccio, A. (2014). Palliative sedation in patients with advanced cancer followed at home: a prospective study. *J Pain Symptom Manage*, *47*(5), 860-866.
- Mercadante, S., Porzio, G., Valle, A., Fusco, F., Aielli, F., Adile, C., et al. (2012). Palliative sedation in advanced cancer patients followed at home: a retrospective analysis. *J Pain Symptom Manage*, *43*(6), 1126-1130.
- Mercadante, S., Porzio, G., Valle, A., Fusco, F., Aielli, F., & Costanzo, V. (2011). Palliative sedation in patients with advanced cancer followed at home: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*, *41*(4), 754-760.
- Meuret, G., & Jocham, H. (1996). Patient-controlled analgesia (PCA) in the domiciliary care of tumour patients. *Cancer Treat Rev*, *22*(Suppl. A), 137-140.
- Miccinesi, G., Crocetti, E., Morino, P., Fallai, M., Piazza, M., Cavallini, V., et al. (2003). Palliative home care reduces time spent in hospital wards: a population-based study in the Tuscany Region, Italy. *Cancer Causes Control*, *14*(10), 971-977.
- Mitchell, K., Pickard, J., Herbert, A., Lightfoot, J., & Roberts, D. (2012). Incidence and causes for syringe driver site reactions in palliative care: A prospective hospice-based study. *Palliat Med*, *26*(8), 979-985.
- Morita, T. (2004). Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage*, *28*(5), 445-450.
- Morita, T., Ikenaga, M., Adachi, I., Narabayashi, I., Kizawa, Y., Honke, Y., et al. (2004). Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage*, *28*(6), 557-565.
- Moulin, D. E., Kreeft, J. H., Murray-Parsons, N., & Bouquillon, A. I. (1991). Comparison of continuous subcutaneous and intravenous hydromorphone infusions for management of cancer pain. *Lancet*, *337*(8739), 465-468.

- Müller-Busch, H. C., Andres, I., & Jehser, T. (2003). Sedation in palliative care - a critical analysis of 7 years experience. *BMC Palliat Care*, 2(1), 2.
- Nauck, F. (2001). Symptomkontrolle in der Finalphase. *Der Schmerz*, 15(5), 362-369.
- Nauck, F., Alt-Epping, B., & Benze, G. (2015). Palliativmedizin – Aktueller Stand in Klinik, Forschung und Lehre. *Anesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther*, 50(1), 36-46.
- Nauck, F., Klaschik, E., & Ostgathe, C. (2000). Symptom control during the last three days of life. *Eur J Pall Care*, 7(3), 81-84.
- Nelson, K. A., Glare, P. A., Walsh, D., & Groh, E. S. (1997). A prospective, within-patient, crossover study of continuous intravenous and subcutaneous morphine for chronic cancer pain. *J Pain Symptom Manage*, 13(5), 262-267.
- O'Doherty, C. A., Hall, E. J., Schofield, L., & Zeppetella, G. (2001). Drugs and syringe drivers: a survey of adult specialist palliative care practice in the United Kingdom and Eire. *Palliat Med*, 15(2), 149-154.
- Ostgathe, C., Alt-Epping, B., Golla, H., Gaertner, J., Lindena, G., Radbruch, L., et al. (2011). Non-cancer patients in specialized palliative care in Germany: what are the problems? *Palliat Med*, 25(2), 148-152.
- Palliamo gGmbH. (o.J.). Jahresbericht 2014. Retrieved 28.08.2017, from <http://www.palliamo.de/sites/assets/files/1810/jahresbericht2014.pdf>
- Payne, S., Turner, M., Seamark, D., Thomas, C., Brearley, S., Wang, X., et al. (2015). Managing end of life medications at home--accounts of bereaved family carers: a qualitative interview study. *BMJ Support Palliat Care*, 5(2), 181-188.
- Perner, A., Götze, H., Stuhr, C., & Brahler, E. (2010). Ambulante Palliativversorgung von Tumorpatienten im Raum Leipzig. *Schmerz*, 24(1), 38-45.
- Peruselli, C., Di Giulio, P., Toscani, F., Gallucci, M., Brunelli, C., Costantini, M., et al. (1999). Home palliative care for terminal cancer patients: a survey on the final week of life. *Palliat Med*, 13(3), 233-241.
- Pochert ,M., Voigt, K., Bortz, M., Sattler, A., Schübel, J., Bergmann, A. (2019). The workload for home visits by German family practitioners: an analysis of regional variation in a cross-sectional study. *BMC Fam Pract*, 20(1),3
- Porzio, G., Aielli, F., Verna, L., Micolucci, G., Aloisi, P., & Ficarella, C. (2010). Efficacy and safety of deep, continuous palliative sedation at home: a retrospective, single-institution study. *Support Care Cancer*, 18(1), 77-81.
- Potter, J., Hami, F., Bryan, T., & Quigley, C. (2003). Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliat Med*, 17(4), 310-314.
- Provinciali, L., Carlini, G., Tarquini, D., Defanti, C. A., Veronese, S., & Pucci, E. (2016). Need for palliative care for neurological diseases. *Neurol Sci*, 37(10), 1581-1587.
- Radbruch, L., Trottenberg, P., Elsner, F., Kaasa, S., & Caraceni, A. (2011). Systematic review of the role of alternative application routes for opioid treatment for moderate to severe cancer pain: an EPCRC opioid guidelines project. *Palliat Med*, 25(5), 578-596.
- Rémi, C., Kieslich, K., Marheineke, A. K., Bauer, D., & Bausewein, C. (2014). Arzneimitteltherapiesicherheit in der Infusionstherapie. *Palliativmedizin*, 15(03), PB146.

- Riolfi, M., Buja, A., Zanardo, C., Marangon, C. F., Manno, P., & Baldo, V. (2014). Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospital admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team: a retrospective cohort study. *Palliat Med*, 28(5), 403-411.
- Rosenwax, L., Spilsbury, K., McNamara, B. A., & Semmens, J. B. (2016). A retrospective population based cohort study of access to specialist palliative care in the last year of life: who is still missing out a decade on? *BMC Palliat Care*, 15(1), 46.
- Sauer, S., Mueller, R., & Rothgang, H. (2015). Institutionalisiertes Sterben in Deutschland. Trends in der Sterbeortverteilung: zu Hause, Krankenhaus und Pflegeheim. *Z Gerontol Geriatr*, 48(2), 169-175.
- Schäfer, T., Zenz, M., & Thons, M. (2009). Spezialisierte palliativärztliche Patientenversorgung durch das Palliativnetz Bochum e.V.. *Schmerz*, 23(5), 518-522.
- Schiessl, C., Bidmon, J., Sittl, R., Griessinger, N., & Schuttler, J. (2007). Patientenkontrollierte Analgesie (PCA) bei ambulanten Tumorschmerzpatienten. Analyse von 1692 Behandlungstagen. *Schmerz*, 21(1), 35-42.
- Schiessl, C., Sittl, R., Griessinger, N., Lutter, N., & Schuettler, J. (2008). Intravenous morphine consumption in outpatients with cancer during their last week of life--an analysis based on patient-controlled analgesia data. *Support Care Cancer*, 16(8), 917-923.
- Schneider, W., Eichner, E., Thoms, U., Kopitzsch, F., & Stadelbacher, S. (o.J.). Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern - Evaluation / Qualitätssicherung und (Aus-)Wirkungen der SAPV auf die AAPV (unter besonderer Berücksichtigung des ländlichen Raums). Retrieved 18.01.2018, from http://www.philso.uni-augsburg.de/lehrstuehle/soziologie/sozio3/interne_medien/schneider/SAPV-II_Endbericht.pdf
- Schneider, W., Eichner, E., Thoms, U., Stadelbacher, S., & Kopitzsch, F. (2015). Zur Praxis von SAPV in Bayern: Wirksamkeit, Struktur-/prozesseffekte und ländliche Versorgung. *Gesundheitswesen*, 77(3), 219-224.
- Schneider, W., Eschenbruch, N., Thoms, U., Eichner, E., & Stadelbacher, S. (o.J.). Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis - Eine explorative Begleitstudie. Retrieved 18.01.2018, from http://www.philso.uni-augsburg.de/lehrstuehle/soziologie/sozio3/forschung/pdfs/SAPV-I_Endbericht.pdf
- Schur, S., Weixler, D., Gabl, C., Kreye, G., Likar, R., Masel, E.K., et al. (2016). Sedation at the end of life-a nation-wide study in palliative care units in Austria. *BMC Palliat Care*. 15(1), 50.
- Sheehy-Skeffington, B., McLean, S., Bramwell, M., O'Leary, N., & O'Gorman, A. (2014). Caregivers experiences of managing medications for palliative care patients at the end of life: a qualitative study. *Am J Hosp Palliat Care*, 31(2), 148-154.
- Smiths Medical Inc. (2006). Bedienungsanleitung CADD-Legacy PCA Infusionspumpe Modell 6300. Retrieved 30.11.2017, from http://www.medigroba.de/config/media/dokumente/bedienungsanleitungen/Applikationspumpen/Smiths_CADD%20_Legacy%20_PCA.pdf
- Smiths Medical Inc. (2011). Cadd-Legacy ambulatory infusion pumps. Retrieved 30.11.2017, from http://www.smiths-medical.com/~media/M/Smiths-medical_com/Files/Import%20Files/IN19870_LR.pdf

- Statistisches Amt München. (2014). Bevölkerungsbestand Gesamtjahr 2014. Retrieved 19.01.2018, from <https://www.muenchen.de/rathaus/Stadtfinfos/Statistik/Bevoelkerung/Monatlicher-Bestand.html>
- Statistisches Bundesamt. (2015a). Bevölkerung nach Migrationshintergrund und Altersgruppen. Retrieved 19.01.2018, from <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Bevoelkerung/MigrationIntegration/Migrationshintergrund/Tabellen/MigrationshintergrundAlter.html>
- Statistisches Bundesamt. (2015b). Bevölkerung nach Migrationshintergrund und Bundesländern. Retrieved 19.01.2018, from <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Bevoelkerung/MigrationIntegration/Migrationshintergrund/Tabellen/MigrationshintergrundLaender.html>
- Statistisches Bundesamt. (2015c). Gestorbene nach ausgewählten Todesursachen. Retrieved 19.01.2018, from <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Todesursachen/Tabellen/EckdatenTU.html>
- Statistisches Bundesamt. (2015d). Gestorbene nach Geschlecht. Retrieved 21.10.2017, from https://www-genesis.destatis.de/genesis/online;jsessionid=545DEE580F1C8E6E2B408F29BAD003A6.tomcat_GO_2_1?operation=previous&levelindex=2&levelid=1484837272473&step=2
- Statistisches Bundesamt. (2015e). Gestorbene: Deutschland, Jahre, Todesursachen, Altersgruppen. Retrieved 19.01.2017 from https://www-genesis.destatis.de/genesis/online/data;jsessionid=23D72FF6E5A188F973285D56E6DC17E8.tomcat_GO_1_2?operation=abrufabelleBearbeiten&levelindex=1&levelid=1484840044386&auswahloperation=abrufabelleAuspraegungAuswaehlen&auswahlverzeichnis=ordnungsstruktur&auswahlziel=werteabruf&selectionname=23211-0003&auswahltext=%23STODUR1-TODESURS08%2CTODESURS01%2CTODESURS40&werteabruf=Werteabruf
- Stiel, S., Heckel, M., Seifert, A., Frauendorf, T., Hanke, R. M., & Ostgathe, C. (2015). Comparison of terminally ill cancer- vs. non-cancer patients in specialized palliative home care in Germany - a single service analysis. *BMC Palliat Care*, 14(1), 34.
- Swanson, G., Smith, J., Bulich, R., New, P., & Shiffman, R. (1989). Patient-controlled analgesia for chronic cancer pain in the ambulatory setting: a report of 117 patients. *J Clin Oncol*, 7(12), 1903-1908.
- Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., et al. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*, 363(8), 733-742.
- Teunissen, S., Wesker, W., Kruitwagen, C., de Haes, H., Voest, E., de Graeff, A. (2006). Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*, 34(1), 94-104.
- Tiernan, E., O'Connor, M., O'Siorain, L., & Kearney, M. (2002). A prospective study of preferred versus actual place of death among patients referred to a palliative care home-care service. *Ir Med J*, 95(8), 232-235.
- Van den Block, L., Pivodic, L., Pardon, K., Donker, G., Miccinesi, G., Moreels, S., et al. (2015). Transitions between health care settings in the final three months of life in four EU countries. *Eur J Public Health*, 25(4), 569-575.
- Vyhnalek, B., Heilmeier, B., & Borasio, G. D. (2011). [Specialised palliative home care (SAPV) in an urban setting--a first year experience]. *MMW Fortschr Med*, 153(Suppl 2), 41-46.

XVIII

- Wilcock, A., Jacob, J. K., Charlesworth, S., Harris, E., Gibbs, M., & Allsop, H. (2006). Drugs given by a syringe driver: a prospective multicentre survey of palliative care services in the UK. *Palliat Med*, 20(7), 661-664.
- Wilson, D. M., Cohen, J., Deliens, L., Hewitt, J. A., & Houttekier, D. (2013). The preferred place of last days: results of a representative population-based public survey. *J Palliat Med*, 16(5), 502-508.
- World Health Organization (WHO). (2002). National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. (2 ed., pp.84). Retrieved 12.11.2017, from <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>.

Anhang

Anhangsverzeichnis

Anhang 1: Berechnungsmodi für Patienten mit Pumpe.....	XX
Anhang 2: Berechnungsmodi für Patienten ohne Pumpe.....	XXI
Anhang 3: Übersicht über die Herkunft der erhobenen Daten.....	XXII
Anhang 4: Genaue Erläuterung der erhobenen Daten.....	XXVIII
4.1 Basisdaten.....	XXVIII
4.2 Symptom-Erstassessment.....	XXX
4.3 Sterbeort.....	XXXI
4.4 Einweisungen und Notarzteinsätze.....	XXXII
4.4.1 Krankenhauseinweisungen.....	XXXII
4.4.2 Hospizeinweisungen.....	XXXIII
4.4.3 Notarzteinsätze.....	XXXIV
4.5 Zeitaufwand.....	XXXV
4.5.1 Allgemeine Einsatzzeiten.....	XXXVI
4.5.2 Einsatzzeiten in Rufbereitschaft.....	XXXVII
4.6 Medikamentenpumpe, deren Befüllung und zusätzliche Kurzinfusionen.....	XXXVIII
Anhang 5: Nebendiagnosen der Pumpen- und Nichtpumpenpatienten.....	XLV
Anhang 6: Rangfolge der Häufigkeit des Wunschsterbeortes bei den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten.....	XLVI
Anhang 7: Rangfolge der Häufigkeit der tatsächlichen Sterbeorte bei den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten.....	XLVII
Anhang 8: Vergleich der Wunschsterbeorte all jener Patienten, denen der Wunschsterbeort nicht erfüllt werden konnte.....	XLVII
Anhang 9: Ein Vergleich der tatsächlichen Sterbeorte aufgeschlüsselt nach den eigentlichen Wunschsterbeorten.....	XLVII
Anhang 10: Ein Vergleich der Wunschsterbeorte aufgeschlüsselt nach den tatsächlichen Sterbeorten.....	XLVIII
Anhang 11: Anteil der Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten, denen ein Sterben am Wunschsterbeort erfüllt werden konnte.....	XLVIII

Anhang 1: Berechnungsmodi für Patienten mit Pumpe*

Spaltenname	Berechnungsmodus
Dauer der Pumpenversorgung	$(\text{Ende der PV} - \text{Beginn der PV}) + 1$
Anzahl der Krankenhauseinweisungen vor der PV	Anzahl der KH-Einweisungen - Anzahl der KH-Einweisungen während der PV
Anzahl der Hospizeinweisungen vor der PV	Anzahl der Hospizeinweisungen - Anzahl der Hospizeinweisungen während der PV
Anzahl der Notarzteinsätze vor der PV	Anzahl der Notarzteinsätze - Anzahl der Notarzteinsätze während der PV
Zeit in RB vor Ort	Zeit in RB vor Ort vor der PV + Zeit in RB vor Ort während der PV
Gesamtanzahl an RB-Einsätzen vor Ort	Anzahl an RB-Einsätzen vor Ort vor der PV + Anzahl an RB-Einsätzen vor Ort während der PV
Zeit in RB am Telefon	Gesamtzeit in RB – Zeit in RB vor Ort
Anzahl an RB-Einsätzen am Telefon	Gesamtanzahl an RB-Einsätzen – Anzahl an RB-Einsätzen vor Ort
Zeit in RB am Telefon vor der PV	Gesamtzeit in RB vor der PV – Zeit in RB vor Ort vor der PV
Anzahl an RB-Einsätzen am Telefon vor der PV	Gesamtanzahl an RB-Einsätzen vor der PV – Anzahl an RB-Einsätzen vor Ort vor der PV
Zeit in RB am Telefon während der PV	Gesamtzeit in RB während der PV – Zeit in RB vor Ort während der PV
Anzahl an RB-Einsätzen am Telefon während der PV	Gesamtanzahl an RB-Einsätzen während der PV – Anzahl an RB-Einsätzen vor Ort während der PV
Dauer pro Einsatz in RB vor Ort	$\text{Zeit in RB vor Ort} / \text{Anzahl an RB-Einsätzen vor Ort}$
Dauer pro Einsatz in RB vor Ort vor der PV	$\text{Zeit in RB vor Ort vor der PV} / \text{Anzahl an RB-Einsätzen vor Ort vor der PV}$
Dauer pro Einsatz in RB vor Ort während der PV	$\text{Zeit in RB vor Ort während der PV} / \text{Anzahl an RB-Einsätzen vor Ort während der PV}$
Dauer pro Einsatz in RB am Telefon	$\text{Zeit in RB am Telefon} / \text{Anzahl an RB-Einsätzen am Telefon}$
Dauer pro Einsatz in RB am Telefon vor der PV	$\text{Zeit in RB am Telefon vor der PV} / \text{Anzahl an RB-Einsätzen am Telefon vor der PV}$
Dauer pro Einsatz in RB am Telefon während der PV	$\text{Zeit in RB am Telefon während der PV} / \text{Anzahl an RB-Einsätzen am Telefon während der PV}$
Gesamte Betreuungsintensität	$\text{Gesamtzeit in RB} / \text{Gesamte Betreuungszeit}$
Betreuungsintensität vor der PV	$\text{Zeit in RB vor der PV} / \text{Gesamte Betreuungszeit vor der PV}$
Betreuungsintensität während der PV	$\text{Zeit in RB während der PV} / \text{Gesamte Betreuungszeit während der PV}$
Gesamte Betreuungszeit	Gesamtzeit am Patient + Gesamtzeit für Angehörige + Gesamtzeit für systemische Aufgaben
Gesamte Betreuungszeit vor der PV	Zeit am Patient vor der PV + Zeit für Angehörige vor der PV + Zeit für systemische Aufgaben vor der PV
Gesamte Betreuungszeit während der	Zeit am Patient während der PV + Zeit für Angehörige während

PV	der PV + Zeit für systemische Aufgaben während der PV
Dauer pro Einsatz in RB allgemein	Gesamtzeit in RB / Gesamtanzahl an RB-Einsätzen
Dauer pro Einsatz in RB vor der PV	Zeit in RB vor der PV / Anzahl an RB-Einsätzen vor der PV
Dauer pro Einsatz in RB während der PV	Zeit in RB während der PV / Anzahl an RB-Einsätzen während der PV
Dauer pro Einsatz in RB in der Terminalphase	Zeit in RB in Terminalphase / Anzahl an RB-Einsätzen in Terminalphase

*Der jeweilige Zeitaufwand pro Tag wurde der Übersicht halber nicht extra aufgeführt. Für deren Berechnung wurde entsprechend durch die Dauer der gesamten Versorgung, die Dauer der Pumpenversorgung oder die Dauer ohne Pumpenversorgung dividiert

Anhang 2: Berechnungsmodi für Patienten ohne Pumpe*

Spaltenname	Berechnungsmodus
Zeit in RB am Telefon	Gesamtzeit in RB – Zeit in RB vor Ort
Anzahl an RB-Einsätzen am Telefon	Gesamtanzahl an RB-Einsätzen – Anzahl an RB-Einsätzen vor Ort
Gesamte Betreuungsintensität	Gesamtzeit in RB / Gesamte Betreuungszeit
Gesamte Betreuungszeit	(Gesamtzeit am Patienten + Gesamtzeit für Angehörige + Gesamtzeit für systemische Aufgaben)
Dauer pro Einsatz in RB allgemein	Gesamtzeit in RB / Gesamtanzahl an RB-Einsätzen
Dauer pro Einsatz in RB vor Ort	Zeit in RB vor Ort / Anzahl an RB-Einsätzen vor Ort
Dauer pro Einsatz in RB am Telefon	Zeit in RB am Telefon / Anzahl an RB-Einsätzen am Telefon

*Der jeweilige Zeitaufwand pro Tag wurde der Übersicht halber nicht extra aufgeführt. Für deren Berechnung wurde entsprechend durch die Dauer der gesamten Versorgung, die Dauer der Pumpenversorgung oder die Dauer ohne Pumpenversorgung dividiert

Anhang 3: Übersicht über die Herkunft der erhobenen Daten

Erhobene Daten/Spaltenname	Automatisiertes Auslesen aus pallicare.net	Eigenhändige Bestimmung aus pallicare.net	Pumpenbefüllungspläne	berechnet
Basisdaten				
Laufende Nummer	✓			
Geburtsdatum	✓			
Alter bei Aufnahme	✓			
Geschlecht	✓			
Aufnahmedatum	✓			
Sterbedatum	✓			
Einteilung in Fachdisziplin (onkologisch, internistisch, neurologisch)	✓			
Hauptdiagnose	✓			
Nebendiagnose 1-3	✓			
Dauer der Versorgung	✓			
Migrationshintergrund		✓		
Grund, warum der Patient ohne SAPV zu Hause nicht hätte betreut werden können	✓			
Symptom-Erstassessment				
Schmerz	✓			
Urogenital	✓			
Wunde	✓			
Kardial/respiratorisch	✓			
Neurologisch/psychiatrisch	✓			

Gastrointestinal	✓			
Ethisch	✓			
Sozial-rechtlich	✓			
Unterstützungsbedarf Bezugssystem	✓			
Existenzielle Krisen	✓			
Sterbeort				
Wunschsterbeort	✓	✓		
Tatsächlicher Sterbeort	✓			
Sterbeort nach Wunsch erfüllt?	✓	✓		
Grund für letzte stationäre Einweisung	✓	✓		
Hielt das SAPV-Team die letzte stationäre Einweisung für sinnvoll?	✓	✓		
Einweisungen und Notarzteinsätze				
Anzahl der Krankenhauseinweisungen	✓	✓		
davon Einweisungen auf die Palliativstation		✓		
Anzahl der Krankenhauseinweisungen vor der PV				✓
Anzahl der Krankenhauseinweisungen während der PV		✓		
Grund der Krankenhauseinweisung 1-5	✓	✓		
Hielt das SAPV-Team die Krankenhauseinweisung für sinnvoll?	✓	✓		
Erfolgte eine direkte Weiterverlegung von der Akutstation auf die Palliativstation?		✓		
Anzahl der Hospizeinweisungen		✓		
Anzahl der Hospizeinweisungen vor der PV				✓

Anzahl der Hospizeinweisungen während der PV		✓		
Grund der Hospizeinweisung		✓		
Anzahl der Notarzteinsätze	✓	✓		
Anzahl der Notarzteinsätze vor der PV				✓
Anzahl der Notarzteinsätze während der PV		✓		
Grund des Notarzteinsatzes	✓	✓		
Hielt das SAPV-Team den Notarzteinsatz für sinnvoll?	✓	✓		
Zeitaufwand				
Gesamtzeit am Patient	✓			
• Zeit vor Beginn der PV	✓	✓		
• Zeit während der PV	✓	✓		
Gesamtzeit für Angehörige	✓			
• Zeit vor Beginn der PV	✓	✓		
• Zeit während der PV	✓	✓		
Gesamtzeit für systemische Aufgaben	✓			
• Zeit vor Beginn der PV	✓	✓		
• Zeit während der PV	✓	✓		
Gesamte Betreuungszeit				✓
• Betreuungszeit vor Beginn der PV				✓
• Betreuungszeit während der PV				✓
Gesamtzeit in RB	✓			
• Zeit vor Beginn der PV	✓	✓		
• Zeit während der PV	✓	✓		
• Zeit in der Terminalphase		✓		

Gesamtanzahl an RB-Einsätzen	✓			
• Anzahl vor Beginn der PV	✓	✓		
• Anzahl während der PV	✓	✓		
• Anzahl in der Terminalphase		✓		
Dauer pro Einsatz in RB allgemein				✓
• vor Beginn der PV				✓
• während der PV				✓
• in der Terminalphase				✓
Zeit in RB vor Ort		✓		✓
• Zeit vor Beginn der PV	✓	✓		
• Zeit während der PV	✓	✓		
Anzahl an RB-Einsätzen vor Ort		✓		✓
• Anzahl vor Beginn der PV	✓	✓		
• Anzahl während der PV	✓	✓		
Dauer pro Einsatz in RB vor Ort				✓
• vor Beginn der PV				✓
• während der PV				✓
Zeit in RB am Telefon				✓
• Zeit vor Beginn der PV				✓
• Zeit während der PV				✓
Anzahl an RB-Einsätzen am Telefon				✓
• Anzahl vor Beginn der PV				✓
• Anzahl während der PV				✓
Dauer pro Einsatz in RB am Telefon				✓

• vor Beginn der PV				✓
• während der PV				✓
Gesamte Betreuungsintensität				✓
• vor Beginn der PV				✓
• während der PV				✓
Medikamentenpumpe, deren Befüllung und zusätzliche Kurzinfusionen				
Pumpe ja/nein	✓			
Pumpe/Perfusor/beides	✓	✓		
Applikationsart		✓	✓	
Indikation Applikationsart		✓		
Grund für Wechsel der Applikationsart 1 und 2		✓		
Indikation für die PV		✓		
Symptom, dessen Verschlechterung zur PV geführt hat		✓		
Symptom, das durch die PV kontrolliert werden soll 1-5		✓		
Erfolgte eine palliative Sedierung?		✓		
Grund der palliativen Sedierung		✓		
Beginn der PV	✓	✓		
Dauer bis zur PV	✓	✓		
Ende der PV		✓		
Dauer der PV				✓
Pumpenversorgung bis zum Versterben?		✓		

XXVII

Wie viele Tage vor dem Tod wurde die PV beendet?		✓		
Grund PV nicht bis zum Versterben		✓		
PV in Terminalphase begonnen?		✓		
Probleme in der PV		✓		
Lokale Verträglichkeit der Pumpe		✓	✓	
Durch wen erfolgte der Kassettenwechsel?		✓	✓	
Hauptmedikament	✓	✓		
Zusatzmedikament 1-5	✓	✓		
Anpassungen der Pumpenmedikation ja/nein		✓	✓	
Häufigkeit der Anpassungen	✓	✓	✓	
Zusätzliche Kurzinfusionen ja/nein		✓		
Welches Medikament wurde als Kurzinfusion verabreicht 1-4?		✓		
Anzahl der KI pro Medikament 1-4		✓		
Über wie viele Tage wurde Medikament 1-4 verabreicht?		✓		

Anhang 4: Genaue Erläuterung der erhobenen Daten

Im Folgenden werden die erhobenen Daten aus der Übersicht in Kapitel 3.3 Dateneingabe und Übersicht über die erhobenen Daten (Vgl. Tabelle 3) genauer erläutert und erklärt.

4.1 Basisdaten

Geschlecht:

Mögliche Unterkategorien waren dabei:

- männlich
- weiblich

Alter bei Aufnahme:

Es wurde das Alter, das die Patienten zum Zeitpunkt der Aufnahme hatten, aufgenommen.

Sterbedatum:

Das Datum, an dem die Patienten verstorben sind

Einteilung in Fachdisziplin (onkologisch, internistisch, neurologisch):

Die Patienten wurden abhängig von ihrer Hauptdiagnose dem onkologischen, internistischen oder neurologischen Fachbereich zugeordnet. Patienten, die an einer bösartigen Tumorerkrankung litten, wurden dabei unabhängig von der Tumorlokalisation (z.B. Gehirn oder Gastrointestinaltrakt) dem onkologischen Bereich zugeschrieben.

Mögliche Einteilung:

- Onkologisch
- Internistisch
- Neurologisch

Hauptdiagnose und Nebendiagnose 1-3:

Die Hauptdiagnose und die ersten 3 Nebendiagnosen (laut pallicare.net) gemäß ICD-10-Schlüssel wurden erhoben. Bei Diagnosen, die einer Symptomatik entsprachen (z.B. Atemnot), wurden viele verschiedene ICD-Codes zusammengefasst, auf Grund der Fülle an Codes aber nicht mittels ICD-Schlüssel dargestellt.

Dabei wurden die Diagnosen den folgenden Unterkategorien zugeordnet:

- C50 Brustkrebs
- C30-39 Krebs der Atmungsorgane und sonstiger intrathorakaler Organe
- C15-26 Krebs der Verdauungsorgane (ohne Pankreas, Gallenblase, Leber)
- C22-24 Krebs der Leber, der intrahepatischen Gallenwege und der Gallenblase
- C25 Pankreaskrebs
- C51-58 Krebs der weiblichen Genitalorgane

XXIX

- C60-63 Krebs der männlichen Genitalorgane
- C81-96 Hämatologische Krebsformen
- C69-72 Krebs des Gehirns, der Augen und anderer ZNS-Strukturen
- C64-68 Krebs der Harnorgane
- C40-49 und 73-75 Krebs des Knochens, des Knorpels, der Haut, der Schilddrüse oder anderer endokriner Organe
- C00-14 Krebs der Lippe, der Mundhöhle und Pharynx
- C76-80 Krebs unbekanntes Ursprungs (CUP) oder nicht näher bezeichnet
- C79 Krebs mit mehr als einem Primärtumor
- I50 Herzinsuffizienz
- I61,I63,I64 Schlaganfall, Infarkt oder hämorrhagischer Insult
- I00-I99 Andere Herzkreislaufkrankungen (ohne Schlaganfall und Herzinsuffizienz)
- J40-70 chronische Atemwegserkrankungen
- N17 akutes Nierenversagen
- N18 chronisches Nierenversagen
- K70-77 Leberversagen, chronische Lebererkrankungen, andere nicht maligne Lebererkrankungen
- G30, F00-F03 Demenz einschließlich Alzheimer Demenz
- G12 Motoneuron-Erkrankungen
- G00-99 andere neurologische Erkrankungen (ausgeschlossen Schlaganfall, Demenz und Motoneuron-Erkrankungen)
- B20-24 HIV/AIDS
- E10-14 Diabetes mellitus
- C78.0 Lungenmetastasen
- C78.6 Peritonealkarzinose
- C79.3 Hirnmetastasen
- C78.7 Lebermetastasen
- C79.5 Knochenmetastasen
- C77 Lymphknotenmetastasen
- Sonstige Metastasenausbreitung (C78-79 ohne C78.0, C78.6, C79.3, C79.5)
- Pleuraerguss
- Aszites
- Tumorschmerz
- Atemnot
- Übelkeit/Erbrechen
- Psychische Symptomatik (Angst, Depression, Verwirrtheit)
- Kachexie
- Schwäche
- Schwindel
- Schluckstörung
- Sprachstörung/Aphasie
- Subileus/Ileus
- Vorhandensein einer PEG/ eines Tracheostomas
- Gastrointestinale Blutung/Bluthusten/Bluterbrechen
- Darm-/ Ösophagusstenose
- Andere

Dauer der Versorgung:

Die Anzahl der Tage, die sich der Patient in der Betreuung des SAPV Teams befand, inklusive des Aufnahme- und Sterbetages

Migrationshintergrund

Patienten wurde ein Migrationshintergrund zugeschrieben, wenn sie nicht in Deutschland geboren und damit selbst nach Deutschland eingewandert sind, d.h. eigene Migrationserfahrung besaßen. Mögliche Unterkategorien waren:

- Ja
- Nein

Grund warum der Patient ohne SAPV zu Hause nicht hätte betreut werden können:

Hier wurde erhoben, warum der Patient ohne die Mithilfe des SAPV Teams zu Hause nicht adäquat hätte versorgt werden können. Hierbei wurden vom behandelnden Mitarbeiter des SAPV-Teams die für ihn am wichtigsten erscheinenden Gründe gewählt. Es kann deshalb beispielsweise vorkommen, dass ein Patient zwar eine Pumpenversorgung hatte, diese aber nicht als Grund angegeben war. Mögliche Gründe waren:

- Hoher Unterstützungsbedarf des Bezugssystem
- Häufige Inanspruchnahme der Rufbereitschaft
- Aufbau eines Versorgungsnetzes
- Therapiezieländerung und –vermittlung
- Aszites- oder Pleurapunktionen erforderlich
- Pumpenversorgung
- Palliative Sedierung
- Weitere therapeutische Interventionen: z.B. Magensonde legen
- Ausgeprägte Symptomatik
- Vermeidung von Krankenhausaufenthalten
- Krisenplan/ Patientenverfügung erstellen
- Andere

Mehrfachantworten waren möglich.

4.2 Symptom-Erstassessment

Hier wurden die Symptome erhoben, die der Patient bei seinem Erstbesuch durch das SAPV-Team angab. Hierfür erhebt das SAPV-Team der LMU München nach dem ersten Besuch jedes Patienten eine Ersteinschätzung der Symptomlast. Dazu werden die in Tabelle 39 aufgeführten Symptomkategorien jeweils mit 0-4 (0 = gar keine Symptomatik; 4 = stärkste Symptomatik) bewertet. Zusätzlich befinden sich in dieser Tabelle einige Beispiele an Beschwerden für jede Kategorie.

Tabelle 39: Symptomkategorien und Beispiele des Symptom-Erstassessments des SAPV-Teams

Symptomkategorie	Beispiele
Schmerzen	Knochenschmerzen, Brustschmerzen, Kopfschmerzen, Bauchschmerzen
Urogenital	Harn-/Stuhlinkontinenz

Kardial/ respiratorisch	Atemnot, Ödeme
Gastrointestinal	Übelkeit, Erbrechen, Obstipation, Diarrhoe, gastrointestinale Blutung
Neurologisch/psychiatrisch	Unruhe, Angst, Verwirrtheit, Lähmung, epileptische Anfälle, Sprachstörungen, Depressivität
Wunde	Blutungen aus der Wunde, Geruchsabsonderung
Ethisch	Fragen nach Therapieziel, -begrenzung und -abbruch, Selbstbestimmung und Autonomie
Sozial-rechtlich	Testament/Erbschaft, Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht
Unterstützung des Bezugssystems	Fragen der Angehörigen zum Verlauf der Erkrankung,
Existenzielle Krisen	Frage nach dem „Warum ich“

4.3 Sterbeort

Wunschsterbeort:

Der Ort, an dem es der Wunsch des Patienten war zu versterben. Hierbei war der zuletzt geäußerte Patientenwille maßgeblich, auch wenn sich der Wille im Verlauf der Versorgung geändert hat und zu Beginn ein anderer war.

Mögliche Wunschsterbeorte waren dabei:

- Zu Hause
- Palliativstation
- Hospiz
- Akutstation im Krankenhaus
- Pflegeheim
- unbekannt

Tatsächlicher Sterbeort:

Der Ort, an dem die Patienten tatsächlich gestorben sind, unabhängig, ob dies ihrem Wunsch entsprach oder nicht.

Mögliche Sterbeorte waren dabei:

- zu Hause
- Palliativstation
- Hospiz
- Akutstation im Krankenhaus
- Pflegeheim
- Unbekannt

Sterbeort nach Wunsch erfüllt?

Konnte der gewünschte Sterbeort des Patienten erfüllt werden, d.h. entsprach der tatsächliche Sterbeort dem Wunschsterbeort des Patienten

Mögliche Unterkategorien:

- Ja
- Nein
- Unbekannt

Grund für letzte stationäre Einweisung

Hier wurde der Grund für die Einweisung ins Krankenhaus (Akutstation oder Palliativstation), ins Hospiz oder ins Pflegeheim erhoben, bei denen der Patient anschließend nicht mehr nach Hause entlassen wurde. Der Patient verstarb entweder am Ort der Einweisung oder wurde gegebenenfalls noch in eine der oben genannten Versorgungseinrichtung weiterverlegt, wo er schließlich verstarb. Erhoben wurde dabei der Grund der Ersteinweisung und nicht der Grund der Weiterverlegung, da diese oftmals nicht vom SAPV Team veranlasst wurde und der genaue Grund deshalb unbekannt war.

Mögliche Gründe waren:

- Dekompensation der Angehörigen
- Wunsch des Patienten
- Dekompensation des Patienten
- unbekannt

Hielt das SAPV-Team die letzte stationäre Einweisung für sinnvoll?

Erachtete das SAPV Team die letzte stationäre Einweisung als sinnvoll?

Mögliche Unterkategorien:

- ja
- nein
- unbekannt

4.4 Einweisungen und Notarzteinsätze

4.4.1 Krankenhauseinweisungen

Anzahl der Krankenhauseinweisungen

Hier wurde die Anzahl aller Einweisungen auf die Akutstation oder Palliativstation eines Krankenhauses ermittelt, unabhängig davon

- ob der Patient dort verstorben ist, weiterverlegt oder nochmal nach Hause entlassen wurde
- ob er über Nacht im Krankenhaus bleiben musste oder am selben Tag wieder entlassen wurde.

Termine zur Chemotherapie oder Strahlenbehandlung wurden nicht eingeschlossen. Ebenso wenig Termine zur Erythrozytenkonzentrat-Gabe und ambulante Krankenhaustermine, die schon vor der Aufnahme in die SAPV vereinbart waren.

Davon Einweisungen auf die Palliativstation

Die Anzahl aller Einweisungen ins Krankenhaus, die direkt auf die Palliativstation erfolgten. Wurde der Patient zunächst auf eine Akutstation aufgenommen und von dort weiterverlegt auf die Palliativstation, befindet sich dies in der Spalte: „Erfolgte eine direkte Weiterverlegung von der Akutstation auf die Palliativstation?“

Anzahl der Krankenhauseinweisungen vor und während der Pumpenversorgung

Die Anzahl der Einweisungen ins Krankenhaus (Akut- oder Palliativstation), die vor/während der Pumpenversorgung erfolgten

Grund der Krankenhauseinweisung 1-5

Der Grund, warum der Patient ins Krankenhaus (Akut- oder Palliativstation) eingewiesen wurde. Für jede Einweisung wurde lediglich ein Grund festgelegt, weshalb sich die Bezeichnung 1-5 auf (bis zu 5) verschiedene Einweisungen bezieht.

Mögliche Gründe waren dabei:

- Dekompensation der Angehörigen
- Wunsch des Patienten
- Dekompensation des Patienten
- Unbekannt

Hielt das SAPV-Team die Krankenhauseinweisung für sinnvoll?

Anzahl der Krankenhauseinweisungen, die vom SAPV-Team als sinnvoll angesehen wurden

Erfolgte eine direkte Weiterverlegung von der Akutstation auf die Palliativstation?

Die Anzahl der direkten Weiterverlegungen von der Akutstation auf die Palliativstation ohne dass der Patient zwischendurch nochmal nach Hause entlassen wurde. Oft wurde dies nicht vom SAPV Team veranlasst, sondern direkt von den Mitarbeitern der Akutstation organisiert

4.4.2 Hospizeinweisungen

Anzahl der Hospizeinweisungen

Hier wurden alle Einweisungen ins Hospiz erhoben, bei denen der Patient von daheim aus ins Hospiz eingewiesen wurde, unabhängig davon, ob der Patient dort verstorben ist, oder nochmal nach Hause entlassen werden konnte. Wurde der Patient von einer Akut-oder Palliativsta-

tion ins Hospiz verlegt, wurde dies nicht hier berücksichtigt, sondern in der Spalte „Erfolgte eine direkte Weiterverlegung von der Akut-oder Palliativstation ins Hospiz?“

Anzahl der Hospizeinweisungen vor und während der Pumpenversorgung

Die Anzahl der Einweisungen ins Hospiz, die vor/während der Pumpenversorgung erfolgten

Grund der Hospizeinweisung

Der Grund, warum der Patient ins Hospiz eingewiesen wurde

Mögliche Gründe waren hierbei:

- Dekompensation der Angehörigen
- Wunsch des Patienten
- Dekompensation des Patienten
- Unbekannt

4.4.3 Notarzteinsätze

Anzahl der Notarzteinsätze

Die Anzahl der Notarzteinsätze, unabhängig davon, ob der Patient ins Krankenhaus gebracht oder zu Hause belassen wurde. Einsätze, die zwar nach dem Versterben des Patienten, aber noch am Sterbetag erfolgten (z.B. Dekompensation Angehörige) wurden hinzugezählt.

Einsätze des Bereitschaftsarztes hingegen nicht.

Anzahl der Notarzteinsätze vor und während der Pumpenversorgung

Die Anzahl der Notarzteinsätze, die vor/während der Pumpenversorgung stattfanden. Einsätze, die nach dem Tod des Patienten erfolgt sind (z.B. Dekompensation Angehörige), zählen hier nicht dazu

Grund des Notarzteinsatzes

Der Grund, warum es zu einem Notarzteinsatz kam.

Mögliche Gründe waren hierbei:

- Dekompensation der Angehörigen
- Wunsch des Patienten
- Dekompensation des Patienten
- Unbekannt

Hielt das SAPV-Team den Notarzteinsatz für sinnvoll?

Anzahl der Notarzteinsätze, die vom SAPV-Team als sinnvoll angesehen wurden

4.5 Zeitaufwand

Bei den im Folgenden aufgeführten Zeiten wurden die einzelnen Einsatzzeiten des SAPV-Teams zusammengerechnet, die innerhalb des jeweils definierten Zeitraums stattgefunden haben (z.B. während der gesamten Versorgung, vor oder während der Pumpenversorgung, in der Terminalphase).

Einsätze, die am Sterbetag begonnen haben, aber über diesen hinausgingen, wurden nicht einberechnet. Ebenso wenig Einsätze, die nach dem Todestag des Patienten erfolgt sind (z.B. Kondolierungsbesuche).

Erfolgte dabei ein Einsatz von mehr als einem Teammitglied zur gleichen Zeit, wurde der Zeitaufwand von allen Teammitgliedern addiert, d.h. wenn z.B. 2 Teammitglieder gemeinsam 30min bei einem Patienten verbrachten, war der Zeitaufwand insgesamt 60 Minuten.

Die jeweiligen Versorgungszeiten pro Tag werden der Übersicht halber hier nicht zusätzlich erläutert.

Arten von Einsätzen:

Es gab 3 verschiedene Arten von Einsätzen (siehe Tabelle 40)

Tabelle 40: Arten von Einsätzen des SAPV-Teams mitsamt einigen Beispielen

Einsatzart	Beispiele
Einsätze am Patienten	Verbandswechsel, Klären von Patientenfragen, Medikamentenumstellungen, Pflegeleistungen, Punktionen, Katheter legen
Einsätze für Angehörige	Klären von Fragen der Angehörigen
Einsätze für systemische/administrative Aufgaben	Organisation von Hilfsmitteln, Erstellen von Rezepten, Teambesprechungen, Organisation der SAPV-Verordnung und deren Beantragung bei der Krankenkasse

Besonderheiten bei der Pumpengruppe:

Bei den Pumpenpatienten, die von zu Hause in eine stationäre Einrichtung verlegt worden sind, wurde davon ausgegangen, dass die Pumpenversorgung dort bis zum Tode des

Patienten weitergeführt wurde. Entsprechend rechnen sich die Einsatzzeiten während der Pumpenversorgung nicht bis zum Tag der Verlegung, sondern bis zum Sterbetag des Patienten.

Bei Patienten, deren Pumpe vorzeitig wieder abgesetzt wurde, rechnen sich alle Zeiten danach wieder zu „vor Beginn der Pumpenversorgung“. Bekam der Patient im weiteren Verlauf aber erneut eine Pumpe (zweite Pumpe) wurden die Zeiten der zweiten Pumpe zu denen der ersten Pumpe hinzuaddiert.

Auf Grund von Limitationen in der Dokumentationssoftware pallicare.net konnte für Patienten, die ihre Pumpe vor dem 8.10.2012 erhalten haben lediglich die Gesamtzeit am Patient/für Angehörige/für Systemische Aufgaben, die Gesamtzeit in RB/Gesamtanzahl an RB-Einsätzen, sowie die Gesamt-Betreuungsintensität und die gesamte Betreuungszeit pro Tag ermittelt werden. Für die später begonnene Pumpen und Perfusoren standen hingegen alle Daten zur Verfügung.

4.5.1 Allgemeine Einsatzzeiten

Die allgemeinen Einsatzzeiten beziehen sich sowohl auf die Einsätze während der normalen SAPV-Öffnungszeiten (in der Regel 8-17.00 Uhr), als auch auf die Einsätze während der Rufbereitschaft.

Gesamtzeit am Patient, die Zeit am Patient vor Beginn und während der Pumpenversorgung (PV)

Die Gesamtzeit, die das SAPV-Team für die direkte Versorgung am Patienten benötigt hat, sowie die Zeit hierfür vor Beginn und während der Pumpenversorgung

Gesamtzeit für Angehörige, die Zeit für Angehörige vor Beginn und während der PV

Die Gesamtzeit, die das SAPV-Team für die Versorgung der Angehörige benötigt hat, sowie die Zeit hierfür vor Beginn und während der PV

Gesamtzeit für systemische Aufgaben, die Zeit für systemische Aufgaben vor Beginn und während der PV

Die Gesamtzeit, die das SAPV-Team für administrative Aufgaben benötigt hat, sowie die Zeit hierfür vor Beginn und während der PV

Gesamte Betreuungszeit, die Betreuungszeit vor Beginn und während der PV

Die Zeit, die das SAPV-Team zur Betreuung des Patienten, der Angehörigen und für systemische Aufgaben zusammen benötigt hat, sowie die Zeit hierfür vor Beginn und während der PV

4.5.2 Einsatzzeiten in Rufbereitschaft

Die im Folgenden aufgeführten Zeiten beziehen sich lediglich auf die Einsätze während der Rufbereitschaft. Dabei sind immer die Einsätze am Patienten, für die Angehörigen und für systemische Aufgaben zusammen beinhaltet.

Gesamtzeit in Rufbereitschaft (RB), die Zeit in RB vor Beginn und während der PV

Die gesamte Zeit, die das SAPV-Team in Ihrer Rufbereitschaft pro Patient gearbeitet hat, sowie die Zeit hierfür vor Beginn und während der PV

Gesamtanzahl an RB-Einsätzen, die Anzahl an RB-Einsätzen vor Beginn und während der PV

Die Anzahl an Einsätzen, die das SAPV-Team während Ihrer Rufbereitschaft pro Patient geleistet hat, sowie die Anzahl hierfür vor Beginn und während der PV.

Zeit in RB in Terminalphase und Anzahl an RB-Einsätzen in Terminalphase

Die Anzahl an Einsätzen, die das SAPV Team während Ihrer Rufbereitschaft in der Terminalphase geleistet hat, sowie die Zeit, die die Mitarbeiter hierfür aufgewendet haben.

Zeit in RB vor Ort, die Zeit in RB vor Ort vor Beginn und während der PV

Die Zeit, die das SAPV-Team in ihrer RB vor Ort, d.h. beim Patienten zu Hause (bzw. in einer stationären Einrichtung, in der sich der Patient befand), verbracht hat, sowie die Zeit hierfür vor Beginn und während der PV

Anzahl an RB-Einsätzen vor Ort, die Anzahl an RB-Einsätzen vor Ort vor Beginn und während der PV

Die Anzahl an RB-Einsätzen, in denen das SAPV-Team in ihrer RB vor Ort, d.h. beim Patienten zu Hause (bzw. in einer stationären Einrichtung, in der sich der Patient befand) tätig war , sowie die Anzahl hierfür vor Beginn und während der PV

Zeit in RB am Telefon, Zeit in RB am Telefon vor Beginn und während der PV

Die Zeit, die das SAPV-Team in ihrer RB für telefonische Begleitung/ Hilfestellungen, für kollegiale Absprachen und für Dokumentationen verbracht hat, sowie die Zeit hierfür vor Beginn und während der PV

Anzahl an RB-Einsätzen am Telefon, die Anzahl vor Beginn und während der PV

Die Anzahl an RB-Einsätzen, die das SAPV-Team in ihrer RB für telefonische Begleitung/ Hilfestellungen, für kollegiale Absprachen und für Dokumentationen hatte, sowie die Anzahl hierfür vor Beginn und während der PV

Gesamte Betreuungsintensität, sowie vor Beginn und während der Pumpenversorgung

Der Anteil an der gesamten Versorgungszeit, der in Rufbereitschaft stattgefunden hat, sowie der Anteil hierbei an der Versorgungszeit vor und während der Pumpenversorgung

Dauer pro Einsatz in RB allgemein, vor Ort und am Telefon, sowie jeweils vor Beginn und während der Pumpenversorgung

Die durchschnittliche Dauer jedes Einsatzes des SAPV-Teams aufgeschlüsselt nach vor Ort/am Telefon und vor/während der Pumpenversorgung

4.6 Medikamentenpumpe, deren Befüllung und zusätzliche Kurzinfusionen

Pumpe ja/nein

Hatte der Patient im Verlauf seiner Versorgung eine Medikamentenpumpe zur Symptomkontrolle oder nicht.

Mögliche Unterkategorien:

- Ja
- Nein

Pumpe /Perfusor/beides

Wenn ja, war dies eine Medikamentenpumpe, ein Perfusor oder sogar beides (Pumpe und Perfusor).

Mögliche Unterkategorien:

- Pumpe
- Perfusor
- Beides (Pumpe und Perfusor)

Applikationsart

Über welche Applikationsform lief die Pumpe?

Mögliche Applikationsformen waren dabei:

- Subkutan
- Port
- Peripherer Venenkatheter
- Wechsel subkutan & intravenös/Port
- unbekannt

Indikation Applikationsart

Warum wurde diese Applikationsform gewählt?

Mögliche Indikationen waren dabei:

- Routinemäßig subkutan.
- Routinemäßig intravenös bei liegendem Port
- Ablehnung des Portes mit Wunsch nach subkutan
- Subkutan bei nicht funktionsfähigem Port (Thrombosierung, etc)
- Trotz vorhandenem Port bei unbekanntem Grund
- Unbekannt/ Sonstiges

Grund für einen Wechsel der Applikationsart 1 und 2

Was war der Grund für einen ersten/zweiten Wechsel der Applikationsart, wenn dieser stattfand?

Mögliche Gründe waren:

- Portinfektion
- Port nicht mehr durchgängig
- Einblutung unter Port
- Überdruckalarm der Pumpe
- Lokale Unverträglichkeit der subkutanen Nadel

Indikation für die Pumpenversorgung

Der Grund, warum der Patient eine Pumpe benötigte.

Mögliche Gründe waren:

- Übelkeit/Erbrechen
- Dysphagie
- Ablehnung der oralen Medikamente
- Symptomverschlechterung
- Bewusstseinsstörung
- Non-Compliance (sowohl des Patient, als auch der Angehörigen)
- Palliative Sedierung
- Akutes Ereignis (z.B. Sturz mit Fraktur, Lungenembolie, Herzinfarkt)
- Weiterführen einer bereits im Krankenhaus angesetzten i.v./s.c. -Medikation/Pumpe
- Andere

Dabei wurde folgendes festgelegt:

- Dysphagie war nur der Grund, wenn keine begleitende Bewusstseinsstörung vorlag
- Hatte ein Patient gleichzeitig Übelkeit/Erbrechen und eine Symptomverschlechterung wurde als Indikation Übelkeit/Erbrechen genommen, da man sonst versucht hätte das Symptom per os zu therapieren
- Lag gleichzeitig eine Bewusstseinsstörung und eine Symptomverschlechterung vor, wurde als Indikation gewählt, welches von beidem sich akut in der Situation die zur Pumpe geführt hat, führend verändert hat
- Symptome, die akut entstanden sind, zählen nicht zur Symptomverschlechterung, sondern zu akutes Ereignis (z.B. Atemnot bei Lungenembolie)

Symptom, dessen Verschlechterung zur Pumpenversorgung geführt hat

War die Indikation für eine Pumpe die Symptomverschlechterung, ein akutes Ereignis oder die palliative Sedierung, konnte ein genaues Symptom benannt werden, dessen Verschlechterung zur Versorgung mit einer Pumpe geführt hat. Für alle anderen Indikationen gelang dies oftmals nicht, weshalb diese Spalte für alle anderen Indikationen nicht ausgefüllt wurde.

Mögliche Symptome waren:

- Schmerz
- Übelkeit/Erbrechen
- Atemnot
- Verwirrtheit/Unruhe/Angst
- terminales Rasseln
- antiepileptische Prophylaxe
- Verschleimung
- Andere

Symptom, das durch die Pumpenversorgung kontrolliert werden soll 1-5:

Hier wurden alle Symptome (bis 5 Stück) erhoben, die mit Hilfe der Pumpe behandelt wurden. Die Symptome konnten dabei schon vor Pumpenbeginn bestehen (und z.B. mit der später abgesetzten oralen Medikation gut eingestellt sein) oder erst im Verlauf der Pumpenversorgung auftreten.

Mögliche Symptome waren dabei:

- Siehe bei „Symptom, dessen Verschlechterung zur Pumpe geführt hat“
- Das Symptom terminales Rasseln wurde nur hinzugefügt, wenn das Symptom auch durch ein Anticholinergika (z.B. Butylscopolaminbromid in der Pumpe behandelt wurde.

- Das Symptom antiepileptische Prophylaxe wurde nur hinzugefügt, wenn der Patient entweder ein Antiepileptika in der Pumpe hatte, oder nach einem aufgetretenen epileptischem Anfall Midazolam oder ein anderes Benzodiazepin der Pumpe hinzugefügt wurde.

Erfolgte eine palliative Sedierung?

Erhielt der Patient zur Symptomkontrolle eine palliative Sedierung.

Als palliative Sedierung wurde dabei, wie schon im Kapitel 1.3.3 „Die palliative Sedierung als Ultima Ratio“ beschrieben, nur die tiefe kontinuierliche Sedierung, die eindeutig als solche dokumentiert war, berücksichtigt.

Mögliche Unterkategorien:

- Ja
- Nein

Grund der palliativen Sedierung

Mögliche Gründe für eine palliative Sedierung waren:

- Exazerbation eines bestimmten Symptoms:
 - a) Schmerz
 - b) Atemnot
 - c) Unruhe
- Patient hält allgemeine Symptom- und AZ-Verschlechterung nicht mehr aus
- Existentielles Leid bei progredienten Lähmungen

Beginn der Pumpenversorgung

Das Datum des Pumpenbeginns. Wurde ein Patient mit bereits bestehender Pumpenversorgung in die SAPV aufgenommen, wurde als Pumpenbeginn das genaue Datum genommen (z.B. wenn die Pumpe kurz vor Entlassung aus dem Krankenhaus erst angehängt wurde). War dieses nicht bekannt, wurde das Aufnahmedatum in die SAPV gewählt.

Ende der Pumpenversorgung

Das Datum des Pumpenendes. Wurde ein Patient im Laufe der SAPV in ein Krankenhaus, ein Hospiz oder Pflegeheim verlegt, wurde als Pumpenende der Tag der Verlegung gewählt, wenn nicht bekannt war, ob der Patient die Pumpe weiterhin behalten hat. War dies bekannt, wurde als Pumpenende trotz Verlegung das genaue Datum des Pumpenendes genommen.

Dauer bis zur Pumpenversorgung

Die Anzahl an Tagen zwischen Aufnahme des Patienten in die SAPV und Beginn der Pumpenversorgung. Der Aufnahmetag und Tag des Pumpenbeginns wurde jeweils mit eingerechnet

Dauer der Pumpenversorgung

Anzahl an Tagen (inklusive Tag des Pumpenbeginns und -endes), die der Patient mit seiner Pumpe versorgt war

Pumpenversorgung bis zum Versterben?

Behielt der Patient die Pumpe bis zu seinem Versterben

Mögliche Unterkategorien waren dabei:

- ja
- nein
- bis zur KH/Hospiz-Verlegung

Wie viele Tage vor dem Tod wurde die Pumpenversorgung beendet?

Wenn der Patient die Pumpe nicht bis zu seinem Tod behielt, wie viele Tage vor seinem Versterben wurde die Pumpenversorgung beendet?

Grund Pumpenversorgung nicht bis zum Versterben

Warum wurde die Pumpenversorgung vor dem Versterben beendet?

Mögliche Gründe waren hierbei:

- fehlende Akzeptanz durch den Patient
- fehlende Akzeptanz durch die Angehörige
- schlechte lokale Verträglichkeit
- Gabe der Medikamente per os wieder möglich
- sonstiges

Erneute Pumpenversorgung im Verlauf?

Erhielt ein Patient, dessen Pumpenversorgung bereits vor dem Versterben beendet wurde, im Verlauf erneut eine Pumpe?

Mögliche Unterkategorien:

- Ja
- Nein

Pumpenversorgung in Terminalphase begonnen?

Wurde die Pumpe erst in der Terminalphase begonnen?

Mögliche Antworten:

- Ja
- nein

Probleme in der Pumpenversorgung

Mehrfachnennungen waren hier möglich.

Hierzu gehörten:

- lokale Unverträglichkeit an der Einstichstelle
- Angehörige lehnen den Kassettenwechsel ab
- Angehörige/ Patient zu zurückhaltend mit der Bolusfunktion
- Angehörige/Patient denkt, dass Symptomverschlechterung an Pumpenversorgung liegt
- Patient/Angehörige wollten Pumpe kurzzeitig nicht mehr. Die Pumpe wurde dabei allerdings nie abgehängt, sondern nur pausiert und der Patient entschied sich am Ende doch für das Fortführen
- Wie oft musste außerplanmäßig jemand auf Grund der Pumpe zum Patienten (z.B. auf Grund eines Überdruckalarms, nicht mehr korrekt liegende Nadel.)
 - a) Wie oft davon vom SAPV-Team
 - b) Wie oft davon von anderen involvierten Fachdiensten
- Sonstige Probleme

Lokale Verträglichkeit der Pumpe

Wenn es Unverträglichkeiten an der Einstichstelle des Zugangsweges gab, welches waren diese? Mögliche Unverträglichkeiten waren dabei:

- Rötung
- Hämatom
- Schmerz
- Verhärtung
- Schwellung

Mehrfachnennungen waren möglich.

Durch wen erfolgte der Kassettenwechsel?

Wer war für den Wechsel der Pumpenkassette verantwortlich

Mögliche Verantwortliche:

- Angehörige
- Pflegeheim
- Pflegedienst
- 24h-Pflegekraft
- Hospizpflege
- SAPV-Team
- externer Pumpendienst
- Patient selbst
- unbekannt

Hauptmedikament und Zusatzmedikament 1-5

Welche Substanzgruppe und welche Medikamente in der Pumpe enthalten waren. Es war dabei egal, ob die Medikamente von Anfang an in der Befüllung enthalten waren, im Verlauf erst hinzukamen oder wieder eliminiert wurden. Es wurde dabei neben dem Hauptmedikament bis zu 5 weitere Zusatzmedikamente erfasst. Das Hauptmedikament definierte sich als jenes Medikament an Hand dessen die Laufrate der Pumpe bestimmt wurde.

Mögliche Medikamente waren hierbei:

- Analgetika WHO-Stufe 1 (Metamizol)
- Analgetika WHO-Stufe 2 (Fentanyl, Hydromorphon, Morphin, Oxycodon, Piritramid, Polamidon)
- Anticholinergika (Butylscopolaminbromid)
- Sedativa (Midazolam)
- Antipsychotika (Haloperidol, Levomepromazin)
- Antiepileptika (Levetiracetam)
- Antiemetika (Metoclopramid, Dimenhydrinat)
- Unbekannt/ Sonstiges (Amitriptylin, Clonidin, Ketamin)

Anpassungen der Medikation ja/nein und Häufigkeit der Anpassungen

Ob die Pumpenmedikation im Verlauf der Versorgung auf Grund einer Veränderung der Symptome des Patienten angepasst werden musste und wenn ja, wie häufig.

Wie bereits beim Zeitaufwand konnte auch hier auf Grund von Limitationen in der Dokumentationssoftware pallicare.net die Daten nur für jene Patienten erhoben werden bei denen die Pumpenversorgung nach dem 8.10.2012 begonnen wurde.

Zusätzliche Kurzinfusionen ja/nein, Welches Medikament wurde als KI verabreicht 1-4, die Anzahl der KI pro Medikament 1-4 und über wie viele Tage wurde Medikament 1-4 verabreicht

Bekam der Patient zusätzlich zur Pumpe Medikamente als Kurzinfusion verabreicht, wenn ja welche Medikamente, wie viele Kurzinfusionen pro Medikament und über wie viele Tage wurden diese verabreicht

Flüssigkeitsinfusionen und Infusionen zur Ernährung wurden nicht eingeschlossen.

Mögliche Medikamente waren:

- Glukokortikoide
- Protonenpumpeninhibitoren
- Setrone
- Antibiotika/ Antimykotika
- Diuretika
- Benzodiazepine
- Sonstiges

Anhang 5: Nebendiagnosen der Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten; n_p=401, n_{NP}=200; *

Nebendiagnose	Pumpenpatienten		Nicht-Pumpenpatienten	
	n	%	n	%
C50 Brustkrebs	3	0,8	5	2,7
C30-39 Krebs der Atmungsorgane und sonstiger intrathorakaler Organe	8	2,2	6	3,3
C15-26 Krebs der Verdauungsorgane (ohne Pankreas, Gallenblase, Leber)	0	0	2	1,1
C22-24 Krebs der Leber, der intrahepatischen Gallenwege und der Gallenblase	0	0	2	1,1
C25 Pankreaskrebs	1	0,3	0	0
C60-63 Krebs der männlichen Genitalorgane	4	1,1	2	1,1
C81-96 Hämatologische Krebsformen	1	0,3	4	2,2
C69-72 Krebs des Gehirns, der Augen und anderer ZNS-Strukturen	0	0	1	0,5
C64-68 Krebs der Harnorgane	2	0,6	1	0,5
C40-49 und C73-75 Krebs des Knochens, des Knorpels, der Haut, der Schilddrüse und anderer endokriner Organe	2	0,6	3	1,6
C00-14 Krebs der Lippe, der Mundhöhle und des Pharynx	0	0	1	0,5
C76-C80 Krebs unbekanntes Ursprungs (CUP) oder nicht näher bezeichnet	7	2,0	6	3,3
I50 Herzinsuffizienz	8	2,2	5	2,7
I61, I63-64 Schlaganfall, Infarkt oder hämorrhagischer Insult	2	0,6	2	1,1
I00-99 andere Herzkreislauferkrankungen (ohne Schlaganfall und Herzinsuffizienz)	30	8,4	18	9,9
J40-70 chronische Atemwegserkrankungen	16	4,5	10	5,5
N18 chronisches Nierenversagen	13	3,6	5	2,7
N17 akutes Nierenversagen	4	1,1	2	1,1
K70-77 Leberversagen, chronische Lebererkrankungen, andere nicht-maligne Lebererkrankungen	10	2,8	6	3,3
G30, F00-03 Demenz, einschließlich Alzheimer-Demenz	6	1,7	4	2,2
G00-99 andere neurologische Erkrankungen (ohne Demenz, Schlaganfall, Motoneuronerkrankungen)	40	11,2	9	4,9
B20-24 HIV/AIDS	1	0,3	1	0,5
E10-14 Diabetes mellitus	10	2,8	5	2,7
C78.0 Lungenmetastasen	44	12,3	22	12,1
C78.6 Peritonealkarzinose	35	9,8	18	9,9
C79.3 Hirnmetastasen	34	9,5	8	4,4
C78.7 Lebermetastasen	70	19,6	42	23,1

C79.5 Knochenmetastasen	44	12,3	18	9,9
C77 Lymphknotenmetastasen	23	6,4	8	4,4
Sonstige Metastasenausbreitung (C78-79 ohne C78.0, C78.6, C79.3, C79.5)	64	17,9	32	17,6
Pleuraerguss	28	7,8	12	6,6
Aszites	36	10,1	24	13,2
Tumorschmerz	53	14,8	23	12,6
Atemnot	32	8,9	17	9,3
Übelkeit/Erbrechen	11	3,1	10	5,5
Psychische Symptomatik	11	3,1	4	2,2
Kachexie	3	0,8	3	1,6
Schwindel	2	0,6	1	0,5
Schluckstörung	7	2,0	0	0
Sprachstörung/Aphasie	8	2,2	5	2,7
Subileus/Ileus	18	5,0	9	4,9
Vorhandensein einer PEG/ eines Tracheostomas	6	1,7	4	2,2
GI-Blutung/ Bluthusten/ Bluterbrechen	8	2,2	5	2,7
Darm- /Ösophagusstenose	6	1,7	1	0,5
Andere	75	20,9	37	20,3

*alle genannten Vergleiche sind ausnahmslos nicht signifikant

Anhang 6: Rangfolge der Häufigkeit des Wunschsterbeortes bei den Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten, n_P=401, n_{NP}=200

Rang	Pumpenpatienten		Nicht-Pumpenpatienten	
	Wunschsterbeort	%	Wunschsterbeort	%
1.	Zu Hause	90,8	Zu Hause	72,5
2.	Hospiz	4,2	Palliativstation	13,5
3.	Pflegeheim	2,7	Hospiz	8,5
4.	Palliativstation	1,7	Pflegeheim	2,5
5.	Krankenhaus Akutstation	0,5	Krankenhaus Akutstation	1,5
			Unbekannt	1,5

Anhang 7: Rangfolge der Häufigkeit der tatsächlichen Sterbeorte bei Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten, n_P=401, n_{NP}=200

Rang	Pumpenpatienten		Nicht-Pumpenpatienten	
	Tatsächlicher Sterbeort	%	Tatsächlicher Sterbeort	%
1.	Zu Hause	89,8	Zu Hause	63,0
2.	Hospiz	4,0	Palliativstation	22,5
3.	Palliativstation	2,7	Hospiz	6,5
	Pflegeheim	2,7		
4.	Krankenhaus Akutstation	0,7	Krankenhaus Akutstation	5,5
5.			Pflegeheim	2,5

Anhang 8: Vergleich der Wunschsterbeorte all jener Patienten, denen der Wunschsterbeort nicht erfüllt werden konnte; n_P=8, n_{NP}=26; *

Wunschsterbeort	Pumpenpatienten		Nicht-Pumpenpatienten	
	n	%	n	%
Zu Hause	5	62,5	19	73,1
Palliativstation	1	12,5	0	0
Hospiz	2	25	4	15,4
Akutstation Krankenhaus	0	0	0	0
Pflegeheim	0	0	0	0
unbekannt	0	0	3	11,5

*Ein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen bestand dabei nicht.

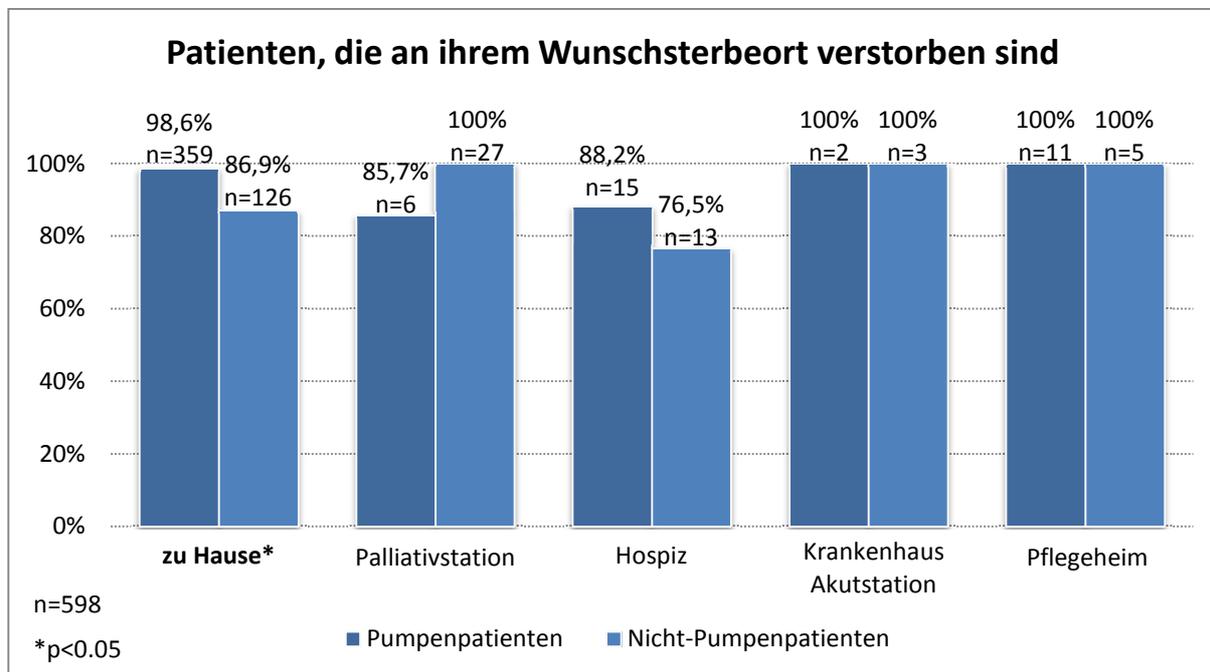
Anhang 9: Ein Vergleich der tatsächlichen Sterbeorte aufgeschlüsselt nach den eigentlichen Wunschsterbeorten (in Prozent), n_P=401, n_{NP}=200

Wunschsterbeort	Tatsächlicher Sterbeort									
	zu Hause		Palliativstation		Hospiz		KH station		Pflegeheim	
	P	NP	P	NP	P	NP	P	NP	P	NP
Zu Hause	98,6	86,9	0,8	8,3	0,3	0	0,3	4,8	0	0
Palliativstation	14,3	0	85,7	100	0	0	0	0	0	0
Hospiz	0	0	11,8	17,6	88,2	76,5	0	5,9	0	0
Krankenhaus Akutstation	0	0	0	0	0	0	100	100	0	0
Pflegeheim	0	0	0	0	0	0	0	0	100	100
unbekannt	0	0	0	100	0	0	0	0	0	0

Anhang 10: Ein Vergleich der Wunschsterbeorte aufgeschlüsselt nach den tatsächlichen Sterbeorten (in Prozent), n_P=401, n_{NP}=200

Tatsächlicher Sterbeort	Wunschsterbeort											
	zu Hause		Palliativstation		Hospiz		KH Akutstation		Pflegeheim		unbekannt	
	P	NP	P	NP	P	NP	P	NP	P	NP	P	NP
Zu Hause	99,7	100	0,3	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Palliativstation	27,3	26,7	54,5	60	18,2	6,7	0	0	0	0	0	6,7
Hospiz	6,3	0	0	0	93,8	100	0	0	0	0	0	0
Krankenhaus Akutstation	33,3	63,6	0	0	0	9,1	66,7	27,3	0	0	0	0
Pflegeheim	0	0	0	0	0	0	0	0	100	100	0	0

Anhang 11: Anteil der Pumpen- und Nicht-Pumpenpatienten, denen ein Sterben am Wunschsterbeort erfüllt werden konnte, aufgeschlüsselt nach Sterbeorten, n_P=401, n_{NP}=197



Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich herzlichst bei all jenen Menschen bedanken, die mich während der Erstellung dieser Arbeit begleitet und unterstützt haben.

Mein besonderer Dank gilt meinem Doktorvater und Betreuer Prof. Dr. Dr. Berend Feddersen, der mir zu jeder Zeit mit Rat und Tat zur Seite stand. Durch seine Anregungen, Kritik und Verbesserungsvorschläge hat er mich immer wieder in die richtige Richtung geleitet. Seine offene, herzliche und lebensfrohe Art hat mir auch in schwierigen Zeiten stets ein Lächeln aufs Gesicht gezaubert und Mut gemacht. Sein Umgang mit den Patienten wird mir für immer ein Vorbild für meine eigene ärztliche Tätigkeit sein. Für ihn steht der Mensch zu jeder Zeit im Mittelpunkt seines ärztlichen Handelns.

Desweiteren möchte ich mich beim gesamten SAPV-Team für den freundlichen Empfang und die herzliche, familiäre Arbeitsatmosphäre bedanken. Ich habe mich stets als Teil des Teams gefühlt, was für mich nicht selbstverständlich war.

Ein riesengroßer Dank geht zuletzt an meine gesamte Familie, die mich von klein auf in jeder Lebenslage unterstützt hat. Ob in guten oder schlechten Zeiten, ihr seid immer an meiner Seite. Die Dankbarkeit, die ich dafür empfinde, lässt sich nicht in Worte fassen.

Eidesstattliche Versicherung

Binder, Martina Karen

Ich erkläre hiermit an Eides statt, dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Titel:

Charakterisierung der Pumpenversorgung bei ambulant palliativmedizinisch versorgten Patienten im Rahmen der SAPV der LMU München

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

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

München, der 10.02.2023

Martina Karen Binder

Martina Karen Binder

Lebenslauf

■ Persönliche Daten

Name: Martina Karen Binder
 Geburtsdatum: 14. April 1989
 Geburtsort: Stuttgart
 Staatsangehörigkeit: deutsch

■ Schulbildung

1995 – 1999 Besuch der Herbert-Hoover Grundschule in Stuttgart/Freiberg
 1998 – 2007 Besuch des G8-Zuges am Ferdinand-Porsche Gymnasium in Stuttgart-Zuffenhausen
 erreichter Schulabschluss: allgemeine Hochschulreife (Durchschnittsnote: 1,6)

■ Studium

Oktober 2007-Juni 2014 Studium der Medizin an der Ludwig-Maximilians-Universität München
 März 2010 Bestandener 1.Abschnitt der ärztlichen Prüfung (Physikum)
 Juni 2014 Bestandener 2. Abschnitt der ärztlichen Prüfung
 Erreichte Berufsausbildung: abgeschlossenes Studium der Humanmedizin (Durchschnittsnote: 1,66)
 29.Juli 2014 Erhalt der Approbation als Ärztin
 Oktober 2014-März 2017 Promotionsstudium an der Ludwig-Maximilians-Universität München
 Juli 2017-Dezember 2018 Assistenzärztin für Innere Medizin am Benedictus Krankenhaus Tutzing
 Seit Mai 2020 Assistenzärztin für Innere Medizin am Siloah St. Trudpert Klinikum Pforzheim