

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



***Beschreibung der Situation von ambulanten Palliativpatienten in
der SAPV***

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

vorgelegt von

Antonia Magdalena Gschwendner-Germerott

aus
Traunstein

Jahr
2025

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität München

Erstes Gutachten: Prof. Dr. Claudia Bausewein

Zweites Gutachten: Prof. Dr. Martin Fegg

Drittes Gutachten: Prof. Dr. Maria Wasner

ggf. weitere Gutachter: _____

Mitbetreuung durch den
promovierten Mitarbeiter: _____

Dekan: Prof. Dr. med. Thomas Gudermann

Tag der mündlichen Prüfung: 28.04.2025

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	6
Abstract	9
Abbildungsverzeichnis	12
Tabellenverzeichnis	13
Abkürzungsverzeichnis	14
1 Einleitung	15
1.1 Entwicklung der Palliativmedizin	15
1.2 Palliative Care.....	16
1.3 Palliativmedizinische Versorgungsstrukturen.....	19
1.4 Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)	20
1.4.1 Inhalt und Umfang.....	20
1.4.2 Versorgungsstufen	21
1.4.3 Entwicklung und gegenwärtige Situation in Deutschland.....	22
1.5 Angehörigenbetreuung.....	25
2 Zielsetzung	28
3 Methodik	29
3.1 Design.....	29
3.2 Setting	29
3.3 Einschlusskriterien	30
3.4 Dokumentation in der SAPV am Inn	30
3.5 Matrix zur Datenextraktion.....	30
3.6 Datenanalyse.....	36
4 Ergebnisse	37
4.1 Soziodemographische und klinische Charakteristika.....	37
4.1.1 Patientencharakteristika	37
4.1.2 Onkologische Diagnosen	37
4.1.3 Nicht-onkologische Diagnosen	38

4.1.4	Pflegegrad	39
4.1.5	Vorausverfügungen	40
4.1.6	Krankenhausaufenthalte	41
4.2	Palliativsituation.....	41
4.2.1	Palliativsymptomatik.....	41
4.2.2	Prognose.....	43
4.2.3	Funktionsstatus	45
4.2.4	Palliativphase	46
4.2.5	Versorgungsstufe	47
4.2.6	Aufenthaltsort	47
4.2.7	Wechsel des Betreuungsortes.....	48
4.2.8	Sterbeort	49
4.2.9	Beteiligte Berufsgruppen	50
4.2.10	Versorgungsdauer	51
4.2.11	Beobachtungsdauer	51
4.2.12	Häufigkeit und Art des Patientenkontaktes	51
4.2.13	Überlebenszeitanalyse	55
4.3	Unterschiede zwischen onkologischen und nicht-onkologischen Patienten.....	55
4.3.1	Vergleich Alter	55
4.3.2	Vergleich Pflegegrad	56
4.3.3	Vergleich Krankenhausaufenthalte	57
4.3.4	Vergleich Funktionsstatus	58
4.3.5	Vergleich Aufenthaltsort	59
4.3.6	Vergleich Berufsgruppen.....	60
4.3.7	Vergleich Versorgungsdauer	61
4.3.8	Vergleich Patientenkontakt.....	61
4.3.9	Vergleich Überlebenszeitanalyse	62
4.3.10	Vergleich Grund Beobachtungsende.....	62

4.4	Angehörigensituation.....	63
4.4.1	Angehörige	63
4.4.2	Vergleich Lebenspartner mit Aufenthaltsort	64
5	Diskussion	66
6	Schlussfolgerung	85
	Literaturverzeichnis.....	87
	Anhang	98
	Danksagung	99
	Affidavit.....	100
	Übereinstimmungserklärung	101

Zusammenfassung

Hintergrund: In der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) existiert bisher keine standardisierte Messung der Palliativbedürfnisse und damit der Feststellung der Symptomlast der Patienten. Das Gesamtprojekt Palli-Monitor hat die Entwicklung, Implementierung und Feasibilitätstestung eines internetbasierten Echtzeit-Monitorings palliativmedizinischer Bedürfnisse von Patienten mit fortgeschrittenen Erkrankungen in der SAPV zum Ziel. Das Projekt untersucht, ob dadurch die Versorgungsqualität der Patienten gesteigert und die Ressourcennutzung der SAPV optimiert werden kann.

Ziel: Ziel dieser Arbeit, die ein Teilprojekt von Palli-Monitor ist, ist die Beschreibung der Situation von ambulanten Palliativpatienten, insbesondere der Vergleich von onkologischen und nicht-onkologischen Patienten und der Angehörigensituation in der SAPV.

Methoden: Retrospektive Datenerhebung aus den digitalen Patientenakten aller Patienten der SAPV am Inn, die zwischen dem 01.04.2019 bis einschließlich 30.09.2019 erstmals eine Teilversorgung erhielten oder innerhalb dieses Zeitraumes von Beratung oder Koordination in die Teilversorgung wechselten. Es erfolgte eine deskriptive Statistik hinsichtlich Häufigkeit, Median, Minimum, Maximum und Quartile, eine Korrelationsanalyse, Signifikanztests (Chi²-Test und Mann-Whitney-U-Test) und eine Überlebenszeitanalyse mit der Kaplan-Meier-Methode. Wegen multipler Testungen wurde das Signifikanzlevel auf $p < 0,01$ festgelegt.

Ergebnisse: Es wurden insgesamt 312 Patienten eingeschlossen (169 Frauen; 143 Männer; Medianes Alter: 79 Jahre). 204 Patienten (65 %) litten unter einer onkologischen und 108 (35 %) unter einer nicht-onkologischen Erkrankung. Die häufigste Tumorerkrankung mit knapp 13 % war das Mamma Carcinom. Bei den nicht-onkologischen Patienten führten kardiologische Erkrankungen mit über 65 %. Die häufigsten Symptome zum Aufnahmezeitpunkt waren Schmerzen ($n = 233$; 75 %), Schwäche ($n = 214$; 69 %) und Sorge/Unruhe Patient ($n = 195$; 63 %). Die Pflegegrade 1 und 2 hatten überwiegend onkologische, die Pflegegrade 3, 4 und 5 nicht-onkologische Patienten; $p < 0,001$.

Bei den onkologischen Patienten lebten fast 20 % mehr zuhause als bei den nicht-onkologischen Patienten ($n = 143/204$ vs. $n = 56/108$), bei denen wiederum 20 % mehr im Pflegeheim wohnten ($n = 47/108$ vs. $n = 44/204$); $p < 0,001$. 43/204 onkologische Patienten (21 %) mussten stationär im Krankenhaus behandelt werden im Vergleich zu 6/108 (6 %) bei den nicht-onkologischen Patienten. Die Berufsgruppen Facharzt ($p < 0,001$), Pflegedienst ($p = 0,003$) und Therapeut ($p = 0,023$) wurden von den onkologischen Patienten häufiger

genutzt als von den nicht-onkologischen Patienten. Die mediane Überlebenszeit der onkologischen Patienten betrug 19 Tage und die der nicht-onkologischen Patienten 6 Tage; $p < 0,001$.

Der Funktionsstatus (AKPS) wurde bei 266/300 Patienten (89 %) mit 50 % oder weniger eingeschätzt. Bei den onkologischen Patienten überwog ein höherer Funktionsstatus, bei den nicht-onkologischen Patienten ein niedrigerer; $p < 0,001$. 184/291 Patienten (63 %) wurden in die Palliativphase „verschlechternd“ eingestuft, nur 19/291 Patienten (7 %) waren „stabil“. 258/312 Patienten (83 %) erhielten als Erstversorgungsstufe eine Teilversorgung, 13/312 (4 %) beanspruchten zuvor Beratung und 41/312 (13 %) Koordination. Über 80 % ($n = 261/312$) aller Patienten verblieben am Aufenthaltsort der Betreuung. 155/237 Patienten (65 %) besaßen am Tag der Aufnahme eine Patientenverfügung, 213/279 eine Vorsorgevollmacht (76 %) und 31/300 (10 %) eine Betreuungsverfügung. Bei der Überlebenszeitangabe einer Prognose von 0 bis 2 Tagen wurden 80 % ($n = 12/15$) richtig geschätzt, bei 3 bis 7 Tagen 36 % ($n = 13/36$), bei 1 bis 4 Wochen 37 % ($n = 23/62$) und bei 5 bis 12 Wochen 32 % ($n = 19/59$). Alle sechs Patienten mit einer Überlebenszeitangabe von mehr als 12 Wochen verstarben früher; $p < 0,001$. Im untersuchten Beobachtungszeitraum starben 177/312 Patienten, davon 84 (48 %) zuhause, 65 (37 %) in einem Pflegeheim, 16 (9 %) im Betreutem Wohnen und 8 (5 %) in einem Krankenhaus. Die mediane Versorgungsdauer betrug bei onkologischen Patienten 16 Tage (Min: 0; Max: 248 ; Q1: 6; Q3: 34 Tage) und bei nicht-onkologischen Patienten 6 Tage (Min: 0; Max: 176 ; Q1: 2; Q3: 14 Tage); $p < 0,001$. 30 % ($n = 94/312$) der Patienten benötigten einen Notfall-Hausbesuch und 21 % ($n = 67/312$) ein Notfall-Telefonat.

Die mediane Anzahl an Angehörigenkategorie und somit das Vorhandensein von Lebenspartner, Eltern, Kinder, Enkel und/oder Sonstige betrug 2 (Min: 1; Max: 4; Q1: 2; Q3: 3). Jeder Patient hatte damit mindestens einen Angehörigen. In einem Pflegeheim lebten 30 % mehr Patienten ohne einen Lebenspartner ($n = 69$ vs. $n = 22$), während zuhause 30 % mehr mit einem Partner lebten ($n = 123$ vs. $n = 76$); $p < 0,001$.

Die missing data betrug je nach Item zwischen 4 bis 43 % der Gesamtpopulation.

Diskussion: Die große Mehrzahl der Patienten konnte während des beobachteten Versorgungszeitraumes in ihrer vertrauten Umgebung versorgt werden, ohne ihren Betreuungsort zu wechseln. Durch die Multiprofessionalität und die 24-h-Rufbereitschaft konnten Krankenhauseinweisungen mehrheitlich vermieden werden. Außerdem wurden

Notfallsituationen vorgebeugt, da bei mehr als der Hälfte der Patienten keine Notfall Hausbesuche und Telefonate notwendig waren. Die Ergebnisse dieser Arbeit sprechen demnach sehr für die Dienste der SAPV.

Die starke Diskrepanz der Überlebenszeiten und der Dauer der Versorgung zwischen onkologischen und nicht-onkologischen Patienten könnte teilweise auf eine zu späte Integration von nicht-onkologischen Patienten bei bereits weit fortgeschrittenem Krankheitsverlauf in die SAPV hindeuten. Demnach sollte eine systematische Evaluation von palliativmedizinischer Versorgungsindikation regelmäßig durchgeführt werden.

In Pflegeheimen lebten überwiegend Patienten ohne einen Lebenspartner, wohingegen zuhause die Mehrheit mit einem Partner lebte. Dies verdeutlicht die wichtige und zentrale Rolle der pflegenden Angehörigen. Deshalb sind der Aufbau einer umfassenden häuslichen Versorgung und die psychosoziale Unterstützung der Angehörigen von zentraler Bedeutung. Kritisiert werden muss jedoch die teilweise sehr subjektive und inhomogene Patientendokumentation. Zukünftig wäre eine standardisierte und regelmäßige Erfassung der Patientenperspektive wünschenswert. Voraussetzungen dafür sind ein effektives und unterstützendes Umfeld sowie eine Förderung der Mitarbeiter. Im Rahmen des Palli-Monitor-Projektes wäre ein aussagekräftigerer Vergleich und eine intensivere Interpretation der Palliativbedürfnisse denkbar.

Abstract

Background: In specialised palliative home care (“Spezialisierte ambulante Palliativversorgung”, SAPV), there has been no standardised measurement of palliative needs so far and thus of the patients' symptom burden.

The project Palli-Monitor aims at the development, implementation and feasibility testing of an internet-based real-time monitoring of palliative care needs of patients with advanced diseases in SAPV. The project investigates whether this can increase the quality of care for patients and optimise the use of resources in SAPV.

Aim: The aim of this study, which is a sub-study of Palli-Monitor, is to describe the situation of palliative care patients in the home care setting, in particular to compare oncological and non-oncological patients and the situation of informal caregivers in specialist palliative home care .

Methods: Retrospective data collection from the digital patient records of all patients of SAPV am Inn who received partial care for the first time between 1st April 2019 and 30th September 2019 including or who switched from consultation or coordination to partial care within this period. Descriptive statistics were made regarding frequency, median, minimum, maximum and quartiles, correlation analysis, significance tests (Chi²-test and Mann-Whitney-U-test) and survival time analysis using the Kaplan-Meier method. Because of multiple testing, the significance level was set at $p < 0.01$.

Results: In total, 312 patients were included (169 women; 143 men; median age: 79 years). 204 patients (65%) suffered from an oncological disease and 108 (35%) from a non-oncological disease. The most frequent tumour disease was breast carcinoma, accounting for almost 13%. Among the non-oncological patients, cardiological diseases led with over 65%. The most frequent symptoms at the time of admission were pain ($n = 233$; 75%), weakness ($n = 214$; 69%) and worry/restlessness patient ($n = 195$; 63%). Oncological patients had predominantly care levels 1 and 2, while non-oncological patients had care levels 3, 4 and 5 ; $p < 0.001$.

Almost 20% more of the oncology patients lived at home than of the non-oncology patients ($n = 143/204$ vs. $n = 56/108$), among whom 20% more lived in a nursing home ($n = 47/108$ vs. $n = 44/204$); $p < 0.001$. 43/204 of the oncology patients (21%) had to be hospitalised compared to 6/108 (6%) among the non-oncology patients. In the oncological patient group, the professional groups medical specialist ($p < 0.001$), nursing service ($p = 0.003$) and therapist ($p = 0.023$) were used more frequently than in the non-oncological group. The median survival

time of the oncological patients was 19 days and 6 days among the non-oncological patients; $p < 0.001$.

The Functional status (AKPS) was assessed to be 50% or less among 266/300 patients (89%). Higher functional status predominated among oncological patients, lower functional status among non-oncological patients; $p < 0.001$. 184/291 patients (63%) were classified as "deteriorating" in the Phase of Illness, only 19/291 patients (7%) were "stable". 258/312 patients (83%) received partial care as their primary care level, 13/312 (4%) claimed counselling and 41/312 (13%) coordination beforehand. Over 80% ($n = 261/312$) of all patients remained in the main residence. 155/237 patients (65%) had an advance directive on the day of admission, 213/279 had a power of attorney (76%) and 31/300 (10%) had a directive for health care proxy. Regarding the survival time of a 0 - 2 day prognosis, 80% ($n = 12/15$) were estimated correctly. Regarding the 3 - 7 day prognosis, the 1 - 4 week prognosis and the 5 - 12 week prognosis, 36% ($n = 13/36$), 37% ($n = 23/62$) and 32% ($n = 19/59$) were evaluated correctly. All six patients with a survival time of more than 12 weeks died earlier; $p < 0.001$.

During the observation period 177/312 patients died. 84 (48%) of the patients died at home, 65 (37%) in a nursing home, 16 (9%) in assisted living and 8 (5%) in hospital. The median duration of care was 16 days (min: 0; max: 248 ; Q1: 6; Q3: 34 days) for oncology patients and 6 days (min: 0; max: 176 ; Q1: 2; Q3: 14 days) for non-oncology patients; $p < 0.001$.

30% ($n = 94/312$) of patients required an emergency home visit and 21% ($n = 67/312$) required an emergency telephone call.

The median number of informal caregivers categories and thus the presence of life partner, parents, children, grandchildren, and/or other was 2 (min: 1; max: 4; Q1: 2; Q3: 3). This indicates that each patient had at least one informal caregiver. 30% more patients lived in a nursing home without having a partner ($n = 69$ vs. $n = 22$) whereas 30% more lived at home with having a partner ($n = 123$ vs. $n = 76$); $p < 0.001$.

The missing data amounted to between 4 and 43% of the total population, depending on the item.

Discussion: The vast majority of patients could be cared for in their familiar surroundings during the observed period of care without having to change their place of care. Due to the multi-professionalism and the 24-hour-on-call-service, hospital admissions could be avoided most of the time. In addition, emergency situations were prevented, as more than half of the

patients had neither emergency home visits nor telephone calls. The results of this study show how important the services of SAPV are.

The strong discrepancy in survival times and duration of care between oncological and non-oncological patients could partly indicate an integration into SAPV of non-oncological patients with an already advanced course of disease too late. According to this, a systematic evaluation of palliative care indications should be implemented regularly.

The majority of patients without a partner lived in nursing homes, whereas the majority of patients having a partner lived at home. This illustrates the importance and central role of informal caregivers. Therefore, the establishment of comprehensive home care and psychosocial support for relatives is of central importance.

However, the partly very subjective and inhomogeneous patient documentation must be criticised. In the future, a standardised and regular recording of patients' perspective would be desirable. Prerequisites for this are an effective and supportive environment as well as the support of employees. Regarding the Palli-Monitor project, a more meaningful comparison and a more intensive interpretation of palliative care needs would be conceivable.

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Übersicht neoplastische Neubildungen der onkologischen Patienten (n= 204)	38
Abb. 2: Übersicht nicht-onkologischer Erkrankungen bei nicht-onkologischen Patienten (n= 108)	39
Abb. 3: Übersicht Pflegegrad (n= 278)	40
Abb. 4: Übersicht der Voraussetzungen	41
Abb. 5: Palliativsymptomatik an d(0) (n= 312)	42
Abb. 6: Übersicht Palliativsymptomatik an Tag d(0) zu d(3) (n= 248).....	43
Abb. 7: Übersicht Prognose an d(0) (n= 204)	44
Abb. 8: Vergleich Prognose an d(0) mit tatsächlicher Überlebenszeit (n= 179)	45
Abb. 9: Übersicht der Verteilung des AKPS (n= 300).....	46
Abb. 10: Übersicht der Palliativphasen (n= 291).....	47
Abb. 11: Übersicht Aufenthaltsort (n= 312).....	48
Abb. 12: Übersicht Wechsel des Betreuungsortes (n= 312)	49
Abb. 13: Übersicht Sterbeort (n= 177)	49
Abb. 14: Übersicht der beteiligten Berufsgruppen (n= 312).....	50
Abb. 15: Beobachtungsdauer in Tagen (n= 312)	51
Abb. 16: Übersicht Anzahl Routine-Hausbesuche (n= 312)	52
Abb. 17: Übersicht Anzahl Notfall-Hausbesuche (n= 312)	53
Abb. 18: Übersicht Anzahl Routine-Telefonate (n= 312)	54
Abb. 19: Übersicht Anzahl Notfall-Telefonate (n= 312)	54
Abb. 20: Kaplan-Meier-Kurve zur Überlebenszeit (n= 312)	55
Abb. 21: Vergleich Alter von onkologischen und nicht-onkologischen Patienten (n= 312).....	56
Abb. 22: Vergleich Pflegegrad bei onkologischen und nicht-onkologischen Patienten (n= 278)	57
Abb. 23: Vergleich Krankenhausaufenthalte bei onkologischen und nicht-onkologischen Patienten (n= 312).....	58
Abb. 24: Vergleich AKPS bei onkologischen und nicht-onkologischen Patienten (n= 300)	59
Abb. 25: Vergleich Aufenthaltsort bei onkologischen und nicht-onkologischen Patienten (n= 312) ...	60
Abb. 26: Vergleich Berufsgruppen bei onkologischen und nicht-onkologischen Patienten (n= 312)...	61
Abb. 27: Kaplan-Meier-Kurve zur Überlebenszeit von onkologischen und nicht-onkologischen Patienten (n= 312).....	62
Abb. 28: Vergleich Grund Beobachtungsende von onkologischen und nicht-onkologischen Patienten (n= 312)	63
Abb. 29: Übersicht Angehörige (n= 312)	64
Abb. 30: Vergleich Lebenspartner mit Aufenthaltsort (n= 312).....	65

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht der Pflegegrade	32
Tabelle 2: Australia-modified Karnofsky Performance Status Scale (AKPS).....	33
Tabelle 3: Palliativphasen.....	34
Tabelle 4: Übersicht Versorgungsstufen (n= 312).....	47
Tabelle 5: Übersicht Daten Hausbesuche (n= 312)	52
Tabelle 6: Übersicht Daten Telefonate (n= 312)	53

Abkürzungsverzeichnis

AAPV	Allgemeine ambulante Palliativversorgung
AKPS	Australia-modified Karnofsky Performance Status
BÄK	Bundesärztekammer
CI	Konfidenzintervall
DGHO	Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
EAPC	European Association for Palliative Care
eIPOS	Elektronisch integrierte Palliative Care Outcome Skala
ePROM	Electronic patient-reported outcome measures
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GKV-SV	GKV-Spitzenverband (Spitzenverband Bund der Krankenkassen)
HOPE	Hospice and Palliative care Evaluation
IPOS	Integrierte Palliative Care Outcome Skala
PCT	Palliative Care Team
PRO	Patient-reported-outcome
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
WHO	World Health Organisation

1 Einleitung

1.1 Entwicklung der Palliativmedizin

Das Wort „palliativ“ leitet sich vom lateinischen „pallium“ der Mantel bzw. Umhang ab, demzufolge ein schützender Mantel, der schwer erkrankte Patienten¹ umhüllen und Symptome lindern soll (Gerhard, 2014, Baumgartner, 2006).

Die Palliativmedizin fand schon vor Jahrtausenden erste Erwähnungen. Bereits in der Antike wurde die sogenannte „Paregorica“ (aus dem Griechischen paragorein = „lindern“) beschrieben. Auch im Mittelalter wurde von „palliativer“ Behandlung berichtet bis sich im 16.-17. Jahrhundert die „cura palliativa“ als wichtiges Therapieprinzip ausdifferenzierte (Gerhard, 2014). Im Mittelalter nahm Nächstenliebe einen hohen Stellenwert im Leben christlicher Hospitalgemeinschaften ein. Deshalb galten Hospize nicht nur als Raststätte für Pilger, ebenso wurden dort Arme, Kranke und Sterbende von Mönchen oder Nonnen aufgenommen und gepflegt (Anderheiden et al., 2012). Im 19. Jahrhundert erschienen viele Arbeiten zur „Euthanasia medica“, der ärztlichen Sterbebegleitung und der englische Ausdruck „Palliative medicine“ war bereits im Sprachgebrauch (Stolberg, 2015). Durch die Industrialisierung, die zunehmenden gesellschaftlichen Veränderungen und die rasante Entwicklung der Medizin traten diese Ansätze jedoch in den Hintergrund. Die Behandlung von Patienten mit weit fortgeschrittenen tödlichen Erkrankungen konzentrierte sich stark auf die kurative Medizin. Erst Mitte des 20. Jahrhunderts wurde die Palliativmedizin mit der Betreuung Sterbender wieder neu formiert. Maßgeblich zwei Frauen schufen die Basisprinzipien der späteren Palliative Care. Die englische Ärztin, Krankenschwester und Sozialarbeiterin Cicely Saunders (1926 - 2005) engagierte sich in England für schwer kranke und sterbende Menschen und gründete 1967 das erste moderne Hospiz St. Christopher. Sie legte mit ihren Prinzipien, wie etwa der Symptomkontrolle, der Schmerztherapie durch geschultes Personal oder effektiver Betreuung zuhause und dem damit verbundenen Ausspruch, „dem Leben nicht mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben zu geben“, den Grundstein der modernen Hospizbewegung (Clark, 2000, Shephard, 1977). Die schweizerisch-amerikanische Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross (1926 - 2004) galt als eine Mitbegründerin der modernen Sterbeforschung. In ihrem Buch „On death and dying“ stellte sie das lange Zeit anerkannte Fünf-Phasenmodell des

¹ Es sind stets Personen weiblichen und männlichen Geschlechts gleichermaßen gemeint; aus Gründen der einfacheren Lesbarkeit wird in dieser Arbeit nur die männliche Form verwendet.

Sterbeprozesses vor (Kübler-Ross and Leippe, 1977). Sie lenkte damit die Aufmerksamkeit zurück auf die Bedürfnisse von Sterbenden und beeinflusste so die Hospizkultur maßgebend (Anderheiden et al., 2012, Corr, 1993). Diese Entwicklungen wirkten sich auch auf die Palliativmedizin in Deutschland aus. 1983 wurde die erste Palliativstation in der chirurgischen Universitätsklinik Köln eröffnet und 1986 das erste Hospiz in Aachen (Schindler and Ewald, 2005). Die 1994 gegründete Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) ist die erste medizinische Fachgesellschaft, die neben Ärzten auch Mitglieder aus der Pflege und anderer Berufsgruppen zulässt. Als eine verhältnismäßig junge Disziplin erlebte die Palliativmedizin in Deutschland in den letzten Jahren eine beachtliche Entwicklung. Gab es 1996 in Deutschland noch 28 Palliativstationen und 30 stationäre Hospize, existieren mittlerweile 330 Palliativstationen und 250 stationäre Hospize (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2020). Seit 2003 können Fachärzte im Bereich Palliativmedizin eine Zusatzbezeichnung erwerben, 13.158 Mediziner haben dieses Angebot bis 2019 bereits genutzt (Bundesärztekammer, 2019). Die medizinische Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität München war 2004 die erste, die Palliativmedizin als Pflichtfach in das Medizinstudium aufnahm, fünf Jahre vor Änderung der Approbationsordnung mit Einführung der Palliativmedizin als Pflicht-, Lehr- und Prüfungsfach (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2010). Es wird deutlich, welche große Bedeutung der Palliativmedizin zuteilwird.

1.2 Palliative Care

Die WHO definierte 2002 Palliative Care² als einen „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 auf körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.

² Palliative Care wird im Deutschen übersetzt als Palliativmedizin oder -versorgung. Jedoch werden diese Begriffe dem multiprofessionellen Ansatz der Palliative Care nicht in Gänze gerecht. „Palliativmedizin“ bezieht sich auf die medizinische und ärztliche Versorgung, wohingegen die „Palliativversorgung“ eher die pflegerischen und versorgungstechnischen Aspekte nahelegt. Um die Multidimensionalität und -professionalität abzubilden, hat sich in Deutschland ebenso der englische Begriff „Palliative Care“ als Standard etabliert.

Palliativmedizin:

- ermöglicht Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen
- bejaht das Leben und erkennt Sterben als normalen Prozess an
- beabsichtigt weder die Beschleunigung noch Verzögerung des Todes
- integriert psychologische und spirituelle Aspekte der Betreuung
- bietet Unterstützung, um Patienten zu helfen, ihr Leben so aktiv wie möglich bis zum Tod zu gestalten
- bietet Angehörigen Unterstützung während der Erkrankung des Patienten und in der Trauerzeit
- beruht auf einem Teamansatz, um den Bedürfnissen der Patienten und ihrer Familien zu begegnen, auch durch Beratung in der Trauerzeit, falls notwendig
- fördert Lebensqualität und kann möglicherweise auch den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflussen
- kommt frühzeitig im Krankheitsverlauf zur Anwendung, auch in Verbindung mit anderen Therapien, die eine Lebensverlängerung zum Ziel haben, wie z.B. Chemotherapie oder Bestrahlung, und schließt Untersuchungen ein, die notwendig sind, um belastende Komplikationen besser zu verstehen und zu behandeln“ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2016).

Die Palliative Care stellt demnach ein sehr umfassendes Konzept dar, das nicht nur Sterbende und onkologische Patienten beinhaltet, sondern alle Menschen mit einer lebensbedrohlichen, nicht heilbaren oder chronischen Erkrankung (Nikolic et al., 2019).

Wichtig ist die Behandlung nach dem Total-Pain-Modell. Dieses Konzept richtet sich nach multidimensionalen Symptombelastungen der Patienten und betont die Wichtigkeit der Versorgung auf physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Ebene (Gerhard, 2014). Die Bedürfnisse von Patienten mit einer unheilbar fortschreitenden Erkrankung können sehr vielseitig sein. In einer Studie von Walsh et al. wurden 1000 onkologische Patienten hinsichtlich ihrer Symptome bei der ersten stationären oder ambulanten Palliativ-Überweisung untersucht. Im Median litten die Patienten unter 11 Symptomen gleichzeitig (Walsh et al., 2000). Die Symptomkontrolle steht damit oft im Vordergrund (Bausewein et al., 2018a). Im Verlauf der Erkrankung nehmen jedoch auch psychische Belastungen zunehmend zu. Das Vorkommen klinisch relevanter Ängste und Depressionen wird tendenziell jedoch

unterschätzt und die Diagnostizierung und Behandlung emotionalen Leids erfolgt zu selten (Bausewein et al., 2018a).

Weiterhin haben Palliativpatienten auch soziale Bedürfnisse wie Gemeinschaftszugehörigkeit, Informationsbedarf, Nähe oder Selbstbestimmung. Gerade Veränderungen wie der Verlust des „Zuhause³“ durch Umzug in ein Pflegeheim oder lange Krankenhausaufenthalte, existenzielle Ängste, Stigmatisierungen oder Spannungen innerhalb der Familie stellen eine sehr hohe Belastung dar (Bausewein et al., 2018a). Aufgabe der Palliative Care ist es, diese Veränderungen wahrzunehmen und helfende und stützende Strukturen entsprechend zu organisieren. Auch spirituelle Fragen nach „dem Inneren, ... der Seele, der Schöpfung, Liebe, Vergehen und Vergebung bekommen bei schwerer Krankheit und im Angesicht des nahen Todes eine zentrale Bedeutung“ (Bausewein et al., 2018a). Somit spielt das Wohlergehen der Seele und der Umgang mit Ängsten in der Palliative Care eine bedeutende Rolle.

Die intensive multidimensionale Betreuung der Patienten ist nur durch das Zusammenwirken des interdisziplinären und multiprofessionellen Palliativteams möglich. Dabei arbeiten Ärzte aus unterschiedlichen medizinischen Fachrichtungen und gleichermaßen Professionelle aus den Bereichen Pflege, Sozialarbeit, Psychologie, Physio-, Musik-, Kunst-, Atem- und Ergotherapie, Logopädie und Seelsorge gemeinsam in einem Team und kümmern sich zusammen um die individuellen Bedürfnisse der Palliativpatienten (Husebø and Mathis, 2017). Hinzu kommen Angehörige der Patienten und ehrenamtliche Hospizhelfer, die die mitmenschliche Fürsorge und Nächstenliebe repräsentieren (Kränzle et al., 2014).

Wichtig ist zudem eine frühe Integration der Palliative Care in den Behandlungsverlauf, nicht erst bei Ausschöpfung der kurativen Medizin, also einem heilenden Therapieansatz einer Erkrankung. Einige Studien untersuchten die Auswirkungen einer palliativmedizinischen Behandlung ab dem Zeitpunkt der Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung. Es kam zu einer Verbesserung der Symptomatik und der Lebensqualität, einer Verringerung der Belastung der Pflegepersonen, weniger Notaufnahme-Aufenthalte, geringeren Gesamtkosten für stationäre Aufenthalte, einen häufigeren Gebrauch von Vorausverfügungen, einer Erhöhung der Patientenzufriedenheit und einer deutlich längeren Überlebenszeit (Smith et al., 2012, Temel et al., 2010, Higginson et al., 2014, Irwin et al., 2013, Zimmermann et al., 2014,

³ Bei der Verwendung des Begriffes „Zuhause“ ist nachfolgend der ursprüngliche Wohnort der Patienten gemeint. Aufenthaltsorte wie Pflegeheime oder Betreutes Wohnen können für Patienten jedoch gleichermaßen ein vertrautes Umfeld darstellen.

Greer et al., 2012, El-Jawahri et al., 2011). Maßgebliche Unterstützung erhielten diese Studien durch eine gemeinsame Stellungnahme und Zuspruch der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO) von 2015 (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin and Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie, 2015).

1.3 Palliativmedizinische Versorgungsstrukturen

Palliative Versorgungsmöglichkeiten werden in Deutschland in mehreren Einrichtungen des Gesundheitswesens angeboten und umfassen sowohl eine ambulante als auch eine stationäre Betreuung. Diese werden nachfolgend nach Nikolic et al. und der S3-Leitlinie Palliativmedizin beschrieben.

Ambulante Palliativversorgung

Die ambulante Palliativversorgung besteht aus der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV), Hospizdiensten und der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV).

Die AAPV wird durch Primärversorger wie niedergelassene Haus- und Fachärzte sowie ambulante Pflegedienste mit palliativmedizinischer Basisqualifikation erbracht. Der Großteil der Palliativpatienten kann hierdurch ausreichend versorgt werden.

Hospizdienste arbeiten vorwiegend durch ehrenamtliche Mitarbeiter und in häuslicher Umgebung (als Teil der AAPV oder SAPV). Die Versorgung kann aber auch in Krankenhäusern, Pflegeheimen oder stationären Hospizen stattfinden. Der Schwerpunkt liegt in der Unterstützung der Alltagsbewältigung in existenziellen Krisen und Sterbebegleitung. Hauptamtliche, professionelle Mitarbeiter begleiten und koordinieren zusätzlich zu den Ehrenamtlichen.

Die SAPV wird in Kapitel 1.4 näher erläutert.

Stationäre Palliativversorgung

Die Palliativversorgung im stationären Bereich setzt sich zusammen aus Palliativstationen, stationären Hospizen und Palliativdiensten.

Palliativstationen sind eigenständige Einrichtungen innerhalb eines Krankenhauses mit der Spezialisierung auf Palliative Care. Ziele sind eine Verbesserung oder Stabilisierung der

Palliativsymptomatik, Erreichen der bestmöglichen individuellen Lebensqualität der Patienten und eine mögliche Entlassung nach Hause oder in ein Pflegeheim.

Stationäre Hospize sind selbstständige Einrichtungen für Palliativpatienten mit familiärer Atmosphäre. Diese werden erforderlich, wenn eine Versorgung zuhause nicht möglich und ein Aufenthalt im Krankenhaus nicht notwendig ist. Betreut werden die Einrichtungen von Pflegepersonen und ehrenamtlichen Mitarbeitern. Die ärztliche Versorgung wird durch Haus- und Fachärzte gewährleistet.

Palliativdienste im Krankenhaus bestehen aus einem multiprofessionellen Team mit Ärzten, Pflegekräften und anderen medizinischen Professionen. Diese Dienste gewinnen im Krankenhaus zunehmend an Bedeutung, da sie eine adäquate Palliativversorgung auf anderen Stationen sicherstellen. Zuständig sind sie oft für Symptom- und Entlassungsmanagement (Nikolic et al., 2019).

1.4 Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

1.4.1 Inhalt und Umfang

In Deutschland gab es bis 2007 als ambulante Palliativversorgung nur die AAPV. Die Primärversorger, ambulanten Pflegedienste und Bezugssysteme der Patienten bilden dabei die palliative Versorgung (Ballsieper et al., 2012). Reichen diese Versorgungsstrukturen nicht mehr aus, um die individuellen Bedürfnisse der Patienten zu erfüllen oder bei Überlastung der Betreuung, wird die Inanspruchnahme der SAPV notwendig. Dies ist seit dem 1. April 2007 mit Beschluss eines rechtlichen Anspruchs auf die SAPV für alle gesetzlich Versicherten nach §37b, SGB V möglich. Laut Gesetzgeber haben alle Patienten Anspruch, die von einer unheilbaren und progredienten Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung und besonders aufwändiger Versorgung betroffen sind. Ein Bedarf an aufwändiger Versorgung liegt vor bei einer ausgeprägten Schmerzsymptomatik wie ausgeprägte respiratorische, kardiale, gastrointestinale oder urogenitale Symptome, bei einer neurologischen, psychiatrischen oder psychischen Symptomatik sowie bei exulzierenden Wunden oder Tumoren (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2020). Voraussetzung für die Leistungsgewährung ist die Verordnung durch einen Vertrags- oder Krankenhausarzt.

Die SAPV „dient dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben

bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen oder familiären Umgebung“ (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2020), stationären Pflegeeinrichtungen oder Hospizen zu ermöglichen. Für viele Patienten ist das Versterben zuhause in vertrauter Umgebung und im Beisein ihrer Angehörigen ein großer Wunsch und wird durch die Betreuung der SAPV oft ermöglicht (Townsend et al., 1990, Gomes et al., 2012). Um eine Verbesserung der Lebensqualität zu erreichen, erfolgt für jeden Patienten die Erstellung eines individuellen Behandlungsplanes nach dem Palliative Care Prinzip. Häufig ist dazu die Organisation von Hilfsmitteln wie Rollstuhl, Rollator, Pflegebett, Toilettenstuhl, Infusionsmaterial oder Schmerzpumpe durch die SAPV notwendig (Schneider et al., 2014).

Unterstützt werden die Betroffenen durch ein multiprofessionelles Team. Dieses besteht aus Ärzten, Pflegern, Psychologen, Sozialarbeitern, Seelsorgern, Physiotherapeuten, Homecare Unternehmen und ehrenamtlichen Hospizbegleitern. Negativ ins Gewicht fällt jedoch, dass meist ausschließlich Ärzte und Pfleger finanziell entschädigt werden. Andere Professionen werden oft nicht in den Verträgen der Kostenträger subventioniert (Alt-Epping and Nauck, 2015).

Ein weiteres wichtiges Merkmal der SAPV ist die Rund-um-die-Uhr-Erreichbarkeit durch die 24 Stunden Rufbereitschaft des Palliativ-Teams. Dadurch kommt es zur zusätzlichen Unterstützung der häuslichen Versorgung, zur Symptomlinderung der Patienten und zu einem vermehrten Sicherheitsgefühl der Betroffenen (Alt-Epping and Nauck, 2015, Krumm and Rolke, 2020). Außerdem könnten notfallmäßige Krankenhauseinweisungen, Notarzteinsätze und damit oftmals nicht gewünschte Therapiemaßnahmen verhindert werden (Wiese et al., 2011).

Qualifikationsvoraussetzungen des SAPV-Teams sind für Ärzte eine Zusatzweiterbildung in der Palliativmedizin und für Pflegefachkräfte in der Palliative Care samt umfassenden Erfahrungen in der palliativen Behandlung. Außerdem erfolgen regelmäßige multiprofessionelle Teamsitzungen und Fallbesprechungen sowie Fortbildungen (SAPV-Mustervertrag, 2010).

1.4.2 Versorgungsstufen

Die unterschiedlichen Versorgungsstufen sind nach dem SAPV-Mustervertrag Bayern, Stand 15.09.2010, wie folgt definiert:

Die **Beratung** umfasst

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

Die **Koordination** umfasst

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

Die **additiv-unterstützende Teilversorgung** umfasst

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

Zu den Leistungen der SAPV-Richtlinie gehören unter anderem: Symptomlinderung durch Medikationsanpassung und anderen Maßnahmen (z. B. Medikamentenpumpen), vorbeugendes Krisenmanagement, Unterstützung der Angehörigen, Aufbau eines Versorgungsnetzwerkes oder bedarfsorientierte Hausbesuche (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2020).

Die **Vollversorgung** umfasst alle Leistungen aus der additiv-unterstützenden Teilversorgung zuzüglich der direkten Pflegeleistungen. Da diese jedoch über ambulante Pflegedienste erfolgen, ist die Teilversorgung die höchste Versorgungsstufe in Bayern.

1.4.3 Entwicklung und gegenwärtige Situation in Deutschland

In der SAPV wurden im Jahr 2019 laut Gesundheitsdaten der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) 70.069 Erstverordnungen in Deutschland ausgestellt. Im Jahr 2010 waren es nur 19.520. Auch die Folgeverordnungen stiegen von 12.188 im Jahr 2010 auf 56.540 im Jahr 2019 (Kassenärztliche Bundesvereinigung, 2019c). Durch den Anstieg der Verordnungszahlen wird der zunehmende SAPV-Bedarf deutlich.

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ging zu Beginn der neuen SAPV-Entwicklung in Deutschland im Jahr 2009 von etwa 30 bis 40 SAPV-Verträgen zwischen Krankenkassen und

Ländern aus. Inzwischen ist laut Berichten des GKV-Spitzenverbandes eine stetige Zunahme zu verzeichnen (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2016). Im Jahr 2019 wurden bereits 361 Verträge abgeschlossen (Kassenärztliche Bundesvereinigung, 2019b).

Nach Übereinstimmung europäischer Experten im EAPC-Weißbuch wurde mit einem Bedarf von zehn SAPV-Teams pro einer Million Einwohner gerechnet (Bertelsmann Stiftung and DGP, 2015). Diese Zielvorgabe erreichte bislang kein Bundesland in Deutschland. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin und der Deutsche Hospiz- und Palliativverband kalkuliert jedoch mit einem Bedarf von vier SAPV-Teams pro einer Million Einwohner (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin und Deutscher Hospiz- und Palliativverband, 2008). Stand 2021 gab es in Deutschland 403 SAPV-Teams (Kassenärztliche Bundesvereinigung, 2021). Dies bedeutet, dass mit 4,8 Teams pro einer Million Einwohner eine flächendeckende Umsetzung der SAPV in Deutschland gewährleistet ist.

Laut G-BA gibt es jedoch einige Regionen, in denen keine SAPV-Dienste verfügbar sind. Dies liegt vor allem an einer zu geringen Anzahl an qualifizierten Ärzten und Pflegekräften mit palliativmedizinischen und -pflegerischen Fort- und Weiterbildungen (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2016). Jedoch ist laut einer Befragung der BÄK ein stetiger Anstieg von Ärzten mit der Zusatz-Weiterbildung „Palliativmedizin“ zu verzeichnen. Im Jahr 2019 gab es 12.372 palliativmedizinische Ärzte, davon waren 6.129 ambulant berufstätig. 2010 waren es noch insgesamt 5.147 Ärzte (Bundesärztekammer, 2019, Gemeinsamer Bundesausschuss, 2016).

Auch die Ausgaben der gesetzlichen Krankenkassen für die SAPV spiegeln den positiven Trend der SAPV-Zunahme wider: Im Jahr 2010 lagen die Gesamtausgaben noch bei 56,1 Millionen €. Im Jahr 2019 beliefen sie sich auf 614,4 Millionen €, wobei 473,9 Millionen € für ärztliche und pflegerische Leistungen entfielen (Kassenärztliche Bundesvereinigung, 2019a).

Studien zeigen, dass vor allem am Lebensende sehr hohe Kosten im Gesundheitssystem entstehen. Gerade die Versorgung in Krankenhäusern gehört mit zu den höchsten finanziellen Ausgaben (Georghiou and Bardsley, 2014, Nowossadeck, 2012). Dies stellt eine ökonomische Herausforderung für das deutsche Gesundheitssystem dar.

Bis zu 90 Prozent der pro Jahr etwa 850.000 Versterbenden in Deutschland bedürfen einer Palliativversorgung. Davon wiederum benötigen etwa zehn Prozent eine SAPV. Hinzu kommen Patienten, die bereits im Vorjahr ihres Versterbens eine Palliativversorgung in Anspruch

nehmen. Insgesamt ergibt sich dadurch ein geschätzter SAPV-Bedarf von rund 100.000 Betroffenen jährlich (Bertelsmann Stiftung and DGP, 2015).

Angesichts des demographischen Wandels und der damit steigenden Anzahl älterer, komorbider und sterbender Patienten ist somit eine bedarfsgerechte Planung der SAPV und eine daraus resultierende mögliche Vorbeugung von Krankenhausaufenthalten von dringender Notwendigkeit (Simon et al., 2012).

Bei näherer Betrachtung der SAPV in Bayern zeigte sich, dass dem Erstkontakt zur SAPV durch den Hausarzt in ländlichen Gebieten eine höhere Gewichtung zukommt als im großstädtischen Raum. Der Hausarzt fungiert als zentraler Ansprechpartner für die Entscheidungen von Palliativpatienten (Schneider et al., 2014). Allerdings lag der Bekanntheitsgrad der SAPV bei einer Befragung von Allgemeinärzten bei nur 68 %. Davon rechnete wiederum nur knapp die Hälfte mit einer verbesserten Versorgung durch die SAPV (Schneider et al., 2011a).

Ein weiterer Gesichtspunkt der SAPV im ländlichen Raum sind strukturelle Beeinträchtigungen. Insgesamt stehen weniger Versorgungsanbieter zur Verfügung, etwa in Form von fehlenden Fach- und Hausärzten mit palliativer Weiterbildung, Apotheken oder Palliativstationen. Auch die deutlich weiteren Distanzen und dementsprechend langen Fahrtzeiten benötigen eine situationsflexible logistische Organisation und eine vorausschauende Planung (Schneider et al., 2014).

In ländlichen Gebieten ist die Wahrscheinlichkeit für eine Krankenhauseinweisung und eine akute Krisensituation erkennbar höher als im großstädtischen Raum. Dies könnte auf eine sehr späte oder verzögerte Inanspruchnahme der SAPV hindeuten (Schneider et al., 2014). Vorwiegend ältere und nicht onkologische Patienten, Patienten mit einer sozialen Benachteiligung oder ethnische Minderheiten werden zu spät in die palliative Versorgung aufgenommen (Bertelsmann Stiftung and DGP, 2015). Folglich sollte eine frühe und rechtzeitige Übernahme in die SAPV zur Vorbeugung oben genannter Situationen stets angestrebt werden.

Leider präsentiert sich in Deutschland eine regional sehr heterogene Umsetzung der SAPV (Alt-Epping and Nauck, 2015). Deshalb bedarf es „einer systematischen empirischen Aufarbeitung, vor allem im Vergleich der jeweiligen Versorgungspraxis vor Ort beim Patienten, ihrer je gegebenen organisatorischen, rechtlichen und finanziellen Rahmenbedingungen sowie der Bestimmung dieser Einflussfaktoren auf die Versorgungsleistung“ (Schneider et al., 2015). Da eine derartige deutschlandweite Analyse aus Ressourcengründen nicht möglich

erscheint, sollte eine exemplarische Aufarbeitung in ausgewählten Regionen umgesetzt werden (Schneider et al., 2015). Infolgedessen ist eine Aussage über die regionale Versorgungsqualität der SAPV von großem Interesse. Zusammenfassend steht die SAPV vor allem im ländlichen Raum vor einigen strukturellen Herausforderungen. Auch die Skepsis unter den Hausärzten bezüglich einer verbesserten Versorgung der Patienten durch die SAPV ist ernst zu nehmen (Schneider et al., 2011a). Zugangsbarrieren sollten identifiziert und ihre Bekanntheit erhöht werden. Dadurch könnte eine fehlende oder zu späte Versorgung verhindert werden.

1.5 Angehörigenbetreuung

Nicht nur die Verbesserung der „individuellen Bedürfnisse und Wünsche“ der Patienten, sondern auch deren „vertraute Personen stehen im Mittelpunkt der Versorgung“ (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2020). Angehörige haben denselben Anspruch auf Betreuung, Gespräche und Versorgung wie die schwererkrankten Patienten. „Mit den Angehörigen sind alle verwandten, vertrauten, nahe stehenden und freundschaftlichen Beziehungen eines Menschen umschrieben“ (Kränzle et al., 2014). Es entstehen sehr unterschiedliche Sorgen und Befürchtungen der vertrauten Personen, wie etwa Sorgen um die Gesundheit der Patienten, existenzielle, finanzielle und berufliche Schwierigkeiten oder Fragen zur Verantwortung und Zuständigkeit innerhalb der Familie (Kränzle et al., 2014).

In einer Umfrage von Longacre et al. gaben fast 40 Prozent von den nicht erwerbstätigen Angehörigen an, dass sie aufgrund der Pflegebedürfnisse der Patienten ihre Arbeit kündigen oder vorzeitig in den Ruhestand treten mussten (Longacre et al., 2016). Unter den erwerbstätigen Angehörigen gab mehr als die Hälfte eine Arbeitsbeeinträchtigung durch die Pflege an. Mit größerer Wahrscheinlichkeit kam es bei den zuvor genannten Betroffenen mit einem Arbeitsstatuswechsel oder einer Beeinträchtigung auch zu einem höheren Maß an emotionaler Belastung (Longacre et al., 2016).

Als nahestehende Begleiter von Palliativpatienten tragen Angehörige auch dazu bei, für den mutmaßlichen Willen des Schwerkranken einzutreten, wenn dieser nicht mehr selbst bestimmen kann oder keine Verfügungen vorliegen. Deshalb ist ein gut informiertes und abgeklärtes Umfeld wichtig, damit Wunsch und Wille des Patienten erfüllt werden können (Kränzle et al., 2014).

Gerade Pflegepersonen im häuslichen Bereich sind oft deutlich stärker von emotionalen und technischen Schwierigkeiten betroffen als Angehörige von stationären Krankenhauspatienten (Singer et al., 2005).

Einige Studien belegten eine hohe psychische Belastung bei Angehörigen durch die häusliche Betreuung schwererkranker Patienten (Lenger et al., 2020, Götze et al., 2014, Pitceathly and Maguire, 2003, Cora et al., 2012, Oechsle et al., 2013). Es wurden folgende Risikofaktoren für eine erhöhte emotionale Belastung von Angehörigen gefunden: das weibliche Geschlecht (Given et al., 2004, Kim et al., 2007, Pitceathly and Maguire, 2003, Ferrario et al., 2004, Adelman et al., 2014), eine enge Patientenbeziehung, insbesondere Partnerbeziehung (Drabe et al., 2013, Nielsen et al., 2017, Tofthagen et al., 2017, Lobb et al., 2010), eine höhere Pflegestundenanzahl (Adelman et al., 2014) und ein niedriges Einkommen oder Bildungsniveau (Adelman et al., 2014, Nielsen et al., 2017).

Abschiednehmen und Loslassen eines geliebten Menschen ist oftmals eine große Belastung und führt zu Krisen oder Ängsten (Kränzle et al., 2014). Laut einer Untersuchung von Götze et al. litten pflegende Familienmitglieder zu 33 Prozent unter schweren Angstsymptomen und zu 28 Prozent unter Depressionen (Götze et al., 2014). Häufig ist eine lange Sterbebegleitung für Angehörige überfordernd und sie kommen an die Grenzen ihrer Belastbarkeit. Oft übertrifft das psychische Leid der Angehörigen sogar das der Patienten (Anderheiden et al., 2012, Pitceathly and Maguire, 2003). Zudem ist die Betreuung sterbender Patienten häufig mit einer großen Unsicherheit verbunden, da Erfahrungswerte mit dem Umgang von Tod weitgehend fehlen. Es bestehen keine Vorstellungen vom Krankheitsverlauf, Komplikationen oder dem Sterben an sich. Hinzu kommt oft die Angst vor dem eigenen Sterben, da Angehörige unmittelbar mit dem Tod konfrontiert werden. Es entstehen Fragen nach der Zukunft, der eigenen Belastbarkeit, dem Todeszeitpunkt, dem Abschiednehmen oder einem Leben nach dem Tod (Kränzle et al., 2014). Deshalb gilt es, den Angehörigen psychosoziale Betreuung durch entlastende Gespräche und „Beratung in der Trauerzeit“ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2016) anzubieten.

Angehörige sind jedoch nicht nur psychisch belastet, sondern auch physisch (Milberg et al., 2004). Eine Betreuung am Lebensende kann sich auf die körperliche Gesundheit von Pflegenden auswirken und Angehörige im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung sogar in ihren täglichen Aktivitäten einschränken (Lenger et al., 2020, Kenny et al., 2010). Deshalb ist es wichtig, sie in praktischen Dingen zu unterstützen, wie Anleitung in der Pflege oder

Medikamentenmanagement. Besonders Angehörige, die keine Unterstützungsmöglichkeit in der Nacht erhalten, können unter Schlafmangel leiden, der zu starker Erschöpfung und Burn-out führen kann (Bee et al., 2009). Eine Studie von Lenger et al. zeigte, dass sowohl ein physisch als auch ein psychisch schlechter Zustand der Angehörigen während der Betreuung die Wahrscheinlichkeit für eine lang anhaltende Trauerstörung erhöht (Lenger et al., 2020). Auch das Bereitstellen von Informationen für Entscheidungsfindungen und tägliche Versorgung sind essentiell (Hudson et al., 2002). Ein Mangel an pflegerischem Wissen und medizinischen Ratschlägen kann für Betroffene stress- und angstausslösend wirken. Außerdem kann dadurch ein Gefühl von Hilflosigkeit und Ohnmacht entstehen, da sich die Angehörigen nicht über ihre pflegerischen Versorgungsmöglichkeiten im Klaren sind (Brobäck and Berterö, 2003, Eriksson and Lauri, 2000). Auch häufige Bedenken über eine unsachgemäße Symptomkontrolle und Verabreichung von Medikamenten können dadurch ausgelöst werden. Gerade die Betreuung von Patienten in schlechter körperlicher Verfassung mit zunehmender Bewegungseinschränkung durch ältere oder selbst erkrankte Angehörige kann oft problematisch sein (Bee et al., 2009, Wilkes et al., 2000).

In einer Studie von Schneider et al. wurde zu 86 % ein Unterstützungsbedarf im privaten Bezugssystem von SAPV-Patienten in Bayern angegeben (Schneider et al., 2015).

Deshalb ist der Aufbau einer guten häuslichen Versorgung und die Sicherheit einer 24-Stunden-Rufbereitschaft durch die SAPV von zentraler Bedeutung (Bee et al., 2009). Durch die Vermittlung von medizinischen und pflegerischen Informationen, spezifischer Fähigkeiten und Techniken kann die Selbstwirksamkeit der Angehörigen gestärkt werden. Auch die emotionale Unterstützung in der Trauer durch Hospizdienste und ehrenamtliche Mitarbeiter besitzt einen hohen Stellenwert. Die Palliativpflege zuhause wird durch den demographischen Wandel und die zunehmende Ressourcenknappheit eine immer größere Rolle spielen. Eine umfassende Unterstützung der Angehörigen könnte dies zukünftig positiv beeinflussen und somit auch den Patienten zugutekommen (Kränzle et al., 2014).

Leider findet sich zur Belastung und zum Unterstützungsbedarf Angehöriger von SAPV-Patienten sehr wenig in der Literatur. Gerade deutschlandweite Studien sind dazu wenig bekannt.

2 Zielsetzung

Primäres Ziel:

Ziel dieser Arbeit ist die Beschreibung der Situation von ambulanten Palliativpatienten und deren Angehörige, die durch die SAPV im ländlichen Bereich betreut werden.

Sekundäre Ziele:

1. Beschreibung der durch die SAPV betreuten Patienten mithilfe soziodemographischer und klinischer Charakteristika der Patienten
2. Beschreibung der Palliativsituation der betreuten Patienten anhand der körperlichen und psychischen Symptomlast, Prognose, Funktionsstatus und Palliativphase
3. Beschreibung der Palliativversorgung anhand der Versorgungsstufe, der beteiligten Berufsgruppen, der Häufigkeit und Art des Patientenkontaktes, der Versorgungs- und Beobachtungsdauer sowie Überlebenszeit, des Aufenthaltsortes, eines Wechsels des Betreuungsortes und des Sterbeortes
4. Beschreibung der Unterschiede bezüglich ausgewählter soziodemographischer und klinischer Charakteristika und Thematiken der Versorgungsform sowie Funktionsstatus zwischen onkologischen und nicht-onkologischen Patienten
5. Beschreibung der Angehörigensituation mittels Beschreibung der Charakteristika der Angehörigen sowie des Vergleiches von Aufenthaltsort und dem Vorhandensein eines Lebenspartners

3 Methodik

3.1 Design

Zur Beantwortung der Studienziele wurde eine retrospektive Datenerhebung und -analyse der elektronischen Patientenakten von Patienten, die durch die SAPV am Inn betreut wurden, durchgeführt.

Diese Datenerhebung erfolgte als Teilprojekt des Palli-Monitor-Projektes. Das Gesamtprojekt Palli-Monitor hat die Entwicklung, Implementierung und Feasibilitätstestung eines internetbasierten Echtzeit-Monitorings (eIPOS) palliativmedizinischer Bedürfnisse von Patienten mit fortgeschrittenen Erkrankungen in der SAPV zum Ziel. Das Projekt untersucht, ob dadurch die Versorgungsqualität der Patienten gesteigert und die Ressourcennutzung der SAPV optimiert werden kann (Bolzani et al., 2021). Der elektronische Fragebogen eIPOS basiert auf der Integrierten Palliative Care Outcome Skala (IPOS), ein international weit verbreitetes, kurzes Instrument zur Erfassung von palliativen Problemen auf körperlicher, psychischer, sozialer und spiritueller Ebene bei Patienten mit fortgeschrittenen, lebenslimitierenden Erkrankungen (Murtagh et al., 2019). Der eIPOS stellt ein zusätzliches Kommunikationsmittel für Patienten in der SAPV dar. Er agiert im Sinne eines electronic patient-reported outcome measures (ePROM), also einer subjektiven, elektronischen Messung des Gesundheitszustandes anhand eines standardisierten und validierten Fragebogens durch den Patienten selbst (Devlin and Appleby, 2010, Dawson et al., 2010). Beteiligte Einrichtungen sind vier SAPV-Teams im städtischen und ländlichen Bereich. Im Projekt wird untersucht, ob der eIPOS die Versorgung unterstützt und für Mitarbeiter der SAPV sowie Patienten praktikabel ist. Ein potentieller Nutzen ist die frühzeitige Erkennung und Versorgung unentdeckter Symptombelastungen. Um die Verwendung des eIPOS in der SAPV zu unterstützen, wurden im Projekt auch Behandlungsempfehlungen für die SAPV entwickelt.

3.2 Setting

Die SAPV am Inn GmbH versorgt seit 2011 die Landkreise Altötting, Mühldorf und Rottal-Inn. Die Versorgung wird von drei Landkreis-bezogenen Teams geleistet. Die Palliativteams Altötting und Mühldorf haben ihren Sitz in den Geschäftsräumen in Polling/Annabrunn. Seit Oktober 2018 ist das Palliativteam Rottal-Inn in Eggenfelden vor Ort.

Das multiprofessionelle Team besteht aus Ärzten, Pflegekräfte, Verwaltungsmitarbeiter, Therapeuten und Seelsorger.

Im Jahr 2019 wurden insgesamt 855 Patienten betreut, von denen 559 während der laufenden Versorgung und 627 Patienten insgesamt verstarben.

3.3 Einschlusskriterien

In diese Arbeit wurden alle Patienten der SAPV am Inn aufgenommen, die zwischen dem 01.04.2019 bis einschließlich 30.09.2019 erstmals eine Teilversorgung erhielten oder innerhalb dieses Zeitraumes von Beratung oder Koordination in die Teilversorgung wechselten.

Die Wahl dieses Zeitraumes entstand, um einen Bias zu vermeiden, da ab Oktober 2019 die Mitarbeiter der SAPV-Teams Schulungen zum Projekt Palli-Monitor erhielten und dadurch eine unbeeinflusste Dokumentation von April bis September sichergestellt werden konnte.

3.4 Dokumentation in der SAPV am Inn

Die SAPV am Inn verfügt über die Software PalliDoc (Version 1.7.4q) zur Koordination, Dokumentation und Qualitätssicherung der mobilen Palliativversorgung, anhand dessen die Datenerhebung erfolgte. Dort sind alle Patienten, sowohl aktuell noch in der Versorgung befindliche, als auch bereits verstorbene Patienten, erfasst.

Die gesammelten Daten wurden in einer Microsoft Excel-Tabelle Version Microsoft Office Professional Plus 2016 anonymisiert erhoben und anschließend in SPSS Statistics Version 26.0 exportiert und ausgewertet.

3.5 Matrix zur Datenextraktion

Es wurde eine Datenextraktionsmatrix in Excel erstellt. Mit Beginn der Teilversorgung wurde für jeden Patienten der erste Betreuungstag als d(0) festgelegt. Es konnte sowohl eine Erstversorgung vorliegen als auch ein Wechsel von Beratung oder Koordination in die Teilversorgung. Insgesamt wurde ein Beobachtungszeitraum von 21 Tagen festgelegt (d(0) – d(20)), um eine gute Vergleichsbasis des retrospektiven mit dem prospektiven

Patientenkollektiv zu schaffen, da die Rekrutierungsdauer der eIPOS Patienten maximal 21 Tage beträgt.

Bei jedem Patienten wurden die folgenden Daten erhoben:

1. Soziodemographische Daten an d(0):

1.1. Geschlecht

1.2. Alter

2. Klinische Daten an d(0):

2.1. Diagnose: Kategorisierung der Diagnosen in onkologische und nicht-onkologische Erkrankungen: Einteilung in onkologische Patienten, sobald eine onkologische Erkrankung vorhanden war und in nicht-onkologische Patienten, wenn keine onkologische Erkrankung vorlag

2.1.1. Onkologische Diagnose mit ICD 10-Code für bösartige Neubildungen

2.1.2. Nicht-onkologische Diagnosen mit Unterteilung in kardiologische, pneumologische, neurologische und renale Erkrankungen sowie Demenz. Ein Patient konnte gleichzeitig unter mehreren Erkrankungen leiden.

2.2. Pflegegrad: Für die Ermittlung des Pflegegrades wurden die Patienten in folgende Kategorien eingeteilt: Pflegegrad 1 - 5, kein Pflegegrad und Pflegegrad erhalten oder beantragt während des Beobachtungszeitraumes.

Die Einstufung des Pflegegrads orientiert sich nach der Selbstständigkeit und der verbliebenen Fähigkeiten des Pflegebedürftigen (s. Tab. 1). Die Beurteilung erfolgt durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung mithilfe von sechs Modulen: Mobilität, kognitive und kommunikative Fähigkeiten, Verhaltensweisen und psychische Problemlagen, Selbstversorgung, Bewältigung von und selbständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen, Belastungen und Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakt (Schwinger and Tsiasioti, 2018).

Tabelle 1: Übersicht der Pflegegrade

Pflegegrad	Pflegebedarf
1	Geringe Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten
2	Erhebliche Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten
3	Schwere Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten
4	Schwerste Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten
5	Schwerste Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung

2.3. Vorausverfügungen: Zu Beginn der Behandlung wurde der Status der Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung jedes Patienten erfasst. Zudem erfolgte die Dokumentation bei einer erhaltenen Vorausverfügung während des Beobachtungszeitraumes.

2.4. Anzahl der Krankenhausaufenthalte

2.5. Betreuungsbeginn

2.6. Sterbedatum

3. Symptomassessment: Erfassung folgender palliativer Symptome:

3.1. An d(0) anhand eines Basisassessmentbogens: Schmerzen, Atemnot, Schwäche, Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit, Verstopfung, Mundtrockenheit, Schläfrigkeit, eingeschränkte Mobilität, Sorge/Unruhe Patient, Sorge Angehörige und Traurig/depressiv

3.2. An d(3) anhand der Dokumentation im Verlaufsbericht: Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Sorge/Unruhe Patient und Sorge Angehörige

3.3. Um den Verlauf und damit eine Verbesserung, Verschlechterung oder Stagnation der Symptomatik darzustellen, erfolgte der Vergleich der Tage d(0) und d(3). Es wurden Gruppen gebildet mit dem Vorhandensein der Symptome an d(0) zu d(3): nein/nein; nein/ja; ja/nein und ja/ja.

4. Funktionsstatus an d(0): beschrieben durch den Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS) von 0 % bis 100 % (Abernethy et al., 2005); der AKPS gibt eine

erste gute Einschätzung über den Funktionszustand des Patienten wieder (s. Tab. 2) (Bausewein et al., 2019).

Tabelle 2: Australia-modified Karnofsky Performance Status Scale (AKPS)

Score (in %)	Australia-modified Karnofsky (AKPS)
100	Keine Beschwerden, keine Zeichen der Krankheit
90	Fähig zu normaler Aktivität, kaum oder geringe Symptome
80	Normale Aktivität mit Anstrengung möglich, deutliche Symptome
70	Selbstversorgung, normale Aktivität oder Arbeit nicht möglich
60	Einige Hilfestellung nötig, selbstständig in den meisten Bereichen
50	Hilfe und medizinische Versorgung wird oft in Anspruch genommen
40	Mehr als 50 % des Tages bettlägerig
30	Fast komplett bettlägerig
20	Komplett bettlägerig
10	Komatös oder fast nicht kontaktfähig
0	Tod

5. Palliativphase an d(0): Die Einteilung der Patienten in Palliativphasen basiert auf einem australischem Modell (Eagar et al., 2004) und findet aufgrund der schnellen Erfassung der Patientensituation zunehmend Anwendung in anderen Ländern. Folgende Phasen werden in Tabelle 3 charakterisiert (Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft; Deutsche Krebshilfe; AWMF), 2020):

Tabelle 3: Palliativphasen

Palliativphase	Beschreibung
Stabil	Symptome unter Kontrolle, Patientenbedürfnisse durch Betreuungsplan befriedigt, stabile Familiensituation
Instabil	Neue große Probleme oder rasche Steigerung bestehender großer Probleme innerhalb weniger Tage, dringende oder weniger dringende Veränderungen im Betreuungsplan notwendig, um Patientenbedürfnisse zu befriedigen
Verschlechternd	Symptome verschlechtern sich schrittweise oder stetig über Wochen oder Entwicklung neuer, aber erwarteter Probleme über Tage/Wochen mit Notwendigkeit, den Betreuungsplan anzupassen und regelmäßig zu überprüfen, mit steigender familiärer Belastung und/oder sozialer /praktischer Belastung
Sterbend	Tod innerhalb der nächsten Tage wahrscheinlich mit Notwendigkeit der regelmäßigen, i. d. R. täglichen Überprüfung des Betreuungsplans und regelmäßigen Unterstützung der Familie

6. Prognose an d(0): Die Mitarbeiter der SAPV gaben eine Prognose der Überlebenszeit an. Die Einschätzung erfolgte durch Einteilung in „0 - 2 Tage“, „3 - 7 Tage“, „1 - 4 Wochen“, „5 - 12 Wochen“, „> 12 Wochen“.

7. Versorgungsform:

7.1. Aufenthaltsort an d(0)

7.2. Wechsel des Betreuungsortes an d(0) – d(20)

7.3. SAPV-Versorgungsstufe an d(0)

7.4. Beteiligte Berufsgruppen an d(0) – d(20): Hausarzt, Facharzt, Pflegedienst, 24-h-Pflegekraft, Therapeut (Physio-, Ergo- und Entspannungstherapeut sowie Logopäde), Pumpendienst, Psychosoziale Betreuung (Hospizbegleitung und Sozialarbeit), Homecare Unternehmen und Haushaltshilfe.

7.5. Häufigkeit und Art des Patientenkontaktes anhand von Hausbesuchen und Telefonaten an d(0) – d(20): im Zuge der Betreuung erfolgte zwischen dem SAPV-

Team, den Patienten und deren Angehörigen ein regelmäßiger Kontakt in Form von Hausbesuchen und Telefonaten. Die Häufigkeit, Art, Maximal-, Minimal- und Gesamtdauer in Minuten wurden pro Patient erhoben.

7.5.1. Hausbesuchsintensität: Um einen Vergleich innerhalb der Patientengruppen mit der Gesamtzeit der Hausbesuche erstellen zu können, wurde die neue Variable „Hausbesuchsintensität“ definiert. Diese berechnet sich durch die erbrachte Gesamtzeit an Hausbesuchen (in Stunden) durch die Beobachtungsdauer (in Tagen).

7.5.2. Telefonatintensität: Analog zu der Hausbesuchsintensität erfolgte die Definition der Variable „Telefonatintensität“ (Gesamtdauer der Telefonate [in Stunden] zur Beobachtungsdauer [in Tagen]).

7.5.3. Betreuungsintensität: das Verhältnis der erbrachten Gesamtzeit von Hausbesuchen und Telefonaten (in Stunden) zur Beobachtungsdauer (in Tagen)

7.6. Versorgungsdauer: wurde definiert als die Zeit ab Beginn der Teilversorgung bis Ende der Versorgung durch Tod oder Entlassung aufgrund hinreichender Stabilisierung des Patienten.

7.7. Beobachtungsdauer: umfasst die Zeit ab Beginn der Teilversorgung bis maximal Tag 21, dem Ende der Beobachtung für die Studie.

7.8. Grund Beobachtungsende: Studienende nach 21 Tagen, Entlassung oder Tod

7.9. Überlebenszeit

7.10. Sterbeort

8. Angehörigensituation an d(0) – d(20):

8.1. Angehörige: Lebenspartner, Eltern, Kinder, Enkel und Sonstige (Geschwister, Verwandte, Freunde etc.)

8.2. Anzahl der Angehörigenkategorie: für das Vorliegen einer Angehörigenkategorie (Lebenspartner, Eltern, Kinder, Enkel, Sonstige) wurde jeweils die Zahl 1 zugeteilt. Dadurch konnten Werte zwischen 0 und maximal 5 Anzahl an Angehörigenkategorie erzielt werden.

3.6 Datenanalyse

Zunächst wurden die kontinuierlichen Daten anhand des Kolmogorov-Smirnov- und Shapiro-Wilk-Tests auf Normalverteilung überprüft. Da die Daten nicht normalverteilt waren, wurden sie deskriptiv hinsichtlich Median, Minimum, Maximum und Quartile beschrieben. Kategoriale Daten wurden als Häufigkeiten beschrieben.

Unterschiede zwischen onkologischen und nicht-onkologischen Patienten bzw. zwischen Patienten mit vorhandenen und fehlenden Lebenspartnern (abhängige Variable) wurden bei nominalen Variablen mit dem Chi²-Test und bei ordinalen oder metrischen Variablen mit dem Mann-Whitney-U-Test verglichen.

Kendals Tau gab die Wahrscheinlichkeit unterschiedlicher Rangfolgen zwischen Prognose an d(0) und tatsächlicher Überlebenszeit wieder.

Die Überlebenszeitanalyse erfolgte mit der Kaplan-Meier-Methode und zum Vergleich zweier Überlebenszeitkurven wurde der Log-Rank-Test herangezogen. Zensiert wurde zum Ende einer 310-Tage-Frist und zum Entlassungstag mit unbekanntem Sterbedatum.

Wegen multipler Testungen wurde das Signifikanzlevel auf $p < 0,01$ festgelegt.

4 Ergebnisse

4.1 Soziodemographische und klinische Charakteristika

4.1.1 Patientencharakteristika

Nach der vollständigen Datenerfassung wurden 312 Patienten in die Studie aufgenommen, von denen 143 Patienten männlich (45,8 %) und 169 weiblich (54,2 %) waren. Das mediane Alter der Patienten lag bei 79 Jahren (Minimum [Min]: 21; Maximum [Max]: 101; Quartil bei 25 % [Q1]: 68; Quartil bei 75 % [Q3]: 87 Jahre). Bei 65,4 % (n= 204) der Patienten lag eine onkologische und bei 34,6 % (n= 108) der Patienten eine nicht-onkologische Erkrankung zugrunde.

4.1.2 Onkologische Diagnosen

In Abbildung 1 erfolgte eine Übersicht der neoplastischen Lokalisationen laut ICD-10 Diagnosen. Die häufigsten Neoplasien entstammten dem Gastrointestinaltrakt. Darunter fielen bösartige Neubildungen des Ösophagus, Magens, Dünndarms, Kolons, Rektosigmoids und Rektums. Jeder achte onkologische Patient erkrankte an einem Mamma-Carcinom. Bei über jedem zehnten onkologischen Patienten wurde ein Lungen- oder Pankreas-Tumor diagnostiziert.

Beinahe 7 % der onkologischen Patienten litten unter einem Prostata Carcinom, dicht gefolgt von Leber- und Gallenwegs-Tumoren sowie Tumoren unbekanntem Ursprungs. An Neoplasien der Hämatopoese wie Non-Hodgkin-Lymphome, Plasmozytome, lymphatische oder myeloische Leukämien erkrankte jeder 20. onkologische Patient.

Tumore unsicheren oder unbekanntem Verhaltens mit zweifelhafter Malignität bestanden bei 2 %.

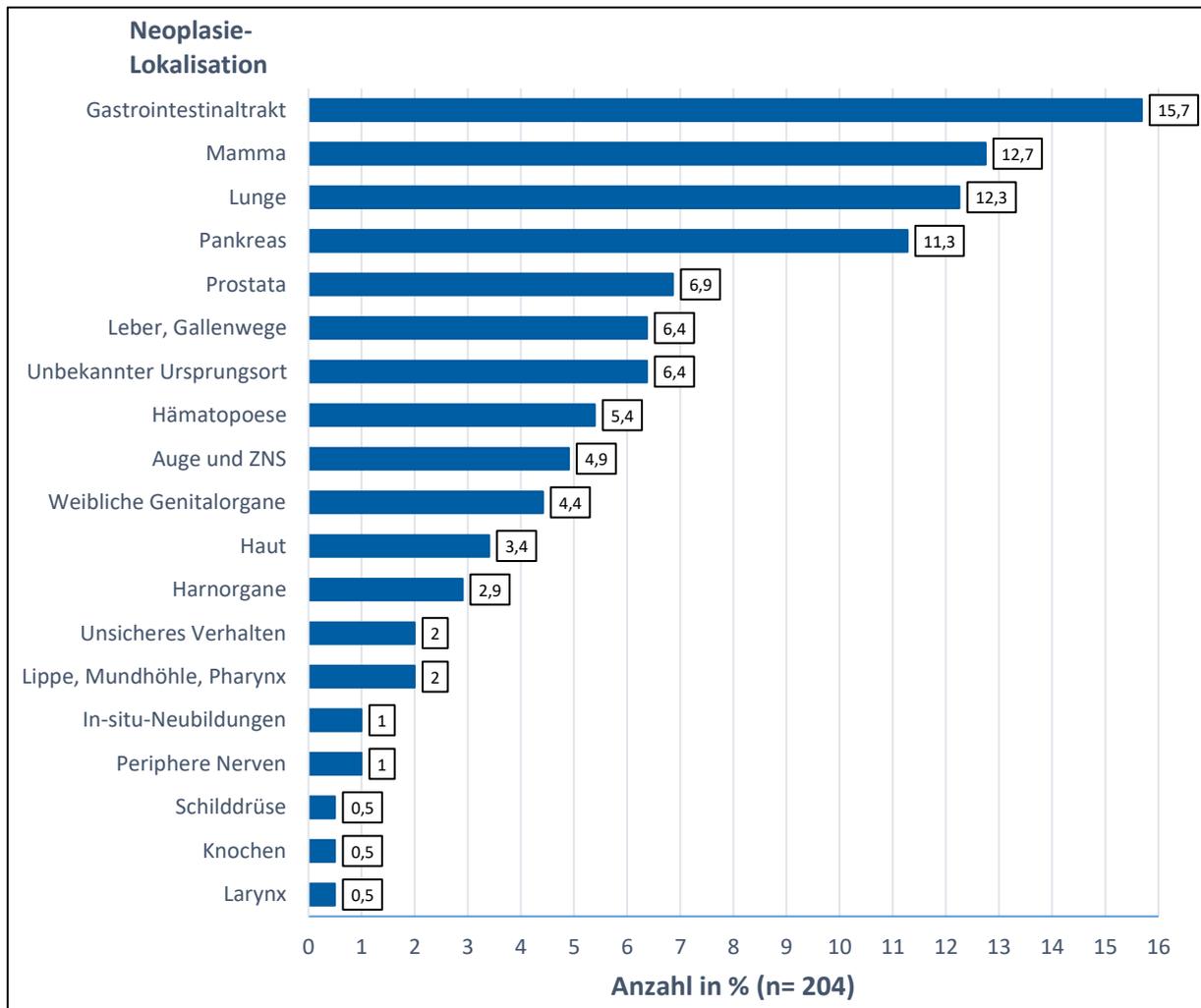


Abb. 1: Übersicht neoplastische Neubildungen der onkologischen Patienten (n= 204)

4.1.3 Nicht-onkologische Diagnosen

Über die Hälfte aller Patienten litten unter einer kardiologischen, neurologischen oder renalen Erkrankung. Zusätzlich war mehr als jeder dritte Patient von einer Demenz und mehr als jeder vierte Patient von einer pneumologischen Erkrankung betroffen (s. Abb. 2).

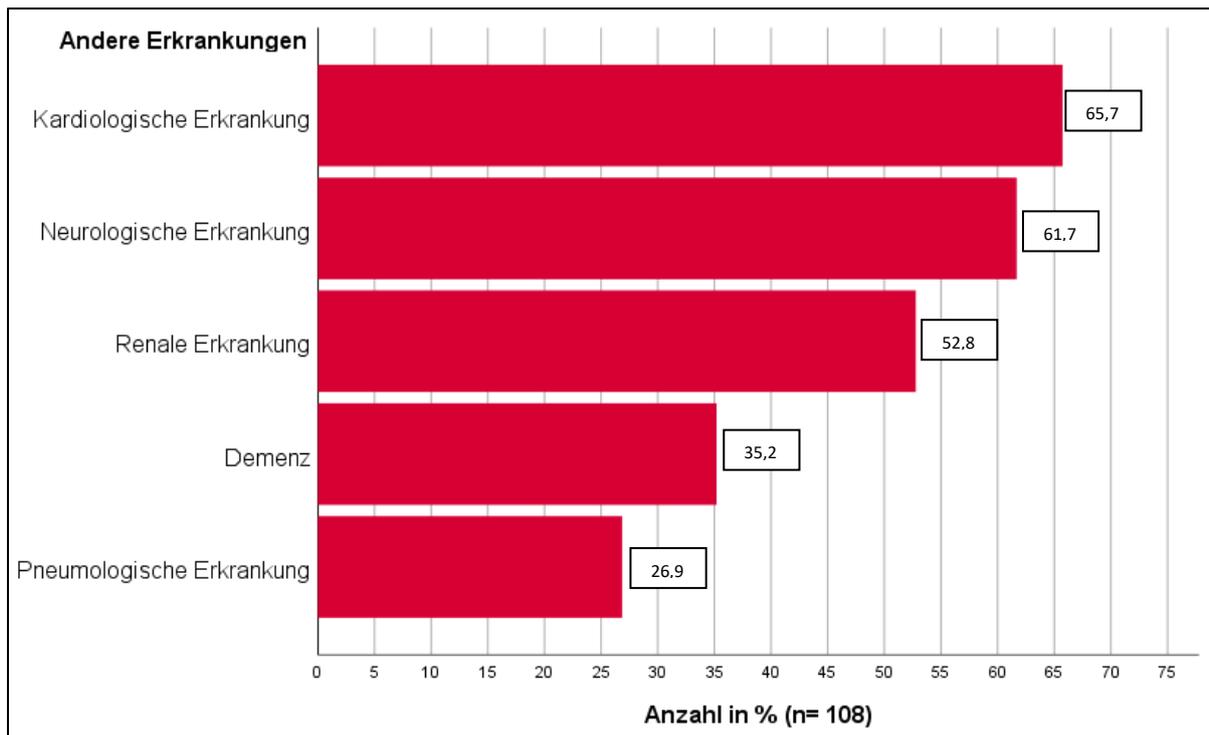


Abb. 2: Übersicht nicht-onkologischer Erkrankungen bei nicht-onkologischen Patienten (n= 108)

4.1.4 Pflegegrad

Nur ein Achtel aller Patienten hatte zu Beginn der Betreuung keinen Pflegegrad. Jedoch hatte jeder sechste Patient einen Pflegegrad während des Beobachtungszeitraumes beantragt und ca. 2,5 % haben einen erhalten, laut der Dokumentation. Pflegegrad 1 und 5 spielten eine eher untergeordnete Rolle, wohingegen knapp 60 % aller Patienten Pflegegrad 2, 3 oder 4 besaßen (s. Abb. 3). In 34 Fällen war der Pflegegrad nicht dokumentiert.

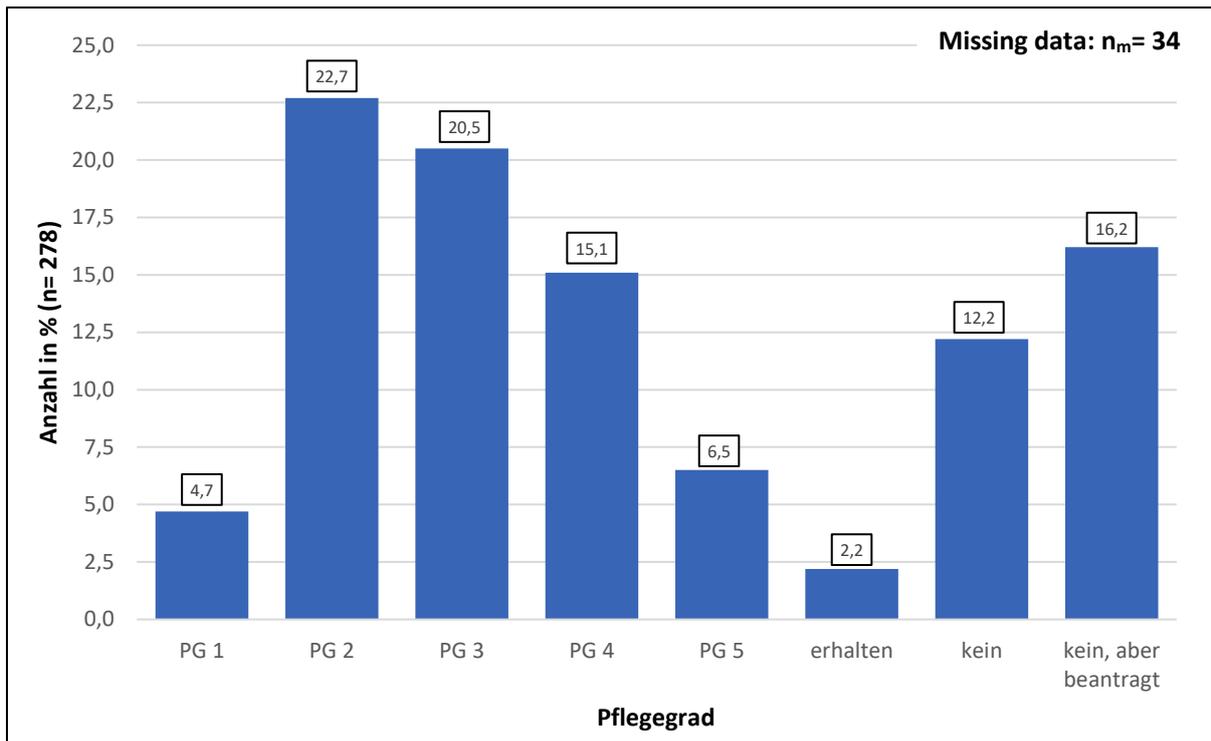


Abb. 3: Übersicht Pflegegrad (n= 278)

4.1.5 Vorausverfügungen

Die deutliche Mehrheit der Patienten hatte bereits am Tag d(0) sowohl eine Patientenverfügung, als auch eine Vorsorgevollmacht, wobei bei letzterer der Anteil um etwa 10 % höher war. Nur jeweils etwa 3 % erhielten während des Beobachtungszeitraumes eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht. Jeder zehnte Patient hatte eine Betreuungsverfügung (s. Abb. 4).

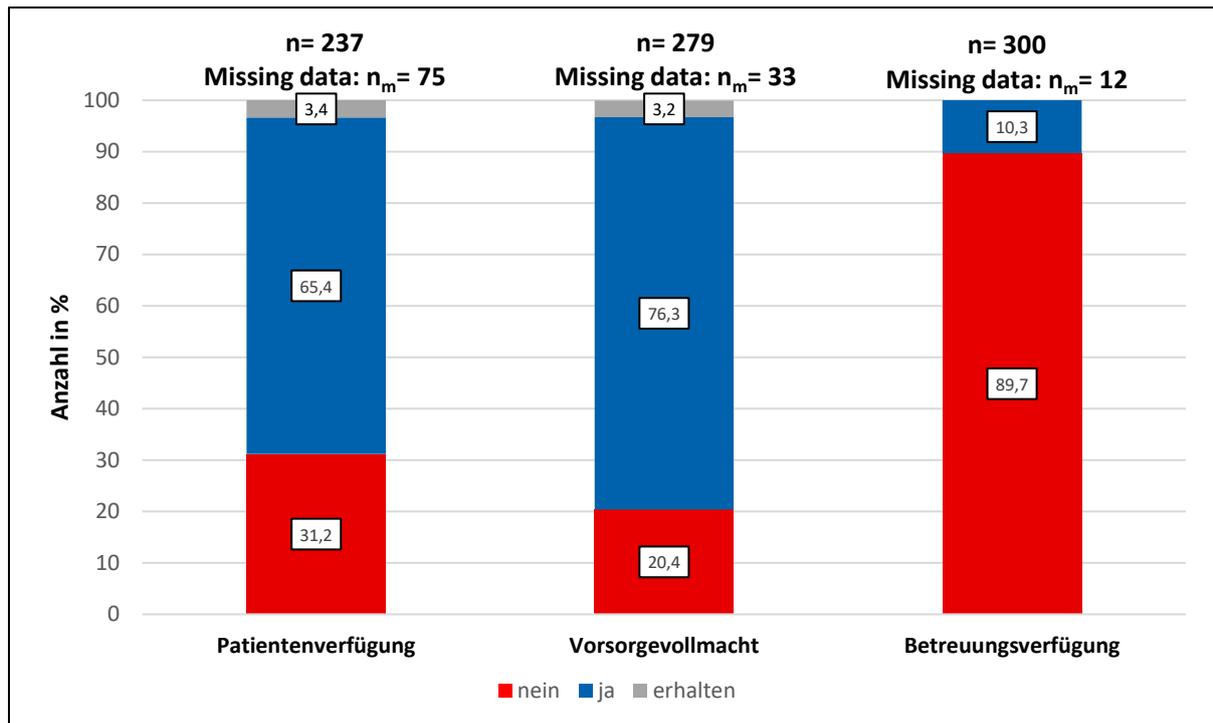


Abb. 4: Übersicht der Vorausverfügungen

4.1.6 Krankenhausaufenthalte

Die Mehrheit der betreuten Patienten (84,3 %; n= 263) mussten während der SAPV-Betreuung nicht stationär im Krankenhaus betreut werden. 14,7 % (n= 46) wurden einmal und 1,0 % (n= 3) zweimal stationär aufgenommen. Mögliche Gründe waren beispielsweise eine Behandlung im Zuge von Chemo- oder Strahlentherapie, eine Intervention wie eine Portanlage, eine akute Verschlechterung der Symptomatik oder der Wunsch eines Patienten zur Einweisung.

4.2 Palliativsituation

4.2.1 Palliativsymptomatik

Drei Viertel der Patienten litten unter Schmerzen als führendes Symptom, gefolgt von Schwäche mit fast 70 %. Das dritthäufigste Symptom äußerte sich auf psychischer Ebene als Sorge/Unruhe Patient. Appetitlosigkeit spielte ebenfalls eine sehr große Rolle bei knapp 60 % der Patienten. Bei über 45 % waren die Angehörigen von Sorgen betroffen. Unter Atemnot und eingeschränkter Mobilität litten jeweils knapp 45 % der Patienten. Mehr als ein Drittel gab Verstopfung und Schläfrigkeit an und mehr als ein Viertel litt unter

„Traurigkeit/Depression“. Jeder fünfte Patient klagte über Übelkeit und Mundtrockenheit und etwa 15 % über Erbrechen (s. Abb. 5).

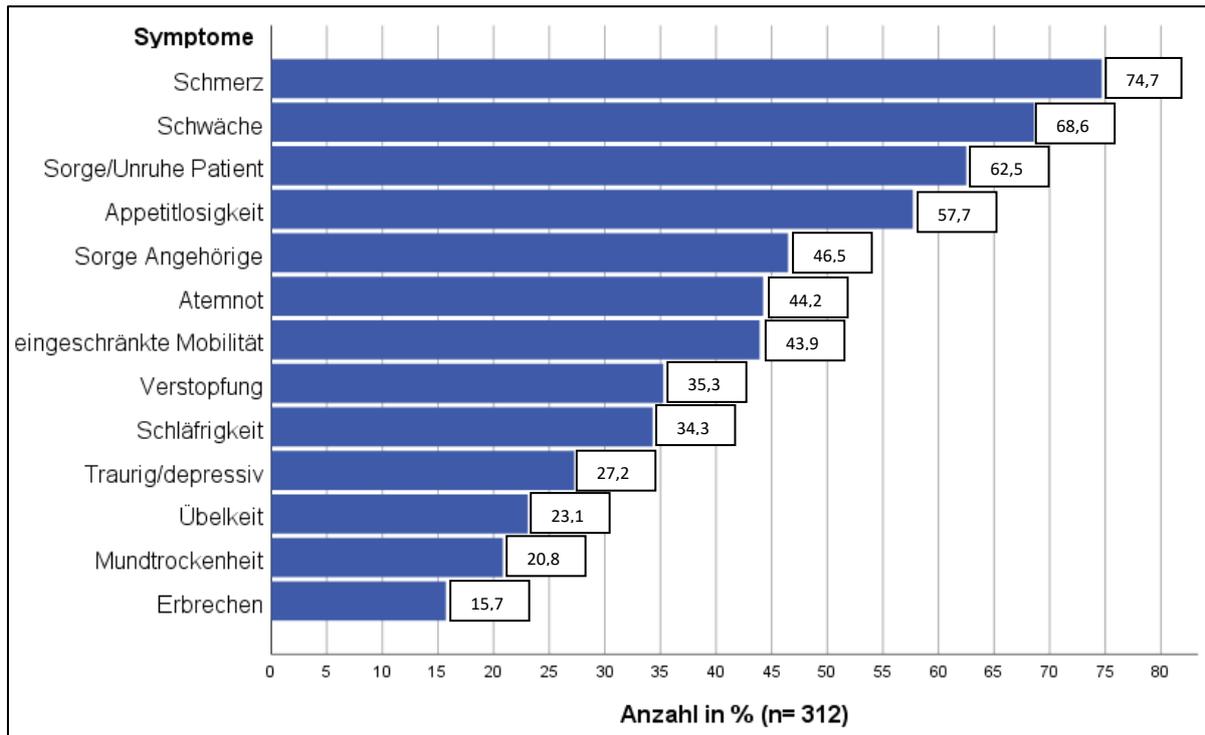


Abb. 5: Palliativsymptomatik an d(0) (n= 312)

Abbildung 6 veranschaulicht den Vergleich der Daten zwischen d(0) und d(3). Beim Symptom Schmerz zeigte sich bei der Hälfte der Patienten eine Verbesserung von ja zu nein und bei fast ein Viertel eine Stagnation bei ja. 70 % aller Patienten hatte an beiden Tagen keine Übelkeit und jeder fünfte eine Verbesserung von ja zu nein. Über die Hälfte hatte keine Atemnot an beiden Tagen und ein Drittel der Patienten verbesserte sich ebenfalls von ja zu nein.

Innerhalb des psychologischen Symptoms Sorge/Unruhe des Patienten überwog mit knapp der Hälfte die Verbesserung von ja zu nein. Fast ein Drittel war nicht von Sorge/Unruhe betroffen. Jedoch zeigte sich bei jedem zehnten Patienten eine Verschlechterung von nein zu ja oder eine Stagnation bei ja.

In der Kategorie Sorge der Angehörigen war ebenfalls jeder Zehnte von einer Verschlechterung oder Stagnation bei ja betroffen. Allerdings überwog mit über 40% kein Vorkommen von Sorge und bei 37 % eine Verbesserung von ja zu nein.

Bei n= 64 Patienten erfolgte keine Zuordnung, da diese am Tag d(3) bereits verstorben oder entlassen waren.

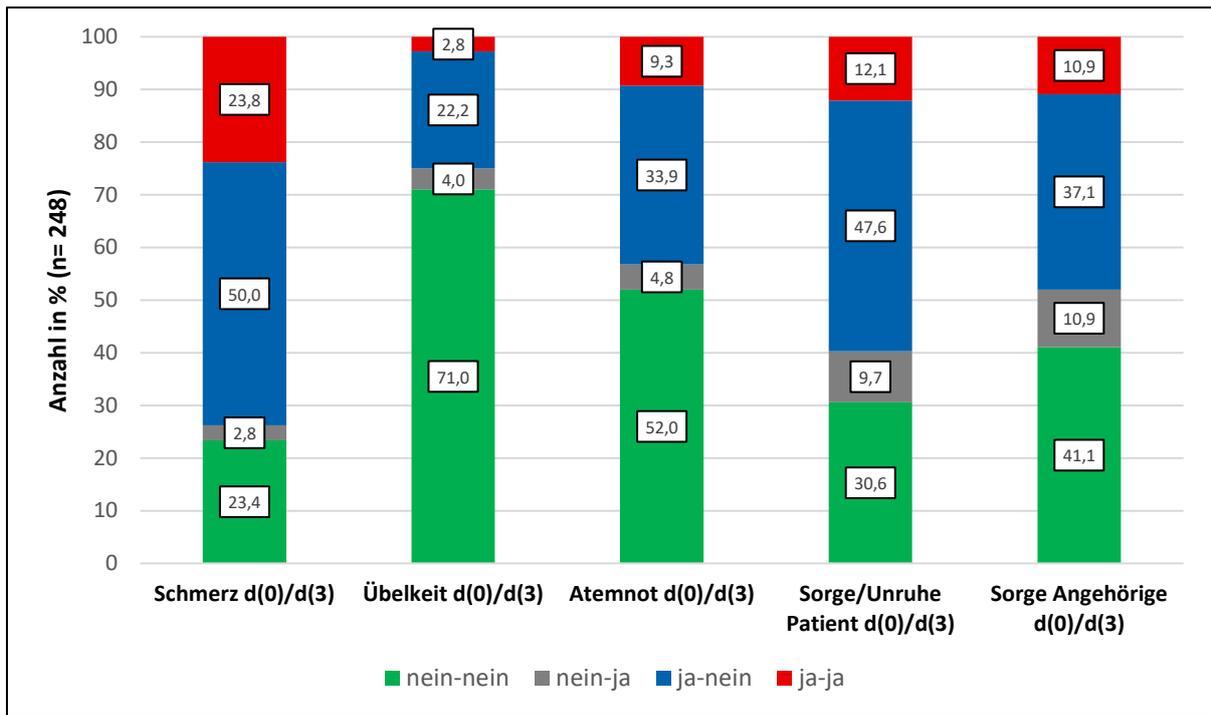


Abb. 6: Übersicht Palliativsymptomatik an Tag d(0) zu d(3) (n= 248)

4.2.2 Prognose

Abbildung 7 zeigt eine Übersicht der geschätzten Überlebenszeit der Patienten. In 108 Fällen wurde keine Prognose angegeben.

Bei jeweils einem Drittel der Patienten wurde eine Überlebenszeit von 1 - 4 und 5 - 12 Wochen geschätzt. In 17 % der Fälle wurde eine Prognose von 3 - 7 Tagen angegeben und bei jeweils 7 % nur 0 - 2 Tagen oder mehr als 12 Wochen.

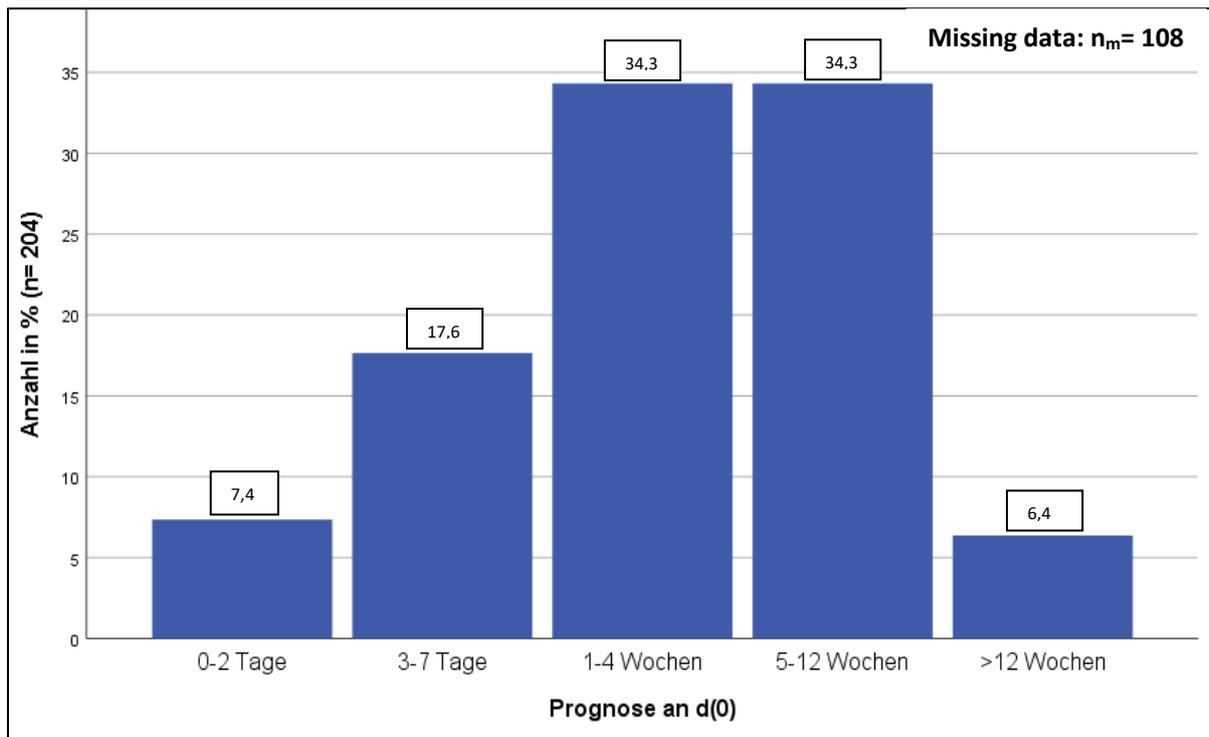


Abb. 7: Übersicht Prognose an d(0) (n= 204)

Beim Vergleich der Prognose mit der tatsächlichen Überlebenszeit der Patienten zeigte sich eine signifikant positive Korrelation; $T = 0,63$; $p < 0,001$ (s. Abb. 8).

Die 0–2-Tage-Prognose wurde zu 80 % richtig geschätzt. Bei 3 - 7 Tagen wurden allerdings nur 36 % richtig geschätzt und über die Hälfte verstarb innerhalb von 0 - 2 Tagen. Nahezu die Hälfte der Prognose von 1 - 4 Wochen verstarb bereits vorher, jedoch wurden knapp 40 % korrekt geschätzt. Bei den Patienten mit einer Prognose von 5 - 12 Wochen verstarben insgesamt 55 % davor, beinahe jeder dritte stimmte mit der Schätzung überein. Die Prognose von mehr als 12 Wochen erfüllte sich bei keinem Patienten, mehr als 80 % lebten nur 5 - 12 Wochen.

In 133 Fälle erfolgte keine Auswertung aufgrund fehlender Dokumentation der Prognose oder unbekanntem Sterbedatum.

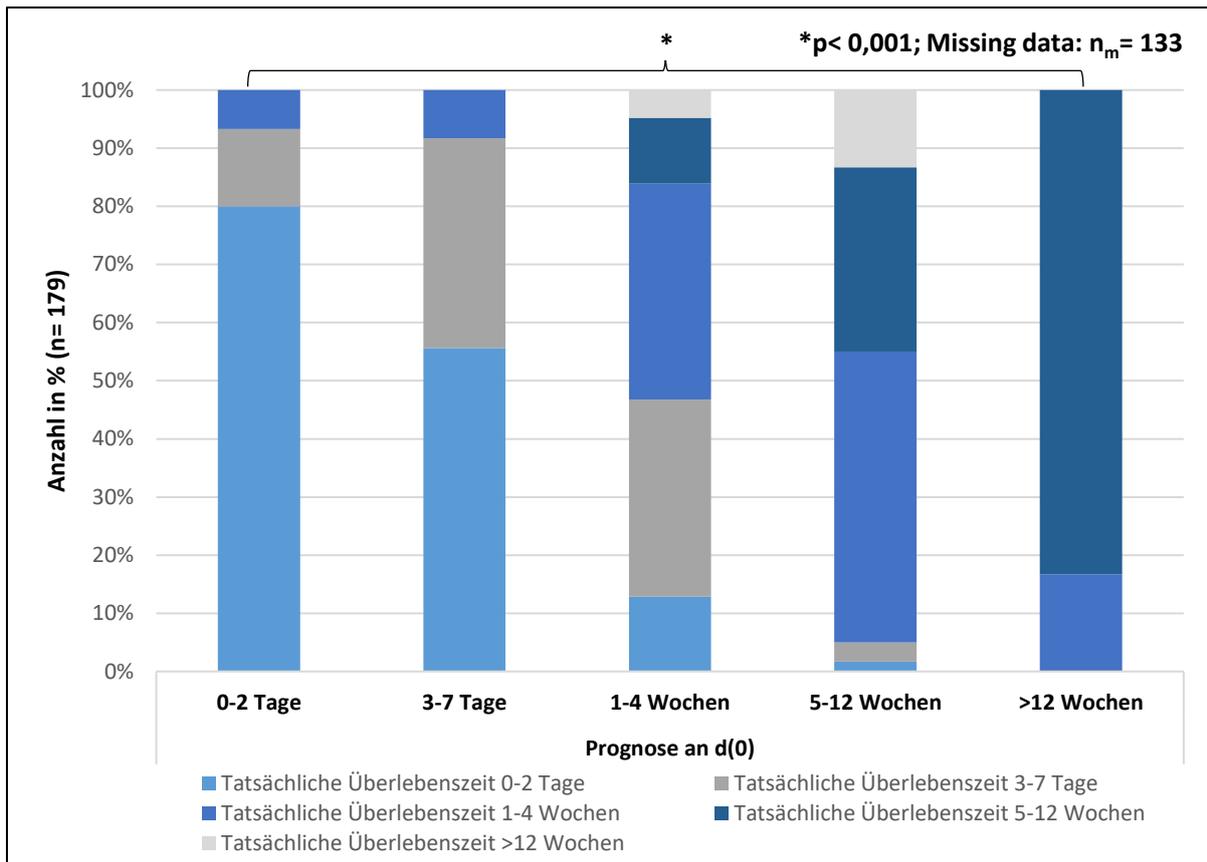


Abb. 8: Vergleich Prognose an d(0) mit tatsächlicher Überlebenszeit (n= 179)

4.2.3 Funktionsstatus

Wie in nachfolgender Abbildung 9 zu sehen ist, hatten die meisten Patienten bei Aufnahme einen AKPS von 20 %, was einer permanente Bettlägerigkeit entspricht und damit eine intensive pflegerische Betreuung durch medizinisches Fachpersonal und/oder Angehörige zur Folge hat. 30 %, 40 % und 50 % AKPS wurden jeweils bei fast jedem fünften Patienten dokumentiert. Ein AKPS von 70 % fand sich bei nur 3,7 % und von 80 % bei annähernd keinem Patienten. Kein Patient hatte bei Aufnahme einen AKPS von 90 % oder 100 %.

Insgesamt hatten 88 % der Patienten einen AKPS von 50 % oder weniger und waren somit von erheblicher Hilfe Anderer und häufiger medizinischer Versorgung abhängig. Bei 12 Patienten fehlte die Dokumentation.

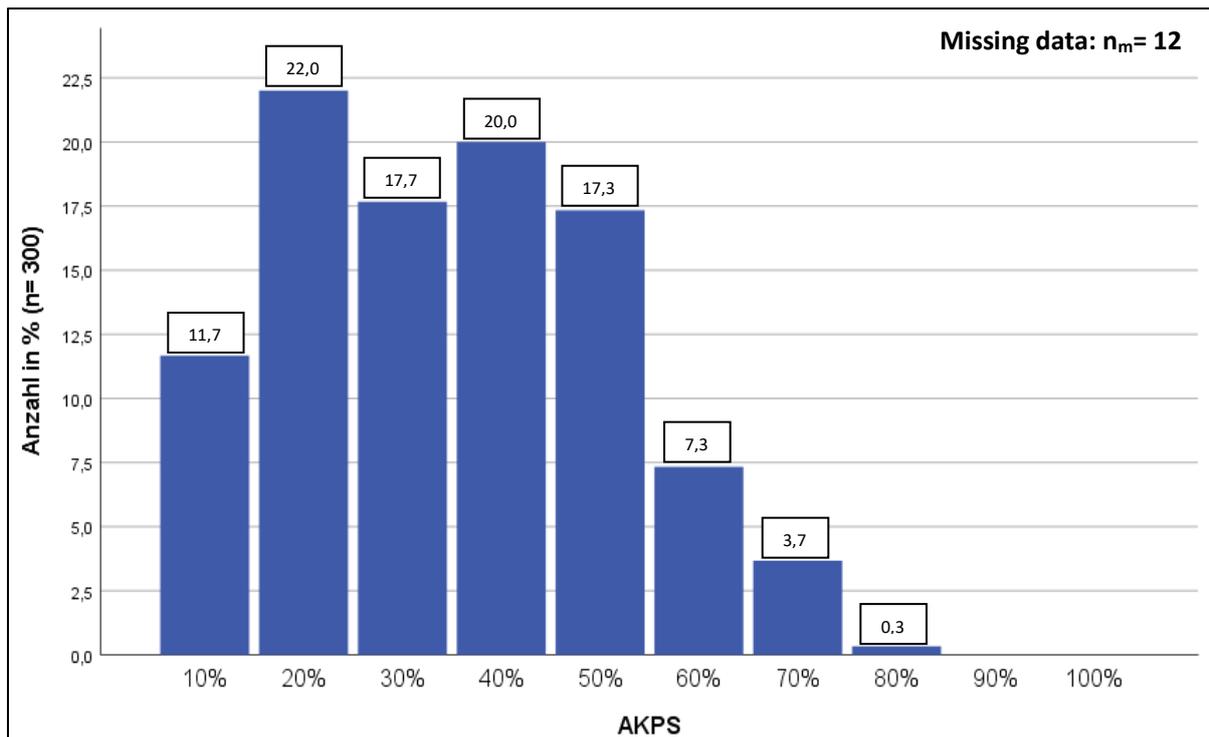


Abb. 9: Übersicht der Verteilung des AKPS (n= 300)

4.2.4 Palliativphase

Zu Beginn der Betreuung wurden über 60 % der Patienten in die die Phase „verschlechternd“ eingeordnet. Die wenigsten Patienten mit 6,5 % galten als „stabil“. Jeder fünfte Patient wurde als „instabil“ eingeschätzt und jeder zehnte als „sterbend“ (s. Abb. 10). Bei 21 Patienten erfolgte keine Dokumentation.

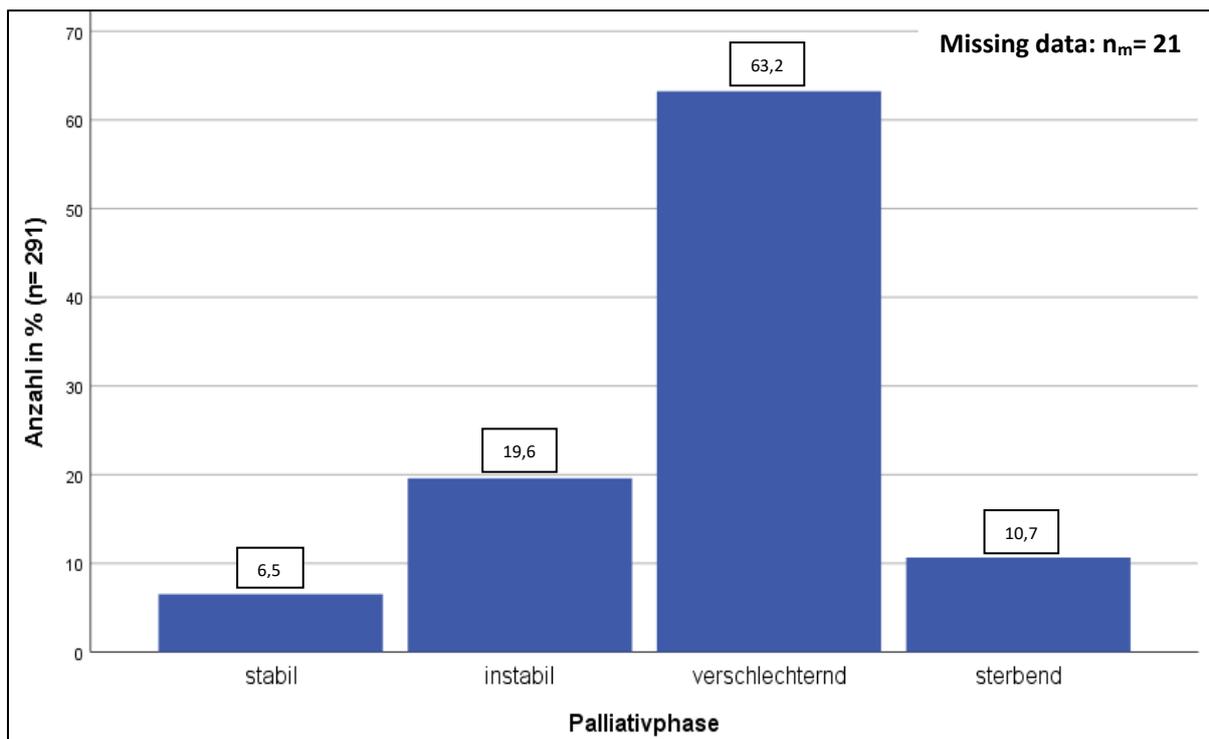


Abb. 10: Übersicht der Palliativphasen (n= 291)

4.2.5 Versorgungsstufe

Vier von fünf der Patienten erhielt als Erstversorgungsstufe die Teilversorgung, nur knapp jeder Fünfte beanspruchte zuvor Beratung oder Koordination. Zum Zeitpunkt d(0) wechselten 4,2 % von Beratung und 13,1 % von Koordination in die Teilversorgung.

Tabelle 4: Übersicht Versorgungsstufen (n= 312)

	n	%
Teilversorgung	258	82,7
Beratung	13	4,2
Koordination	41	13,1

4.2.6 Aufenthaltsort

In Abbildung 11 ist eine Übersicht der Aufenthaltsorte an d(0) zu sehen. Fast zwei Drittel aller Patienten lebte zuhause, gefolgt von fast einem Drittel, die in einem Pflegeheim versorgt wurden. Knapp jeder zehnte Patient befand sich in Betreutem Wohnen oder in einem Hospiz.

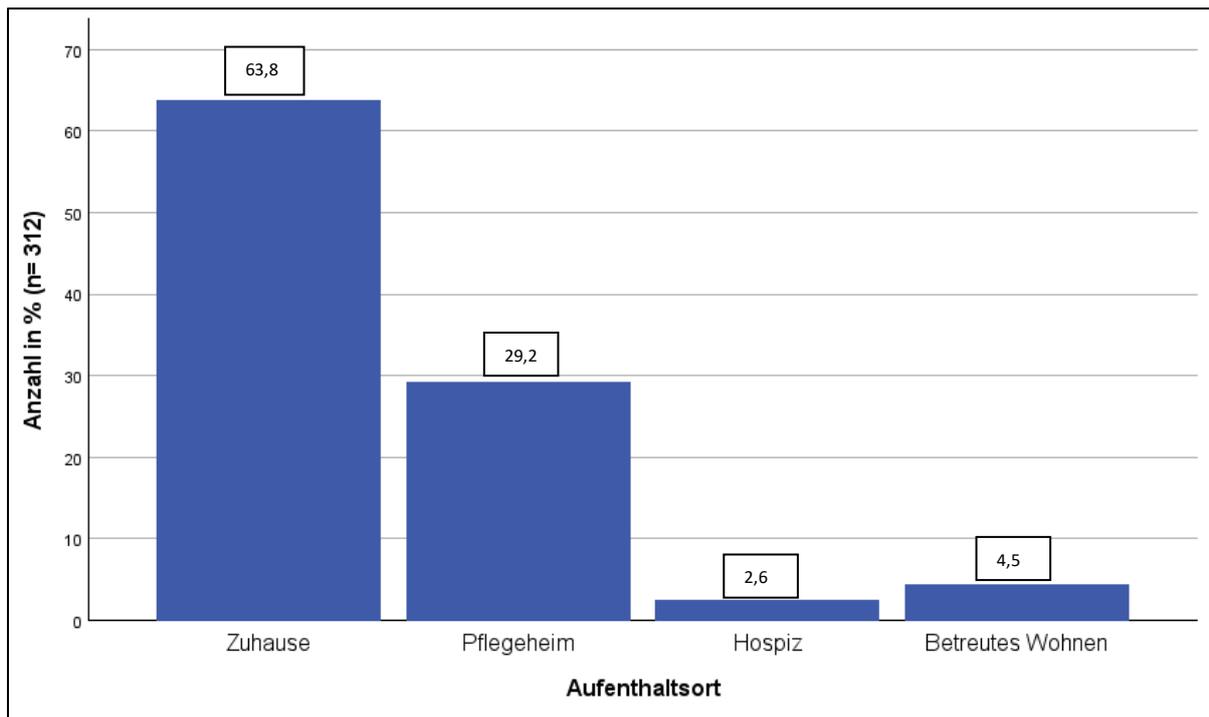


Abb. 11: Übersicht Aufenthaltsort (n= 312)

4.2.7 Wechsel des Betreuungsortes

Während des Beobachtungszeitraumes kam es zu verschiedenen Wechseln der Betreuungsorte: Patienten konnten beispielsweise bei einem Versorgungsnotstand oder auf Wunsch des Patienten in ein Pflegeheim, Hospiz oder Betreutes Wohnen verlegt oder bei akuter Krise in ein Krankenhaus eingewiesen werden.

Über 80 % der Patienten blieben jedoch am selben Aufenthaltsort. Bei knapp 15 % erfolgte eine Krankenhauseinweisung. Nur 2 % wurden in ein Pflegeheim, Hospiz, Betreutes Wohnen oder nach Hause verlegt (s. Abb. 12).

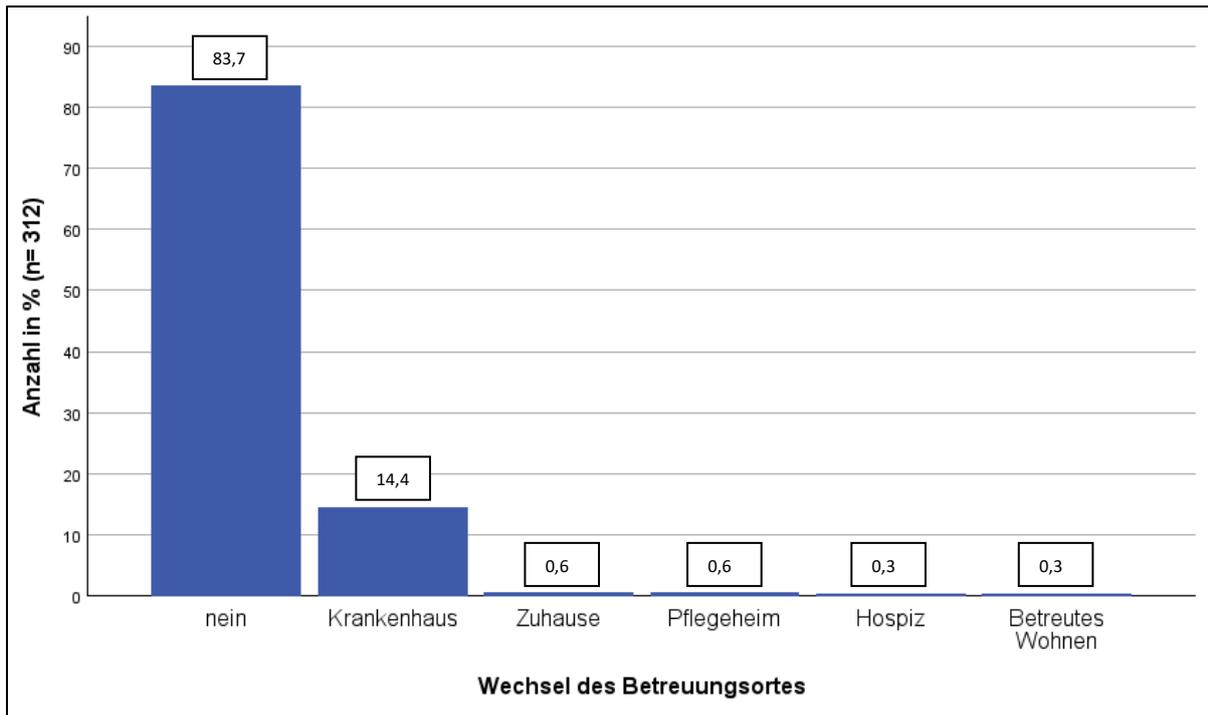


Abb. 12: Übersicht Wechsel des Betreuungsortes (n= 312)

4.2.8 Sterbeort

Im untersuchten Beobachtungszeitraum starben 177/312 Patienten (57 %). Davon verstarb fast die Hälfte zuhause und mehr als ein Drittel im Pflegeheim. Knapp jeder zehnte Patient befand sich zum Zeitpunkt des Todes in Betreutem Wohnen und fast 7 % in einem Krankenhaus oder im Hospiz (s. Abb. 13).

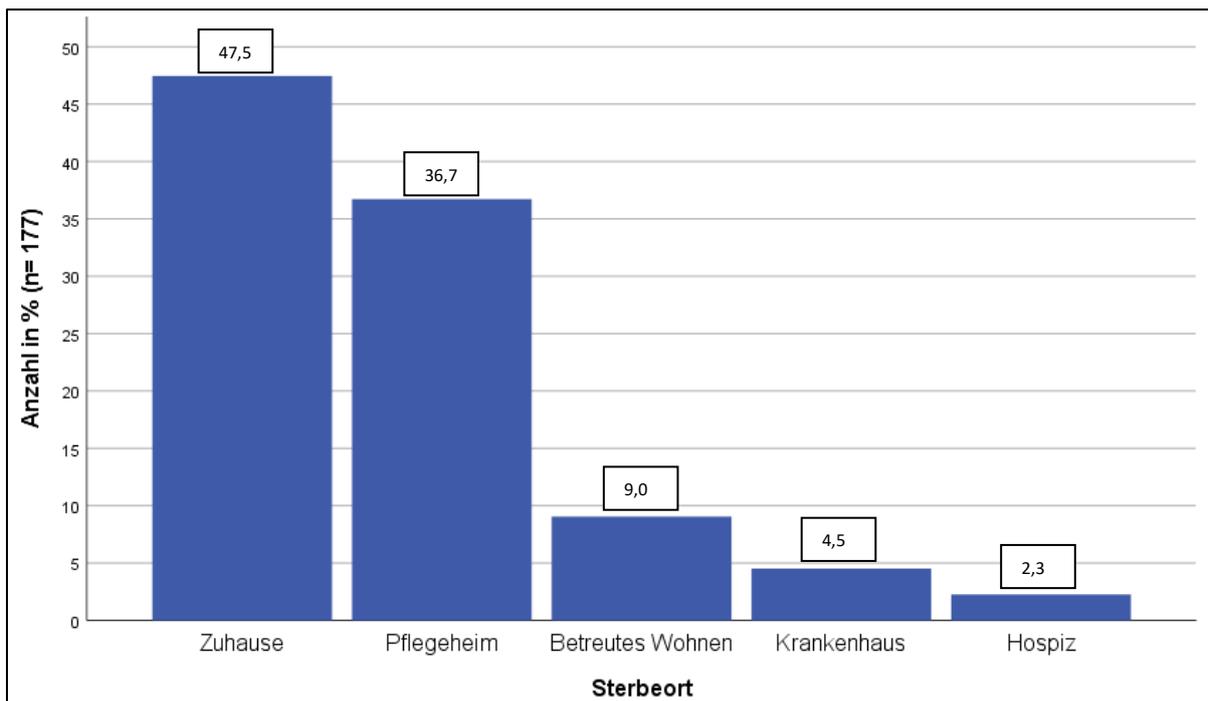


Abb. 13: Übersicht Sterbeort (n= 177)

4.2.9 Beteiligte Berufsgruppen

Während der Versorgungszeit waren unterschiedliche Berufsgruppen und Dienste in die Versorgung involviert. Die Berufsgruppen konnten durch die SAPV vermittelt werden oder bereits vor Beginn der Kontaktaufnahme genutzt worden sein (s. Abb. 14).

Der Hausarzt war zu 99 % als Ansprechpartner gegeben und sehr oft in die Versorgung involviert. 70 % aller Patienten nahmen einen Pflegedienst in Anspruch, wobei neben dem ambulanten Pflegedienst auch die Pflege in Pflegeheimen oder Betreutem Wohnen dazugezählt wurde. Bei 2,6 % war eine 24-Stunden-Pflegekraft tätig. Bei fast jedem fünften Patienten waren Fachärzte als wichtige Ansprechpartner für diese, deren Angehörige oder SAPV-Mitarbeiter beteiligt. Homecare Unternehmen wie Ernährungsdienste, Sauerstoff-, Wund-, Inkontinenz- und Tracheostoma- und Laryngektomie-Versorger waren bei mehr als jedem zehnten Patienten involviert. Externe Pumpendienste für Medikamentenpumpen wurden ebenfalls bei mehr als 10 % der Fälle in Anspruch genommen.

Auch Physio-, Ergo- und Entspannungstherapeuten oder Logopäden waren bei jedem zehnten Patienten in die Betreuung eingebunden. Reine Haushaltshilfen spielten eine untergeordnete Rolle. Nicht nur physisch unterstützende Betreuungsdienste, sondern auch psychosoziale Dienste wie Hospizbegleitung und Sozialarbeit wurden von jedem fünften Patienten und Angehörigen in Anspruch genommen.

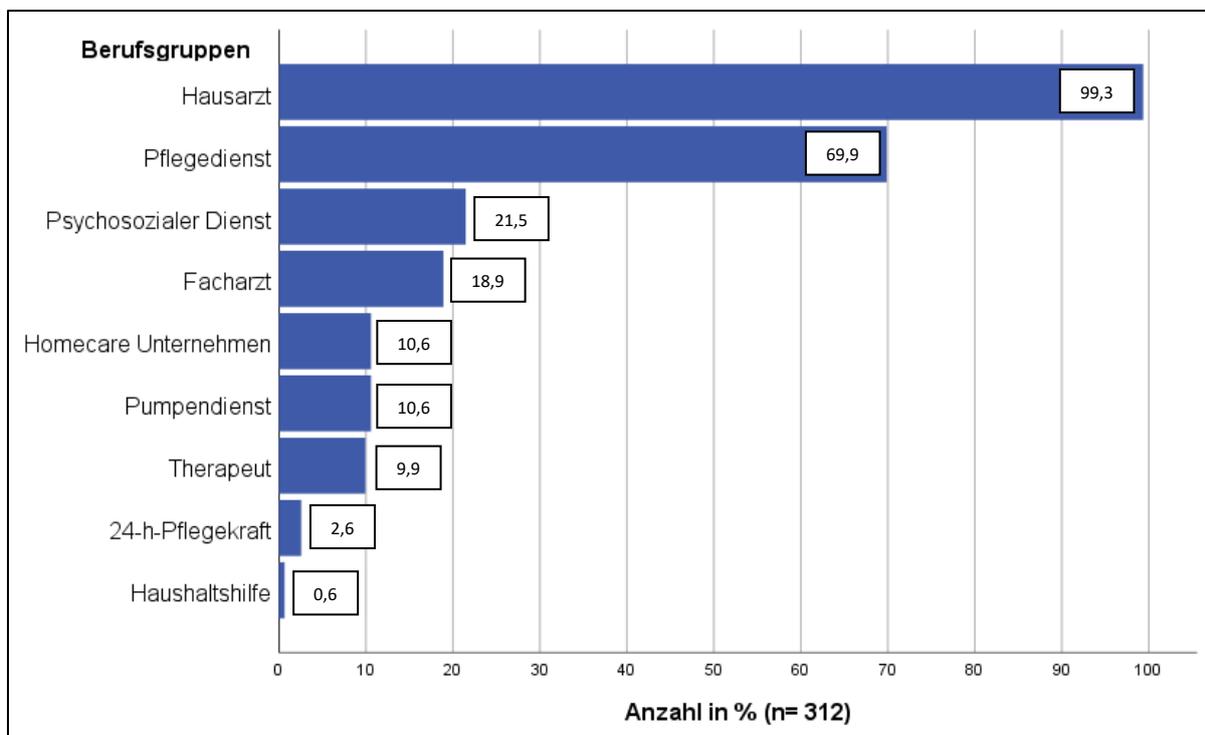


Abb. 14: Übersicht der beteiligten Berufsgruppen (n= 312)

4.2.10 Versorgungsdauer

Die mediane Versorgungsdauer lag bei 10 Tagen (Min: 0; Max: 248 ; Q1: 4; Q3: 27 Tage). Eine Dauer von 0 Tagen war möglich, wenn ein Patient noch am selben Tag der Aufnahme verstarb.

4.2.11 Beobachtungsdauer

Die mediane Beobachtungsdauer entsprach 10 Tage (Min: 0; Max: 21; Q1: 4; Q3: 21 Tage). Kürzere Dauern waren möglich durch Tod oder Entlassung.

An den Tagen 1 und 2 verstarben jeweils etwa 8 % der Patienten innerhalb der Beobachtungszeit. Fast 40 % der Patienten wurden bis zum Tag 6 und mehr als ein Drittel bis zum Tag 21 beobachtet (s. Abb. 15).

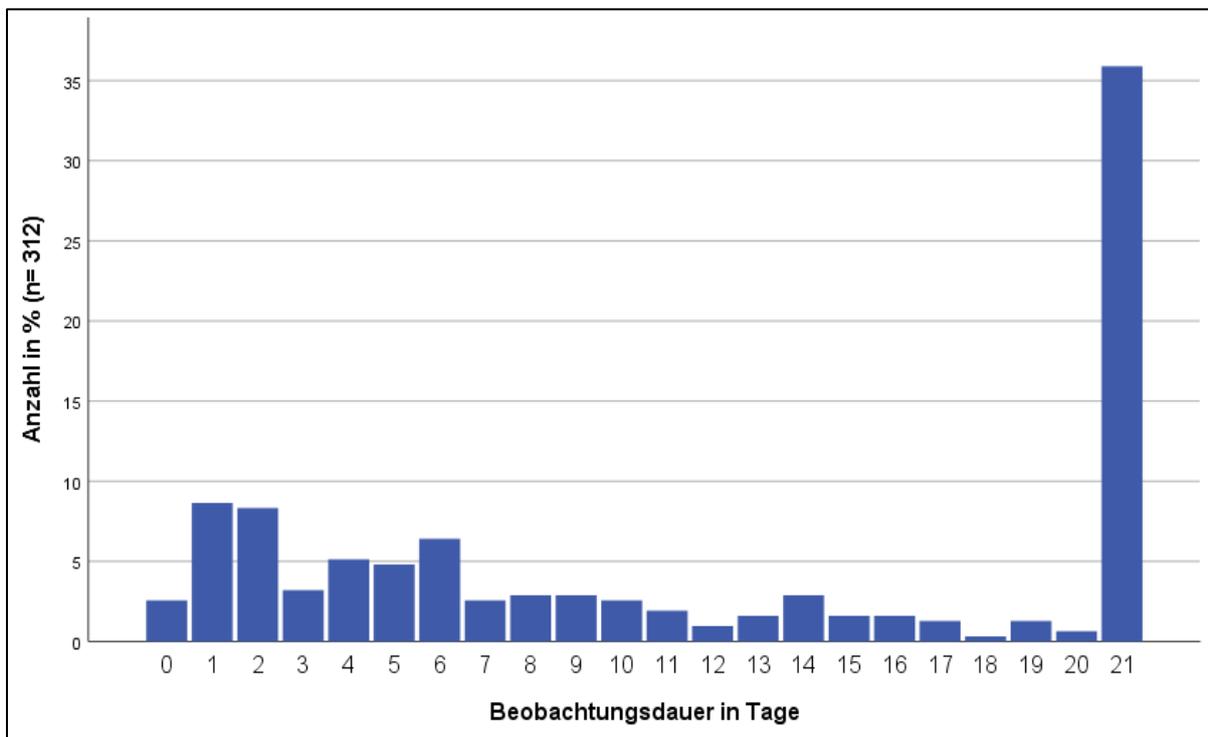


Abb. 15: Beobachtungsdauer in Tagen (n= 312)

4.2.12 Häufigkeit und Art des Patientenkontaktes

4.2.12.1 Hausbesuche

Tabelle 5: Übersicht Daten Hausbesuche (n= 312)

	Median	Min	Max	Q1	Q3
Anzahl Hausbesuche pro Patient	3,0	0,0	23,0	1,0	5,0
Maximaldauer pro Hausbesuch (min)	60,0	0,0	205,0	46,3	80,0
Minimaldauer pro Hausbesuch (min)	35,0	0,0	160,0	20,0	45,0
Gesamtdauer Hausbesuch pro Patient (min)	160,0	0,0	1695,0	65,0	265,0
Hausbesuchsintensität (h/d)	0,2	0,0	2,9	0,1	0,5

Es gab sowohl Routine-, als auch Notfall-Hausbesuche. Routine-Besuche fanden beispielsweise zur regelmäßigen pflegerischen und ärztlichen Kontrolle, Medikamentenüberprüfung oder Pumpenkontrolle statt. Notfall-Hausbesuche erfolgten bei akuter Krise, Verschlechterung des Patienten oder Versorgungsnotstand. Zur besseren Übersicht der Verteilung von Routine- und Notfall-Hausbesuchen wurden die folgenden Abbildungen 16 und 17 erstellt.

Bei fast jedem fünften Patienten erfolgten keine Routine-Hausbesuche. Bei knapp der Hälfte der Patienten erfolgte ein, zwei oder drei Hausbesuche. Jeder achte Patient hatte vier Hausbesuche.

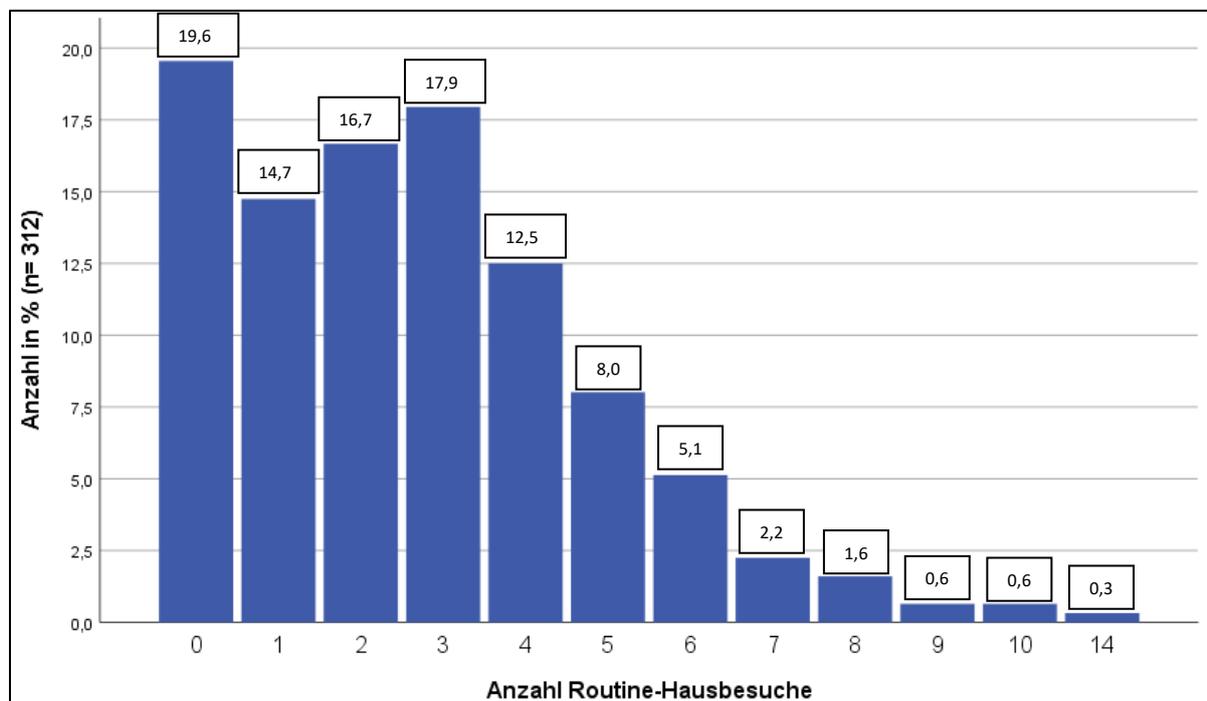


Abb. 16: Übersicht Anzahl Routine-Hausbesuche (n= 312)

Mehr als die Hälfte der Patienten brauchte keinen Notfall-Hausbesuch. 30 % benötigten einen Notfall-Hausbesuch und mehr als jeder achte Patient war auf zwei oder mehr Notfall-Hausbesuche angewiesen.

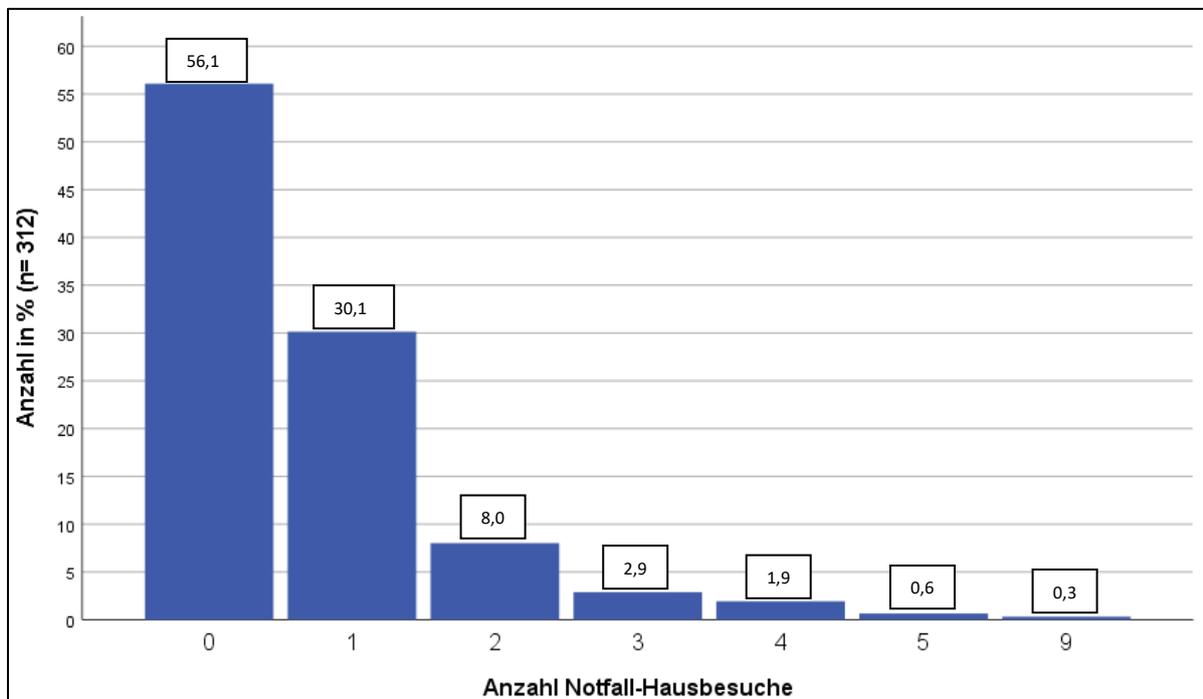


Abb. 17: Übersicht Anzahl Notfall-Hausbesuche (n= 312)

4.2.12.2 Telefonate

Tabelle 6: Übersicht Daten Telefonate (n= 312)

	Median	Min	Max	Q1	Q3
Anzahl Telefonate pro Patient	10,0	0,0	40,0	5,0	17,0
Maximaldauer pro Telefonat (min)	20,0	0,0	80,0	15,0	30,0
Minimaldauer pro Telefonat (min)	10,0	0,0	30,0	10,0	15,0
Gesamtdauer Telefonate pro Patient (min)	165,0	0,0	540,0	71,3	260,0
Telefonatintensität (h/d)	0,3	0,0	0,9	0,2	0,3

Analog zu den Hausbesuchen erfolgte die Unterteilung in Routine- und Notfall-Telefonate (s. Abb. 18 und 19).

Die Verteilung der Anzahl der Routine-Telefonate war sehr unterschiedlich, allerdings war eine Tendenz erkennbar: Mit steigender Anzahl der Routine-Telefonate wurde der prozentuale Anteil verhältnismäßig weniger. Fast 8 % der Patienten hatten keine Routine-Telefonate.

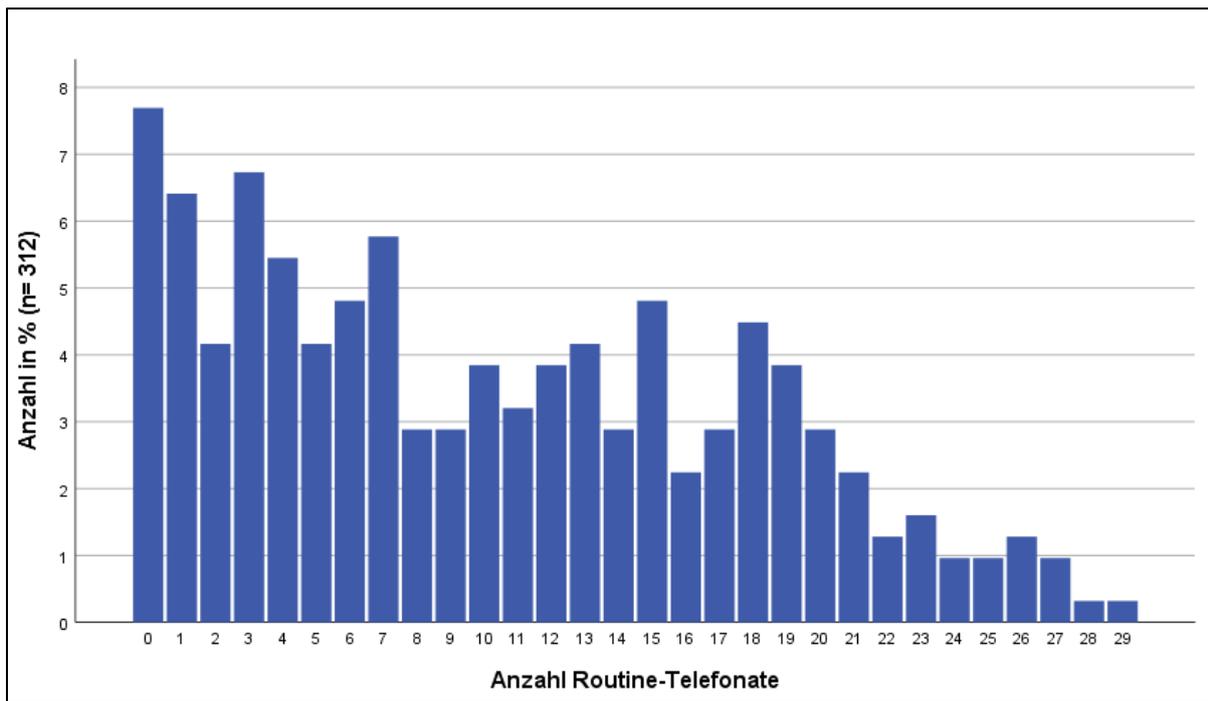


Abb. 18: Übersicht Anzahl Routine-Telefonate (n= 312)

Die Mehrheit der Patienten hatte kein Notfall-Telefonat. Über jeder fünfte Patient benötigte ein und jeder zehnte Patient zwei Notfall-Telefonate. Etwa 10 % der restlichen Patienten hatte drei oder mehr Notfall-Telefonate.

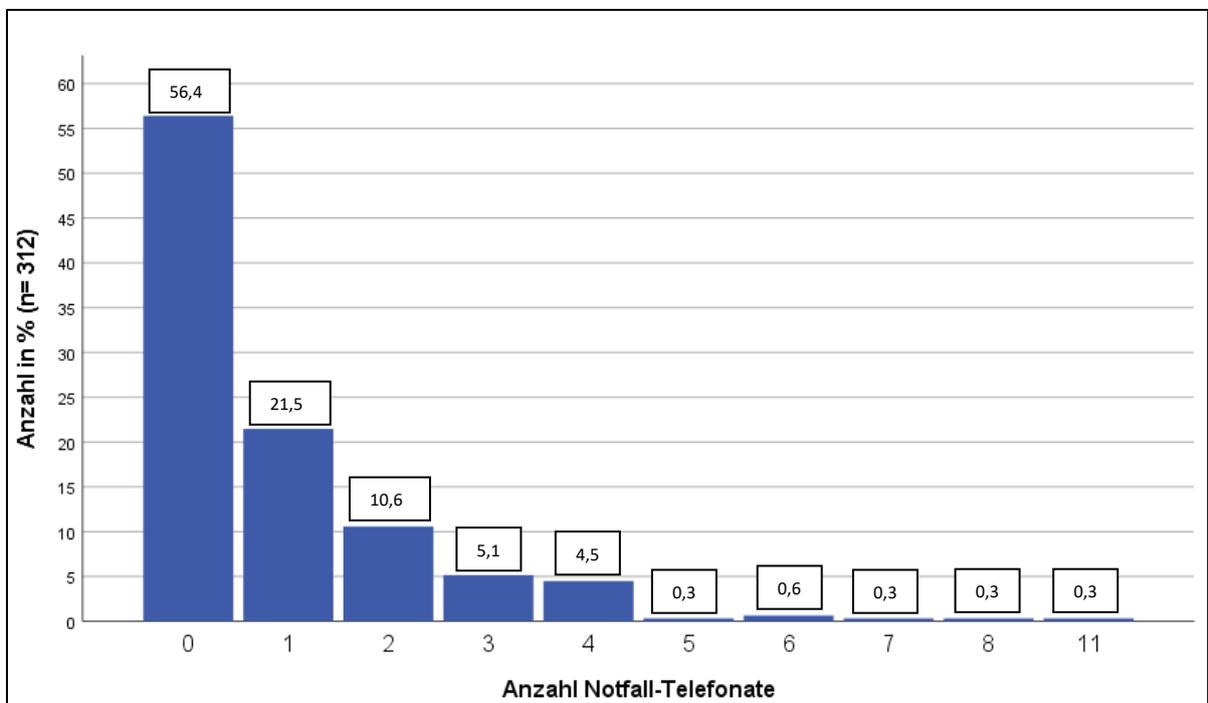


Abb. 19: Übersicht Anzahl Notfall-Telefonate (n= 312)

4.2.12.3 Betreuungsintensität

Der Median betrug 0,5 h/d (Min: 0,0; Max: 3,5; Q1: 0,3; Q3: 0,8).

4.2.13 Überlebenszeitanalyse

Die mediane Überlebenszeit aller Patienten betrug 13 Tage. Am Tag 310 waren annähernd alle Patienten verstorben. Eine Zensierung aufgrund von Entlassung aus der Versorgung mit unbekanntem Sterbedatum erfolgte bei insgesamt 36 Patienten (s. Abb. 20).

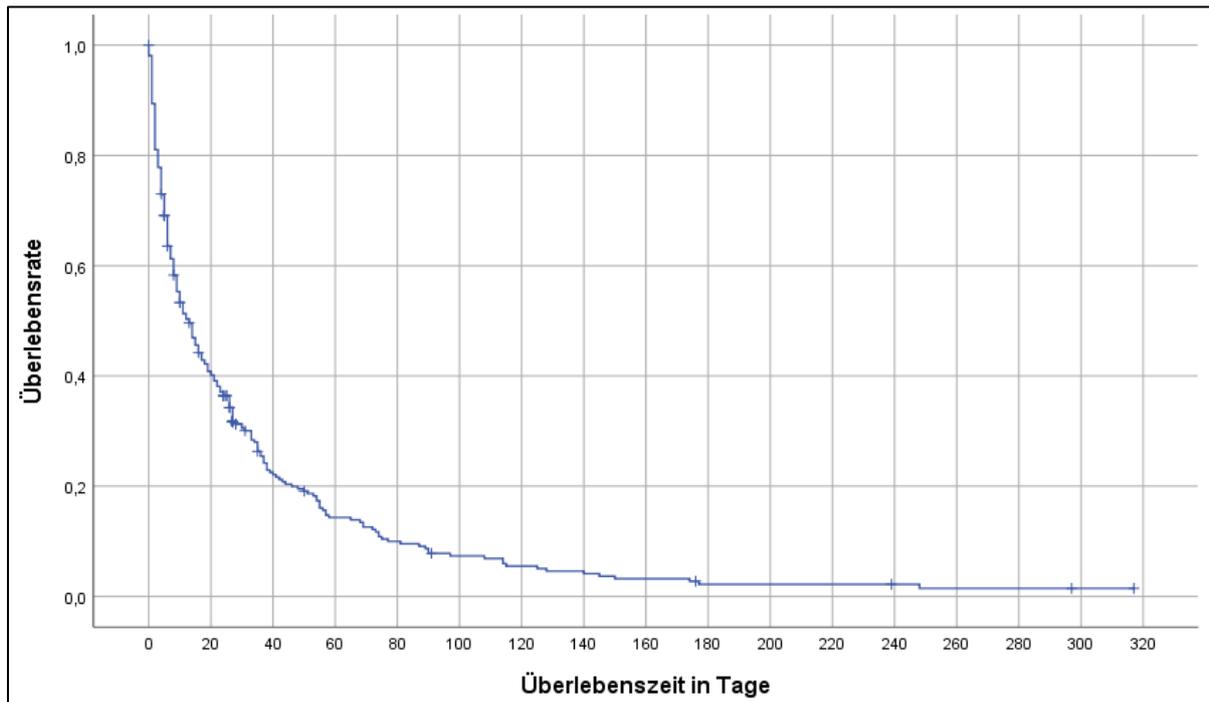


Abb. 20: Kaplan-Meier-Kurve zur Überlebenszeit (n= 312)

4.3 Unterschiede zwischen onkologischen und nicht-onkologischen Patienten

4.3.1 Vergleich Alter

Patienten mit onkologischen Erkrankungen waren signifikant jünger (Median: 75 Jahre) als Patienten mit nicht-onkologischen Erkrankungen (Median: 85 Jahre); exakter Mann-Whitney-U-Test= 6144; $p < 0,001$ (s. Abb. 21).

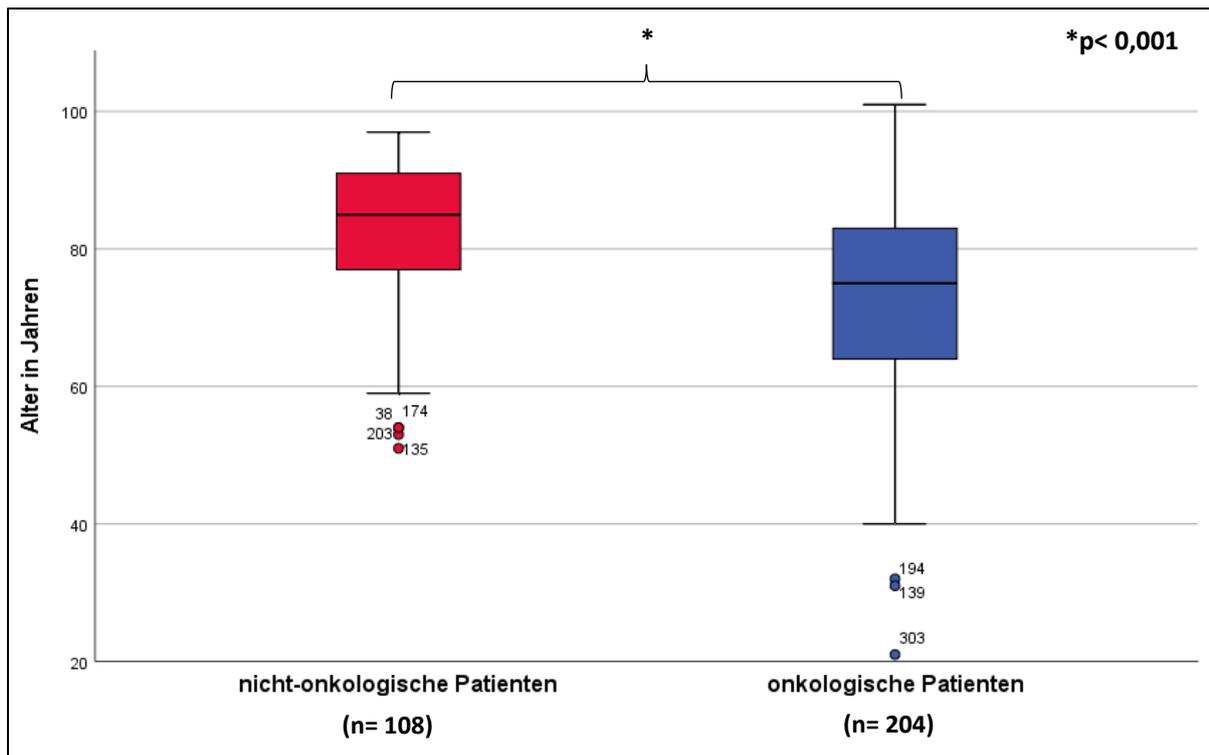


Abb. 21: Vergleich Alter von onkologischen und nicht-onkologischen Patienten (n= 312)

4.3.2 Vergleich Pflegegrad

Zwischen den Pflegegraden der onkologischen und nicht-onkologischen Patientengruppe wurde ein signifikanter Unterschied festgestellt (s. Abb. 22). Auffallend war, dass in der onkologischen Patientengruppe im Vergleich zu der nicht-onkologischen 10 % weniger Pflegestufen vorlagen. Bei Pflegegrad 1 und 2 überwog jeweils knapp die onkologische Patientengruppe, bei Pflegegrad 3 und 5 die nicht-onkologische. Über jeder dritte nicht-onkologische Patient hatte Pflegegrad 4, wohingegen es nur 5 % bei den onkologischen Patienten waren. Bei den onkologischen Patienten erhielt über jeder fünfte einen Pflegegrad während des Beobachtungszeitraumes. Bei 34 Patienten wurde der Pflegegradstatus nicht erfasst; $\chi^2(7) = 64,92$; $p < 0,001$.

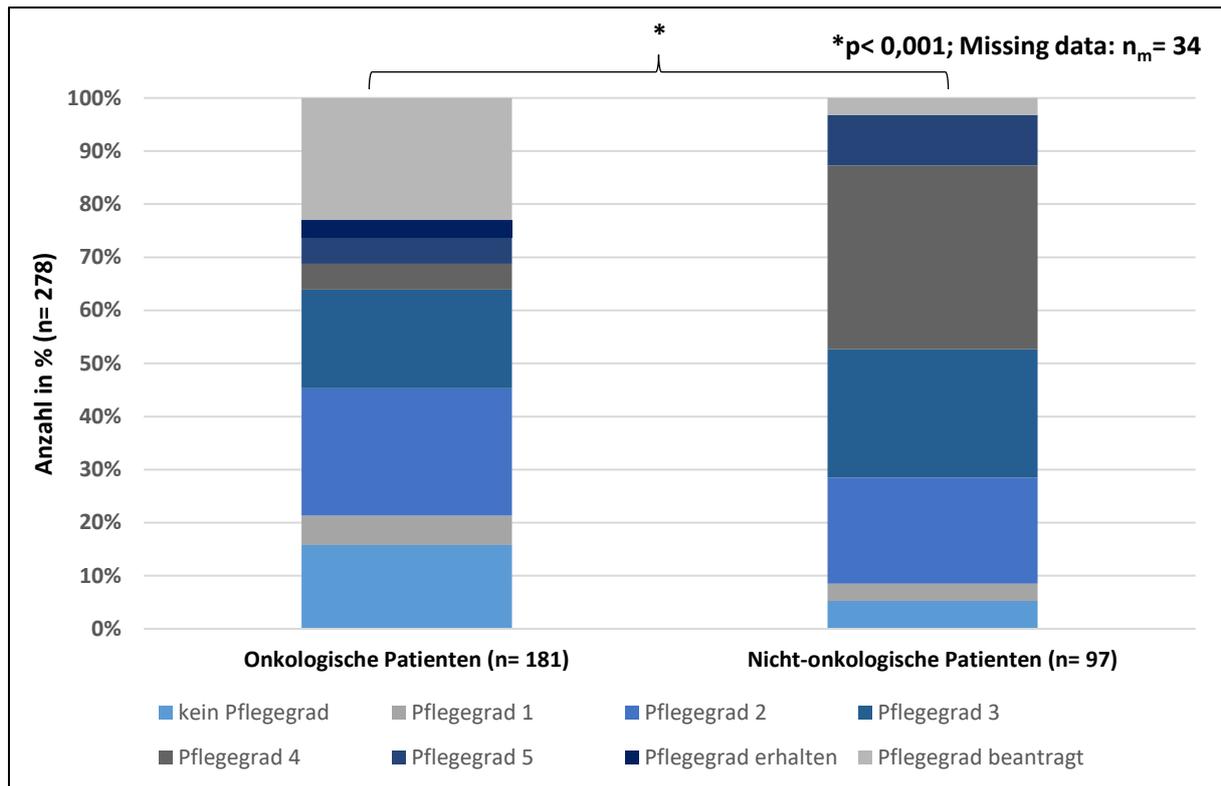


Abb. 22: Vergleich Pflegegrad bei onkologischen und nicht-onkologischen Patienten (n= 278)

4.3.3 Vergleich Krankenhausaufenthalte

Beim Vergleich der Krankenhausaufenthalte zwischen onkologischen und nicht-onkologischen Patienten war ein signifikanter Unterschied erkennbar. In Abbildung 23 ist zu sehen, dass etwa jeder fünfte onkologische Patient einen Krankenhausaufenthalt hatte, bei den nicht-onkologischen waren es nur etwa 5 %; exakter Mann-Whitney-U-Test: $U = 9297$; $p < 0,001$.

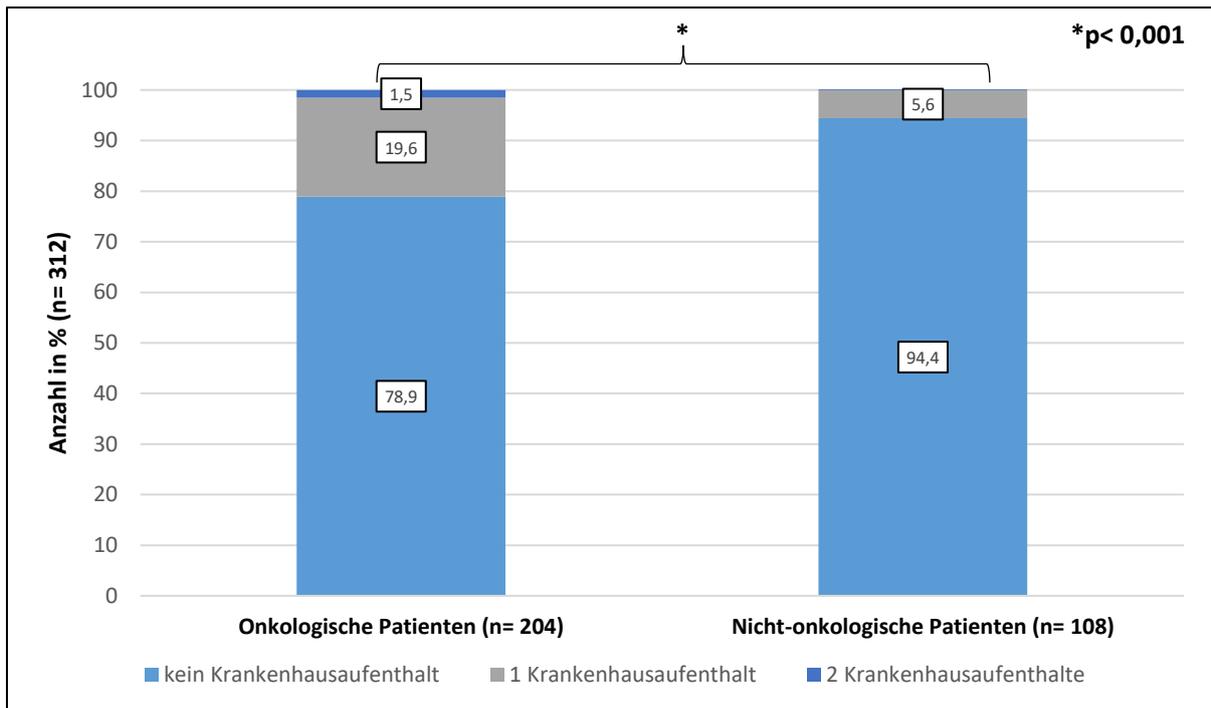


Abb. 23: Vergleich Krankenhausaufenthalte bei onkologischen und nicht-onkologischen Patienten (n= 312)

4.3.4 Vergleich Funktionsstatus

Bei der Gegenüberstellung des AKPS' zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen onkologischen und nicht-onkologischen Patienten (s. Abb. 24). Ein niedrigerer Funktionsstatus mit einem AKPS von 10 %, 20 % und 30 % fiel besonders bei den nicht-onkologischen Patienten auf. Beim Vorliegen höherer AKPS-Werte ab 40 % überwogen ausnahmslos onkologische Patienten. Bei 12 Patienten erfolgte keine Dokumentation des AKPS'; exakter Mann-Whitney-U-Test: U= 4578; p< 0,001.

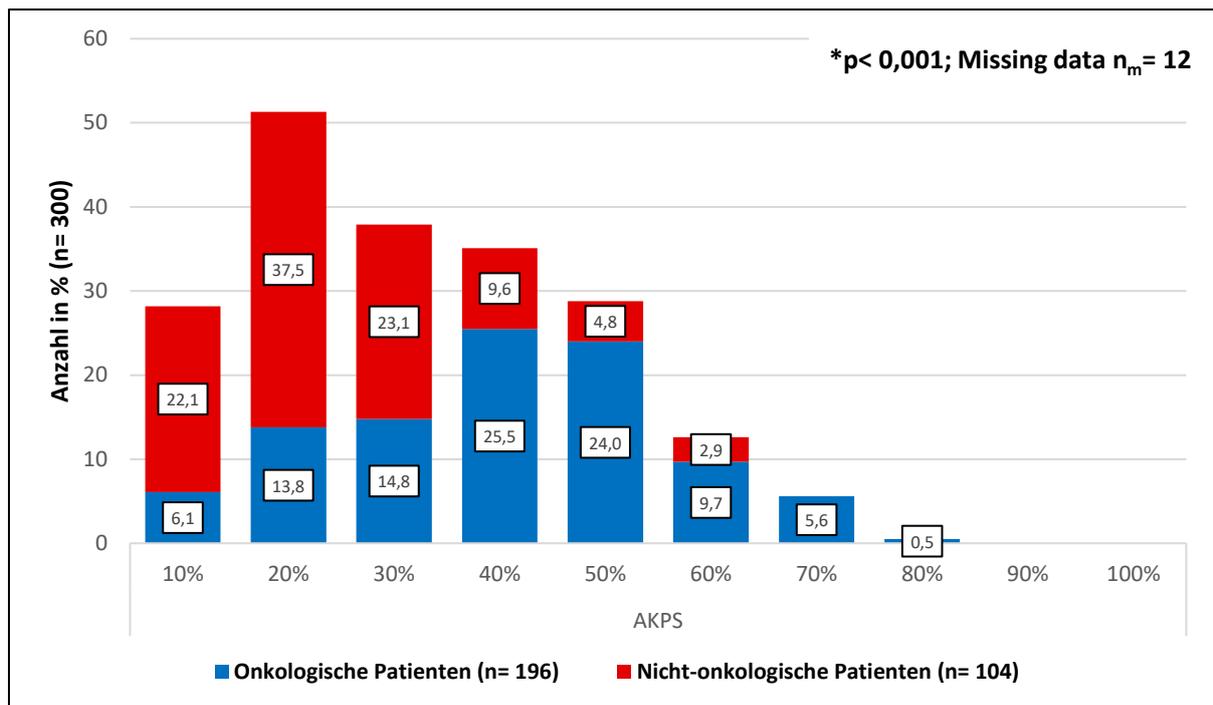


Abb. 24: Vergleich AKPS bei onkologischen und nicht-onkologischen Patienten (n= 300)

4.3.5 Vergleich Aufenthaltsort

Beim Vergleich des Aufenthaltsortes von onkologischen und nicht-onkologischen Patienten wurde ein deutlicher Unterschied ermittelt (s. Abb. 25). Bei den onkologischen Patienten lebten fast 20 % mehr zuhause als bei den nicht-onkologischen Patienten. Des Weiteren befanden sich bei den nicht-onkologischen im Vergleich zu den onkologischen Patienten 20 % mehr Patienten im Pflegeheim. Die Aufenthaltsorte Hospiz und Betreutes Wohnen spielten eine eher untergeordnete Rolle und waren in beiden Gruppen ähnlich verteilt; $\chi^2(3) = 17,3$; $p < 0,001$.

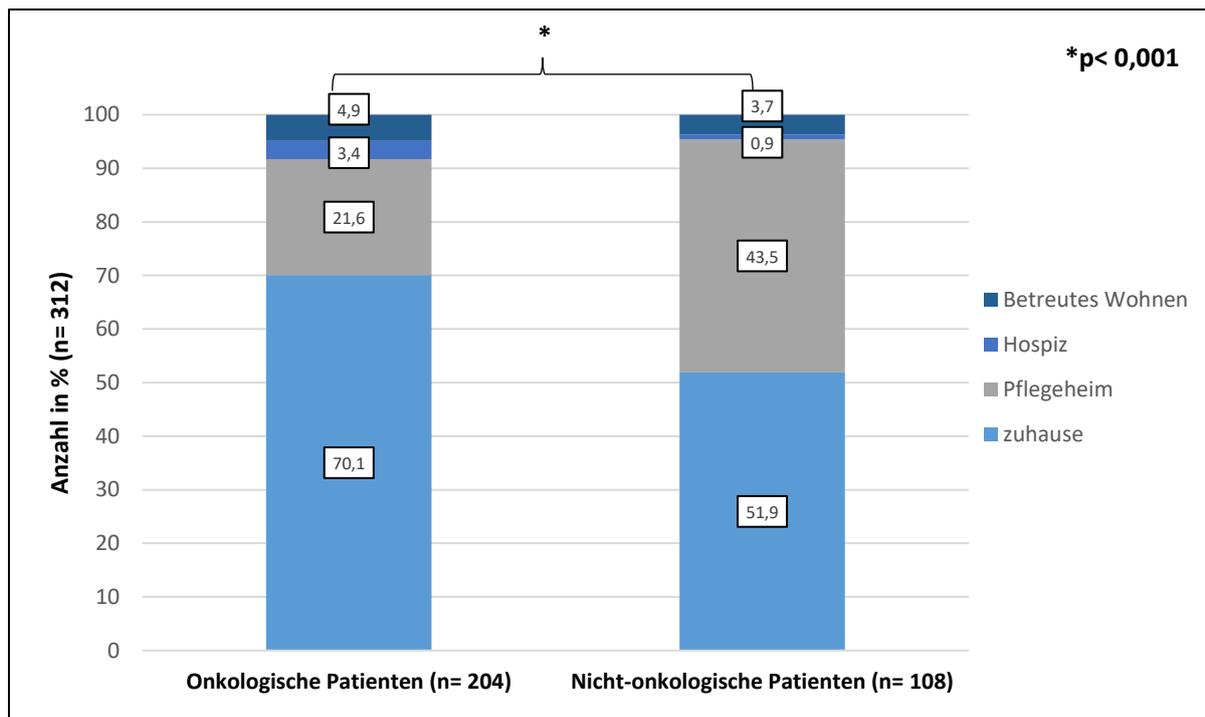


Abb. 25: Vergleich Aufenthaltsort bei onkologischen und nicht-onkologischen Patienten (n= 312)

4.3.6 Vergleich Berufsgruppen

Die folgenden Dienste wurden signifikant häufiger in der onkologischen Patientengruppe genutzt: Facharzt, Pflegedienst und Therapeut (s. Abb. 26). Die Patienten hatten die Option, mehrere Dienste in Anspruch zu nehmen, sodass Mehrfachantworten möglich waren. Bei allen anderen Berufsgruppen ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen der onkologischen und der nicht-onkologischen Patientengruppe.

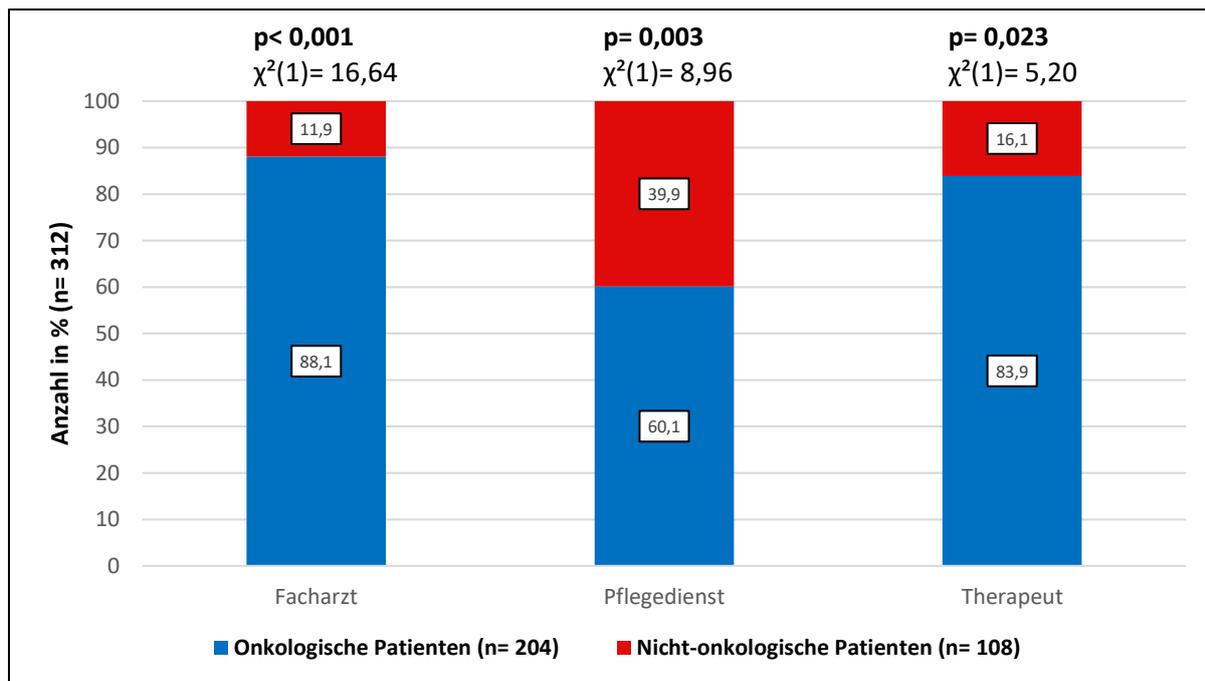


Abb. 26: Vergleich Berufsgruppen bei onkologischen und nicht-onkologischen Patienten (n= 312)

4.3.7 Vergleich Versorgungsdauer

Die mediane Versorgungsdauer betrug bei den onkologischen Patienten 16 Tage (Min: 0; Max: 248; Q1: 6; Q3: 34 Tage) und bei den nicht-onkologischen Patienten 6 Tage (Min: 0; Max: 176 ; Q1: 2; Q3: 14 Tage). Es wurde ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen gezeigt; exakter Mann-Whitney-U-Test: $U = 6892$; $p < 0,001$.

4.3.8 Vergleich Patientenkontakt

Der Median der Betreuungsintensität lag in der onkologischen Patientengruppe bei 0,50 h/d und in der nicht-onkologischen bei 0,53 h/d und war somit annähernd gleich.

Ebenfalls keine relevanten Abweichungen waren bei den Medianwerten der Hausbesuchsintensität bei den onkologischen Patienten mit 0,24 h/d und den nicht-onkologischen Patienten mit 0,22 h/d messbar.

Die Telefonatintensität der onkologischen Patienten betrug 0,25 h/d und die der nicht-onkologischen Patienten 0,24 h/d und zeigte somit keine wesentlichen Unterschiede zwischen den Gruppen.

4.3.9 Vergleich Überlebenszeitanalyse

Es zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen der medianen Überlebenszeit der onkologischen Patienten mit 19 Tagen und der der nicht-onkologischen Patienten mit 6 Tagen; Log Rank Test mit $p < 0,001$. Eine Zensierung erfolgte bei insgesamt 36 Patienten (s. Abb. 27).

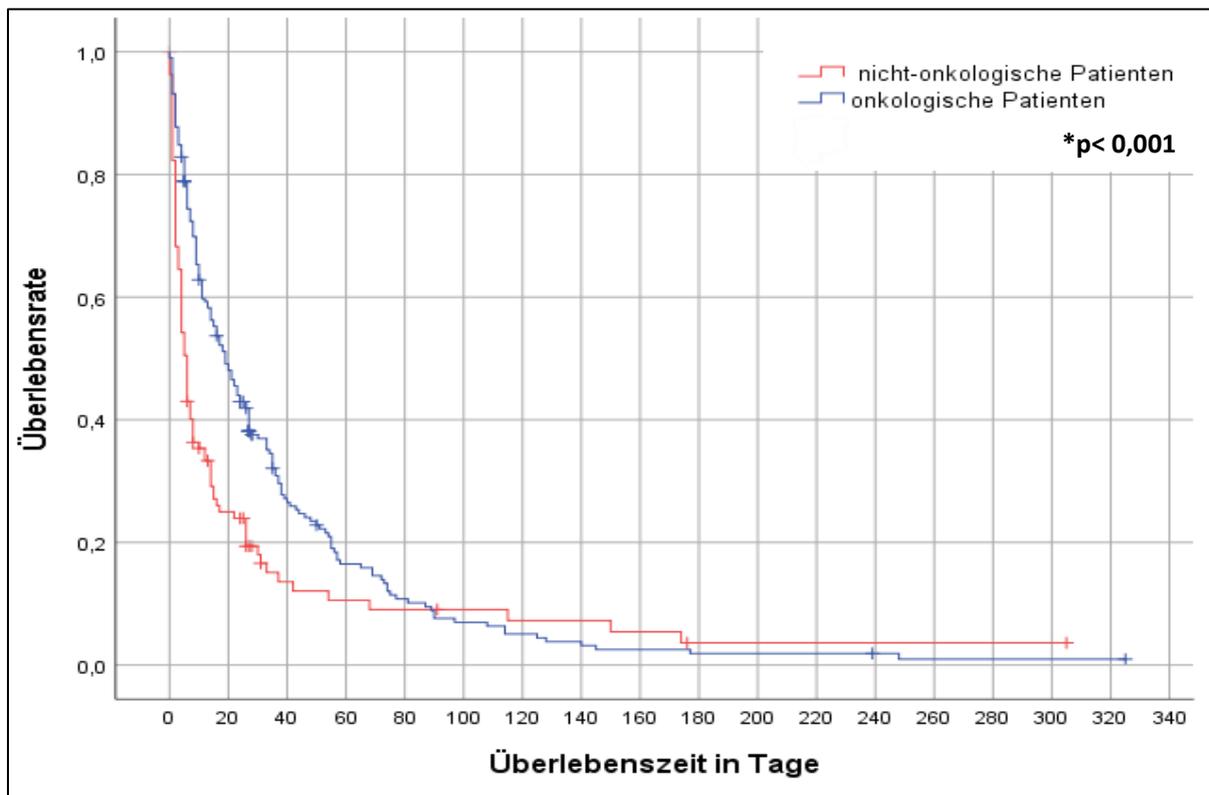


Abb. 27: Kaplan-Meier-Kurve zur Überlebenszeit von onkologischen und nicht-onkologischen Patienten (n= 312)

4.3.10 Vergleich Grund Beobachtungsende

In Abbildung 28 werden die drei möglichen Gründe des Beobachtungsendes von onkologischen und nicht-onkologischen Patienten dargestellt: Studienende nach 21 Tagen, Entlassung oder Tod. Bei den nicht-onkologischen Patienten starben über 70 % innerhalb des Beobachtungszeitraums. Die Entlassung spielte eine eher untergeordnete Rolle. Im Vergleich dazu hatten in der onkologischen Patientengruppen die Gründe Studienende und Entlassung eine höhere Gewichtung, jedoch verstarb fast jeder zweite onkologische Patient innerhalb des Beobachtungszeitraumes; $\chi^2(2) = 14,94$; $p = 0,001$.

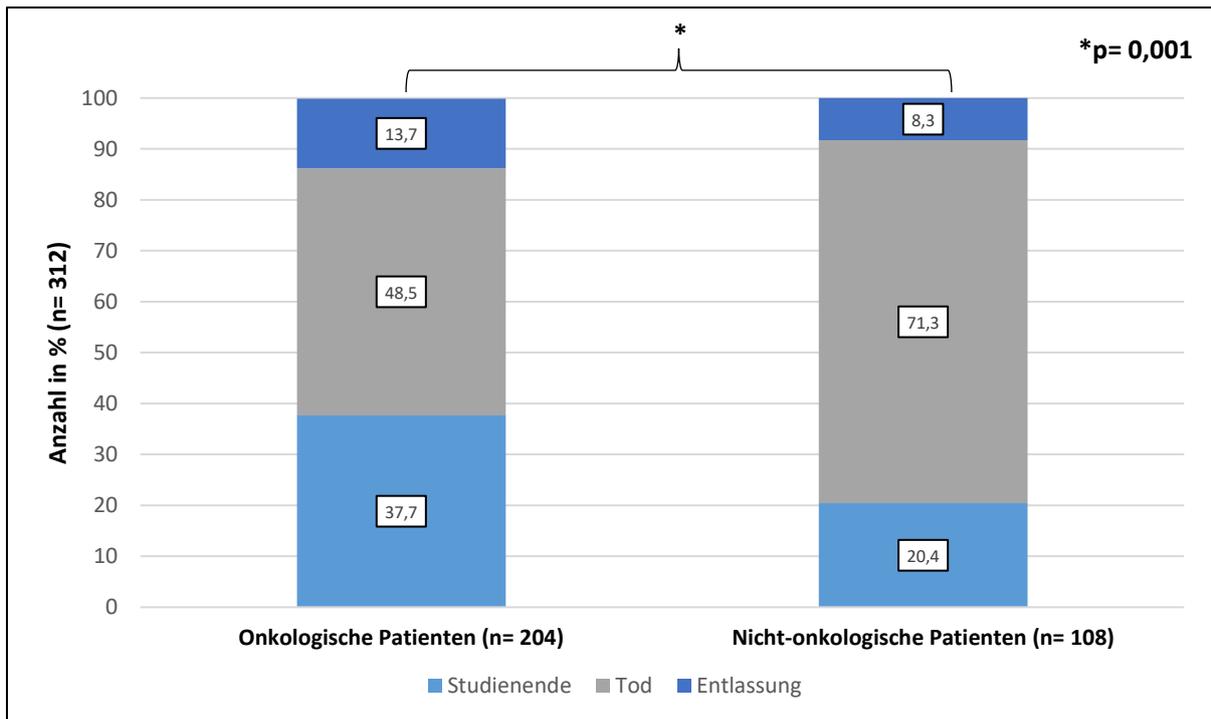


Abb. 28: Vergleich Grund Beobachtungsende von onkologischen und nicht-onkologischen Patienten (n= 312)

4.4 Angehörigensituation

4.4.1 Angehörige

Abbildung 29 beschreibt die familiäre Situation der Angehörigen. Ein Großteil der Patienten hatte mit über 85 % Kinder. Jeder zweite Patient hatte einen Lebenspartner und sonstige Angehörige wie Geschwister, Verwandte oder Freunde. Enkelkinder waren in 30 % der Fälle vorhanden. Eltern spielten eine eher untergeordnete Rolle.

Die mediane Anzahl an Angehörigenkategorie betrug 2 (Min: 1; Max: 4; Q1: 2; Q3: 3). Damit hatte jeder Patient mindestens einen Angehörigen.

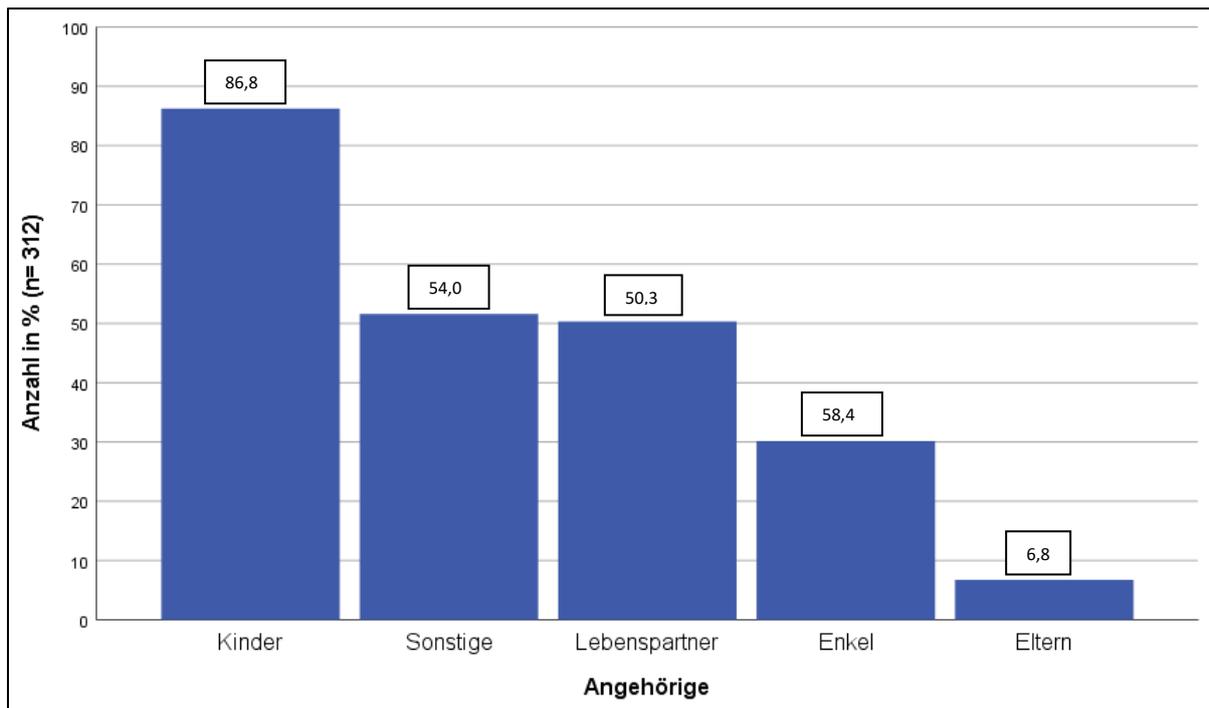


Abb. 29: Übersicht Angehörige (n= 312)

4.4.2 Vergleich Lebenspartner mit Aufenthaltsort

In Abbildung 30 erfolgte der Vergleich des Aufenthaltsortes mit dem Vorhandensein eines Lebenspartners. Fast 80 % der Patienten mit einem Lebenspartner lebten zuhause, wohingegen etwa über jeder zehnte in einem Pflegeheim lebte. Patienten ohne einen Lebenspartner lebten hingegen zu etwa gleichen Teilen in einem Pflegeheim oder zuhause. Demnach lebten 30 % mehr Patienten ohne einen Lebenspartner in einem Pflegeheim als mit. Bei den Orten Hospiz und Betreutes Wohnen gab es keine wesentlichen Unterschiede; $\chi^2(3)= 35,7; p < 0,001$.

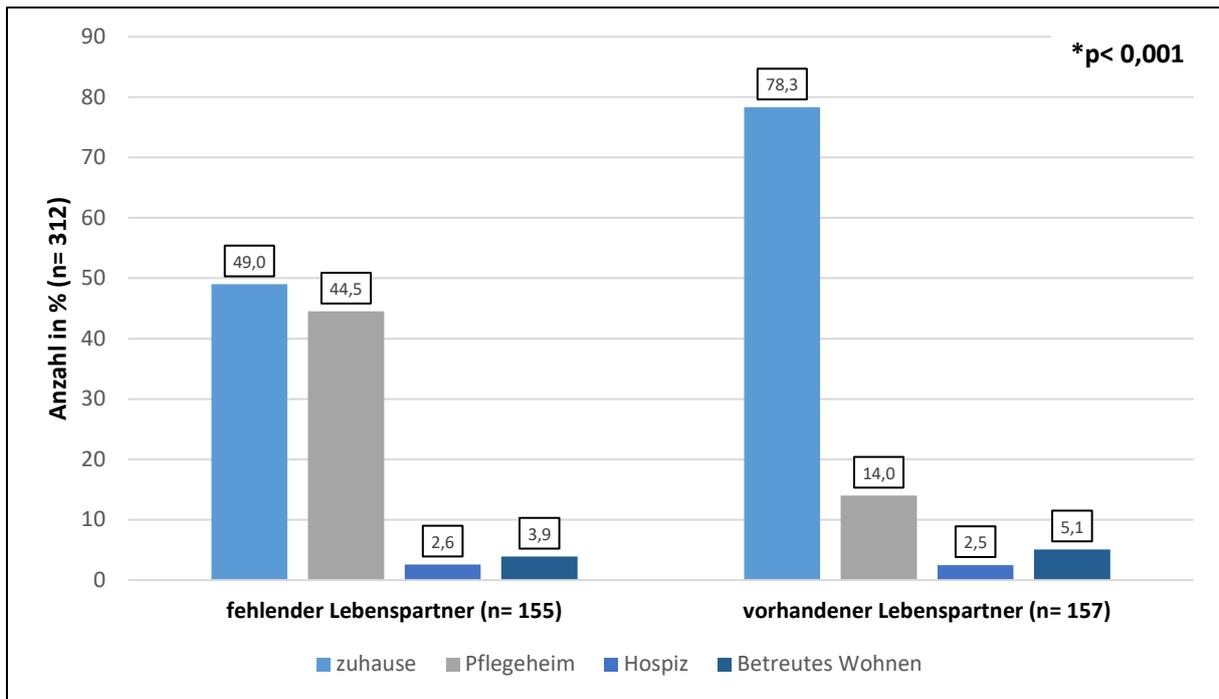


Abb. 30: Vergleich Lebenspartner mit Aufenthaltsort (n= 312)

5 Diskussion

In der vorliegenden Arbeit wurden insgesamt 312 SAPV-Patienten, die im Zeitraum vom 01.04.2019 bis 30.09.2019 durch die SAPV am Inn behandelt wurden, analysiert. Ziel war es, die Situation der ambulanten Palliativpatienten und deren Angehörige in der SAPV zu beschreiben. Hierzu erfolgte die Datenerhebung aus der Datensoftware PalliDoc.

Soziodemographische und klinische Charakteristika:

Bei der Geschlechterverteilung der SAPV-Patienten überwogen mit 54,2 % die weiblichen Patienten. Dieser Anteil ist im Vergleich zur Bevölkerungsverteilung in Deutschland mit 50,7 % Frauen- und 49,3 % Männeranteil etwas abweichend (Statistisches Bundesamt, 2023). Das mediane Alter lag bei 79 Jahren. Bei einer bayernweiten SAPV-Studie von Schneider et al. mit knapp 1500 Patienten von neun bayerischen SAPV-Diensten lag der Altersmedian bei 73 (Schneider et al., 2011b). Verglichen dazu nennt das Statistische Bundesamt für 2019 ein durchschnittliches Sterbealter in Deutschland von 79 Jahren (Statistisches Bundesamt, 2020). Damit liegt das Studienkollektiv dieser Arbeit trotz Vorliegen einer lebensbedrohlichen und schweren Erkrankung im durchschnittlichen Sterbealter von Deutschland. Allerdings gilt es, den Vergleich des durchschnittlichen Sterbealters und des Altersmedians zu beachten. Des Weiteren gab es einen signifikanten Unterschied zwischen dem Alter der onkologischen (Median: 75 Jahre) und der nicht-onkologischen Patientengruppe (Median: 85 Jahre). Dass Patienten mit einer onkologischen Erkrankung im Schnitt 10 Jahre früher in die SAPV aufgenommen wurden, ist wahrscheinlich auf den durchschnittlichen Erkrankungsbeginn aller Tumorarten in Deutschland bei Frauen mit 67,2 Jahren und bei Männern mit 68,3 Jahren zurückzuführen. Das mittlere Sterbealter bei onkologischen Patienten betrug bei Frauen 74,3 Jahre und bei Männern 72,6 Jahre (Robert Koch Institut, 2016), was dem medianen Patientenalter dieser Arbeit sehr nahekommt.

Ostgathe et al. analysierte in einer deutschen Studie von 2011 Daten der „Hospice and Palliative care Evaluation“ (HOPE), einer Standarddokumentation in der Hospiz- und Palliativversorgung mit 4128 stationären Patienten. Dabei hatten onkologische Patienten ein durchschnittliches Alter von 67 Jahren und nicht-onkologische Patienten von 75 Jahren. Diese Patienten waren somit im Durchschnitt fast 10 Jahren jünger im Vergleich zu den Patienten dieser Arbeit. Dies könnte zum einen daran liegen, dass die Lebenserwartung von 2011 bis 2019 um 1,5 Jahre gestiegen ist (Statistisches Bundesamt, 2020). Zum anderen handelte es

sich bei der Studie um stationäre Patienten, wodurch ein Vergleich mit SAPV-Patienten nicht ganz zutreffend ist.

Das untersuchte Studienkollektiv hatte einen niedrigeren Anteil an onkologischen Patienten mit etwa zwei Drittel, verglichen mit Schneider et al. mit über drei Viertel (Schneider et al., 2011b). Die häufigsten Tumorerkrankungen waren Neoplasien des Gastrointestinaltraktes, gefolgt von Mamma- und Lungen-Carcinomen. Bei Schneider et al. führten ebenfalls Neoplasien des Gastrointestinaltraktes. Jedoch zeigte sich ein höherer Anteil an Lungen- als an Mamma-Carcinomen. Mitunter liegt dies sicherlich an dem knapp 5 % niedrigerem Frauenanteil und damit geringerem Anteil an Mamma-Carcinomen (Schneider et al., 2011b). Nachteilig in der Auswertung dieser Arbeit war leider die Dokumentation der ICD-10 Diagnose. Es wurden teilweise mehrere Tumorerkrankungen pro Patient dokumentiert, sodass für die Auswertung eine subjektive Festlegung der Haupttumorerkrankung erfolgte. Für eine zweifelsfreie Analyse wäre die Dokumentation der Primärtumordiagnose ratsam.

Bei den nicht-onkologischen Patienten fiel auf, dass über die Hälfte gleichzeitig unter einer kardiologischen, neurologischen und einer renalen Erkrankung litt.

In der Studie von Schneider et al. war fast die Hälfte der nicht-onkologischen Patienten von einer kardiologischen oder einer neurologischen Erkrankung betroffen (Schneider et al., 2011b). Die Häufigkeiten der Erkrankungen zeigen demnach Übereinstimmungen mit dieser Arbeit. Ein großer Nachteil stellt jedoch die heterogene Dokumentation der Erkrankungen dar. Teilweise wurden wichtige Erkrankungen von Patienten gar nicht dokumentiert. Zudem wurde keine klare Hauptdiagnose dokumentiert, sondern alle Erkrankungen, die der Patient vorwies, gleichgestellt. Somit war nicht klar ersichtlich, unter welcher Haupterkrankung der Patient litt. Dadurch sind auch die abweichenden prozentualen Häufigkeiten der Erkrankungen von nicht-onkologischen Patienten erklärbar. In einer Studie von Stiel et al. bildeten bei den nicht-onkologischen Patienten kardiologische Erkrankungen 25 %, neurologische Erkrankungen fast 18 % und pneumologische Erkrankungen knapp 12 % (Stiel et al., 2014). In dieser Arbeit betrug der Anteil an kardiologischen 65 %, neurologischen etwa 62 % und pneumologischen Erkrankungen 27 %. Für eine bessere Vergleichbarkeit wäre die Dokumentation einer Primärdiagnose und definitiv diagnostizierter Erkrankungen demzufolge sehr sinnvoll.

Pflegegrad

Bei der Analyse des Pflegegrades fiel auf, dass nur knapp ein Achtel aller Patienten keinen Pflegegrad hatte. Die klare Mehrheit mit knapp 70 % hatte am Aufnahmetag einen Pflegegrad

und sogar fast ein Fünftel erhielt oder beantragte während des Beobachtungszeitraumes einen Pflegegrad. Dies spiegelt die hohe Pflegebedürftigkeit der SAPV-Patienten und damit einen wichtigen Pfeiler der Palliative Care wider. Leider fand in 34 Fällen keine Dokumentation des Pflegegrades statt. Außerdem konnte bei manchen Patienten nicht sicher von der richtigen Zuordnung des Pflegegrades ausgegangen werden, da eine Höherstufung während des Beobachtungszeitraumes nicht dokumentiert wurde.

Aufgrund dieser eventuellen Häufigkeitsunstimmigkeiten ist die Aussage der Pflegegradauswertung kritisch zu deuten.

Vorausverfügungen

Im Vorfeld einer schweren oder tödlichen Erkrankung haben Patienten drei Möglichkeiten, ihre zukünftige medizinische Versorgung zu bestimmen: Ihre Behandlungswünsche werden mit der Patientenverfügung und die gesetzliche Vertretung mit der Vorsorgevollmacht oder der Betreuungsverfügung festgelegt (Meran, 2002).

In der heutigen modernen Medizin sind Therapieentscheidungen über das Lebensende meist unausweichlich (Jox et al., 2008). Jedoch erfolgt die Auseinandersetzung mit Vorausverfügungen meist erst bei medizinischen Komplikationen oder einem kritischen Patientenzustand, bei dem eine Willensäußerung vom Patienten selbst nicht mehr möglich ist (Hack et al., 2017).

Laut einer Umfrage kam es in der Allgemeinbevölkerung allerdings zwischen 2012 und 2017 zu einem Anstieg an Patientenverfügungen von 26 % auf 43 % (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband, 2017). In dieser Arbeit hatte die deutliche Mehrheit der Patienten sowohl eine Patientenverfügung als auch eine Vorsorgevollmacht. Die Betreuungsverfügung wurde nur von jedem zehnten SAPV-Patienten angegeben. Dies erscheint dahingehend sinnvoll, dass entweder eine Vorsorgevollmacht oder eine Betreuungsverfügung angegeben werden konnte. Dies bedeutet, dass die meisten Patienten bereits bei Aufnahme in die SAPV mit Vorausverfügungen vorgesorgt waren, was im Angesicht einer schweren oder lebenslimitierenden Erkrankung durchaus Sinn ergibt. Allerdings müssen die Missing data beachtet werden. Bei 75 Patienten erfolgte keine Dokumentation der Patientenverfügung und bei 33 Patienten war der Status der Vorsorgevollmacht unbekannt. Infolgedessen muss eine abschließende Aussage mit Vorsicht interpretiert werden.

Trotz des Vorhandenseins von Vorausverfügungen ist der Patientenwille hinsichtlich Behandlung und Therapie in der konkreten Situation häufig unbekannt (Petri et al., 2020).

Oftmals sind die Angehörigen über den Aufenthaltsort der Patientenverfügung und die Vorsorgebevollmächtigten über den Behandlungswillen im Unklaren und dadurch psychisch stark belastet (Petri et al., 2020, Coors et al., 2015). Hinzu kommt, dass gerade in der SAPV, bei einer möglichst langen Versorgung zuhause oder in einem Pflegeheim viele Behandlungsoptionen wie eine Notfallversorgung im Krankenhaus entfallen. Äußerst sinnvoll wäre eine zunehmende Einführung von „Behandlung im Voraus Planen“, eine deutsche Adaptation des internationalen Konzepts „Advance Care Planning“. Hierbei steht die gemeinsame Entscheidungsfindung, „shared decision making“, zwischen dem Patienten und einem speziell geschulten Gesprächsbegleiter im Fokus. Der Vorausplanende wird dazu befähigt, über Behandlungswünsche für verschiedene medizinische Situationen zu entscheiden. Damit soll die Umsetzung des ermittelten und dokumentierten Patientenwillens jederzeit sichergestellt werden (Petri et al., 2020).

Krankenhausaufenthalte

Die SAPV soll eine Versorgung im häuslichen Umfeld von schwerstkranken oder sterbenden Patienten ermöglichen. Durch die Multiprofessionalität und die 24-h-Rufbereitschaft werden Krankenhauseinweisungen und Notarzteinsätze weitestgehend vermieden (Nauck and Jansky, 2018, Wiese et al., 2008, Schneider et al., 2015). Die Daten dieser Arbeit zeigen, dass es bei 84 % keiner Krankenhauseinweisung bedurfte, nur knapp 15 % wurden einmalig ins Krankenhaus eingewiesen und 1 % zweimal. Bei einer Studie von Schneider et al. war bei ebenfalls 84 % keine Krankenhauseinweisung nötig, bei etwa 14 % erfolgte eine und bei fast 2 % zwei Einweisungen (Schneider et al., 2011b). Auch weitere Ergebnisse aus der Literatur stimmen mit diesen Daten überein und verdeutlichen die Gewährleistung der häuslichen Versorgung (Nauck and Jansky, 2018).

Beim Vergleich der Patientengruppen war auffällig, dass fast jeder fünfte onkologische Patient und nur 6 % der nicht-onkologischen Patienten eine Krankenhauseinweisung hatten. Dies könnte sich zum einen durch akute onkologische Notfälle wie Hyperviskositätssyndrom, Herztamponade, Anaphylaxie, Tumorlysesyndrom (Karvuni and Matějovič, 2019), Hyperkalzämie, febrile Neutropenie, obere Einflusstauung, Rückenmarkskompression (Winterhalder and Müller, 2008) oder einer therapeutischen Einweisung im Zuge einer Chemo- oder Strahlentherapie erklären. Andererseits könnte es sich auch auf die deutlich kürzere Überlebenszeit der nicht-onkologischen Patienten zurückführen lassen.

Leider erfolgten bei der Dokumentation der Krankenhauseinweisungen keine einheitlichen und teilweise unvollständige Angaben des Grundes. Mögliche Gründe waren beispielsweise „akute Verschlechterung der Symptomatik“, „Intervention“, „Chemo- oder Strahlentherapie“, „Patientenwunsch“ oder „Überforderung der Angehörigen“, die individuell von den Mitarbeitern der SAPV angegeben wurden. Für eine ausführliche Analyse wäre eine homogene Unterteilung sehr interessant und sollte für kommende Studien berücksichtigt werden.

Palliativsituation

Palliativsymptomatik

Bei der Untersuchung der palliativen Symptome und dem Vergleich mit der Literatur fanden sich einige Parallelen. In dieser Arbeit litten drei Viertel der Patienten zu Beginn der SAPV-Betreuung unter Schmerzen, ebenso in der Studie von Schneider et al. (Schneider et al., 2011b). Fast 70 % der Patienten waren von Schwäche betroffen, in einer SAPV-Analyse von Pauls et al. sogar 80 % (Pauls et al., 2014). Auf psychischer Ebene mit Sorge/Unruhe litten über drei Fünftel. Bei Schneider et al. war über die Hälfte der Patienten von neurologischer, psychiatrischer oder psychologischer Symptomatik betroffen (Schneider et al., 2011b). Auch spielte bei der Mehrheit der Patienten die Appetitlosigkeit eine Rolle. In einer Analyse mit 1087 stationären Palliativpatienten in Deutschland klagte ebenfalls knapp die Hälfte über Appetitlosigkeit. Fast 30 % der Studie litten unter Atemnot. Dies waren in dieser Arbeit sogar knapp 45 %, was sich auf den insgesamt höheren Anteil an pneumologischen Erkrankungen mit damit tendenziellen Beschwerden der Atmung zurückführen lassen könnte. Hinsichtlich dem Symptom Verstopfung gab es ebenfalls ähnliche Häufigkeitsangaben, allerdings trat Übelkeit bei insgesamt weniger Patienten auf (Radbruch et al., 2002). Dies könnte möglicherweise daran liegen, dass SAPV-Patienten bereits eine antiemetische Medikation von ihrem Hausarzt, einem Facharzt oder aus einem vorherigen Klinikaufenthalt erhielten und dadurch teilweise medikamentös eingestellt waren. Auch könnte es sich durch eine fehlende Chemotherapie oder anderen Tumorentitäten erklären. Eine große Rolle spielt auch die Betreuung der Angehörigen, was durch das Vorhandensein von Sorgen mit über 45 % deutlich wird. Die psychische Belastung zeigt sich auch in qualitativen Interviews mit versorgenden Angehörigen. Die Befragten gaben an, dass ohne die Hilfe der SAPV eine Betreuung nicht möglich gewesen wäre. Dies beziehe sich nicht nur auf die physische Symptomkontrolle, sondern auch auf die psychosoziale Unterstützung und den Umgang in Problem- und

Krisensituationen. Zu Beginn der SAPV-Betreuung war bei über vier Fünfteln ein Unterstützungsbedarf im Bezugssystem vorhanden (Schneider et al., 2011b).

Beim Vergleich der Tage d(0) und d(3) fiel der hohe Anteil der Patienten mit 70 % auf, die an beiden Tagen keine Übelkeit hatten. Die eher niedrige Häufigkeit an Übelkeit am Aufnahmetag könnte dies jedoch mitbeeinflussen.

Eine Verbesserung der Symptomatik zeigte sich bei der Hälfte der Patienten mit Schmerzen, bei jedem fünften mit Übelkeit, bei einem Drittel mit Atemnot, bei knapp jedem zweiten mit Sorge/Unruhe und bei knapp zwei Fünfteln mit Sorge Angehörige. Diese positiven Symptomentwicklungen könnten sich auf die Betreuung und Therapieeinleitungen durch die SAPV zurückführen lassen.

Allerdings klagte über das Vorhandensein an beiden Tagen fast ein Viertel mit Schmerzen und etwa jeder zehnte mit Atemnot, Sorge/Unruhe und Sorge Angehörige. Jedoch ist die Symptomintensität an beiden Tagen unbekannt, sodass keine Aussage über eine Verbesserung oder Verschlechterung der Patientensituation getroffen werden kann.

Die größten Zunahmen von Symptomen fanden auf psychischer Ebene statt. Jeder zehnte Patient war von einer Steigerung von Sorge/Unruhe und Sorge Angehörige betroffen. Dies verdeutlicht die Wichtigkeit der Palliative Care auch hinsichtlich psychosozialer Aspekte (Gerhard, 2014).

Insgesamt muss die Symptomauswertung allerdings kritisch betrachtet werden, da die Dokumentation individuell durch die SAPV-Mitarbeiter durchgeführt wurde. Zwar erfolgte bei Aufnahme der Patienten ein Basisassessment, jedoch wurde dieses nicht immer konsequent abgefragt oder dokumentiert. Während der fortlaufenden Betreuung wurde auch das Vorhandensein oder Nicht-Vorhandensein der Symptome nicht immer eindeutig dokumentiert, sodass das Vorliegen eines Symptoms teilweise nicht klar ersichtlich war. Problematisch war außerdem die individuelle Einschätzung der Symptomschwere durch Vergabe von Zahlen von 1-4 oder Bezeichnungen wie „minimal“, „gering“, „mäßig“, „mittel“, „schwer“, „stark“ und „extrem“. Diese Daten waren aufgrund der Heterogenität leider nicht statistisch auswertbar. Viel sinnvoller wäre die einheitliche Nutzung evidenzbasierter Likert-Skalen wie die numerische Ratingskala, die verbale Ratingskala oder die visuelle Analogskala (Gerhard, 2014). In der Praxis ist jedoch die Ermittlung subjektiver Symptombeschreibung durch offene Fragen wichtig, um den individuellen Verlauf des Patienten erfassen und entsprechend behandeln zu können. Ebenfalls stellt der Vergleich der Tage d(0) und d(3) einen

möglichen Kritikpunkt dar. Es erfolgte lediglich der Vergleich des Vorhandenseins ausgewählter Symptome. Viel aussagekräftiger wäre eine Gegenüberstellung der Symptomintensität. Zum anderen war die Auswahl von nur zwei Tagen problematisch, da das Vorhandensein von Symptomen stark abhängig von der Tagessituation ist. Eine Betrachtung des Symptomverlaufs über die gesamte Betreuungsdauer wäre sicherlich aussagekräftiger. Zusätzliche Vorsicht ist bei der Interpretation des Symptomverlaufs geboten. Es erscheint wenig überzeugend, von einer Zu- oder Abnahme der Symptome auf die Qualität und Wirksamkeit der SAPV zu schließen. Denn gerade in einem progredienten Krankheitsverlauf schwer- oder todkranker Patienten ist mit einer Symptomzunahme zu rechnen (Schneider et al., 2011b, Steffen-Bürgi et al., 2017).

Prognose

Eine Schätzung der Überlebenszeit stellt im Rahmen der Betreuung von Palliativpatienten „ein sehr herausforderndes und ethisch empfindliches Thema“ dar (Stiel and Radbruch, 2014). Laut einer Studie von Elger möchte die Mehrheit der Patienten über ihre Prognose in Kenntnis gesetzt werden, während Ärzte mit Vermerk auf das Fürsorgeprinzip eher Zurückhaltung ausüben (Elger, 2002). Dies entspricht jedoch nicht dem Prinzip der Wahrhaftigkeit und der Achtung der Patientenautonomie, was gerade im Sinne der Palliative Care einen wichtigen Pfeiler darstellt (Elger, 2002, Steffen-Bürgi et al., 2017). Empirische Untersuchungen haben jedoch gezeigt, dass eine wahrheitsgemäße Patientenaufklärung positive Auswirkungen auf das Wohl der Patienten hat (Elger, 2002). Auch für therapeutische Entscheidungen hat die Prognose eine wichtige Bedeutung für die Behandler (Stiel and Radbruch, 2014). Allerdings ist die Schätzung der Überlebenszeit oft sehr ungenau. Krankheitsverläufe sind häufig schwierig prognostizierbar oder krisenhafte Exazerbationen oder ein unerwartetes vorzeitiges Versterben sind möglich (Weiskopf et al., 2018). Bei 80 % der onkologischen Patienten wird die verbleibende Lebenszeit häufig bis um das 5-Fache überschätzt und zu optimistisch eingeschätzt (Stiel and Radbruch, 2014). Auch die Prognose von nicht-onkologischen Patienten ist oft aufgrund eines phasenhaften Verlaufes, einer nicht vorhersehbaren Krisensituation oder einer überraschenden Rekonstitution schwer zu bewerten (Alt-Epping and Nauck, 2015).

In dieser Arbeit wurde die Prognose mit der tatsächlichen Überlebenszeit verglichen. Die sicherste Prognose zeigte sich bei 0 - 2 Tage, da im Sterben liegende Patienten häufig innerhalb von Stunden nach der Aufnahme verstarben und dies damit absehbar war. Auffallend war bei

fast allen anderen Prognosen die deutlich zu optimistische Einschätzung, wie auch Stiel and Radbruch betonten (Stiel and Radbruch, 2014). Die meisten Patienten verstarben vor ihrer Prognose. Bei der Prognose von mehr als 12 Wochen erfüllte kein Patient die Überlebenszeitschätzung. Dies könnte jedoch darin begründet sein, dass solche Patienten mit einer Verbesserung des Allgemeinzustandes häufig aus der Teilversorgung entlassen wurden und deshalb unbekannte Sterbedaten vorlagen. Diese Patienten flossen folglich nicht in den Vergleich mit ein, wodurch ein verzerrt negatives Bild entstanden sein könnte. Außerdem erfolgte bei 133 Patienten keine Auswertung, eine endgültige Interpretation ist deswegen kritisch zu betrachten.

Funktionsstatus und Palliativphase

Während der Betreuung palliativmedizinischer Patienten stellt der Funktionsstatus einen bedeutenden Prädiktor für die Abschätzung der Überlebenszeit dar. Die in dieser Arbeit verwendete Fremdeinschätzungsskala AKPS bemisst sich nach den drei Dimensionen der Arbeitsfähigkeit, Aktivität und Selbstversorgung des Patienten und kann in allen klinischen Palliativversorgungssettings verwendet werden (Bausewein et al., 2019, Abernethy et al., 2005).

Bei der Analyse des Funktionsstatus stellte ein AKPS von 70 %, also eine selbstständige Versorgung, die absolute Ausnahme dar. Knapp neun von zehn Patienten besaßen einen AKPS von 50 % oder niedriger und nahmen Hilfe Anderer und medizinische Versorgung häufig in Anspruch. Den größten Anteil mit über jedem Fünften bildete die komplette Bettlägerigkeit. Die Ergebnisse des Funktionsstatus' stimmen sehr gut mit den Zahlen der Überlebenszeitanalyse überein. Die Hälfte der Patienten starb innerhalb von 13 Tagen nach Aufnahme. Patienten mit einem schlechten Funktionsstatus und einer weit fortgeschrittenen Erkrankung hatten infolgedessen wahrscheinlich eine kurze Überlebenszeit.

In einer Studie von Geist et al. hatten nicht-onkologischen Patienten einen knapp 9 % niedrigeren Karnofsky-Index (Geist et al., 2018). Dazu zeigten sich ebenso Parallelen in dieser Arbeit: Für das Vorliegen niedrigerer AKPS-Werte von 10 %, 20 % und 30 % überwogen ausnahmslos nicht-onkologische Patienten. Onkologische Patienten fielen generell mit einem höheren Funktionsstatus und einem AKPS ab 40 % auf. Sie waren demnach tendenziell selbstständiger, arbeitsfähiger und aktiver als nicht-onkologische Patienten. Dies könnte auf den medianen Altersunterschied von 10 Jahren, einen dadurch möglich längeren Krankheitsverlauf, einen multidimensionalen Erkrankungszustand und eine schlechtere

Lebenszeitprognose von nicht-onkologischen Patienten zurückzuführen sein (Alt-Epping and Nauck, 2015, Bausewein, 2018).

Bei der Analyse der Palliativphase überwog mit 60 % der Patienten die Phase „verschlechternd“, also einer progredienten Symptomverschlechterung mit regelmäßiger medizinischer Betreuung und steigender familiärer oder sozialer Belastung. „Sterbend“ war über jeder Zehnte. Die Zuordnung „sterbend“ wurde somit zu zurückhaltend vergeben, da über jeder fünfte Patient innerhalb weniger Tage verstarb.

Allerdings ist hier zu vermerken, dass in Deutschland die Palliativphasen aufgrund der deutschen Übersetzung aus dem Australischen nicht einheitlich verwendet werden. In einer Studie von Lehmann et al. konnte gezeigt werden, dass einige übersetzte Begriffe nicht leicht verständlich sind und nicht adäquat zu den Formulierungen und Abläufen in der deutschen spezialisierten Palliativversorgung passen. Zudem konnte oft keine eindeutige Unterscheidung zwischen den Palliativphasen stattfinden. Vor allem die Phasen „instabil“ und „verschlechternd“ bereiteten Schwierigkeiten (Lehmann et al., 2021).

Es wäre durchaus möglich, dass die Palliativphasen „instabil“ und „verschlechternd“, die in dieser Arbeit zusammen über 80 % ergeben, teilweise falsch zugeordnet wurden.

Für die flächendeckende Implementierung der Palliativphasen bedarf es insgesamt der kulturellen Anpassung, Schulung, Erfahrung und Einbindung von Fachkräften (Lehmann et al., 2021). Auch in anderen Studien wurde über die Notwendigkeit kultureller Anpassungen von Patient-Reported Outcomes (PRO) berichtet (Beaton et al., 2000, Wild et al., 2005, Bæksted et al., 2016, Ross et al., 2018).

Die Palliativphase steht in signifikanter Korrelation mit dem Funktionsstatus, wodurch sich der Bedarf an Palliativversorgung ableiten lässt. In der „stabilen“ Phase ist der familiäre und pflegerische Unterstützungsbedarf beispielsweise am geringsten und der Funktionsstatus am höchsten (Mather et al., 2018, Rawlings et al., 2011).

Passend dazu galten in dieser Arbeit die wenigsten Patienten zu Beginn der Betreuung als „stabil“, ein hoher Funktionsstatus hatte somit die niedrigsten Anteile.

Die Palliativphase führt zu einer verbesserten Kommunikation des Palliativ-Teams, Beurteilung der Patientenbedürfnisse und Erkennung eines pflegerischen Änderungsbedarfs (Rawlings et al., 2011).

Insgesamt leistet die Palliativphase als Outcome-Messung somit einen positiven Beitrag zur Verbesserung und Weiterentwicklung der deutschlandweiten Palliativversorgung (Lehmann et al., 2021).

Zusammengefasst zeigen die Ergebnisse von AKPS und Palliativphase den bereits bei Aufnahme weit fortgeschrittenen oder lebensbedrohlichen Erkrankungszustand der SAPV-Patienten und die Notwendigkeit einer palliativmedizinischen Versorgung und Betreuung der Betroffenen.

Versorgungsform

Versorgungsstufe

Über 80 % der Patienten erhielten als Erstversorgungsstufe die Teilversorgung. Im bayernweiten Vergleich lag der Anteil an Teilversorgung bei fast drei Viertel aller Verordnungen. In dieser Arbeit wechselten etwa 4 % von Beratung und 13 % von Koordination in die Teilversorgung. Dazu zeigten sich ähnliche Ergebnisse der Verordnungen bei Schneider et al. mit fast 6 % an Beratung und knapp 12 % an Koordination (Schneider et al., 2011b).

Die überwiegende Leistungserbringung der SAPV erfolgt durch die Teilversorgung. Dies ist einerseits durch eine Komplexität an Symptomen und damit einhergehende aufwändige Versorgung erklärbar. Außerdem steht den Patienten eine Rund-um-die-Uhr-Erreichbarkeit durch die 24-Stunden-Rufbereitschaft des SAPV-Teams zur Verfügung und infolgedessen ein erhöhtes Gefühl an Sicherheit (Alt-Epping and Nauck, 2015, Krumm and Rolke, 2020).

Jedoch ist zu berücksichtigen, dass die Daten der Verordnungen keineswegs den Versorgungsbedarf widerspiegeln. Die jeweilige Versorgungsstufe unterliegt vielmehr Abrechnungsmodalitäten und bestimmten Rahmenbedingungen. Oftmals werden beispielsweise Teilversorgungen als Koordinationen aufgrund fehlender Dokumentationen gegenüber den Krankenkassen eingestuft oder geleistete Beratungen werden angesichts bürokratischer Hindernisse nicht abgerechnet. Auch wurde davon berichtet, dass nicht-onkologische Patienten keine Einstufung in die Teilversorgung erhielten, da keine ausreichend aufwendige Begründung mit Diagnoseerstellung vorlag. Betont werden muss allerdings die dringende Indikation einer solchen Versorgungsform seitens des SAPV-Teams (Schneider et al., 2011b).

Aufenthaltsort und Betreuungsortwechsel

Die Mehrheit der Patienten lebte mit über 60 % zuhause, gefolgt von knapp 30 %, die in einem Pflegeheim betreut wurden. Betreutes Wohnen und Hospiz spielten eine eher untergeordnete Rolle. Auffallend war ein signifikanter Unterschied zwischen den Patientengruppen. Bei den onkologischen Patienten wurde ein Fünftel mehr zuhause versorgt. Bei den nicht-onkologischen Patienten hingegen befand sich etwa ein Fünftel mehr in einem Pflegeheim. Auch in einer Studie von Schneider et al. lebten die meisten Patienten zuhause und es ist eine Tendenz mit steigendem Alter zu vermehrter Versorgung in einem Pflegeheim erkennbar (Schneider et al., 2011b). Dies könnte auf das im Median höhere Alter der nicht-onkologischen Patienten zurückzuführen sein, denn mit steigendem Alter kommt es häufig zu einem chronischen Krankheitsverlauf. Dieser führt zu einer zunehmenden Beeinträchtigung des physischen und psychischen Befindens, der Selbstständigkeit, der sozialen Kontakte und des Selbstwertgefühls der Patienten (Gärtner and Voltz, 2011). Dadurch verstärkt sich sowohl die Forderung als auch die Belastung des Bezugssystems und eine ausreichend adäquate Versorgung zuhause ist oft nicht mehr möglich.

Über 80 % der Patienten blieben am selben Aufenthaltsort. Nur bei knapp 15 % erfolgte eine Krankenhauseinweisung. Auch in einer bayernweiten Studie von Schneider et al. fanden bei mehr als 80 % der Patienten (n= 5904) keine Krankenhauseinweisungen statt (Schneider et al., 2015). Diese Ergebnisse sprechen sehr für die Arbeit der SAPV, denn die große Mehrzahl der Patienten konnte während des beobachteten Versorgungszeitraumes in ihrer vertrauten Umgebung versorgt und betreut und somit das Ziel der SAPV erfüllt werden (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2020).

Sterbeort

Bei der Betrachtung des Datensatzes fällt auf, dass von allen Verstorbenen fast die Hälfte zuhause und über ein Drittel in einem Pflegeheim starb. Nur etwa einer von zwanzig Patienten verstarb in einem Krankenhaus. Bei den Ergebnissen von Schneider et al. verstarb ebenfalls die Mehrheit zuhause. Jedoch ist der Anteil der in einem Pflegeheim verstorbenen Patienten mit über jedem fünften geringer (Schneider et al., 2011b). Dies könnte auf die höhere Gruppe an nicht-onkologischen Patienten zurückzuführen sein, von denen wiederum ein Viertel mehr in einem Pflegeheim versorgt wurde. Vergleicht man den tatsächlichen mit dem bevorzugten Sterbeort sind einige markante Unterschiede erkennbar. In einer deutschlandweiten Umfrage von Fegg et al. gaben 63 % der Befragten an, bevorzugt zuhause sterben zu wollen und nur

0,6 % in einem Pflegeheim. Mit fast der Hälfte war das Krankenhaus der am wenigsten gewünschte Sterbeort. Allerdings betrug das durchschnittliche Alter der Befragten 47 Jahre und 74 % gaben als Gesundheitszustand „gut“ oder „sehr gut“ an (Fegg et al., 2015). Somit stellt dies keine repräsentative Umfrage des bevorzugten Sterbeorts palliativer SAPV-Patienten dar, da sich gerade der Wunschsterbeort bei betroffenen und schwererkranken Patienten ändern kann (Gomes et al., 2013).

In einem bayernweiten Vergleich von SAPV-Patienten wurde berichtet, dass sich bei etwa 95 % der zuhause Verstorbenen deren Wunschort erfüllte. Nur 9 % derjenigen, die in einem Pflegeheim verstarben, präferierten einen anderen Sterbeort (Schneider et al., 2011b). Diese Ergebnisse veranschaulichen die erfolgreiche häusliche Versorgung der SAPV und die überwiegende Realisierung des bevorzugten Sterbeortes.

Berufsgruppen

Die verschiedenen versorgenden Berufsgruppen wurden durch die Mitarbeiter der SAPV dokumentiert. Allerdings ist der genaue Versorgungsbeitrag im Betreuungsnetz der einzelnen Berufsgruppen nicht bekannt, da die Dauer oder der Zeitaufwand nicht dokumentiert wurden. Bei nahezu jedem Patienten war der Hausarzt als Ansprechpartner gegeben, jedoch wurde dabei nicht ersichtlich, ob oder inwieweit er in die Versorgung der Patienten integriert wurde. Bei 70 % aller Patienten wurde ein Pflegedienst in Anspruch genommen, wobei neben dem ambulanten Pflegedienst auch die Pflege in Pflegeheimen oder Betreutem Wohnen dazugezählt wurde. Eine exklusive Analyse des Versorgungsbeitrages der ambulanten Pflegedienste wäre sicherlich sinnvoll gewesen. In der Studie von Schneider et al. wurde ebenfalls das Betreuungsnetz von SAPV-Patienten ermittelt. Bei der Zusammenfassung der Anteile von ambulanten Pflegediensten, stationären Pflegeheimen und Hospizen ergibt sich ein Anteil von etwa 55 % (Schneider et al., 2011b). Fachärzte wurden bei fast jedem fünften Patienten genannt, es wurde jedoch keine Aussage über deren genaue Betreuung erbracht. Auch Homecare Unternehmen, externe Pumpendienste und Therapeuten wurden bei mehr als jedem zehnten Patienten in Anspruch genommen. Allerdings sind auch diese Ergebnisse nur bedingt aussagekräftig, da nicht immer eine homogene Dokumentation erfolgte, wie etwa die lückenhafte Befragung nach dem Vorhandensein eines Therapeuten. Auch sind die SAPV-Teams personell unterschiedlich ausgestattet, da beispielsweise in manchen Teams einige Berufsgruppen wie Entspannungstherapeuten oder Physiotherapeuten mit der SAPV zusammenarbeiten. Psychosoziale Dienste wie Hospizbegleitung und Sozialarbeit wurden von

jedem Fünften in Anspruch genommen. Hier wäre eine genaue Unterscheidung zwischen Inanspruchnahme von Patienten und Angehörigen aufschlussreich. Zudem war die Verfügbarkeit psychosozialer Dienste stark abhängig von strukturellen Gegebenheiten. Beispielsweise stand an einem Standort die SAPV in direkter Kooperation mit einem Hospizverein, wodurch die Vermittlung einer Hospizbegleitung dort häufiger anzutreffen war. Beim Vergleich der Patientengruppen fiel auf, dass onkologische Patienten signifikant häufiger die Dienste von Fachärzten, Pflegediensten und Therapeuten in Anspruch nahmen.

Die überwiegende Nutzung von Fachärzten steht vermutlich in direktem Zusammenhang der überwiegend ambulanten Betreuung von onkologischen Patienten durch niedergelassene Onkologen. Die Mitbetreuung durch Therapeuten erfolgte ebenfalls zu über 80 % bei onkologischen Patienten. Die Unterrepräsentation der nicht-onkologischen Patienten bei der Betreuung durch Fachärzte und Therapeuten deutet auf eine mögliche unzureichende multiprofessionelle Versorgung hin und sollte zukünftig eruiert werden. Interessanterweise zeigte sich kein Unterschied bei dem Gebrauch externer Pumpendienste, Homecare Unternehmen oder psychosozialer Dienste. Dies veranschaulicht die sowohl ähnliche physische Symptomatik als auch psychosoziale Problematik bei onkologischen und nicht-onkologischen Patienten (Gärtner and Voltz, 2011, Stiel et al., 2014). Somit sollte gleichermaßen beiden Patientengruppen eine palliativmedizinische Betreuung zuteilwerden. Der Anteil der onkologischen Patienten, die einen Pflegedienst in Anspruch nahmen, zeigte mit 60 % keine wesentliche Abweichung von den nicht-onkologischen Patienten.

Insgesamt ist die Analyse der Berufsgruppen wenig aussagekräftig, da keine Aussagen über die Qualität und den Umfang der Betreuung erhoben wurden. Eine genaue und einheitliche Dokumentation wäre hier von Vorteil. Auch qualitative Interviews mit den Mitarbeitern der SAPV, den Patienten und den verschiedenen Berufsgruppen würden wesentlich zu einer detaillierten Interpretation beitragen (Schneider et al., 2011b).

Versorgungsdauer, Überlebenszeitanalyse und Beobachtungsende

Die mediane Versorgungsdauer der SAPV-Patienten betrug 10 Tage, folglich wurde die Hälfte der Patienten noch kürzer betreut. Damit lag die Dauer nur gering unter den dokumentierten Fällen der Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE) mit 11 Tagen (Alt-Epping and Nauck, 2015). Bei den onkologischen Patienten lag die mediane Versorgungsdauer bei 16 Tagen und war im Gegensatz zu den nicht-onkologischen Patienten mit 6 Tagen signifikant höher. Diese Daten stimmen sehr gut mit denen der Überlebenszeitanalyse überein:

Es zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen der medianen Überlebenszeit der onkologischen Patienten mit 19 Tagen und der der nicht-onkologischen Patienten mit 6 Tagen. Diese starke Diskrepanz könnte sich auf eine zu späte Integration von nicht-onkologischen Patienten in die SAPV bei bereits weit fortgeschrittenem Krankheitsverlauf zurückführen lassen (Geist et al., 2018). Bei frühzeitiger Betreuung könnten krisenhafte Exazerbationen möglicherweise verhindert und eine bessere Patientenversorgung erreicht werden (Gärtner and Voltz, 2011).

Ein weiterer Grund könnte das im Median 10 Jahre höhere Alter der nicht-onkologischen Patienten sein. Zum anderen ist auch bei einigen nicht-onkologischen Erkrankungen wie schwerer Herzinsuffizienz mit einer schlechteren Lebenszeitprognose als bei malignen Erkrankungen zu rechnen. Zudem kommt es auch bei nicht-onkologischen Patienten zu nicht vorhersehbaren Krisensituationen, welche ein überraschendes Versterben zur Folge haben können (Alt-Epping and Nauck, 2015).

Diese Zusammenhänge spiegeln sich auch bei der Analyse des Beobachtungsendes wider. Bei den onkologischen Patienten verstarb nur etwa jeder zweite. In dieser Gruppe hatten die Gründe Studienende und Entlassung eine höhere Gewichtung. Dies erklärt auch die um drei Tage längere Überlebenszeit als Versorgungsdauer. Möglicherweise wurden onkologische Patienten aufgrund einer Stabilisierung früher aus der SAPV-Betreuung entlassen und könnten dann in Folge eines akut onkologischen Notfalls einige Tage später verstorben sein (Karvuni and Matějovič, 2019, Winterhalder and Müller, 2008).

In der nicht-onkologischen Patientengruppe verstarben über 70 % innerhalb des Beobachtungszeitraumes. Dazu passend betrug sowohl die mediane Versorgungsdauer als auch die Überlebenszeit 6 Tage.

Knapp 75 % der Todesfälle in Deutschland sind auf nicht-onkologische Erkrankungen zurückzuführen. Gerade in Anbetracht dessen sollte eine systematische und regelmäßige Evaluation von palliativmedizinischer Versorgungsindikation durchgeführt werden (Bausewein, 2018).

Patientenkontakt

Im Rahmen dieser Studie konnte veranschaulicht werden, dass bei mehr als der Hälfte der Patienten keine Notfall-Hausbesuche und -Telefonate stattfanden. Dies könnte darauf hindeuten, dass durch die Routine-Hausbesuche und -Telefonate und die Multiprofessionalität der SAPV eine gewisse Sicherheit und häusliche Versorgung geschaffen

wurden und dadurch Notfallsituationen vorgebeugt werden konnten (Alt-Epping and Nauck, 2015).

Bei der Auswertung der Betreuungsintensität – Verhältnis erbrachte Gesamtzeit von Hausbesuchen und Telefonaten zur Beobachtungsdauer – von onkologischen und nicht-onkologischen Patienten zeigte sich kein wesentlicher Unterschied. Auch hinsichtlich der Routine- und Notfall-Hausbesuche sowie Telefonate waren keine Unterschiede feststellbar. Dies könnte darauf hinweisen, dass beiden Patientengruppen der gleiche Versorgungsaufwand zuteilwird. Allerdings wäre eine genauere Aufschlüsselung der Betreuungszeit in Gesamtzeit am Patienten, Betreuung Angehöriger und Zeit für administrative Aufgaben für eine bessere Interpretation notwendig.

Angehörigensituation

Bei der Gegenüberstellung der Angehörigen konnte gezeigt werden, dass alle Patienten mindestens einen Angehörigen hatten. Jedoch wurde die genaue Angehörigensituation, d. h. der hauptpflegende, betreuende Angehörige oder das aktuelle Patientenverhältnis mit den Angehörigen nicht einheitlich dokumentiert. Dadurch kann keine genaue Aussage zur Unterstützung oder Betreuung der Patienten durch die Angehörigen getroffen werden.

Bei der Analyse der Lebenspartner fiel auf, dass in einem Pflegeheim zu 30 % mehr Patienten ohne einen Lebenspartner lebten, während zuhause 30 % mehr mit einem Partner lebten. Dies macht deutlich, dass pflegenden Angehörigen eine wichtige Rolle zuteilwird.

Oft agieren Angehörige, vor allem Lebenspartner und Kinder, als die Hauptpflegekraft und damit als zentrale Stütze bei der Betreuung von Palliativpatienten (Bausewein et al., 2018a, Büscher and Schnepf, 2011, Menzel-Begemann et al., 2015, Schaeffer et al., 2008). Wie wichtig die Betreuung durch die Angehörigen ist, zeigen aktuelle Zahlen des Statistischen Bundesamtes: Im Dezember 2021 zählte Deutschland fast 5 Millionen Pflegebedürftige, von denen knapp fünf Sechstel zuhause und ein Sechstel vollstationär in Pflegeheimen versorgt wurden. Die häuslich Versorgten erhielten zu fast zwei Drittel ausschließlich Pflegegeld. Das bedeutet, ihre Pflege und Betreuung fand in der Regel allein durch Angehörige statt (Statistisches Bundesamt, 2021). Bei 25 % der zuhause Betreuten erfolgte die Mitunterstützung durch ambulante Pflegedienste, allerdings wurde die Hauptversorgung oftmals durch die Angehörigen erbracht (Büker, 2021, Statistisches Bundesamt, 2021).

Die vermehrten Anforderungen an die pflegenden Angehörigen und die möglicherweise damit verbundene Überforderung werden in Ergebnissen von Schneider et al. veranschaulicht:

Beim Vergleich der Wohnsituation von SAPV-Patienten zeigte sich ein deutlich erhöhter Unterstützungsbedarf des privaten Bezugssystems bei Patienten, die zuhause mit Angehörigen lebten, verglichen mit Patienten in einem Pflegeheim.

Außerdem verstarben mehr SAPV-Patienten in einem Krankenhaus, die zuvor bei Angehörigen lebten, als Patienten, die zuvor in einem Pflegeheim versorgt wurden (Schneider et al., 2014). Dies könnte als mögliche Konsequenz einer Überforderung von Angehörigen bei eingetretener Aggravation des Patientenzustandes und einem daraus folgenden Krankenhausaufenthalt gesehen werden.

Gellert et al. beschrieben zudem bei einer hohen Angehörigenbelastung eine höhere Anzahl an Hausbesuchen und damit einen erhöhten Versorgungsaufwand (Gellert et al., 2014).

Trotzdem wird ein Versterben zuhause mehrheitlich positiv betrachtet. In einer Studie von Haumann gab die Mehrheit einer Bevölkerungsumfrage an, dass das Sterben in gewohnter Umgebung sowohl für die Patienten als auch für die Angehörigen Erleichterung bringe. Für die Angehörigen sei es entlastend, sich um ihre Sterbenden zu kümmern und sie im Kreise der Familie zu wissen. Nur 7 % der Patienten starben allein zuhause, über jeder Fünfte verstarb in einem Krankenhaus und sogar über jeder Dritte in einem Pflegeheim (Haumann, 2016).

Obwohl das häusliche Versterben mehrheitlich positiv wahrgenommen wird, würde sich nur etwa jeder dritte Angehörige die Pflege einer sterbenden Bezugsperson zutrauen (Haumann, 2016). Die meisten Verlegungen aus dem häuslichen Umfeld in ein Pflegeheim oder Krankenhaus dürften jedoch eher aus physischer und psychischer Erschöpfung der Angehörigen resultieren und weniger aus fehlender Bereitschaft, diese zu betreuen (Haumann, 2016, Bausewein et al., 2018a). Denn multiple und chronische Erkrankungen sowie Pflegebedürftigkeit führen zu komplexen Herausforderungen, sodass der gesamte Alltag den Anforderungen angepasst werden muss. Infolgedessen werden oft persönliche Bedürfnisse, Interessen und Lebensgewohnheiten zurückgestellt. Es erfolgt ein zunehmender Rückzug aus gewohnten sozialen Rollen und viele neue und unbekannte versorgungsbezogene Aufgaben müssen zusätzlich bewältigt werden (Menzel-Begemann et al., 2015).

Deshalb ist es wichtig, schon mit Beginn der Betreuung umfassende Unterstützung und Hilfe in Form von Pflegediensten und -beratungen, Notruflisten, psychosozialen Diensten, Sitzwachen, Haushaltshilfen, Reinigungskräften oder Einkaufsdiensten anzubieten. Damit soll einer Überlastung und Überforderung vorgebeugt werden, denn die Angehörigen sind als

enge Vertraute und liebende Bezugspersonen für den Erkrankten von unersetzbarer Bedeutung (Bausewein et al., 2018a).

Limitationen und Chancen der Arbeit:

Nachteilig bei der Analyse dieser Arbeit war leider die Patientendokumentation. Sie wurde teilweise sehr heterogen durchgeführt und stellt damit einen möglichen Informationsbias dar. Auch führte eine teilweise lückenhafte Dokumentation zu einer starken Limitation und einer anschließend nachteiligen Interpretation der Ergebnisse. Bei manchen Daten wurden zwischen 4 und 43 % der Gesamtpopulation nicht dokumentiert (s. Anhang). Nachfolgend sollen die einzelnen Einschränkungen zusammengefasst werden:

Die Erfassung des Krankheitsverlaufes erfolgte ohne ein festes Schema, wie etwa einer Likert-Skala, sondern anhand eines Freitextes. Die individuellen Einschätzungen des Patientenzustandes wurden durch einen Pfleger oder Arzt subjektiv dokumentiert. Auch die Abfrage des Basisassessments und der Symptome in der fortlaufenden Betreuung wurde nicht konsequent durchgeführt.

Allerdings ist im Rahmen des Palli-Monitor-Projektes eine standardisierte Datenerhebung von Patientenbedürfnissen mithilfe eines ePROMs umsetzbar. Es gibt bereits zahlreiche Studien, die eine systemische Datenerfassung anhand eines PROs zur Verbesserung der Symptomkontrolle vorschlagen (Snyder et al., 2012, Fung and Hays, 2008). Es konnte jedoch nicht nur eine verbesserte Symptomkontrolle gezeigt werden (Seow et al., 2012, Kroenke et al., 2014, Cleeland et al., 2011, Gilbert et al., 2012, Kotronoulas et al., 2014), sondern auch angepasste klinische Maßnahmen (Seow et al., 2012, Santana et al., 2010, Kroenke et al., 2014, Kotronoulas et al., 2014, Detmar et al., 2002), eine verbesserte Arzt-Patienten-Kommunikation (Chen et al., 2013, Detmar et al., 2002, Velikova et al., 2004), eine erhöhte Patientenzufriedenheit (Chen et al., 2013, Kotronoulas et al., 2014, Detmar et al., 2002) sowie ein gesteigertes Wohlbefinden (Velikova et al., 2004). Eine Studie von Basch et al. nennt bei Patienten, die wöchentlich eine Selbstauskunft anhand eines PROs abgaben, sogar eine verbesserte Lebensqualität, weniger Krankenhauseinweisungen, eine geringere Notaufnahme-Rate und eine längere Überlebenszeit (Basch et al., 2016). Auch eine Reduzierung von unnötigen ambulanten Terminen bei Patienten mit chronischen Erkrankungen, eine bessere Medikamenten-Compliance, eine Ressourcenoptimierung, eine Verringerung von Arbeitszeit und Belastung durch Pflegepersonal und des ökologischen Fußabdrucks wären denkbar (Calvert et al., 2019).

Trotz einer oft chronischen oder lebenslimitierenden Erkrankung sind die meisten Patienten aufgeschlossen und imstande, eine elektronische Auskunft über ihre Bedürfnisse abzugeben (Judson et al., 2013). Wenn jedoch die Erkrankung zu weit fortgeschritten ist oder ein Patient im Sterben liegt, zeigen sich bei den PROMs Limitationen, allerdings können stellvertretende Beurteilungen durch Angehörige oder Fachkräfte hilfreich sein (Bausewein et al., 2018b).

Insgesamt betrachtet, kann eine standardisierte Symptomerhebung durch die Patienten einen sehr positiven klinischen Effekt auf die Erfahrung, Effizienz und Versorgung erzielen (Basch et al., 2016).

Die Dokumentationen von Funktionsstatus, Palliativphase und Prognose waren ebenfalls nicht vollständig.

Gerade aber die Outcome-Messung, also die Ergebnisqualität eines Patienten aufgrund von medizinischer Versorgung, gewinnt in der Palliativmedizin sowohl in der Forschung als auch in der klinischen Versorgung einen immer höheren Stellenwert (Bausewein et al., 2018b). Durch die regelmäßigen Beurteilungen können der Patientenzustand und die Prognose kontrolliert sowie die Wirksamkeit von Interventionen evaluiert werden. Außerdem erfolgt eine genaue Symptomüberwachung und ein anschließend adaptiertes, klinisches Management mit Priorisierung der Patientenbedürfnisse ist möglich (Bausewein et al., 2018b, Rawlings et al., 2011). Indem die Qualität der Versorgung optimiert wird, verbessert sich auch der Gesundheitszustand und das Wohlbefinden der Patienten (Etkind et al., 2015, Bradshaw et al., 2021). Zudem lassen sich durch Outcome-Messungen nationale und internationale Vergleiche ziehen und führen so zu einem besseren Verständnis der unterschiedlichen Versorgungsmodelle in den verschiedenen Ländern (Bausewein et al., 2016).

Trotz der vielen positiven Belege für die Verwendung von Outcome-Messungen ist die Umsetzung in die Routineversorgung eine Herausforderung. Häufige Gründe für eine inhomogene Nutzung sind mangelnde Kenntnisse und Schulungen, Zeiteinschränkungen, negative Einstellungen, Angst vor zusätzlicher Arbeit sowie fehlende Führungskräfte, um eine Implementierung voranzutreiben (Antunes et al., 2014, Krawczyk et al., 2019, Dunckley et al., 2005, Lind et al., 2018, Pinto et al., 2018, Lind et al., 2019, Bradshaw et al., 2021).

Zudem nennt Bradshaw et al. Hindernisse auf individueller und organisatorischer Ebene. Bedingungen für die individuelle Umsetzung sind die Einbeziehung aller Teammitglieder in den Implementierungsprozess und die korrekte Durchführung der Outcome-Messung durch das Personal. Wesentliche organisatorische Voraussetzungen sind unter anderem eine

zugängliche IT-Infrastruktur, eine Einführung in die tägliche Praxis und eine regelmäßige Rückmeldung an die Mitarbeiter (Bradshaw et al., 2021).

Möglicherweise sind dies ebenso Erklärungen für die inhomogene Dokumentation und teils fehlende Umsetzung von Outcome-Messungen in dieser Arbeit. Zukünftig sollten ein entsprechendes Umfeld und eine Förderung der Mitarbeiter unbedingt berücksichtigt werden. Sollten diese Voraussetzungen nicht gegeben sein, erscheint eine nachhaltige Umsetzung der Outcome-Messungen als sehr unwahrscheinlich und entgegenwirkende Maßnahmen sollten eingeleitet werden.

Zudem fanden die Dokumentationen von Vorausverfügungen, Gründen der Krankenhauseinweisungen und Pflegegraden und deren möglichen Höherstufungen inhomogen und unvollständig statt, sodass verzerrte Schlussfolgerungen entstehen könnten. Bei den Berufsgruppen wurde die Versorgungsdauer und die Frequenz leider nicht erfasst. Die genaue Integration in die Betreuung, wie etwa des Haus- oder Facharztes, ist somit nicht bekannt. Ebenso wäre eine exakte Aufschlüsselung der Inanspruchnahme psychosozialer Dienste durch Patienten und Angehörige sehr aufschlussreich gewesen.

Des Weiteren war die Analyse der Angehörigensituation stark eingeschränkt. Eine genaue Aussage zu hauptpflegenden, betreuenden Angehörigen, dem aktuellen Patienten- und Angehörigenverhältnis und Alleinlebenden war nicht machbar.

Es zeigen sich somit eindeutig viele Limitationen in der Patientendokumentation, die sich nachteilig auswirken könnten.

Die medizinische Dokumentation hat grundlegend die Unterstützung einer bestmöglichen Versorgung zum Ziel. Auch dient sie als Erinnerungshilfe, Kommunikationsmittel zwischen medizinischen Versorgern, Begründung von Diagnostik und Therapie, Abrechnungsbeleg und wissenschaftlicher Nachweis für Forschung und Lehre (Klar and Graubner, 2012). Eine unvollständige oder gar fehlende Dokumentation führt somit zu weitreichenden Konsequenzen, die es zu vermeiden gilt.

Fortan wäre eine verbesserte und einheitlichere Dokumentation empfehlenswert und sollte für eine optimale Versorgung angestrebt werden.

6 Schlussfolgerung

Die Ergebnisse dieser Arbeit sprechen sehr für die Dienste der SAPV, denn die große Mehrzahl der Patienten konnte während des beobachteten Versorgungszeitraumes in ihrer vertrauten Umgebung versorgt werden, ohne ihren Betreuungsort zu wechseln. Durch die Multiprofessionalität und die 24-h-Rufbereitschaft konnten Krankenseinweisungen mehrheitlich vermieden werden. Außerdem wurden Notfallsituationen vorgebeugt, da bei mehr als der Hälfte der Patienten keine Notfall Hausbesuche und Telefonate stattfanden.

Die starke Diskrepanz der Überlebenszeiten und Versorgungsdauern zwischen onkologischen und nicht-onkologischen Patienten könnte teilweise auf eine zu späte Integration in die SAPV von nicht-onkologischen Patienten bei bereits weit fortgeschrittenem Krankheitsverlauf hindeuten (Geist et al., 2018). Demnach sollte eine systematische Evaluation von palliativmedizinischer Versorgungsindikation regelmäßig durchgeführt werden (Bausewein, 2018). Allerdings könnte sich die Abweichung auch auf das im Median 10 Jahre höhere Alter der nicht-onkologischen Patienten oder einer eher schlechteren Lebenszeitprognose zurückführen lassen (Alt-Epping and Nauck, 2015). Eine abschließende Beurteilung ist daher nicht möglich.

Bei der Analyse der Lebenspartner fiel auf, dass in einem Pflegeheim überwiegend Patienten ohne einen Lebenspartner lebten und zuhause mehrheitlich Patienten mit einem Partner. Dies verdeutlicht die wichtige und zentrale Rolle der pflegenden Angehörigen (Bausewein et al., 2018a, Büscher and Schnepf, 2011, Menzel-Begemann et al., 2015, Schaeffer et al., 2008).

Deshalb ist der Aufbau einer guten häuslichen Versorgung und eine psychosoziale Unterstützung von zentraler Bedeutung. Eine Studie von Götze et al. beschrieb die Belastung pflegender Angehöriger als einen Faktor für das Misslingen häuslicher Betreuung (Götze et al., 2010). Eine palliative Versorgung zuhause wird durch die zunehmende Ressourcenknappheit und den demographischen Wandel eine immer größere Rolle spielen. Eine umfassende Betreuung käme somit nicht nur den Angehörigen, sondern auch den Patienten zugute (Kränzle et al., 2014).

Kritisiert werden muss jedoch die teilweise sehr subjektive und inhomogene Patientendokumentation. Die missing data betrug je nach Item zwischen 4 bis 43 % der Gesamtpopulation. Objektive Vergleiche und abschließende Schlussfolgerungen waren dadurch oft schlecht realisierbar. Zukünftig wäre eine einheitlichere und genauere

Dokumentation wünschenswert und zielführender. Voraussetzungen dafür sind ein effektives und unterstützendes Umfeld sowie eine Förderung der Mitarbeiter.

Bezüglich der standardisierten und regelmäßigen Erfassung der Patientenperspektive im Rahmen des Palli-Monitor-Projektes werden ein aussagekräftiger Vergleich und eine Interpretation der Palliativbedürfnisse zukünftig denkbar.

Literaturverzeichnis

- ABERNETHY, A. P., SHELBY-JAMES, T., FAZEKAS, B. S., WOODS, D. & CURROW, D. C. 2005. The Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS) scale: a revised scale for contemporary palliative care clinical practice [ISRCTN81117481]. *BMC Palliative Care*, 4, 7.
- ADELMAN, R. D., TMANOVA, L. L., DELGADO, D., DION, S. & LACHS, M. S. 2014. Caregiver Burden: A Clinical Review. *JAMA*, 311, 1052-1060.
- ALT-EPPING, B. & NAUCK, F. 2015. Spezialisierte ambulante palliativversorgung (SAPV). *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 58, 430-435.
- ANDERHEIDEN, M., ECKART, W. U. & KIESEL, H. 2012. *Handbuch Sterben und Menschenwürde*, de Gruyter.
- ANTUNES, B., HARDING, R., HIGGINSON, I. J. & EUROIMPACT 2014. Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical practice: a systematic review of facilitators and barriers. *Palliative medicine*, 28, 158-175.
- BÆKSTED, C., NISSEN, A., PAPPOT, H., BIDSTRUP, P. E., MITCHELL, S. A., BASCH, E., DALTON, S. O. & JOHANSEN, C. 2016. Danish translation and linguistic validation of the US National Cancer Institute's patient-reported outcomes version of the common terminology criteria for adverse events (PRO-CTCAE). *Journal of Pain and Symptom Management*, 52, 292-297.
- BALLSIEPER, K., LEMM, U. & VON REIBNITZ, C. 2012. Ansätze und Wege zur Vernetzung. *Überleitungsmanagement*. Springer.
- BASCH, E., DEAL, A. M., KRIS, M. G., SCHER, H. I., HUDIS, C. A., SABBATINI, P., ROGAK, L., BENNETT, A. V., DUECK, A. C. & ATKINSON, T. M. 2016. Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 34, 557.
- BAUMGARTNER, J. 2006. Palliativmedizin—Definition, abgestufte Versorgung und Organisationsformen. *Schmerzbehandlung in der Palliativmedizin*. Springer.
- BAUSEWEIN, C. 2018. Special Palliative Care in Patients With Non-oncological Diseases. *Dtsch Med Wochenschr*, 143, 566-573.
- BAUSEWEIN, C., DAVESON, B. A., CURROW, D. C., DOWNING, J., DELIENS, L., RADBRUCH, L., DEFILIPPI, K., LOPES FERREIRA, P., COSTANTINI, M. & HARDING, R. 2016. EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services—Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement. *Palliative medicine*, 30, 6-22.
- BAUSEWEIN, C., ROLLER, S. & VOLTZ, R. 2018a. *Leitfaden Palliative Care: Palliativmedizin und Hospizbetreuung*, Elsevier Health Sciences.
- BAUSEWEIN, C., SCHILDMANN, E., ROSENBRUCH, J., HABERLAND, B., TÄNZLER, S. & RAMSENTHALER, C. 2018b. Starting from scratch: implementing outcome measurement in clinical practice. *Ann Palliat Med*, 7, S253-S261.
- BAUSEWEIN, C., SIMON, S. & SCHULZ-QUACH, C. 2019. Testinstrumente in der Palliativmedizin. In: SCHNELL, M. W. & SCHULZ-QUACH, C. (eds.) *Basiswissen Palliativmedizin*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.

- BEATON, D. E., BOMBARDIER, C., GUILLEMIN, F. & FERRAZ, M. B. 2000. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25, 3186-3191.
- BEE, P. E., BARNES, P. & LUKER, K. A. 2009. A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of clinical nursing*, 18, 1379-1393.
- BERTELSMANN STIFTUNG & DGP. 2015. *Palliativversorgung – Modul 2 – Strukturen und regionale Unterschiede in der Hospiz- und Palliativversorgung* [Online]. Available: https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie_VV_FCG_Versorgungsstrukturen-palliativ.pdf [Accessed 24.09.2020].
- BOLZANI, A., RAMSENTHALER, C., HODIAMONT, F., BURNER-FRITSCH, I. S. & BAUSEWEIN, C. 2021. Monitoring of Palliative Care Symptoms and Concerns in Specialized Palliative Home Care Using an Electronic Version of the Integrated Palliative care Outcome Scale (Palli-MONITOR): protocol for a mixed-methods study. *BMJ Open*, 11, e042266.
- BRADSHAW, A., SANTARELLI, M., MULDERRIG, M., KHAMIS, A., SARTAIN, K., BOLAND, J. W., BENNETT, M. I., JOHNSON, M., PEARSON, M. & MURTAGH, F. E. M. 2021. Implementing person-centred outcome measures in palliative care: An exploratory qualitative study using Normalisation Process Theory to understand processes and context. *Palliative Medicine*, 35, 397-407.
- BROBÄCK, G. & BERTERÖ, C. 2003. How next of kin experience palliative care of relatives at home. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 12, 339-46.
- BÜKER, C. 2021. *Pflegende Angehörige stärken: Information, Schulung und Beratung als Aufgaben der professionellen Pflege*, Kohlhammer Verlag.
- BUNDESÄRZTEKAMMER. 2019. *Ärztstatistik zum 31. Dezember 2019* [Online]. Available: https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Statistik2019/Stat19AbbTab.pdf [Accessed 24.09.2020].
- BÜSCHER, A. & SCHNEPP, W. 2011. Die Bedeutung von Familien in der pflegerischen Versorgung.
- CALVERT, M., KYTE, D., PRICE, G., VALDERAS, J. M. & HJOLLUND, N. H. 2019. Maximising the impact of patient reported outcome assessment for patients and society. *Bmj*, 364.
- CHEN, J., OU, L. & HOLLIS, S. J. 2013. A systematic review of the impact of routine collection of patient reported outcome measures on patients, providers and health organisations in an oncologic setting. *BMC health services research*, 13, 1-24.
- CLARK, D. 2000. Total pain: the work of Cicely Saunders and the hospice movement. *American Pain Society Bulletin*, 10, 13-15.
- CLEELAND, C. S., WANG, X. S., SHI, Q., MENDOZA, T. R., WRIGHT, S. L., BERRY, M. D., MALVEAUX, D., SHAH, P. K., GNING, I. & HOFSTETTER, W. L. 2011. Automated symptom alerts reduce postoperative symptom severity after cancer surgery: a randomized controlled clinical trial. *Journal of Clinical Oncology*, 29, 994.

- COORS, M., JOX, R. J. & SCHMITTEN, J. I. D. 2015. *Advance care planning*, Stuttgart, Verlag W. Kohlhammer.
- CORA, A., PARTINICO, M., MUNAFO, M. & PALOMBA, D. 2012. Health risk factors in caregivers of terminal cancer patients: a pilot study. *Cancer nursing*, 35, 38-47.
- CORR, C. A. 1993. Coping with dying: Lessons that we should and should not learn from the work of Elisabeth Kübler-Ross. *Death studies*, 17, 69-83.
- DAWSON, J., DOLL, H., FITZPATRICK, R., JENKINSON, C. & CARR, A. J. 2010. The routine use of patient reported outcome measures in healthcare settings. *Bmj*, 340.
- DETMAR, S. B., MULLER, M. J., SCHORNAGEL, J. H., WEVER, L. D. & AARONSON, N. K. 2002. Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication: a randomized controlled trial. *Jama*, 288, 3027-3034.
- DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN. 2010. *Münchner Erklärung zur Lehre im neuen Pflichtfach Palliativmedizin* [Online]. Available: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Begleitbrief_Mnchner_Erklärung.pdf [Accessed 24.09.2020].
- DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN. 2016. *Definition Palliative Care* [Online]. Available: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf [Accessed 24.09.2020].
- DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN. 2020. *Zahlen und Fakten-Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.* [Online]. Available: https://www.dhpv.de/service_zahlen-fakten.html [Accessed 24.09.2020].
- DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN & DEUTSCHEN GESELLSCHAFT FÜR HÄMATOLOGIE UND MEDIZINISCHE ONKOLOGIE. 2015. *Frühzeitige Integration palliativmedizinischer Versorgung in die onkologische Therapie* [Online]. Available: https://www.dgho.de/publikationen/stellungnahmen/gute-aerztliche-praxis/palliativmedizinische_versorgung/Stellungnahme_DGP_DGHO.pdf [Accessed 24.09.2020].
- DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN UND DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND 2008. *Gemeinsamer Vorschlag der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands zu den Rahmenempfehlungen nach § 132d Abs.2 SGB V über Art und Umfang sowie zur Sicherung der Qualität der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung*
- DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND. 2017. *Wissen und Einstellungen der Menschen in Deutschland zum Sterben – Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung im Auftrag des DHPV* [Online]. Available: https://www.dhpv.de/tl_files/public/Aktuelles/presseerklaerungen/3_ZentraleErgebnisse_DHPVBevoelkerungsbefragung_06102017.pdf [Accessed 12.10.2020].
- DEVLIN, N. J. & APPLEBY, J. 2010. *Getting the most out of PROMs. Putting health outcomes at the heart of NHS decision-making. London: The King's Fund.*

- DRABE, N., WITTMANN, L., ZWAHLEN, D., BÜCHI, S. & JENEWEIN, J. 2013. Changes in close relationships between cancer patients and their partners. *Psycho-Oncology*, 22, 1344-1352.
- DUNCKLEY, M., ASPINAL, F., ADDINGTON-HALL, J. M., HUGHES, R. & HIGGINSON, I. J. 2005. A research study to identify facilitators and barriers to outcome measure implementation. *International journal of palliative nursing*, 11, 218-225.
- EAGAR, K., GORDON, R., GREEN, J. & SMITH, M. 2004. An Australian casemix classification for palliative care: lessons and policy implications of a national study. *Palliative Medicine*, 18, 227-233.
- EL-JAWAHRI, A., GREER, J. A. & TEMEL, J. S. 2011. Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness? A review of the evidence. *Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE): Quality-assessed Reviews [Internet]*. Centre for Reviews and Dissemination (UK).
- ELGER, B. S. 2002. Ethik im klinischen Alltag: das Beispiel der Prognoseaufklärung. *Medizinische Klinik*, 97, 533-540.
- ERIKSSON, E. & LAURI, S. 2000. Informational and emotional support for cancer patients' relatives. *European journal of cancer care*, 9, 8-15.
- ETKIND, S. N., DAVESON, B. A., KWOK, W., WITT, J., BAUSEWEIN, C., HIGGINSON, I. J. & MURTAGH, F. E. 2015. Capture, transfer, and feedback of patient-centered outcomes data in palliative care populations: does it make a difference? A systematic review. *Journal of pain and symptom management*, 49, 611-624.
- FEGG, M., LEHNER, M., SIMON, S. T., GOMES, B., HIGGINSON, I. J. & BAUSEWEIN, C. 2015. Was beeinflusst Entscheidungen am Lebensende? *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 58, 1118-1123.
- FERRARIO, S. R., CARDILLO, V., VICARIO, F., BALZARINI, E. & ZOTTI, A. M. 2004. Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. *Palliative Medicine*, 18, 129-136.
- FUNG, C. H. & HAYS, R. D. 2008. Prospects and challenges in using patient-reported outcomes in clinical practice. *Quality of Life Research*, 17, 1297-1302.
- GÄRTNER, J. & VOLTZ, R. 2011. Palliativmedizin und fortgeschrittene, nicht heilbare Erkrankungen. *Der Internist*, 52, 20-27.
- GEIST, M. J., KEßLER, J. & BARDENHEUER, H. J. 2018. Analyse der medizinischen Versorgung onkologischer und nichtonkologischer Palliativpatienten in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV). *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 19, 149-155.
- GELLERT, A., GASER, E., MEISSNER, W. & WEDDING, U. 2014. Versorgungsaufwand (VA) der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Abhängigkeit von Patienten- und Erkrankungscharakteristika. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 15, V134.
- GEMEINSAMER BUNDESAUSSCHUSS. 2016. *Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2016* [Online]. Available: <https://www.g-ba.de/downloads/17-98-4474/Bericht-Evaluation-SAPV-2016.pdf> [Accessed 24.09.2020].

- GEMEINSAMER BUNDESAUSSCHUSS. 2020. *Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung* [Online]. Available: https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2178/SAPV-RL_2020-05-28_iK-2020-06-01.pdf [Accessed 24.09.2020].
- GEORGHIOU, T. & BARDSLEY, M. 2014. Exploring the cost of care at the end of life. *London: Nuffield Trust Research Report*.
- GERHARD, C. 2014. *Praxiswissen Palliativmedizin: Konzepte für unterschiedlichste palliative Versorgungssituationen*, Georg Thieme Verlag.
- GILBERT, J. E., HOWELL, D., KING, S., SAWKA, C., HUGHES, E., ANGUS, H. & DUDGEON, D. 2012. Quality improvement in cancer symptom assessment and control: the Provincial Palliative Care Integration Project (PPCIP). *Journal of pain and symptom management*, 43, 663-678.
- GIVEN, B., WYATT, G., GIVEN, C., GIFT, A., SHERWOOD, P., DEVOSS, D. & RAHBAR, M. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end-of-life. *Oncology nursing forum*, 2004. NIH Public Access, 1105.
- 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 palliative care*, 12, 1-13.
- GOMES, B., HIGGINSON, I. J., CALANZANI, N., COHEN, J., DELIENS, L., DAVESON, B., BECHINGER-ENGLISH, D., BAUSEWEIN, C., FERREIRA, P. & TOSCANI, F. 2012. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of oncology*, 23, 2006-2015.
- GÖTZE, H., BRÄHLER, E., GANSERA, L., POLZE, N. & KÖHLER, N. 2014. Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Supportive Care in Cancer*, 22, 2775-2782.
- GÖTZE, H., PERNER, A., ANDERS, D. & BRÄHLER, E. 2010. „Die Kommunikation untereinander ist häufig nicht vorhanden“–Interviews mit Pflegedienstmitarbeitern zur ambulanten Palliativversorgung. *Das Gesundheitswesen*, 72, e60-e64.
- GREER, J. A., PIRL, W. F., JACKSON, V. A., MUZIKANSKY, A., LENNES, I. T., HEIST, R. S., GALLAGHER, E. R. & TEMEL, J. S. 2012. Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30, 394-400.
- HACK, J., BUECKING, B., LOPEZ, C. L., RUCHHOLTZ, S. & KÜHNE, C. A. 2017. Vorausverfügungen im klinischen Alltag. *Der Anaesthetist*, 66, 295-304.
- HAUMANN, W. 2016. „Sterben zuhause“. Einstellungen und Beobachtungen der deutschen Bevölkerung. Untersuchungsbericht über die Bevölkerungsumfrage für den DAK-Pflegereport 2016. *Pflegereport 2016.*, 20.
- HIGGINSON, I. J., BAUSEWEIN, C., REILLY, C. C., GAO, W., GYSELS, M., DZINGINA, M., MCCRONE, P., BOOTH, S., JOLLEY, C. J. & MOXHAM, J. 2014. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. *The Lancet Respiratory Medicine*, 2, 979-987.

- HUDSON, P., ARANDA, S. & MCMURRAY, N. 2002. Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support - the use of focus groups. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 11, 262-70.
- HUSEBØ, S. & MATHIS, G. 2017. Was ist Palliativmedizin? Was ist Palliative Care? *Palliativmedizin*. Springer.
- IRWIN, K. E., GREER, J. A., KHATIB, J., TEMEL, J. S. & PIRL, W. F. 2013. Early palliative care and metastatic non-small cell lung cancer: potential mechanisms of prolonged survival. *Chronic respiratory disease*, 10, 35-47.
- JOX, R. J., HEßLER, H. J. & BORASIO, G. D. 2008. Entscheidungen am Lebensende, Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung. *Der Nervenarzt*, 79, 729-739.
- JUDSON, T. J., BENNETT, A. V., ROGAK, L. J., SIT, L., BARZ, A., KRIS, M. G., HUDIS, C., SCHER, H. I., SABATTINI, P. & SCHRAG, D. 2013. Feasibility of long-term patient self-reporting of toxicities from home via the Internet during routine chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 31, 2580.
- KARVUNI, T. & MATĚJOVIČ, M. 2019. Oncologic emergencies. *Vnitr Lek*, 65, 405-415.
- KASSENÄRZTLICHE BUNDESVEREINIGUNG. 2019a. *Ausgaben nach Leistungsart, 2010 - 2019* [Online]. Available: <https://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/17061.php> [Accessed 29.04.2021].
- KASSENÄRZTLICHE BUNDESVEREINIGUNG. 2019b. *SAPV-spezifische BSNR nach KV-Region, Stand 12.04.2019* [Online]. Available: <https://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/17067.php> [Accessed 29.04.2021].
- KASSENÄRZTLICHE BUNDESVEREINIGUNG. 2019c. *SAPV Frequenzstatistik nach Erst- und Folgeverordnungen, Sonderauswertung, KBV; Versicherte gem. KM6-Statistik, BMG* [Online]. Available: <https://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/17063.php> [Accessed 29.02.2021].
- KASSENÄRZTLICHE BUNDESVEREINIGUNG. 2021. *SAPV-spezifische BSNR nach KV-Region, Stand 13.09.2021* [Online]. Available: <https://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/17067.php> [Accessed 18.12.2023].
- KENNY, P. M., HALL, J. P., ZAPART, S. & DAVIS, P. R. 2010. Informal care and home-based palliative care: the health-related quality of life of carers. *Journal of pain and symptom management*, 40, 35-48.
- KIM, Y., BAKER, F. & SPILLERS, R. L. 2007. Cancer caregivers' quality of life: effects of gender, relationship, and appraisal. *Journal of pain and symptom management*, 34, 294-304.
- KLAR, R. & GRAUBNER, B. 2012. 2 Medizinische Dokumentation. *Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie*. De Gruyter.
- KOTRONOULAS, G., KEARNEY, N., MAGUIRE, R., HARROW, A., DI DOMENICO, D., CROY, S. & MACGILLIVRAY, S. 2014. What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials. *Journal of clinical oncology*, 32, 1480-1510.
- KRÄNZLE, S., SCHMID, U. & SEEGER, C. 2014. Palliative Care Handbuch für Pflege und Begleitung. *Palliative Care*. Springer.

- KRAWCZYK, M., SAWATZKY, R., SCHICK-MAKAROFF, K., STAJDUHAR, K., ÖHLEN, J., REIMER-KIRKHAM, S., MERCEDES LAFOREST, E. & COHEN, R. 2019. Micro-Meso-Macro Practice Tensions in Using Patient-Reported Outcome and Experience Measures in Hospital Palliative Care. *Qualitative Health Research*, 29, 510-521.
- KROENKE, K., KREBS, E. E., WU, J., YU, Z., CHUMBLER, N. R. & BAIR, M. J. 2014. Telecare collaborative management of chronic pain in primary care: a randomized clinical trial. *Jama*, 312, 240-248.
- KRUMM, N. & ROLKE, R. 2020. *Evaluation der Wirksamkeit von SAPV in Nordrhein* [Online]. Available: https://innovationsfonds.g-ba.de/downloads/projekt-dokumente/4/2020-04-03_APVEL_Ergebnisbericht.pdf [Accessed 24.09.2020].
- KÜBLER-ROSS, E. & LEIPPE, U. 1977. *Interviews mit sterbenden*, Kreuz-Verlag.
- LEHMANN, E., HODIAMONT, F., LANDMESSER, M., KNOBLOCH, C. S., NAUCK, F., OSTGATHE, C., GRÜNE, B. & BAUSEWEIN, C. 2021. Adaptation of the Australian Palliative Care Phase concept to the German palliative care context: a mixed-methods approach using cognitive interviews and cross-sectional data. *BMC palliative care*, 20, 1-11.
- LEITLINIENPROGRAMM ONKOLOGIE (DEUTSCHE KREBSGESELLSCHAFT; DEUTSCHE KREBSHILFE; AWMF). 2020. *Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.1* [Online]. Available: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/> [Accessed 24.09.2020].
- LENGER, M. K., NEERGAARD, M. A., GULDIN, M. B. & NIELSEN, M. K. 2020. Poor physical and mental health predicts prolonged grief disorder: A prospective, population-based cohort study on caregivers of patients at the end of life. *Palliat Med*, 269216320948007.
- LIND, S., SANDBERG, J., BRYTTING, T., FÜRST, C. & WALLIN, L. 2018. Implementation of the integrated palliative care outcome scale in acute care settings—a feasibility study. *Palliative & supportive care*, 16, 698-705.
- LIND, S., WALLIN, L., FÜRST, C. J. & BECK, I. 2019. The integrated palliative care outcome scale for patients with palliative care needs: factors related to and experiences of the use in acute care settings. *Palliative & supportive care*, 17, 561-568.
- LOBB, E. A., KRISTJANSON, L. J., AOUN, S. M., MONTEROSSO, L., HALKETT, G. K. & DAVIES, A. 2010. Predictors of complicated grief: A systematic review of empirical studies. *Death studies*, 34, 673-698.
- LONGACRE, M. L., VALDMANIS, V. G., HANDORF, E. A. & FANG, C. Y. 2016. Work Impact and Emotional Stress Among Informal Caregivers for Older Adults. *The Journals of Gerontology: Series B*, 72, 522-531.
- MATHER, H., GUO, P., FIRTH, A., DAVIES, J. M., SYKES, N., LANDON, A. & MURTAGH, F. E. 2018. Phase of Illness in palliative care: Cross-sectional analysis of clinical data from community, hospital and hospice patients. *Palliative medicine*, 32, 404-412.
- MENZEL-BEGEMANN, A., KLÜNDER, B. & SCHAEFFER, D. 2015. Edukative Unterstützung Pflegebedürftiger und ihrer Angehörigen zur Vorbereitung auf

die häusliche (Selbst-) Versorgung während der stationären Rehabilitation-Herausforderungen und Erfordernisse.

- MERAN, J. G. 2002. *Möglichkeiten einer standardisierten Patientenverfügung: Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums der Gesundheit*, LIT Verlag Münster.
- MILBERG, A., STRANG, P. & JAKOBSSON, M. 2004. Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Supportive Care in Cancer*, 12, 120-128.
- MURTAGH, F. E., RAMSENTHALER, C., FIRTH, A., GROENEVELD, E. I., LOVELL, N., SIMON, S. T., DENZEL, J., GUO, P., BERNHARDT, F., SCHILDMANN, E., VAN OORSCHOT, B., HODIAMONT, F., STREITWIESER, S., HIGGINSON, I. J. & BAUSEWEIN, C. 2019. A brief, patient- and proxy-reported outcome measure in advanced illness: Validity, reliability and responsiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). *Palliative Medicine*, 33, 1045-1057.
- NAUCK, F. & JANSKY, M. 2018. Spezialisierte ambulante palliativ-versorgung. *DMW-Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 143, 558-565.
- NIELSEN, M. K., NEERGAARD, M. A., JENSEN, A. B., VEDSTED, P., BRO, F. & GULDIN, M.-B. 2017. Predictors of complicated grief and depression in bereaved caregivers: a nationwide prospective cohort study. *Journal of pain and symptom management*, 53, 540-550.
- NIKOLIC, V., RUPPERT, S. & HEINDL, P. 2019. Palliative Care heute. *Palliative Critical Care*. Springer.
- NOWOSSADECK, E. 2012. Demografische Alterung und Folgen für das Gesundheitswesen.
- OECHSLE, K., GOERTH, K., BOKEMEYER, C. & MEHNERT, A. 2013. Anxiety and depression in caregivers of terminally ill cancer patients: impact on their perspective of the patients' symptom burden. *Journal of palliative medicine*, 16, 1095-1101.
- PAULS, A., SIMON, S., SCHWARZ-EYWILL, M., GERDES, V. & SCHEVE, C. 2014. Intelligentes Monitoring von subjektiven und objektiven Parametern in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV)–das BMBF-Projekt „Cicely“. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 15, PC207.
- PETRI, S., ZWIßLER, B., IN DER SCHMITTEN, J. & FEDDERSEN, B. 2020. Behandlung im Voraus Planen – Weiterentwicklung der Patientenverfügung. *Der Anaesthesist*, 69, 78-88.
- PINTO, C., BRISTOWE, K., WITT, J., DAVIES, J. M., DE WOLF-LINDER, S., DAWKINS, M., GUO, P., HIGGINSON, I. J., DAVESON, B. & MURTAGH, F. E. 2018. Perspectives of patients, family caregivers and health professionals on the use of outcome measures in palliative care and lessons for implementation: a multi-method qualitative study. *Annals of palliative medicine*, 7, S137-S150.
- PITCEATHLY, C. & MAGUIRE, P. 2003. The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European Journal of cancer*, 39, 1517-1524.

- RADBRUCH, L., NAUCK, F., FUCHS, M., NEUWÖHNER, K., SCHULENBERG, D., LINDENA, G. & GERMANY, W. G. O. T. C. D. F. P. C. U. I. 2002. What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. *Journal of pain and symptom management*, 23, 471-483.
- RAWLINGS, D., HENDRY, K., MYLNE, S., BANFIELD, M. & YATES, P. 2011. Using palliative care assessment tools to influence and enhance clinical practice. *Home healthcare now*, 29, 139-145.
- ROBERT KOCH INSTITUT. 2016. *Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland 2016* [Online]. Available: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/K/Krebs/Krebsgeschehen_RKI.pdf [Accessed 08.10.2020].
- ROSS, L., NEERGAARD, M. A., PETERSEN, M. A. & GROENVOLD, M. 2018. Measuring the quality of end-of-life care: Development, testing, and cultural validation of the danish version of views of informal carers' evaluation of services—short form. *Palliative medicine*, 32, 804-814.
- SANTANA, M.-J., FEENY, D., JOHNSON, J. A., MCALISTER, F. A., KIM, D., WEINKAUF, J. & LIEN, D. C. 2010. Assessing the use of health-related quality of life measures in the routine clinical care of lung-transplant patients. *Quality of Life Research*, 19, 371-379.
- SAPV-MUSTERVERTRAG. 2010. *Muster-Vertrag über die Erbringung Spezialisierter Ambulanter Palliativversorgung (SAPV) gemäß §§ 132 d i. V. m. 37 b SGB V im Freistaat Bayern* [Online]. Available: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/Bayern_Mustervertrag_SAPV_2010.pdf [Accessed 24.09.2020].
- SCHAEFFER, D., BÜSCHER, A. & EWERS, M. 2008. Ambulante pflegerische Versorgung älterer Menschen. *Alter, Gesundheit und Krankheit*.
- SCHINDLER, T. & EWALD, H. 2005. Ambulante und stationäre Organisationsstrukturen in der Palliativmedizin. *Der Onkologe*, 11, 376-383.
- SCHNEIDER, N., ENGESER, P., BEHMANN, M., KÜHNE, F. & WIESE, B. 2011a. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung. *Der Schmerz*, 25, 166.
- SCHNEIDER, W., EICHNER, E., THOMS, U., KOPITZSCH, F. & STADELBACHER, S. 2014. Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern—Evaluation/Qualitätssicherung und (Aus-) Wirkungen der SAPV auf die AAPV (unter besonderer Berücksichtigung des ländlichen Raums). Ergebnisbericht. *Universität Augsburg PKVS, Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege. (Hrsg.) Augsburg*.
- SCHNEIDER, W., EICHNER, E., THOMS, U., STADELBACHER, S. & KOPITZSCH, F. 2015. Zur Praxis von SAPV in Bayern: Wirksamkeit, Struktur-/prozesseffekte und ländliche Versorgung. *Das Gesundheitswesen*, 77, 219-224.
- SCHNEIDER, W., ESCHENBRUCH, N., THOMS, U., EICHNER, E. & STADELBACHER, S. 2011b. Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis—eine explorative Begleitstudie. *Ergebnisbericht, Augsburg*.
- SCHWINGER, A. & TSIASIOTI, C. 2018. Pflegebedürftigkeit in Deutschland. *Pflege-Report 2018*. Springer, Berlin, Heidelberg.

- SEOW, H., SUSSMAN, J., MARTELLI-REID, L., POND, G. & BAINBRIDGE, D. 2012. Do high symptom scores trigger clinical actions? An audit after implementing electronic symptom screening. *Journal of oncology practice*, 8, e142-e148.
- SHEPARD, D. A. 1977. Principles and practice of palliative care. *Canadian Medical Association Journal*, 116, 522.
- SIMON, S., GOMES, B., KOESKEROGLU, P., HIGGINSON, I. & BAUSEWEIN, C. 2012. Population, mortality and place of death in Germany (1950–2050)—implications for end-of-life care in the future. *Public health*, 126, 937-946.
- SINGER, Y., BACHNER, Y. G., SHVARTZMAN, P. & CARMEL, S. 2005. Home death—the caregivers' experiences. *Journal of pain and symptom management*, 30, 70-74.
- SMITH, T. J., TEMIN, S., ALESI, E. R., ABERNETHY, A. P., BALBONI, T. A., BASCH, E. M., FERRELL, B. R., LOSCALZO, M., MEIER, D. E. & PAICE, J. A. 2012. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. *Journal of clinical oncology*, 30, 880-887.
- SNYDER, C. F., AARONSON, N. K., CHOUCAIR, A. K., ELLIOTT, T. E., GREENHALGH, J., HALYARD, M. Y., HESS, R., MILLER, D. M., REEVE, B. B. & SANTANA, M. 2012. Implementing patient-reported outcomes assessment in clinical practice: a review of the options and considerations. *Quality of Life Research*, 21, 1305-1314.
- STATISTISCHES BUNDESAMT. 2020. *Durchschnittliches Sterbealter: Deutschland, Jahre, Geschlecht* [Online]. Available: <https://www-genesis.destatis.de/genesis/online?sequenz=tabelleErgebnis&selectionname=12613-0007#abreadcrumb> [Accessed 07.10.2020].
- STATISTISCHES BUNDESAMT. 2021. *Pflegestatistik Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung Deutschlandergebnisse* [Online]. Available: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/_inhalt.html#_plziy42nj [Accessed 02.08.2023].
- STATISTISCHES BUNDESAMT. 2023. *Bevölkerung nach Nationalität und Geschlecht* [Online]. Available: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/Tabellen/liste-zensus-geschlechtsangehoerigkeit.html#651186> [Accessed 02.08.2023].
- STEFFEN-BÜRGI, B., SCHÄRER-SANTSCHI, E. & STAUDACHER, D. 2017. *Lehrbuch Palliative Care*, Bern, Hogrefe.
- STIEL, S., MATTHIES, D. M., SEUß, D., WALSH, D., LINDENA, G. & OSTGATHE, C. 2014. Symptoms and problem clusters in cancer and non-cancer patients in specialized palliative care—is there a difference? *Journal of pain and symptom management*, 48, 26-35.
- STIEL, S. & RADBRUCH, L. 2014. Prognosestellung bei schwer kranken Menschen. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 15, 109-121.
- STOLBERG, M. 2015. *Die Geschichte der Palliativmedizin: medizinische Sterbebegleitung von 1500 bis heute*, Mabuse-Verlag.
- TEMEL, J. S., GREER, J. A., MUZIKANSKY, A., GALLAGHER, E. R., ADMANE, S., JACKSON, V. A., DAHLIN, C. M., BLINDERMAN, C. D., JACOBSEN, J. & PIRL, W. F. 2010. Early

- palliative care for patients with metastatic non–small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*, 363, 733-742.
- TOFTHAGEN, C. S., KIP, K., WITT, A. & MCMILLAN, S. C. 2017. Complicated grief: risk factors, interventions, and resources for oncology nurses. *Clinical journal of oncology nursing*, 21, 331-337.
- TOWNSEND, J., FRANK, A., FERMONT, D., DYER, S., KARRAN, O., WALGROVE, A. & PIPER, M. 1990. Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. *British Medical Journal*, 301, 415-417.
- VELIKOVA, G., BOOTH, L., SMITH, A. B., BROWN, P. M., LYNCH, P., BROWN, J. M. & SELBY, P. J. 2004. Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 22, 714-724.
- WALSH, D., DONNELLY, S. & RYBICKI, L. 2000. The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Supportive care in cancer*, 8, 175-179.
- WEISKOPF, G., MEYER, M. & RENAUD, D. 2018. Im Augenblick des Lebens: AAPV oder SAPV? *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 19, 197-204.
- WIESE, C. H., VOSSEN-WELLMANN, A., MORGENTHAL, H. C., POPOV, A. F., GRAF, B. M. & HANEKOP, G. G. 2008. Emergency calls and need for emergency care in patients looked after by a palliative care team: Retrospective interview study with bereaved relatives. *BMC palliative care*, 7, 11.
- WIESE, C. H. R., VAGTS, D. A., KAMPA, U., PFEIFFER, G., GROM, I. U., GERTH, M. A., GRAF, B. M., ZAUSIG, Y. A. & EXPERTENGRUPPE PALLIATIV- UND NOTFALLMEDIZIN AKADEMIE FÜR PALLIATIVMEDIZIN UND HOSPIZARBEIT, D. 2011. Palliativpatienten und Patienten am Lebensende in Notfallsituationen. *Der Anaesthetist*, 60, 161-171.
- WILD, D., GROVE, A., MARTIN, M., EREMENCO, S., MCELROY, S., VERJEE-LORENZ, A. & ERIKSON, P. 2005. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation. *Value in health*, 8, 94-104.
- WILKES, L., WHITE, K. & O'RIORDAN, L. 2000. Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian Journal of Rural Health*, 8, 41-46.
- WINTERHALDER, R. & MÜLLER, B. 2008. Onkologische Notfälle: Fallbeispiele und Empfehlungen. *Praxis*, 97, 507-511.
- ZIMMERMANN, C., SWAMI, N., KRZYZANOWSKA, M., HANNON, B., LEIGHL, N., OZA, A., MOORE, M., RYDALL, A., RODIN, G. & TANNOCK, I. 2014. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet*, 383, 1721-1730.

Anhang

Gesamtpopulation: n_{ges}	Item	Missing data: n_m (%)
312	Pflegegrad	34 (10,9)
312	Patientenverfügung	75 (24,0)
312	Vorsorgevollmacht	33 (10,6)
312	Betreuungsverfügung	12 (3,8)
312	Prognose an d(0)	108 (34,6)
312	Vergleich Prognose an d(0) mit tatsächlicher Überlebenszeit	133 (42,6)
312	AKPS	12 (3,8)
312	Palliativphase	21 (6,7)

Danksagung

Ich möchte hiermit allen Personen herzlich danken, die mich im Zuge meiner Promotion begleitet haben.

An erster Stelle danke ich Frau Prof. Dr. Claudia Bausewein für Ihre umfassende, wertvolle und bereichernde Unterstützung und die Bereitstellung sowie Betreuung dieser Doktorarbeit.

Ebenfalls bedanke ich mich bei Herrn Prof. Dr. Dr. Berend Feddersen und Herrn Prof. Dr. Martin Fegg für Ihre Betreuung.

Vielen Dank an alle Mitarbeiter des Palli-Monitor-Teams für die nette Zusammenarbeit und all die nützlichen Ratschläge.

Ein großes Dankeschön gilt auch den SAPV-Teams, bei denen ich hospitieren und viele interessante neue Eindrücke sammeln durfte.

Außerdem möchte ich bei meinen Freunden bedanken, die mir mit Rat und Tat zur Seite standen.

Meiner Familie möchte ich meinen höchsten Dank aussprechen. Danke für eure Hilfe, eure Unterstützung in allen Lebenslagen, eure Zusprüche und all eure lieben Worte.

Für die Durchsicht und ihre wertvolle Zeit möchte ich meiner Schwester Elisabeth meinen herzlichen Dank ausdrücken.

Ich danke besonders meinem Mann Johannes für sein Vertrauen, seine Liebe, seine Unterstützung, seine Zuversicht und seine Freude. Worte können nicht ausdrücken, wie dankbar ich bin.

Affidavit

	LUDWIG- MAXIMILIANS- UNIVERSITÄT MÜNCHEN	Promotionsbüro Medizinische Fakultät		
Eidesstattliche Versicherung				

Gschwendner-Germerott, Antonia

Name, Vorname

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

Beschreibung der Situation von ambulanten Palliativpatienten in der SAPV

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

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

Übersee, den 07.05.2025

Ort, Datum

Antonia Gschwendner-Germerott

Unterschrift Doktorandin bzw. Doktorand

Übereinstimmungserklärung



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

Gschwendner-Germerott, Antonia Magdalena

Name, Vorname

Hiermit erkläre ich, dass die elektronische Version der eingereichten Dissertation mit dem Titel:

Beschreibung der Situation von ambulanten Palliativpatienten in der SAPV

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

Übersee, den 07.05.2025

Ort, Datum

Antonia Gschwendner-Germerott

Unterschrift Antonia Magdalena Gschwendner-Germerott