

Aus dem Institut für Allgemeinmedizin  
(Prof. Dr. E. Hummers-Pradier)  
im Zentrum Innere Medizin  
der Medizinischen Fakultät der Universität Göttingen

## **Hausärztliche Versorgung am Lebensende (HAVEL)**

Eine retrospektive Befragung von Hausärzten

INAUGURAL - DISSERTATION  
zur Erlangung des Doktorgrades  
der Medizinischen Fakultät der  
Georg-August-Universität zu Göttingen

vorgelegt von  
**Andrea Pierau geb. Lüthke**  
aus  
Schwerin

Göttingen 2013

**D e k a n:** Prof. Dr. rer. nat. H. K. Kroemer

**I. Berichterstatter:** Prof. Dr. med. J.-F. Chenot

**II. Berichterstatter/in:** Prof. Dr. med. F. Nauck

**III. Berichterstatter/in:** Prof. Dr. med. dent. R. Mausberg

**Tag der mündlichen Prüfung:** 31.03.2014

# Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	1
2. Stand der Forschung.....	3
2.1 „Gesellschaft des längeren Lebens“ - Deutschland im demographischen Wandel.....	3
2.2 Erkrankungen im Alter.....	4
2.3 Bedarf an Palliativmedizin.....	4
2.4 Hausärztliche Versorgung bis an das Lebensende.....	6
2.5 Patientenverfügung.....	7
2.6 Versorgungsstrukturen für Menschen am Lebensende.....	9
3. Fragestellung und Ziel der Arbeit.....	12
4. Material und Methoden.....	13
4.1 Studiendesign.....	13
4.1.1 Ein- und Ausschlusskriterien.....	13
4.2 Entstehung und Aufbau des Erhebungsbogens.....	13
4.2.1 Der allgemeine Teil des Erhebungsbogens.....	15
4.2.2 Der spezielle Teil des Erhebungsbogens.....	15
4.3 Testung des Erhebungsbogens.....	22
4.4 Datenschutz und Genehmigung der Studie durch die Ethik-Kommission.....	23
4.5 Durchführung der Studie.....	23
4.5.1 Rekrutierung der teilnehmenden Hausärzte.....	23
4.5.2 Datenerhebung.....	24
4.6 Statistische Auswertung der Daten.....	24
4.6.1 Vergleich mit HOPE.....	25
4.7 Förderung durch die Robert Bosch Stiftung.....	26
5. Ergebnisse.....	27
5.1 Auswertung der arztbezogenen Erhebungsbögen.....	27
5.2 Auswertung der patientenbezogenen Erhebungsbögen.....	29
5.2.1 Patientencharakteristika.....	29
5.2.2 Spektrum der Erkrankungen.....	32
5.2.3 Symptome und Symptomkontrolle.....	33

5.2.4 Ärztliche Betreuung.....	37
5.2.5 Pflegerische Versorgungssituation .....	38
5.2.6 Palliativpatienten .....	40
5.2.7 Sterbeort.....	42
5.2.8 Mutmaßliche Todesursache.....	43
5.3 Multivariate Datenanalyse.....	44
5.3.1 Einflussgrößen auf den Sterbeort.....	44
5.3.2 Einflussgrößen auf die palliativmedizinisch spezialisierte ärztliche Betreuung .....	46
5.3.3 Einflussgrößen auf die vom Hausarzt als palliativ eingeschätzten Patienten .....	48
5.4 Vergleich mit den HOPE-Daten .....	50
6. Diskussion .....	52
6.1 Methodenkritik .....	53
6.1.1 Das Studiendesign .....	53
6.1.2 Stärken des Erhebungsbogens .....	54
6.1.3 Schwächen des Erhebungsbogens .....	54
6.1.4 Bias in der Rekrutierung .....	54
6.2 Kritische Betrachtung und Diskussion der Ergebnisse .....	55
6.2.1 Patientencharakteristika.....	55
6.2.2 Morbidität.....	56
6.2.3 Symptome und Symptomkontrolle.....	57
6.2.4 Ärztliche Betreuung.....	58
6.2.5 Pflegerische Betreuung.....	60
6.2.6 Patientenverfügung.....	61
6.2.7 Palliativpatienten .....	63
6.2.8 Sterbeort.....	66
6.2.9 Todesursachen .....	67
6.2.10 Vergleich mit HOPE .....	68
6.3 Schlussfolgerung.....	69
7. Zusammenfassung.....	71
8. Literaturverzeichnis .....	73

9. Abbildungsverzeichnis .....	83
10. Tabellenverzeichnis .....	84
11. Abkürzungsverzeichnis .....	85
12. Anhang .....	86
12.1 Anlage 1: Ergebnistabellen .....	86
12.2 Anlage 2: Anschreiben und Informationsblatt an die Hausärzte .....	94
12.3 Anlage 3: Rückantwortschreiben der Hausärzte .....	97
12.4 Anlage 4: Erhebungsbögen .....	98
12.5 Anlage 5: Genehmigung der Studie durch die Ethik-Kommission .....	103

## 1. Einleitung

„Eine Gesellschaft des längeren Lebens,  
in der mehr ältere und chronisch kranke Menschen  
über einen längeren Zeitraum versorgt werden müssen,  
braucht starke Hausärzte.“ (Schmidt 2009)

Hausärzte<sup>1</sup> versorgen ihre Patienten zumeist über mehrere Jahre und begleiten sie durch verschiedene Lebensphasen, einschließlich der letzten (Schneider et al. 2010). Die meisten Menschen möchten ihren letzten Lebensabschnitt nach Möglichkeit zu Hause verbringen (Jaspers und Schindler 2004, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. 2010, Gomes et al. 2013). Hierbei kommt dem Hausarzt als Schnittstelle zwischen dem Patienten und den spezialisierten Versorgungsstrukturen in Kooperation mit ambulanten Pflegediensten und Angehörigen eine besondere Rolle zu (Mitchell 2002). Über die hausärztliche Versorgung von Menschen am Lebensende gibt es jedoch bisher keine ausreichenden Kenntnisse. Die zunehmende Lebenserwartung und Multimorbidität im Alter stellen spezifische Anforderungen an die Versorgungsformen und erfordern umfassende Kenntnisse über den Versorgungsbedarf der älteren Patienten (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. 2010).

Um die häusliche Versorgung schwerstkranker sterbender Menschen zu verbessern, wurde 2007 im Sozialgesetzbuch (SGB) V mit den §§ 37b und 132d der Anspruch auf die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) geregelt. Ziel ist es, eine flächendeckende ambulante Versorgung mit so genannten Palliative Care Teams (PCT), die mit den Krankenkassen entsprechende Verträge abschließen, zu erreichen. Der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband e.V. verzeichnet zudem eine steigende Anzahl an ambulanten Hospiz- und Palliativdiensten, die sich seit 1996 mehr als verdreifacht hat. Für eine bedarfsgerechte Versorgung sind neben den ambulanten Angeboten Möglichkeiten zur stationären Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen unverzichtbar (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. 2010). Während es 1996 nur 30 stationäre Hospize und 28 Palliativstationen gab, existieren mittlerweile mehr als 400 Palliativstationen und stationäre Hospize in

---

<sup>1</sup> Soweit in dieser Arbeit Bezeichnungen in der männlichen Sprachform verwendet werden, gelten diese Bezeichnungen auch für Frauen in der weiblichen Sprachform.

Deutschland. Seit 2008 werden mehr Palliativstationen als stationäre Hospize gezählt (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. 2011).

Die meisten Menschen können am Lebensende im Rahmen der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) versorgt werden. Schätzungsweise nur 10% der Betroffenen benötigen eine spezialisierte ambulante Versorgung (Voltz 2008). Die Inanspruchnahme der AAPV ist jedoch davon abhängig, wie weit beziehungsweise wie gut die lokalen ambulanten palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen entwickelt sind (Müller-Busch 2008). Eine funktionierende ambulante Versorgung ist die Basis, ohne die vorhandene spezialisierte Versorgungsformen quantitativ überfordert wären, was dazu führen würde, dass mehr Patienten im Krankenhaus versterben (Thöns und Zenz 2008). Um eine patientengerechte ambulante Versorgung bis an das Lebensende gewährleisten und den Ausbau von Versorgungsstrukturen bedarfsgerecht fördern zu können, sind genauere Kenntnisse über das hausärztliche Patientenkollektiv, das Krankheitsspektrum und die (palliative) Versorgungssituation erforderlich.

Im Rahmen der vorliegenden Studie zur Hausärztlichen Versorgung am Lebensende (HAVEL) wurde eine umfangreiche Datenerhebung bei Hausärzten aus Niedersachsen zu ihren in den letzten 12 Monaten verstorbenen Patienten durchgeführt, um die Versorgungssituation und Charakteristika hausärztlich versorgter Patienten in der letzten Lebensphase abzubilden. Neben der rein deskriptiven Darstellung der Ergebnisse erfolgte ein Vergleich mit Patientenmerkmalen aus dem spezialisierten palliativmedizinischen Versorgungsbereich. Hierfür wurden die Daten der Hospiz- und Palliativverfassung (HOPE) von 2010 herangezogen.

## 2. Stand der Forschung

### 2.1 „Gesellschaft des längeren Lebens“ - Deutschland im demographischen Wandel

In Deutschland versterben jährlich über 850.000 Menschen im Alter von durchschnittlich 77 Jahren (Statistisches Bundesamt 2013 a). Die Sterblichkeit der über 65-Jährigen hat sich seit 1980 um etwa 40% reduziert. Der Anstieg der Lebenserwartung und die seit mehr als 30 Jahren abnehmende Geburtenrate haben erhebliche Auswirkungen auf die Altersstruktur der Bevölkerung in Deutschland. Ende 2010 betrug der Bevölkerungsanteil der über 65-Jährigen 21% (Statistisches Bundesamt 2013 b). Im Jahr 2040 werden es nach den Ergebnissen der 12. koordinierten Bevölkerungsvorausberechnung 31% sein (Statistisches Bundesamt 2009). Während heute noch die Altersjahrgänge der 40- bis 50-Jährigen am stärksten besetzt sind, werden es 2060 voraussichtlich die der 60- bis 75-Jährigen sein. Frauen werden in den obersten Altersgruppen, bedingt durch ihre höhere Lebenserwartung, nach wie vor in der Überzahl sein (Statistisches Bundesamt 2012). Eine heute 65-Jährige Frau kann im Durchschnitt damit rechnen, dass sie noch 20 Jahre lebt, während ein gleichaltriger Mann noch weitere 17 Jahre erwarten kann.

Die Zunahme der Lebenserwartung geht jedoch mit einer höheren Prävalenz chronischer Krankheiten und funktionaler Einschränkungen einher (Saß et al. 2009). Dies führt zu einer Expansion der Morbidität sowie zunehmender Multimorbidität im Alter (Abbildung 1) und hat erhebliche Auswirkungen auf die Versorgung bis hin zum Lebensende.

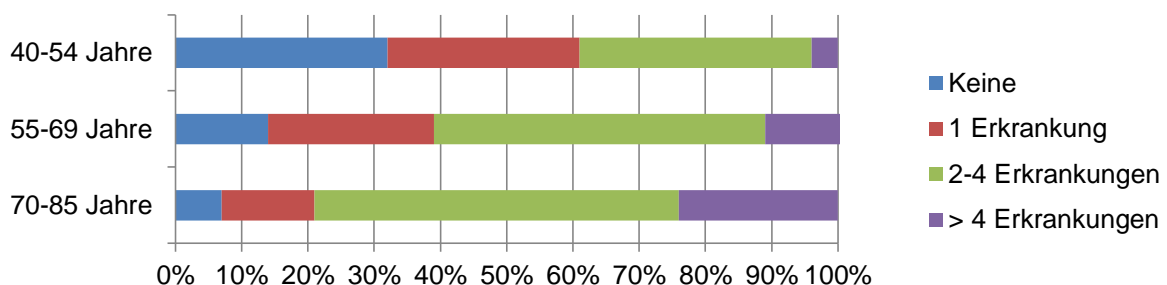


Abbildung 1: Multimorbidität nach Alter (Wurm und Tesch-Römer 2002)



## **2.2 Erkrankungen im Alter**

Das Krankheitsspektrum im Alter wird vor allem von Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems und Krankheiten des Bewegungsapparates dominiert (Statistisches Bundesamt 2012). Daneben gehören auch Asthma, Diabetes mellitus, Demenz und Tumorerkrankung (am häufigsten Tumore des Darmes und der Lunge) zu den vielfältigen Gesundheitsproblemen der Älteren. Die Gesundheitsprobleme vieler Menschen in den letzten Lebensjahren sind oft komplex und nicht nur auf körperliche Beschwerden beschränkt, sondern haben auch funktionelle und soziale Auswirkungen (Saß et al. 2009).

Die mit dem Alter deutlich zunehmenden funktionellen Einschränkungen und Aktivitätsbeschränkungen im Alltag können dazu führen, dass die betroffene Person hilfe- oder pflegebedürftig wird, wobei Frauen häufiger betroffen sind als Männer (Menning und Hoffmann 2009). Im Jahr 2009 waren 2,3 Millionen Menschen in Deutschland pflegebedürftig. Eine der häufigsten Ursachen ist Demenz (Lange et al. 2006). Bezogen auf die über 64-Jährigen sind in Deutschland etwa eine Million Menschen von einer mittelschweren oder schweren Demenz betroffen, die dazu führt, dass eine selbstständige Lebensführung in der Regel nicht mehr möglich ist (Weyerer 2005). Mögliche Folgen hiervon sind eine zunehmende Inanspruchnahme von Versorgungsstrukturen, ein steigender Bedarf an umfangreicher ärztlicher und pflegerischer Betreuung und auch an palliativmedizinisch spezialisierter Versorgung. Bei Demenzkranken kann in allen Krankheitsstadien ein Bedarf an Palliativversorgung entstehen (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. 2009 a).

Es ist also damit zu rechnen, dass Hausärzte, Angehörige sowie die ambulante Pflege stärker in Bezug auf die Versorgung von Menschen am Lebensende gefordert werden. Umso wichtiger ist es, die Patienten mit ihren Krankheiten und Beschwerden am Lebensende in der Primärversorgung zu beschreiben und neben der Versorgungssituation die Inanspruchnahme von Versorgungsstrukturen präzise zu erfassen.

## **2.3 Bedarf an Palliativmedizin**

„Palliativpatienten sind Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, die an den körperlichen, psychosozialen oder seelischen Folgen dieser Erkrankung leiden. In der Regel hat

der Verlauf der Erkrankung einen Punkt erreicht, bei dem die Erhaltung der Lebensqualität ganz im Vordergrund steht. Palliativpatienten benötigen in besonderem Maße Linderung von körperlichen Symptomen, Achtung ihrer Würde, psychosoziale Unterstützung sowie Angebote der spirituellen Begleitung bis zum Tod. Auch das soziale Umfeld von Palliativpatienten (Familie, Freunde, Nachbarn) ist betroffen und benötigt oft Hilfe (z.B. Pflegeanleitung und psychosoziale Unterstützung). Je nach Intensität oder Komplexität der Beschwerden bzw. der psychosozialen Situation sind Angebote der allgemeinen und/oder der spezialisierten Palliativversorgung erforderlich.“ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. 2009 b, S. 4).

Der palliativmedizinische Versorgungsbedarf älterer Menschen mit chronischen Erkrankungen (beispielsweise fortgeschrittene kardiovaskuläre oder neurologische Erkrankungen) wird im Rahmen der demographischen Entwicklung zunehmen. Studien belegen, dass hausärztliche Palliativpatienten häufig nicht-maligne Erkrankungen aufweisen (Bleeker et al. 2007, Schneider et al. 2006). Die Krankheitsverläufe sind oft so, dass Symptome wie zum Beispiel Atemnot oder Schmerz intermittierend exazerbieren, gefolgt von einer graduellen (Teil-) Rückkehr zum früheren Gesundheitszustand (Davies und Higginson 2004). Ein Versterben erfolgt häufig nach sukzessiver Verschlechterung des Zustands oder plötzlich während einer Krise. Die Indikation für eine Palliativversorgung erfolgt in der traditionellen Palliativmedizin auf der Grundlage von Prognosen. Für das vielfältige Spektrum der Erkrankungen von Patienten am Lebensende ist es jedoch sinnvoller, den Gesamtzustand und die Bedürfnisse der älteren Menschen zu berücksichtigen (Davies und Higginson 2004). Ziel sollte sein, palliativmedizinische Unterstützung und Versorgung neben potentiell kurativen Maßnahmen anzubieten. Dies setzt jedoch neben einer guten Ausbildung eine adäquate Zusammenarbeit mit palliativmedizinisch spezialisierten Versorgungseinheiten voraus. Palliativmedizin war lange Zeit kein Pflichtfach im Studium für angehende Ärzte, erst 2009 wurde sie als 13. Querschnittsfach, und damit als Pflichtlehr- und Prüfungsfach, in die Approbationsordnung für Ärzte eingeführt. Diese Änderung soll die Qualität der allgemeinen Palliativversorgung nachhaltig stärken (Borasio und Dietz 2009).

## **2.4 Hausärztliche Versorgung bis an das Lebensende**

Im deutschen Gesundheitswesen steht jedem Patienten im Rahmen seiner Krankenversicherung eine Basisversorgung durch einen Hausarzt (Primärarzt) zu. Dabei wird die hausärztliche Versorgung durch die Kassenärztlichen Vereinigungen (KVn) geregelt. Die Sicherstellung dieser Versorgung sowie das Zusammenwirken von Ärzten, Krankenkassen, Kassenärztlichen Vereinigungen und Kassenärztlicher Bundesvereinigung sind im fünften Sozialgesetzbuch festgeschrieben.

Die hausärztliche Versorgung umfasst gemäß § 73 SGB V die allgemeine und fortgesetzte ärztliche Patientenbetreuung in Diagnostik und Therapie bei Kenntnis des familiären Umfeldes, die Koordination diagnostischer, therapeutischer und pflegerischer Maßnahmen, die Dokumentation, insbesondere das Zusammenführen von Behandlungsdaten sowie die Einleitung oder Durchführung präventiver und rehabilitativer Maßnahmen. Die Hausärzte haben eine Filterfunktion für die spezialisierten Versorgungsbereiche, da sie häufig als erste Versorgungsebene von Patienten kontaktiert werden (Kühlein et al. 2008). Für ältere Menschen, die zumeist bis ans Lebensende überwiegend hausärztlich betreut werden, sind Hausärzte die ersten Ansprechpartner in gesundheitlichen Fragen (List et al. 2009).

Viele Menschen wünschen sich ein Versterben in häuslicher Umgebung (Gomes et al. 2013). Dabei korreliert der Wunsch nach dem Sterbeort „eigene Wohnung“ stark mit dem Vorhandensein eines familiären Netzwerkes (Jaspers und Schindler 2004). Menschen mit gutem Familienkontakt gaben zu 84% an, dass sie gerne zu Hause sterben würden, Menschen ohne eigene Familie nur zu 24%. Diejenigen, die vor kurzem einen Angehörigen oder Freund verloren haben, würden am ehesten eine stationäre Hospizversorgung bevorzugen (Davies und Higginson 2004).

Hausärzte zeigen in der Versorgung und Betreuung von Patienten am Lebensende ein hohes Maß an Motivation. Es ist für sie selbstverständlich, ihre Patienten kontinuierlich durch verschiedene Lebensphasen zu begleiten und bis zuletzt zu betreuen (Schneider et al. 2010). Ein Versterben in häuslicher Umgebung ist jedoch nicht immer möglich. Die Gründe hierfür können vielfältig und auch ein Hinweis auf mangelnde Versorgungsstrukturen, eine Überforderung der Angehörigen und des Pflegepersonals oder eine fehlende Symptomkontrolle (zum Beispiel durch eine unzureichende Schmerztherapie) sein. Ein Gutachten der Enquete-Kommission des Bundestages „Ethik und Recht der modernen Medizin“ von 2004 gab auf der Basis einiger vorlie-

gender Untersuchungen folgende Verteilung der Sterbeorte in Deutschland an (Jaspers und Schindler 2004):

- Krankenhaus 42 bis 43%
- Zuhause 25 bis 30%
- Heim 15 bis 25%
- Hospiz 1 bis 2%
- Andere Orte 3 bis 7%.

In zwei Erhebungen von Lang und Wagner 2007 wurden Menschen, die in den vergangenen 12 Monaten jemanden aus dem Familien- oder Freundeskreis verloren hatten, gefragt, wo ihr Angehöriger verstorben ist. Die Ergebnisse decken sich ungefähr mit den oben genannten Daten. Demnach verstarben die meisten Patienten in einer Institution (Krankenhaus: 47-52%, Hospiz/Heim: 10-14%) und nur knapp ein Drittel der Angehörigen war zu Hause verstorben (Lang und Wagner 2007).

Genauere Daten über die Verteilung der Sterbeorte in Deutschland gibt es jedoch nicht. Des Weiteren bleiben Fragen, inwieweit der Hausarzt in die Betreuung am Lebensende involviert ist und welche Versorgungsformen vorliegen, weitgehend unbeantwortet. Unklar ist auch, ob ein Versterben in Krankenhäusern vermeidbar wäre und welchen Einfluss Patientenverfügungen auf den Sterbeort haben. Die vorliegende Studie soll diesbezüglich wesentliche Erkenntnisse liefern und Anhaltspunkte für weitere Forschungen aufzeigen.

## **2.5 Patientenverfügung**

Jeder Sterbeprozess ist individuell. Unvorhersehbar können Situationen entstehen, in denen wichtige Entscheidungen getroffen werden müssen, wie beispielsweise auf potentiell lebensverlängernde Maßnahmen wie Operationen, Intensivtherapie oder andere medizinische Maßnahmen zu verzichten und das Sterben zuzulassen (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. 2010). Dies stellt eine große Herausforderung sowohl für die betroffenen Menschen als auch für Angehörige, Ärzte, Betreuer und das Pflegefachpersonal dar. Patientenverfügungen sind ein wichtiges Instrument, willensorientierte Entscheidungen für Situationen am Lebensende vorsorglich zu treffen. Durch das „Dritte Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts“, das sogenannte Patientenverfügungsgesetz, sind am 01. September 2009 die §§ 1901a (Patientenverfügung), 1901b (Gespräch zur Feststellung des Patientenwillens) und

1904 (Genehmigung des Betreuungsgerichts bei ärztlichen Maßnahmen) in das Bürgerliche Gesetzbuch (BGB) eingefügt worden.

Die Patientenverfügung enthält konkrete Festlegungen für bestimmte beschriebene Situationen, die für andere verbindlich sind. Sie setzt die Einwilligungsfähigkeit des Patienten voraus und bedarf der Schriftform. „Hat ein einwilligungsfähiger Volljähriger für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (Patientenverfügung), prüft der Betreuer, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Ist dies der Fall, hat der Betreuer dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen.“ (§ 1901 a Abs. 1 Satz 1 BGB IV). Andere Formen der Willensbekundung eines Patienten (zum Beispiel mündliche Äußerungen) sind demnach keine Patientenverfügung, können jedoch gegebenenfalls als Behandlungswunsch oder als konkrete Anhaltspunkte zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens herangezogen werden (§ 1901 a Abs. 2 BGB IV).

Es ist anzunehmen, dass das neue Patientenverfügungsgesetz und die Öffentlichkeitsarbeit zu diesem Thema in den letzten Jahren zu einer Zunahme von Verfügungen führten. Mit einer grundlegenden quantitativen und qualitativen Verbesserung von Patientenverfügungen ist jedoch kaum zu rechnen, da keine Voraussetzungen für die Aussagekraft und Validität erfasst worden sind (Sommer et al. 2012). Es muss daher damit gerechnet werden, dass aufseiten des ärztlichen und nichtärztlichen Personals Patientenverfügungen wenig Beachtung finden. Da sie vielfach ohne kompetente Beratung verfasst werden, sind sie häufig ungenau beziehungsweise wenig aussagekräftig formuliert und deshalb vor allem im Notfall kaum verwendbar (Bundesministerium für Bildung und Forschung 2013). Patienten und ihre Angehörigen benötigen bei Entscheidungen in Grenzsituationen fachkompetente Ansprechpartner (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. 2010). In den Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer heißt es, dass (Haus-) Ärzte mit ihren Patienten über die Abfassung einer vorsorglichen Willensbekundung sprechen sollten, so dass der Patient die ärztliche Sachkenntnis in seine Entscheidungsfindung einbeziehen kann und „der Arzt, insbesondere der Hausarzt, ein differenziertes Bild vom Willen des Patienten

erhält.“ (Bundesärztekammer 2010, S. A880). In der ärztlichen Gebührenordnung (EBM) sind Gespräche zur Feststellung des Patientenwillens beziehungsweise das Erstellen einer Patientenverfügungen jedoch nicht abgebildet, da sie weder zu den unmittelbar kurativen noch zu den präventiven Leistungen zählen (Egidi et al. 2012). Dies führte zu kontroversen Diskussionen unter Hausärzten und zeigt den Bedarf klarer gesetzlicher Vorgaben und einer Vergütungsregelung.

Für die gesundheitliche Vorausplanung (Advance Care Planning) ist es wichtig, dass Menschen im Rahmen eines langfristigen und qualifizierten Beratungsprozesses ihre Optionen hinsichtlich künftiger Behandlungsentscheidungen im Zustand der Einwilligungsunfähigkeit verstehen lernen. Die so entstandenen schriftlichen Vorausverfügungen müssen dann auf allen relevanten Ebenen des kommunalen Gesundheitssystems (Pflegepersonal, Ärzte, Rettungsdienst) Beachtung finden (In der Schmitt 2013). Die qualifizierte hausärztliche Beratung wird im Rahmen der Förderung von Vorausverfügungen einen zunehmend hohen Stellenwert in der Praxis bekommen. Um den Patientenwünschen am Lebensende auch gerecht werden zu können, ist es erforderlich, die Einbindung vorhandener Versorgungsstrukturen neben der hausärztlichen Betreuung darzustellen und mögliche Schwachstellen in der Versorgung aufzuzeigen.

## **2.6 Versorgungsstrukturen für Menschen am Lebensende**

Im Jahr 2011 wurden 70% der Pflegebedürftigen zu Hause versorgt, davon zwei Drittel ausschließlich durch Angehörige, ein Drittel zusätzlich durch ambulante Pflegedienste (Pfaff 2013). Für Pflegebedürftige, die lange in ihrem vertrauten Umfeld verbleiben, ergeben sich hohe Ansprüche für den ambulanten Versorgungsbereich (Menning und Hoffmann 2009). Patienten, die zu Hause nicht ausreichend betreut oder versorgt werden können, werden häufig in Pflegeheime aufgenommen. In Deutschland lebten 2009 über 700.000 Menschen in Pflegeheimen, darunter mehr Frauen (74%) als Männer. Im Schnitt werden in einem Pflegeheim 64 Pflegebedürftige betreut (Pfaff 2013), von denen durchschnittlich 31 Bewohner eine geschätzte Lebenserwartung von höchstens sechs Monaten haben. Bei den Erkrankungen der Heimbewohner handelt es sich nur bei einem geringen Anteil um Krebserkrankungen (Buser et al. 2004). Die medizinische Versorgung der Pflegeheimbewohner erfolgt fast ausschließlich durch Hausärzte (van den Bussche et al. 2009).

Zur (weiteren) Verbesserung der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen im vertrauten häuslichen Umfeld haben die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und der Deutsche Hospiz- und Palliativverband (DHPV) im Februar 2011 die Arbeitsgemeinschaft Ambulante Palliativversorgung (AG APV) gegründet. Ziel dieser Arbeitsgruppe ist es, sowohl den Ausbau und die Weiterentwicklung der allgemeinen Versorgung als auch die spezialisierte ambulante Versorgung fachlich zu unterstützen (von Hayek 2011). Es ist zu erwarten, dass die Anzahl schwerkranker und pflegebedürftiger Patienten im häuslichen Umfeld im Rahmen zunehmender und verbesserter Versorgungsstrukturen ansteigen wird. Die allgemeine (palliativmedizinische) Versorgung wird durch Hausärzte und niedergelassene Spezialisten, ambulante Pflegedienste, Physiotherapeuten, Sozialdienste und Pflegeheime gewährleistet. Zu den palliativmedizinisch spezialisierten Versorgungsstrukturen gehören ambulante Hospizdienste, ambulante Hospiz- und Palliativpflegedienste, ambulante Palliativdienste, Palliative Care Teams, palliativmedizinische Konsiliardienste sowie Hospize und Palliativstationen.

Die SAPV (spezialisierte ambulante Palliativversorgung) und die AAPV (allgemeine ambulante Palliativversorgung), sind die zwei ambulanten Palliativversorgungskonzepte in Deutschland. Die SAPV ist nicht Bestandteil der vertragsärztlichen Versorgung, sondern wird auf der Grundlage des GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetzes in Form von Einzelverträgen angeboten. Jedoch wird zunehmend gefordert, auf kassenübergreifende Verträge anstelle des Wettbewerbs zu setzen oder eine integrierte palliativmedizinische Versorgung (SAPV und AAPV) in einer gemeinsamen Vertragsform zu fördern (Deutscher Ärztetag 2011). Im Vordergrund der SAPV steht nicht der kurative Ansatz, sondern die medizinisch-pflegerische Zielsetzung, Symptome und Leiden bedarfsgerecht zu lindern. Dementsprechend haben Patienten nach § 37b Abs. 1 SGB V Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung, wenn sie „Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen“ sind. Die SAPV konnte sich seit der Einführung 2007 weiter entwickeln und verbessern, auch wenn eine flächendeckende Versorgung mit Palliative Care Teams (PCTs) noch nicht erreicht ist. Hierfür würden schätzungsweise 300 bis 350 PCTs benötigt (Müller-Busch 2008). Bisher wurden (nur) 247 SAPV-spezifische Betriebsstättennummern vergeben (Kassenärztliche Bundesvereinigung 2013). Die Nummern spiegeln jedoch aufgrund zum Teil regional spezifi-

scher Regelungen nicht die genaue Anzahl von Palliative Care Teams in Deutschland wider.

Von der spezialisierten Palliativversorgung profitiert nur ein vergleichsweise kleiner Anteil der Schwerstkranken und Sterbenden. Geschätzt wird, dass nur 10% der Betroffenen eine Form der SAPV benötigen (Voltz 2008). Demgegenüber stehen 90%, die ambulant durch den vertrauten Hausarzt, in Kooperation mit Pflegediensten und anderen nichtärztlichen Gesundheitsberufen im Rahmen der AAPV versorgt werden können. Für die allgemeine ambulante Palliativversorgung wird international die Bezeichnung Primary Palliative Care verwendet (Schneider et al. 2010), mit dem Hausarzt als zentralem Ansprechpartner, Koordinator und Begleiter am Lebensende. Die AAPV ist jedoch bisher weder inhaltlich noch abrechnungstechnisch definiert (Müller 2010), so dass der Gesetzgeber gefordert ist, eine qualitativ hochwertige allgemeine ambulante Palliativversorgung zu ermöglichen (Deutscher Ärztetag 2011). Ende 2010 wurde ein Vertragsentwurf zur qualifizierten AAPV von der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) vorgestellt mit dem Ziel, einen fließenden Übergang zwischen der kurativen und palliativen Behandlung sowie gegebenenfalls zur Versorgung im Rahmen der SAPV zu ermöglichen (Müller 2010).

Hausärzte bilden in Zusammenarbeit mit Pflegediensten und ambulanten Hospizdiensten die Basis für die ambulanten Versorgungsstrukturen. Zur Gewährleistung der Versorgungskontinuität und einer guten Versorgungsqualität ist eine enge Zusammenarbeit aller Beteiligten in regionalen Netzwerken notwendig (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. 2010). Inwieweit spezialisierte Versorgungsstrukturen in die hausärztliche Basisversorgung mit einbezogen werden, soll die vorliegende Studie zeigen. Es ist zu vermuten, dass es zwischen den allgemeinen und spezialisierten (palliativen) Versorgungsformen grundsätzliche Unterschiede hinsichtlich Patientencharakteristika und Krankheitsspektren gibt, die bisher nur wenig untersucht wurden. Hierfür haben wir einen Vergleich gewagt zwischen den HAVEL-Daten und Daten aus der spezialisierten palliativen Versorgung, der Hospiz- und Palliativerfassung (HOPE) 2010. Unterschiede zwischen den Gruppen, lassen einen anderen Betreuungs- und Versorgungsbedarf erwarten und sollten somit in der medizinischen Aus- und Weiterbildung, der weiteren Forschung sowie der Politik berücksichtigt werden.



### 3. Fragestellung und Ziel der Arbeit

Die wachsende Anzahl älterer multimorbider Patienten und der damit zunehmende Versorgungsbedarf am Lebensende erfordern eine gut funktionierende Basisversorgung mit dem Hausarzt als zentralem Ansprechpartner. Um eine qualitative Weiterentwicklung allgemeiner Versorgungsstrukturen und eine effektive Zusammenarbeit mit den spezialisierten Strukturen zu erreichen, werden umfassende Kenntnisse in der hausärztlichen Betreuung von Patienten am Lebensende benötigt.

Ziel der HAVEL-Studie war, durch die retrospektive Erhebung von Basisdaten, die Versorgungssituation und Charakteristika von hausärztlich versorgten Patienten in der letzten Lebensphase aus Sicht der Hausärzte abzubilden. Folgende Fragen waren dabei von besonderem Interesse:

- Welche soziodemographischen Merkmale weisen die Patienten auf?
- Wie setzt sich das Spektrum der Erkrankungen zusammen und welche Versorgungssituation besteht?
- Gibt es Unterschiede hinsichtlich Patientencharakteristika in den Versorgungsstrukturen?
- Inwieweit ist der Hausarzt in die Versorgung am Lebensende involviert?
- Welche Patienten haben eine palliativmedizinisch spezialisierte Betreuung erfahren?
- Welche Merkmale haben Einfluss auf den Sterbeort?
- Welche Faktoren sind mit den als palliativ eingeschätzten Patienten assoziiert?
- Welche Unterschiede oder auch Gemeinsamkeiten hinsichtlich Symptomen und Erkrankungen zeigen sich im Vergleich zu spezialisierten Versorgungsformen?

## **4. Material und Methoden**

### **4.1 Studiendesign**

HAVEL ist eine retrospektive, explorative Studie mit deskriptivem Charakter. Das Studiendesign wurde gewählt, um bei der Erfassung von Daten über die hausärztliche Versorgung von Patienten am Lebensende ein hohes Maß an Offenheit zu bewahren.

Die Basis der Studie bildeten die Daten verstorbener Patienten, die hausärztlich betreut wurden. Die teilnehmenden Ärzte wurden gebeten, ihre Patienten, die in den letzten 12 Monaten verstorben sind, zu identifizieren und deren Daten zur Erhebung bereitzustellen. Es wurden etwa 10 bis 20 verstorbene Patienten pro Hausarzt im Jahr erwartet.

#### **4.1.1 Ein- und Ausschlusskriterien**

In die Befragung eingeschlossen wurden die Daten zu allen Verstorbenen, die mindestens 18 Jahre alt waren, in den letzten 12 Monaten eines natürlichen Todes gestorben sind und durch den Hausarzt mindestens 3 Monate betreut wurden - unabhängig davon, ob der Arzt im Sterbeprozess anwesend war oder durch wen der Totenschein ausgefüllt wurde. Ausgeschlossen von der Studie wurden Patienten, die eines nicht natürlichen Todes verstorben sind, Vertretungspatienten, Patienten, die ausschließlich im Notdienst gesehen wurden sowie Patienten die weniger als 3 Monate durch den teilnehmenden Hausarzt betreut wurden oder unter 18 Jahre alt waren.

### **4.2 Entstehung und Aufbau des Erhebungsbogens**

Der Erhebungsbogen (siehe Anlage 4, Seite 98) wurde in einem multiprofessionellen Team, bestehend aus Soziologen, Sozialwissenschaftlern, Psychologen, Allgemeinmedizinern und Medizinstudenten, entwickelt. Er besteht aus zwei Teilen, einem allgemeinem hausarztbezogenen und einem speziellen patientenbezogenen Abschnitt. Die insgesamt 45 Items dienen dabei einer rein quantitativen Erfassung der Versorgungssituation von hausärztlich betreuten Patienten am Lebensende. Die Fragen sind überwiegend standardisiert. Neben den geschlossenen Fragen werden auch Hybridfragen (halboffene Fragen) verwendet, das heißt vorgegebene Antwortmöglichkeiten können durch zusätzliche, in den Antwortkategorien nicht vorgesehene,

Antworten ergänzt werden. Bei den meisten Fragen wird darauf hingewiesen, ob nur eine Antwort angegeben werden soll oder ob Mehrfachnennungen möglich sind.

### Beispiele für „geschlossene Fragen“ aus dem Erhebungsbogen:

1. Geschlecht der verstorbenen Patientin/ des verstorbenen Patienten		
<input type="checkbox"/> weiblich	<input type="checkbox"/> männlich	

4. Lag eine Patientenverfügung vor?		
<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nicht bekannt

### Beispiele für „Hybridfragen“ aus dem Erhebungsbogen:

6. Mit wem hat die Patientin/ der Patient zuletzt zusammengelebt? (Mehrfachnennung möglich)					
<input type="checkbox"/>	mit Ehepartner/in	<input type="checkbox"/>	mit Heimbewohner	<input type="checkbox"/>	allein
<input type="checkbox"/>	mit Lebenspartner/in	<input type="checkbox"/>	mit anderen Mitbewohnern	<input type="checkbox"/>	nicht bekannt
<input type="checkbox"/>	mit den Kindern	<input type="checkbox"/>	mit anderen Familienangehörigen	<input type="checkbox"/>	andere (bitte nennen):

7. Wo hat die Patientin/ der Patient zuletzt gewohnt? (eine Antwortmöglichkeit)					
<input type="checkbox"/>	in eigener Wohnung / Haus	<input type="checkbox"/>	in Kurzzeitpflege	<input type="checkbox"/>	im betreuten Wohnen
<input type="checkbox"/>	bei Familienangehörigen	<input type="checkbox"/>	im Alten-/ Pflegeeinrichtung	<input type="checkbox"/>	nicht bekannt
<input type="checkbox"/>	andere:				

Offene Fragen wurden verhältnismäßig wenig gewählt. Sie fanden Anwendung bei der Frage Nr. 5 („War eine andere Form des Patientenwillens verfügbar (z.B. Äußerungen gegenüber Personen im näheren Umfeld)? Wenn ja, wem gegenüber erfolgten die Äußerungen?“), bei Frage Nr. 14 („War bei der Patientin/ dem Patienten eine Suchterkrankung (Alkohol, Drogen, Tabletten) bekannt? Wenn ja, welche?“) und bei der letzten Frage Nr. 23:

23. Haben Sie sich bei der Betreuung Ihrer Patientin/Ihres Patienten Unterstützung gewünscht?	
<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja      Wenn ja, in welcher Form? _____

Zur besseren Übersichtlichkeit und Orientierung auf dem Erhebungsbogen wurde mit zwei verschiedenen Farbtönen gearbeitet. Der orangefarbene Ton gibt jeweils das Fragenthema wider, der grüne Farbton kennzeichnet die Hauptfragen zu dem Thema. Die Antwortkategorien sind weiß hinterlegt. Abbildung 2 zeigt einen Ausschnitt aus dem allgemeinen hausarztbezogenen Teil des Erhebungsbogens.

**I. Angaben zu Ihnen und zu Ihrer Praxis**

Alter:          Jahre

Geschlecht:    weiblich                       männlich

1. Seit wie vielen Jahren arbeiten Sie als niedergelassene/r Arzt/Ärztin?

Seit   Jahren

2. Wie hoch ist Ihre durchschnittliche Scheinzahl im Quartal?

< als 500/Quartal     500-1000/Quartal     >1000/Quartal

3. Die Praxis, in der Sie arbeiten, ist eine...

Einzelpraxis             Gemeinschaftspraxis             Praxisgemeinschaft

Abbildung 2: Ausschnitt aus dem hausarztbezogenen Teil des Erhebungsbogens

#### 4.2.1 Der allgemeine Teil des Erhebungsbogens

Die zehn Fragen in diesem Abschnitt beziehen sich auf den teilnehmenden Hausarzt und seine Praxis. Es werden neben den soziodemographische Daten wie Alter und Geschlecht, die Niederlassungszeit und die Praxisstruktur erfasst. Darüber hinaus wird gefragt, welche (palliativmedizinischen) Versorgungsstrukturen in der Region verfügbar sind. Zwei Fragen beziehen sich auf das Vorliegen der Zusatzqualifikation „Palliativmedizin“ beziehungsweise, ob die teilnehmenden Ärzte den Erwerb der Zusatzqualifikation beabsichtigten.

#### 4.2.2 Der spezielle Teil des Erhebungsbogens

Dieser patientenbezogene Abschnitt enthält 35 Items und erfragt Merkmale zu vier Schwerpunkten:

- I.        Angaben zu Ihrer Patientin/Ihrem Patienten
- II.       Angaben zur hausärztlichen Betreuung
- III.      Angaben zum Krankheitsbild der Patientin/des Patienten
- IV.      Angaben zur Betreuungs- und Sterbesituation der Patientin/des Patienten.

Um Veränderungen aufzeigen zu können, werden einige Items für unterschiedliche Zeiträume erfasst. Dies erfolgt für die Fragen nach der hausärztlichen Betreuung (Frage Nr. 11 und 12), zur durchschnittlichen Leistungsfähigkeit beziehungsweise

Hilfebedürftigkeit (Frage Nr. 15 und 16), zur allgemeinen Betreuung (Frage Nr. 18 und 19) und zu den Symptomen (Frage Nr. 20 und 21). Für die Erfassung des Gesundheitszustands und des funktionellen Status verwenden wir ausgewählte Assessmentinstrumente, die in den folgenden Abschnitten näher beschrieben werden. Eine der letzten Fragen im Erhebungsbogen ist, ob der Patient nach eigener Einschätzung ein Palliativpatient war. Dabei ließen wir die Ärzte bewusst nach ihrer individuellen Vorstellung von Palliativmedizin und ihrer Sicht auf den Gesamtzustand des Patienten entscheiden. Hintergrund dieser Frage ist, Unterschiede zwischen den mutmaßlichen Palliativpatienten und den als nicht palliativ eingeschätzten Patienten hinsichtlich des Sterbeorts, der ärztlichen Betreuung und des Gesundheitszustands aufzuzeigen. Der Erhebungsbogen endet mit der offenen Frage, ob sich die Hausärzte bei der Betreuung ihres Patienten Unterstützung gewünscht hätten und gibt dadurch Raum zur Evaluation, ob und im welchem Rahmen dies hilfreich gewesen wäre.

### **Erfassung des Gesundheitszustandes mit Hilfe des Charlson-Comorbidity-Index (CCI)**

Mit dem CCI als Grundlage für die Frage 13 (Abbildung 3) wird eine Übersicht über den Gesundheitszustand des verstorbenen Patienten geschaffen.

III. Angaben zum Krankheitsbild der Patientin/des Patienten	
13. An welchen der aufgeführten Erkrankungen litt der Patient/ die Patientin? (Mehrfachnennungen möglich)	
<input type="checkbox"/> Herzinfarkt	<input type="checkbox"/> mäßig schwere und schwere Nierenerkrankung
<input type="checkbox"/> Herzinsuffizienz	<input type="checkbox"/> Rheumatoide Weichteilerkrankungen
<input type="checkbox"/> Hirngefäßerkrankungen	<input type="checkbox"/> Durchblutungsstörungen der Beine
<input type="checkbox"/> Demenz	<input type="checkbox"/> Leukämie
<input type="checkbox"/> Halbseitenlähmung	<input type="checkbox"/> malignes Lymphom
<input type="checkbox"/> Chronische Lungenerkrankung	<input type="checkbox"/> Tumorerkrankung
<input type="checkbox"/> Magen-Zwölffingerdarmgeschwür	<input type="checkbox"/> metastasierter solider Tumor
<input type="checkbox"/> Diabetes Mellitus (ohne Endorganschäden)	<input type="checkbox"/> AIDS
<input type="checkbox"/> Diabetes Mellitus mit Endorganschäden	<input type="checkbox"/> keine
<input type="checkbox"/> leichte Lebererkrankung	<input type="checkbox"/> nicht bekannt
<input type="checkbox"/> mäßig schwere und schwere Lebererkrankung	<input type="checkbox"/> andere:

Abbildung 3: Frage Nr. 13 aus dem patientenbezogenem Teil des Erhebungsbogens

Der Index ist zur Feststellung der Komorbiditäten älterer Tumorpatienten validiert (Leischker und Kolb 2005). Er hat eine gute Reliabilität (Hall et al. 2004) und findet aufgrund der Kürze, Einfachheit sowie der zügigen Auswertbarkeit breite Anwendung. Einschränkend ist anzumerken, dass der Index nur 19 Krankheitsbilder erfragt.

Der CCI wurde 1987 entwickelt und erfasst alle Begleiterkrankungen, welche die Ein-Jahresmortalität mindestens um den Faktor 1,2 erhöhen. Es werden 13 verschiedene Organsysteme beziehungsweise Zustände widergespiegelt, denen insgesamt 19 Erkrankungen mit unterschiedlicher Wertigkeit (1, 2, 3 oder 6) zugeordnet werden (Tabelle 1). Die Einteilung erfolgt anhand des ermittelten relativen Risikos (RR) (Charlson et al. 1987). Einzelfaktoren mit einem RR zwischen 1,2 und < 1,5 erhielten die Punktzahl 1, Komorbiditäten mit einem RR zwischen 1,5 und < 2,5 die Punktwertung 2 und ein RR zwischen 2,5 und < 3,5 erbrachte eine Punktzahl von 3. Die Faktoren „metastasierter solider Tumor“ und „AIDS“ hatten einen RR von > 6 und erhielten dementsprechend die Punktzahl 6 im Score. Die Punktzahlen werden für die einzelnen Komorbiditäten addiert und die Summe als Endscore definiert. Die Ein-Jahresmortalitätsrate für die unterschiedlichen Scores wird wie folgt geschätzt: 0 = 12%, 1-2 = 26%, 3-4 = 52% und > 5 = 85% (Charlson et al. 1987). 1994 wurde der CCI um den Faktor Alter erweitert. Ab dem 50. Lebensjahr kommt für jede Dekade ein Punkt hinzu. Für die statistische Auswertung in der vorliegenden Studie erfolgte die Kategorisierung des CCI, wie sie in einer Studie von Schnell et al. 2010 zu finden ist, in die Einteilung gering (Score von 0-1), mittel (Score von 2-3) und hoch (Score von 4 und mehr).

Tabelle 1: Charlson-Comorbidity-Index

Punkte	Erkrankungen
1	Myokardinfarkt, Herzinsuffizienz, Periphere Durchblutungsstörung, Cerebrovaskuläre Erkrankung, Demenz, Chronische Lungenerkrankung, Kollagenose, Ulkuskrankheiten, Leichte Lebererkrankung, Diabetes mellitus ohne Endorganschäden
2	Hemiplegie, Mäßig schwere und schwere Nierenerkrankung, Diabetes mellitus mit Endorganschäden, Tumorerkrankung, Leukämie, Lymphom
3	Mäßig schwere bis schwere Lebererkrankung
6	Metastasierter solider Tumor, AIDS

Neben der Erfassung der Diagnosen mithilfe des CCI hatten die Hausärzte die Möglichkeit, bisher nicht genannte Diagnosen wie beispielsweise Anämie als Freitext unter „andere“ zu nennen. Um die im Freitext genannten Erkrankungen zu berücksichti-

gen und um letztendlich eine bessere Vergleichbarkeit der Erkrankungen mit den spezialisierten Versorgungsdaten der Hospiz- und Palliativversorgung (HOPE) 2010 (siehe Abschnitt 4.6.1) zu erreichen, werden die Krankheitsbilder in Gruppen zusammengefasst (Tabelle 2). Die Zuordnung in der Tabelle orientiert sich an den ICD-10-GM 2011 des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI 1995-2012).

Tabelle 2: Die einzelnen Erkrankungen in Gruppen zusammengefasst

<b>Krankheitsgruppe</b>	<b>Charlson-Comorbidity-Index</b>	<b>Beispiele für im Freitext genannte Erkrankungen</b>
Tumorerkrankung	Tumorerkrankung, metastasierter solider Tumor	
Herz-Kreislauf-Erkrankung	Herzinsuffizienz, Myokardinfarkt, Durchblutungsstörung der Beine, Hirngefäßerkrankung	Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems (z.B. Hypertonus, Herzrhythmusstörungen, KHK, Lungenembolie)
Rheumatische und Muskuloskelettale Erkrankung	Rheumatoide Weichteilerkrankung	Erkrankungen des Bewegungsapparat (z.B. Arthrose, Wirbelsäulenerkrankungen)
Psychische Erkrankung	Demenz	Erkrankungen, die die Psyche betreffen (z.B. Angststörung, Depression)
Stoffwechsel- und Elektrolytstörung	Diabetes mellitus mit und ohne Endorganschäden	Erkrankungen des Stoffwechsel und Elektrolytsystems (z.B. Schilddrüsenerkrankungen, Fettstoffwechselstörung, Elektrolytstörungen)
Erkrankung des Atmungssystems	Chronische Lungenerkrankung	Erkrankungen, die die Lunge betreffen (z.B. Lungenödem, Infektionen)
Erkrankung des Urogenitalsystems	Mäßig schwere bis schwere Nierenerkrankung	Erkrankungen der Niere und der ableitenden Harnwege (z.B. rezidivierende Harnwegsinfekte, Prostatahyperplasie, Inkontinenz)
Erkrankung des Nervensystems	Halbseitenlähmung	neurologische Erkrankungen (z.B. Parkinson, Epilepsie, Multiple Sklerose)
Erkrankung des Verdauungssystems	Leichte und mäßig bis schwere Lebererkrankung, Ulkus duodeni/ ventriculi,	Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes (z.B. chronisch entzündliche Darmerkrankungen)
Erkrankung des Blutes	Leukämie, Lymphom	Erkrankungen, die zu einer Veränderung des Blutbildes führen (z.B. Anämie)
Sonstige		Alle anderen Erkrankungen, die sich keiner oben genannten Gruppe zuordnen lassen (z.B. Erkrankungen der Sinnesorgane)

### **Erfassung des funktionellen Status mit Hilfe der Karnofsky Performance Status Scale (KPS)**

Mit der KPS als Grundlage für die Frage Nr. 15 (Abbildung 4) und Nr. 16 wird die durchschnittliche Leistungsfähigkeit beziehungsweise Hilfebedürftigkeit der verstorbenen Patienten für zwei unterschiedliche Zeiträume (3 Monate und 3 bis 5 Tage vor

dem Tod) dargestellt.

15. Wie beurteilen Sie die durchschnittliche Leistungsfähigkeit/ Hilfebedürftigkeit Ihrer Patientin/ Ihres Patienten 3 Monate vor dem Tod? ( <i>eine Antwortmöglichkeit</i> )		
<input type="checkbox"/>	100%	= normal, keine Beschwerden oder Krankheitszeichen
<input type="checkbox"/>	90%	= geringfügige Symptome, normale Lebensführung möglich
<input type="checkbox"/>	80%	= Symptome, die normales Leben mit Anstrengung zulassen
<input type="checkbox"/>	70%	= Selbstversorgung noch möglich
<input type="checkbox"/>	60%	= Selbstversorgung mit gelegentlicher Hilfe noch möglich
<input type="checkbox"/>	50%	= auf häufige Hilfe angewiesen
<input type="checkbox"/>	40%	= behindert und pflegebedürftig, noch nicht hospitalisiert
<input type="checkbox"/>	30%	= schwer behindert, ggf. hospitalisiert
<input type="checkbox"/>	20%	= schwer krank, ggf. stationäre Behandlung
<input type="checkbox"/>	10%	= moribund, sterbend

Abbildung 4: Frage Nr. 15 aus dem patientenbezogenem Teil des Erhebungsbogens

Die Karnofsky Performance Status Scale (KPS) ist ein standardisiertes, international anerkanntes Assessmentinstrument, das sich durch eine gute Validität und Reliabilität auszeichnet (Schag et al. 1984, Buccheri et al. 1996). Seit Jahrzehnten findet die KPS vor allem Anwendung in der Onkologie aber auch in der Geriatrie. Sie beschreibt, inwieweit die Fähigkeit, ein alltägliches Leben zu führen beziehungsweise arbeiten zu können möglich ist und ob ein Bedarf an Unterstützung besteht (Buccheri et al. 1996). Die Zuordnung erfolgt in Zehner-Schritten auf einer Zehnpunkteskala (Tabelle 3). Einschränkend ist zu sagen, dass die alltagsrelevanten Einschränkungen des funktionellen Status, wie sie bei älteren Menschen häufig vorliegen, nur unzureichend abgebildet werden (Leischker und Kolb 2005).

Der Status wird zu zwei verschiedenen Zeitpunkten (3 Monate und 3-5 Tage vor dem Tod) erfragt, um Veränderungen abbilden zu können. Da der funktionelle Zustand retrospektiv erfasst wird, ist nur eine orientierende Einschätzung der durchschnittlichen Leistungsfähigkeit/ Hilfebedürftigkeit möglich. Mithilfe dieses Instruments sollen beispielsweise der Wohnort und der funktionelle Status auf mögliche Zusammenhänge untersucht werden. Für die statistische Auswertung erfolgte die Kategorisierung der Karnofsky Performance Status Scale in 3 Gruppen. Die erste Gruppe umfasst die Skalenwerte 8-10, die zweite Gruppe die Werte von 5-7 und die dritte Gruppe 1-4. Die Einteilung erfolgte auf der Grundlage der in Australien modifizierten KPS (Australia-modified Karnofsky Performance Status scale =AKPS).



Tabelle 3: Karnofsky Performance Status Scale und Australia-modified Karnofsky Performance Status Scale

Prozent	Numerisch	Bedeutung KPS	Bedeutung AKPS
100%	10	Normal, keine Beschwerden oder Krankheitszeichen	Der Patient hat die Fähigkeit ein alltägliches Leben zu führen. Es ist keine spezielle Pflege nötig.
90%	9	Geringfügige Symptome, normale Lebensführung möglich	
80%	8	Symptome, die normales Leben mit Anstrengung zulassen	
70%	7	Selbstversorgung noch möglich	Der Beruf kann nicht mehr ausgeübt werden. Der Patient kann noch zu Hause leben aber benötigt zunehmend Pflege.
60%	6	Selbstversorgung mit gelegentlicher Hilfe noch möglich	
50%	5	Auf häufige Hilfe angewiesen	
40%	4	Behindert und pflegebedürftig, noch nicht hospitalisiert	Eine eigenständige Pflege ist nicht mehr möglich und es kommt zu einer zunehmenden Hospitalisierung oder Institutionalisierung des Patienten. Die vorliegenden Beschwerden können sich schnell verschlechtern.
30%	3	Schwer behindert, hospitalisiert	
20%	2	Schwer krank, stationäre Behandlung	
10%	1	Moribund, sterbend	

Diese vereinfachte Einteilung des funktionellen Status durch Modifikation der KPS, ist vor allem für klinische Bereiche besser geeignet, da hier viele Patienten aus unterschiedlichen Versorgungsstrukturen aufeinander treffen (Abernethy et al. 2005).

### Ermittlung der mutmaßlichen Todesursache

Es sollten nur Patienten erfasst werden, die eines natürlichen Todes verstorben sind. „Natürlich“ ist ein Tod, wenn er aus innerer, krankhafter Ursache unabhängig von rechtlich bedeutsamen äußeren Faktoren eintrat. Der Verstorbene hat an einer bestimmt zu bezeichnenden Erkrankung gelitten und mit dem Ableben war zu rechnen. Somit ist die Voraussetzung für die Attestierung eines natürlichen Todes das Vorliegen eines anamnestisch bekannten todesursächlichen Grundleidens mit schlechter Prognose (Madea und Rothschild 2010). Unter die Todesursache fällt nicht die Art des Todeseintritts beziehungsweise Endzustände wie Herz-Kreislauf-Versagen, Atemstillstand oder Kachexie sondern die Krankheit, Verletzung oder Komplikation, welche den Tod herbeiführt hat.

Bei der Beantwortung der Frage nach der Todesursache (Abbildung 5) war uns wichtig, welche Erkrankung beziehungsweise welches Ereignis die behandelnden Ärzte

für den Tod ihres Patienten für ursächlich hielten. In dem Erhebungsbogen sind 15 Erkrankungen als Antwort vorgegeben. Bei der Entwicklung der Antwortkategorien orientierten wir uns an den zuvor erfragten Krankheitsbildern, an der von Madea und Rothschild 2010 modifizierte Empfehlung des Statistischen Bundesamtes zur Angabe der Todesursache sowie an den häufigsten Todesursachen 2009 nach ICD 10 der Gesundheitsberichterstattung des Bundes (Statistisches Bundesamt 2013 c). Zudem konnten die Ärzte unter „andere“ eine weitere mutmaßliche Todesursache im Freitext angeben.

17. Welche der aufgeführten Erkrankungen/ Ereignisse hat nach Ihrer Einschätzung letztendlich den Tod herbeigeführt? ( <i>eine Antwortmöglichkeit</i> )	
<input type="checkbox"/> Herzinfarkt	<input type="checkbox"/> Nierenversagen (Urämie)
<input type="checkbox"/> Herzinsuffizienz	<input type="checkbox"/> Apoplex
<input type="checkbox"/> Lungenembolie	<input type="checkbox"/> Demenz
<input type="checkbox"/> Pneumonie	<input type="checkbox"/> Tumorerkrankung
<input type="checkbox"/> chronische Bronchial- und Lungenerkrankung	<input type="checkbox"/> Leukämie, malignes Lymphom
<input type="checkbox"/> Erkrankungen des <u>Gastrointestinaltraktes</u>	<input type="checkbox"/> Sepsis
<input type="checkbox"/> Erkrankungen des Pankreas	<input type="checkbox"/> Suchterkrankung
<input type="checkbox"/> Leberzirrhose/ <u>-fibrose</u>	<input type="checkbox"/> nicht bekannt
<input type="checkbox"/> andere:	

Abbildung 5: Frage Nr.17 aus dem patientenbezogenem Teil des Erhebungsbogens

Die Antwortvorgaben Leberzirrhose, Erkrankungen des Pankreas und des Magen-Darm-Traktes wurden bei der Auswertung als Erkrankungen des Gastrointestinaltraktes sind zusammengefasst.

### **Erfassung der Symptome am Lebensende auf der Grundlage des Liverpool Care Pathway (LCP)**

Die Frage nach dem Vorliegen von Symptomen am Lebensende der Patienten in den letzten 3 bis 6 Monate (Frage Nr. 20, Abbildung 6) und in den letzten 48 Stunden vor dem Tod (Frage Nr. 21) orientierte sich am LCP.

Der LCP ist ein multiprofessionell entwickeltes Instrument, das dazu dient, die Betreuung Sterbender unabhängig von der Diagnose zu verbessern und zu standardisieren (Preston 2007). Der Leitfaden wurde 1998 in Kooperation des Palliative Care Team der Royal University Liverpool und Mitarbeitern des Marie Curie Hospice in Liverpool als Assessment für die Palliativbetreuung entwickelt. Ziel dieses Instrumen-

tes ist es, neben der Gewährleistung eines hohen Standards an Sterbebegleitung, Pflegende, Angehörige und Patienten in den letzten Tagen und Stunden am Lebensende bestmöglich zu unterstützen (Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool 2010). Der Leitfaden findet weltweit Anwendung als Assessmentinstrument in palliativen Situationen; sowohl in palliativmedizinisch spezialisierten Einrichtungen als auch in Altenpflegeheimen und auf allen Stationen im Krankenhaus (Simon et al. 2009). Auch wenn der LCP initial für Tumorpatienten entwickelt wurde, profitieren Patienten mit fortgeschrittenen chronischen Erkrankungen (beispielsweise Herzinsuffizienz) in der letzten Lebensphase genauso davon (Ellershaw 2003).

Für den Erhebungsbogen nahmen wir weitere häufig in der hausärztlichen Palliativversorgung vorkommende Symptome wie zum Beispiel Müdigkeit, Schlaflosigkeit, Gewichtsverlust und Depression (Mitchell 2002, Ewing et al. 2006) in die Antwortkategorien auf.

20. Welche Symptome lagen bei Ihrer Patientin/ Ihrem Patienten in den <b>letzten 3-6 Monaten</b> vor dem Tod vor? (Mehrfachnennungen möglich)							
<input type="checkbox"/>	Luftnot	<input type="checkbox"/>	Gewichtsverlust	<input type="checkbox"/>	Immobilität	<input type="checkbox"/>	Unruhe
<input type="checkbox"/>	Schmerzen	<input type="checkbox"/>	Kachexie	<input type="checkbox"/>	Schwäche	<input type="checkbox"/>	Verwirrtheit
<input type="checkbox"/>	Übelkeit	<input type="checkbox"/>	Offene Wunden	<input type="checkbox"/>	Müdigkeit	<input type="checkbox"/>	Angst
<input type="checkbox"/>	Erbrechen	<input type="checkbox"/>	Pruritus	<input type="checkbox"/>	Schlaflosigkeit	<input type="checkbox"/>	keine
<input type="checkbox"/>	Diarrhoe	<input type="checkbox"/>	Ödeme	<input type="checkbox"/>	Depression	<input type="checkbox"/>	nicht bekannt
<input type="checkbox"/>	Obstipation	<input type="checkbox"/>	Dysurie	<input type="checkbox"/>	andere:		

Abbildung 6: Frage Nr. 20 aus dem patientenbezogenem Teil des Erhebungsbogens

### 4.3 Testung des Erhebungsbogens

In einer ersten Phase wurde der Erhebungsbogen in einer nicht an der Studie teilnehmenden Hausarztpraxis in Niedersachsen anhand von drei Patienten getestet. Dabei wendeten wir eine Mischform zwischen dem klassischen Pretest und dem kognitiven Verfahren an. Der Erhebungsbogen wurde zunächst unter Standardbedingungen ausgefüllt, anschließend erfolgte das kognitive Interview. Der klassische Pretest soll Verständnisschwierigkeiten aufdecken, die kognitive Phase missverständliche Items und außerdem Auskunft über die kognitiven Prozesse bei der Fragenbeantwortung geben (Mummendey und Grau 2008). Ein erneuter Test erfolgte telefonisch mit einer Hausärztin aus Mecklenburg-Vorpommern für ebenfalls drei verstorbene Patienten. Nach den einzelnen Testphasen wurde der Erhebungsbogen entsprechend ergänzt und modifiziert.

#### **4.4 Datenschutz und Genehmigung der Studie durch die Ethik-Kommission**

Während der Befragung erfolgte die Einsicht in die Originalpatientendaten nur durch den teilnehmenden Hausarzt. Die erhobenen Daten wurden pseudonymisiert, das heißt mit einer Codenummer versehen. Der Name oder das Geburtsdatum wurde nicht erfasst. Nach der Pseudonymisierung war ein Rückschluss auf die Person nicht mehr möglich. Die Daten zur ärztlichen Person und zur Praxis wurden ebenfalls pseudonymisiert. Die Patientendaten und die Praxisdaten wurden in getrennten Ordnern verwaltet, so dass eine Zuordnung der teilnehmenden Ärzte zu den verstorbenen Patienten nicht möglich war. Die studienbezogenen Daten wurden, den gesetzlichen Bestimmungen entsprechend, ausschließlich in den Räumen der Abteilung Allgemeinmedizin aufbewahrt und nur für wissenschaftliche Zwecke genutzt. Die Daten wurden nach Eintreffen in der Abteilung Allgemeinmedizin in der dafür vorgesehenen elektronischen Datenbank gespeichert. Die Übertragung der Daten erfolgte manuell.

Die Durchführung der Studie wurde von der Ethik-Kommission der Universitätsmedizin Göttingen am 07. Oktober 2010 unter dem Aktenzeichen 7/5/10 genehmigt (siehe Anlage 5, Seite 103). Die Richtlinien des Datenschutzes wurden befolgt und eingehalten.

#### **4.5 Durchführung der Studie**

Die Rekrutierung der teilnehmenden Hausärzte erfolgte von Dezember 2010 bis Januar 2011, die Datenerhebung von Januar bis April 2011.

##### **4.5.1 Rekrutierung der teilnehmenden Hausärzte**

Ziel war es, 25 bis 30 Hausärzte zu rekrutieren, um eine repräsentative und effektive Stichprobe von 400-500 Patienten zu erhalten. Die Suche erfolgte über das Onlineportal „Arztauskunft Niedersachsen“ der Kassenärztlichen Vereinigung Niedersachsen und der Ärztekammer Niedersachsen. Aus über 400 Adressen wurden mittels einer Gelegenheitsstichprobe Ärzte aus Einzel- und Gemeinschaftspraxen sowie aus Praxisgemeinschaften ausgewählt. Insgesamt wurden 162 Hausärzte (42 aus Göttingen, 42 aus dem Göttinger Umland, 39 aus Hannover und 39 aus dem Umland von Hannover) brieflich über die Studie informiert und zur Teilnahme eingeladen.

#### **4.5.2 Datenerhebung**

Nachdem die Einverständniserklärung der Ärzte in der Abteilung Allgemeinmedizin der Universitätsmedizin Göttingen eingegangen war, wurde ein Termin für die Durchführung mit den Teilnehmern vereinbart. Die Datengewinnung erfolgte in den teilnehmenden Praxen durch den Hausarzt, der für jeden Patienten jeweils einen Erhebungsbogen ausfüllte. Der zeitliche Rahmen der Befragung richtete sich nach der Anzahl der in den letzten 12 Monaten verstorbenen Patienten und lag für die Daten von zehn Patienten bei ungefähr eineinhalb Stunden.

#### **4.6 Statistische Auswertung der Daten**

Die Daten wurden primär deskriptiv ausgewertet. Die statistische Analyse erfolgte mit dem Softwarepaket Statistical Analysis System (SAS) 9.2. Neben einer reinen Häufigkeitszählung wurden uni- und multivariate Datenanalysen durchgeführt. Dabei wurden für die Beschreibung der Daten, je nach Verteilungsmuster, sowohl Mittelwerte (MW) und Standardabweichungen (SD) als auch Mediane und Interquartilenränge (IQR) angegeben. Mittels t-Tests für unverbundene Stichproben wurden die Mittelwertsdifferenzen zwischen unterschiedlichen Merkmalen auf Signifikanz überprüft. Mittels des  $\chi^2$ -Tests wurde die Stärke von Zusammenhängen zwischen zwei Parametern bestimmt und geprüft, ob diese signifikant sind. In einem multivariaten Vorhersagemodell wurden die möglichen Zusammenhänge zwischen Sterbeort und verschiedenen Einflussgrößen überprüft. Das Ziel weiterer Regressionsanalysen war, die Zusammenhänge zwischen Faktoren, die mit einer palliativmedizinischen Betreuung assoziiert sind und Faktoren, die mit Palliativpatienten (durch den Hausarzt als solche eingestuft) assoziiert sind, herauszuarbeiten. Da es sich in erster Linie um eine explorative, hypothesengenerierende Datenanalyse handelte, wurden zunächst alle theoretisch als sinnvoll erachteten unabhängigen Variablen sowie Interaktionen zwischen diesen Kovariaten in ein vollständiges Modell aufgenommen. Eine Adjustierung des Signifikanzniveaus erfolgte jeweils für die Variablen Geschlecht und Alter sowie für fünf weitere entsprechend der einzelnen Analysen. Statistische Signifikanz wurde bei einer Irrtumswahrscheinlichkeit von  $\alpha = 5\%$  angenommen.

Intervallskalierte Variablen wie das Lebensalter wurden auf der Grundlage der Gesundheitsberichterstattung des Bundes in die Gruppen jünger als 65 Jahre, 65 bis 84 Jahre und älter als 84 Jahre kategorisiert (Tesch-Römer und Wurm 2009 a). Die Ka-

tegorisierung des CCI und der KPS ist unter 4.2.2 beschrieben. Der Wohnort wurde in die Variablen „institutionalisiert“ und „nicht institutionalisiert“ dichotomisiert. Institutionalisiert waren alle Patienten, die zuletzt im betreuten Wohnen, in einer Alten- oder Pflegeeinrichtung gelebt haben. Der Sterbeort wurde in die Variablen „stationär“ und „nicht stationär“ eingeteilt, wobei stationäre Sterbeorte das Krankenhaus und das Hospiz beziehungsweise Palliativstationen waren. Für eine bessere Vergleichbarkeit der Konsultationshäufigkeit erfolgte die in Tabelle 4 dargestellte Zusammenfassung der Antwortkategorien.

Tabelle 4: Zusammenfassung der Merkmale zur Konsultationshäufigkeit

	<b>Antwortkategorien im Fragebogen</b>	<b>Zusammenfassung für die Auswertung</b>
<b>Konsultationshäufigkeit in den letzten 3 Jahren</b>	1x die Woche bis 2x im Monat	Mindestens alle 2 Wochen
	1x im Monat	1x im Monat
	1-2x im Quartal Halbjährlich 1x im Jahr	Seltener
<b>Konsultationshäufigkeit in den letzten 4-6 Wochen</b>	2-3x die Woche	Mehr als 1x wöchentlich
	1x die Woche Alle 2 Wochen	Wöchentlich bis 2x die Woche
	1-2x in den letzten 4-6 Wochen	1x im Monat

#### 4.6.1 Vergleich mit HOPE

Für den Vergleich von Diagnosen und Symptomen zwischen den in HAVEL erhobenen Daten und Daten aus palliativmedizinisch spezialisierten Versorgungsstrukturen wurden die Ergebnisse aus HOPE 2010 herangezogen. HOPE steht für Hospiz- und Palliativerfassung und dient sowohl der Dokumentation der Palliativversorgung als auch als Instrument der Qualitätssicherung von Palliativstationen, Hospizen, onkologischen Abteilungen sowie von palliativärztlichen und -pflegerischen ambulanten Diensten (Lindena et al. 2010). In einem Erfassungszeitraum über drei Monate werden alle neu aufgenommenen Patienten (maximal 30 pro Einrichtung) prospektiv dokumentiert (Jansky et al. 2012). Der Basisbogen sollte jeweils zu Beginn und zu Ende einer Betreuung, wenn der Patient während der Dokumentationslaufzeit verstorben ist oder aus dem eigenen Versorgungsbereich entlassen wurde, ausgefüllt werden. Verantwortlich hierfür war zumeist eine Person, die im Rahmen von Teambesprechungen alle Informationen für die Dokumentation entgegen nimmt (Lindena et al. 2010). Der Basisbogen erhebt zum einen die soziodemographischen Daten der

einzelnen Patienten und erfasst neben Erkrankungen und Symptomen auch medikamentöse und nicht-medikamentöse Maßnahmen. In den zusätzlich möglichen Verlaufsbögen sollten die Veränderungen, die sich während der Versorgungszeit ergeben haben, dokumentiert werden.

Von 1703 Patienten aus dem stationären und ambulanten Versorgungsbereich lag eine vollständige Erfassung der Symptome zu Beginn der Versorgung im Jahr 2010 vor (Gágyor et al. 2013). Für den Vergleich mit der HAVEL-Studie wurden diese Daten aufgearbeitet. Verglichen wurden Diagnosen und Symptome hinsichtlich ihrer Häufigkeiten. Die Symptome in HOPE werden anhand der Ausprägung in vier Stufen erfasst (0 = keine Ausprägung, 1 = leichte, 2 = mittlere, 3 = starke Symptomausprägung). Für die Vergleichbarkeit mit den HAVEL-Daten 3-6 Monate vor dem Tod wurden die Angaben zu den Symptomen entsprechend dichotomisiert (0-1 als Symptom nicht vorhanden, 2-3 als Symptom vorhanden). Die Diagnosen in HOPE werden in Form der ICD-10 Codes in den Basisbogen eingetragen, demnach erfolgte die Zuordnung der HAVEL-Diagnosen für den Vergleich entsprechend der ICD-10-Klassifikation (siehe Abschnitt 4.2.2).

#### **4.7 Förderung durch die Robert Bosch Stiftung**

Durch die finanzielle Förderung durch die Robert Bosch Stiftung war es möglich, jedem teilnehmendem Hausarzt eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 150 € zu zahlen.

## 5. Ergebnisse

Von den 162 angeschriebenen Hausärzten haben insgesamt 30 an der HAVEL-Studie teilgenommen (29 Allgemeinmediziner und 1 hausärztlich tätiger Internist). Dies entspricht einer Teilnehmerquote von 19%.

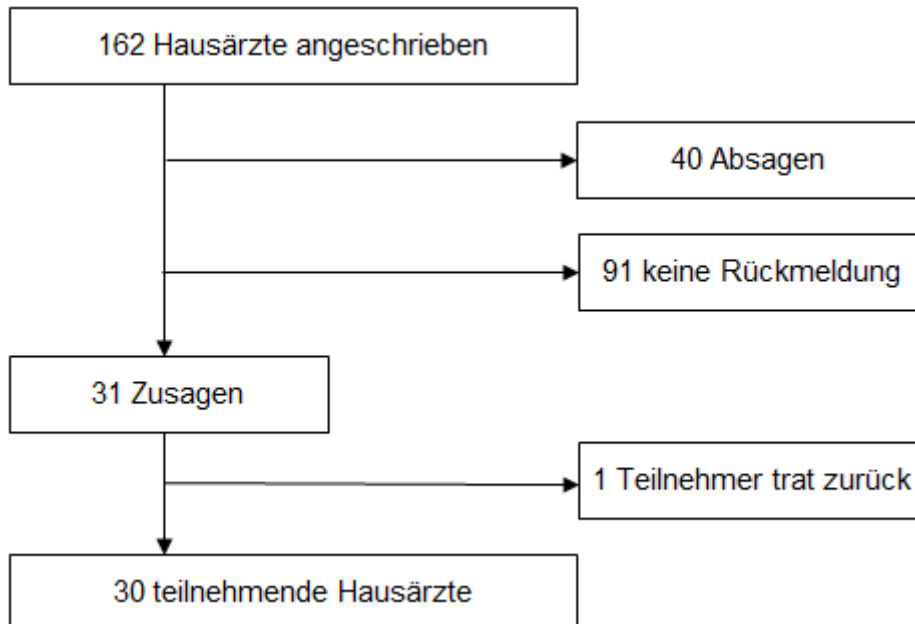


Abbildung 7: Rekrutierung der Hausärzte

### 5.1 Auswertung der arztbezogenen Erhebungsbögen

Die Mehrzahl der teilnehmenden Ärzte waren männlich ( $n=19$ ). Das durchschnittliche Lebensalter aller Teilnehmer lag bei 51,0 Jahren (SD: 6,6; Median: 51; Range 41-64), dementsprechend betrug die mittlere Niederlassungsdauer 13,6 Jahre (SD: 8,1; Median: 12,5; Range: 2-31). Die Hälfte der Ärzte war in einer Einzelpraxis niedergelassen, darunter vor allem Männer ( $n=11$ ). 13 Hausärzte waren in einer Gemeinschaftspraxis und zwei in einer Praxismgemeinschaft tätig. Hinsichtlich der Ortschaft nahmen vor allem Ärzte aus Praxen in Klein- ( $n=12$ ) oder Großstädten ( $n=10$ ) teil. Fünf der beteiligten Praxen lagen in mittelgroßen Städten und nur drei waren Landarztpraxen. Die Einteilung der Orte anhand der Einwohnerzahl ist Tabelle 5 zu entnehmen.



Tabelle 5: Darstellung der Hausarztmerkmale

	<b>Gesamt</b>	<b>Frauen</b>	<b>Männer</b>
	n=30	n=11	n=19
<b>Alter</b>			
Mittelwert (SD)	51,0 (6,6)	49,5 (5,9)	51,9 (7,0)
Median (IQR)	51 (46-57)	48 (46-57)	51 (45-59)
<b>Dauer der Niederlassung</b>			
Mittelwert (SD)	13,6 (8,1)	11,4 (8,2)	14,9 (7,9)
Median (IQR)	12,5 (7-18)	10 (5-15)	14 (10-20)
<b>Ausgewertete Fragebögen</b>			
Mittelwert (SD)	15,0 (7,3)	13,5 (9,7)	15,9 (5,5)
Median (IQR)	14,5 (10-19)	10 (7-19)	16 (12-20)
	n (%)	n (%)	n (%)
<b>Praxisform</b>			
Einzelpraxis	15 (50,0)	4 (36,4)	11 (57,9)
Gemeinschaftspraxis	13 (43,3)	6 (54,6)	7 (36,8)
Praxisgemeinschaft	2 (6,7)	1 (9,1)	1 (5,3)
<b>Scheinzahl / Quartal</b>			
< 500	0	0	0
500-1000	13 (43,3)	4 (36,4)	9 (47,4)
>1000	17 (56,7)	7 (63,6)	10 (52,6)
<b>Ort der Praxis anhand der Einwohnerzahl</b>			
Großstadt > 100.000 E	10 (33,3)	4 (36,4)	6 (31,6)
Mittelstadt 20.000-100.000 E	5 (16,7)	2 (18,2)	3 (15,8)
Kleinstadt 5.000- 20.000 E	12 (40,0)	5 (45,5)	7 (36,8)
Ländliche Region < 5.000 E	3 (10,0)	0	3 (15,8)
<b>Zusatzqualifikation Palliativmedizin</b>			
Vorhanden	5 (16,7)	1 (9,1)	4 (21,1)
Nicht vorhanden, aber Erwerb beabsichtigt	9 (36,0)	4 (40,0)	5 (33,3)
<b>Regionale palliativmedizinische Versorgungsstrukturen*</b>			
Palliativmedizinisch erfahrener Pflegedienst	26 (86,7)	10 (90,9)	16 (84,2)
Ambulanter palliativmedizinischer ärztlicher Konsiliardienst	22 (73,3)	8 (72,7)	14 (73,7)
SAPV	24 (80,0)	10 (90,9)	14 (73,7)
Keine	1 (3,3)	0	1 (5,3)
Andere**	5 (16,7)	0	5 (26,3)

\* Mehrfachnennungen möglich

\*\*Kollegen mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin, Pflegedienst mit erfahrenen Palliativpflegekräfte, Hospizdienst, Onkologen

Wie aus der Tabelle 5 ersichtlich wird, hatten die meisten Hausärzte nach eigenen Angaben die Möglichkeit, bei Bedarf ambulante palliativmedizinische Versorgungsstrukturen in ihrer Region zu nutzen. Die Verteilung der palliativen Versorgungsstrukturen auf die einzelnen Regionen ist weitestgehend gleichmäßig (Tabelle 6). Fünf der teilnehmenden Ärzte hatten die palliativmedizinische Zusatzqualifikation.

Tabelle 6: Merkmale in Bezug auf die Lage der Hausarztpraxis

	<b>Großstadt</b>	<b>Mittelstadt</b>	<b>Kleinstadt</b>	<b>Ländlich</b>
	n=10	n=5	n=12	n=3
	%	%	%	%
<b>Versorgungsstrukturen*</b>				
Palliativmedizinisch erfahrener Pflegedienst	90,0	100,0	83,3	66,7
Ambulanter palliativmedizinischer ärztlicher Konsiliardienst	90,0	60,0	66,7	66,7
SAPV	90,0	100,0	66,7	66,7
Keine	0,0	20,0	0,0	0,0
Andere**	20,0	20,0	8,3	33,3

\* Mehrfachnennungen möglich

\*\* Kollegen mit der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin, Pflegedienst mit erfahrenen Palliativpflegefachkräften, Hospizdienst, Onkologen

## 5.2 Auswertung der patientenbezogenen Erhebungsbögen

Insgesamt wurden Daten von 468 verstorbenen Patienten erfasst. 17 Erhebungsbögen konnten nicht in die Auswertung eingehen, da die Daten dieser Patienten nicht den formalen Einschlusskriterien entsprachen (13 Patienten verstarben eines nicht natürlichen Todes, 3 Patienten wurden weniger als 3 Monate durch ihren Hausarzt betreut und ein Patient war unter 18 Jahre alt). Im Mittel hatten die teilnehmenden Hausärzte somit 15 Patienten (SD: 7,3; Median: 14,5; Range: 4-36), die die Einschlusskriterien erfüllten und für die sie Angaben im Erhebungsbogen machten.

### 5.2.1 Patientencharakteristika

Die Auswertung der n=451 Patientendaten zeigte eine annähernd gleichmäßige Verteilung der Geschlechter (55% weiblich) und ein durchschnittliches Sterbealter von 78,5 Jahren (SD: 12,9; Median: 81; Range: 19-102). In den letzten 3-6 Lebensmonaten wohnten die meisten Patienten (60%) nach Angaben ihrer Hausärzte in einem eigenen Haus beziehungsweise einer eigenen Wohnung. Für knapp ein Drittel der Patienten (33%) wurde eine Alten- oder Pflegeeinrichtung als Wohnort der letzten

Monate angegeben. Der Anteil der in einer Alten- oder Pflegeeinrichtung lebenden Patienten war je nach Region unterschiedlich. In Großstädten lebten mehr Menschen in einer Alten- oder Pflegeeinrichtung als in ländlichen Regionen (Tabelle 7).

Tabelle 7: Wohnortkategorie in Bezug auf die Lage der Hausarztpraxis

	<b>Gesamt</b>	<b>Großstadt</b>	<b>Mittelstadt</b>	<b>Kleinstadt</b>	<b>Ländlich</b>
	n=451	n=151	n=116	n=145	n=39
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
<b>Wohnortkategorie</b>					
Institutionalisiert*	158 (35,0)	65 (43,0)	41 (35,3)	42 (29,0)	10 (25,6)
Nicht institutionalisiert	293 (65,0)	86 (57,0)	75 (64,7)	103 (71,0)	29 (74,4)

\* Institutionalisiert = in einer Alten- oder Pflegeeinrichtung lebend

Den Wohnorten stehen die mutmaßlichen Sterbeorte gegenüber, wonach die meisten Patienten (41%) im Krankenhaus und nur 22% zu Hause verstarben. Nahezu dem Wohnort entsprechend verstarben 28% in einer Alten- oder Pflegeeinrichtung. Eine ausführliche Betrachtung der Sterbeorte erfolgt unter dem Abschnitt 5.2.7.

In der Tabelle 8 sind neben den demographischen Daten, die Wohn- und Sterbeorte der Patienten einschließlich der Unterschiede zwischen den Geschlechtern dargestellt. Die Hausärzte gaben an, dass 38% ihrer Patienten in den letzten 3-6 Monaten zusammen mit dem Ehe- beziehungsweise Lebenspartner lebten. Dabei lebten die Männer signifikant häufiger (OR: 4,7 / CI: 3,1-71) in einer Partnerschaft als Frauen (58% vs. 22%). Frauen wohnten demgegenüber häufiger (OR: 2,9 / CI: 1,9-4,4) in einer Alten- oder Pflegeeinrichtung als Männer (46% vs. 22%).

### **Patientenverfügung**

Tabelle 8 zeigt auch, dass 27% der Patienten nach Angaben der Hausärzte eine Patientenverfügung hatten. Bei 48% der Patienten ohne Patientenverfügung waren jedoch beispielsweise Äußerungen des Patientenwillens gegenüber Personen im näheren Umfeld bekannt. Darunter vor allem gegenüber Familienmitgliedern (81%) und dem Hausarzt (34%). Patienten, die zuletzt in einer Alten- oder Pflegeeinrichtung gelebt haben, hatten etwas häufiger eine Patientenverfügung als Patienten, die zuletzt in einer eigenen Wohnung oder einem eigenem Haus gelebt haben (31% vs. 25%). Zwischen den Geschlechtern zeigte sich, dass bei Männern seltener eine Vorausverfügung vorlag als bei Frauen (22% vs. 31%).

Tabelle 8: Darstellung der Patientenmerkmale

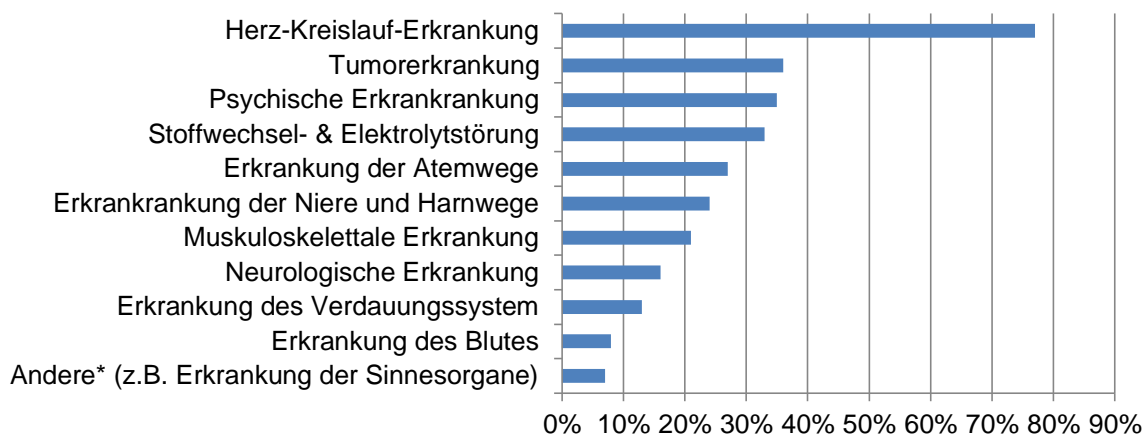
	<b>Gesamt</b>	<b>Frauen</b>	<b>Männer</b>
	n=451	n=246	n=205
<b>Mittleres Sterbealter</b>			
Mittelwert (SD)	78,5 (12,9)	80,9 (13,0)	75,6 (12,1)
Median (IQR)	81 (71-88)	83 (76-90)	77 (68-84)
	n (%)	n (%)	n (%)
<b>Wohnsituation*</b>			
Mit Ehe-/Lebenspartner	173 (38,4)	55 (22,4)	118 (57,6)
Mit Kindern/ andere Familienmitglieder	82 (18,2)	47 (19,1)	35 (17,1)
Mit Heimbewohnern	150 (33,3)	107 (43,5)	43 (21,0)
Alleinlebend	67 (14,9)	41 (16,7)	26 (12,7)
Mit anderen (z.B. Freunde, Pflegepersonal)	5 (1,1)	2 (0,8)	3 (1,5)
<b>Wohnort</b>			
Eigene Wohnung/Haus	269 (59,7)	117 (47,6)	152 (74,2)
Alten-/Pflegeeinrichtung	147 (32,6)	104 (42,3)	43 (21,0)
Bei Familienangehörigen	24 (5,3)	17 (6,9)	7 (3,4)
Im betreuten Wohnen	10 (2,2)	7 (2,9)	3 (1,5)
Kurzzeitpflege	1 (0,2)	1 (0,4)	0,0
<b>Sterbeort</b>			
Zu Hause	101 (22,4)	55 (22,4)	46 (22,4)
Im Heim	128 (28,4)	94 (38,2)	34 (16,6)
Im Krankenhaus	185 (41,0)	76 (30,9)	109 (53,2)
Im Hospiz/Palliativstation	25 (5,5)	16 (6,5)	9 (4,4)
Andere	6 (1,3)	1 (0,4)	5 (2,4)
Nicht bekannt	6 (1,3)	4 (1,6)	2 (1,0)
<b>Patientenverfügung</b>			
Ja	122 (27,1)	76 (30,9)	46 (22,4)
Nein	288 (63,9)	150 (61,0)	138 (67,3)
Nicht bekannt	41 (9,1)	20 (8,1)	21 (10,2)
<b>Pflegestufe</b>			
Ja	280 (62,1)	173 (70,3)	107 (52,2)
Nein	147 (32,6)	65 (26,4)	82 (40,0)
Nicht bekannt	24 (5,3)	8 (3,3)	16 (7,8)

\* Mehrfachnennungen möglich

## 5.2.2 Spektrum der Erkrankungen

Die Patienten zeigten ein vielfältiges Spektrum an Erkrankungen. 77% und damit die Mehrheit hatten nach Angaben der Ärzte mindestens eine Erkrankung des Herz-Kreislauf-Systems. Darunter zusammengefasst wurden Herzinsuffizienz (42%), Erkrankungen der Hirngefäße (29%), arterielle Hypertonie (29%), koronare Herzerkrankung (24%), Durchblutungsstörungen der Beine (18%) und Herzrhythmusstörung (11%). Bei 8% der Patienten lagen andere Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems (zum Beispiel Herzklappenvitium, Aortenaneurysma oder Karotisstenose) vor.

Den Herz-Kreislauf-Erkrankungen folgen die onkologischen Erkrankungen. Demnach wurde bei 36% der Patienten eine Tumorerkrankung angegeben, bei 65% davon war eine Metastasierung bekannt. Psychische Erkrankungen und Stoffwechselerkrankungen lagen nahezu gleich häufig vor (35 vs. 33%). Bemerkenswert ist, dass der Großteil der psychischen Erkrankungen (86%) von Demenz gebildet wird. Andere Erkrankungen dieser Gruppe waren unter anderem Depressionen, Angststörungen und Psychosen. Unter den Stoffwechsel- und Elektrolytstörungen zusammengefasst, bildete Diabetes mellitus mit 81% den größten Anteil. Lungenerkrankungen wurden bei insgesamt 27% (am häufigsten COPD und Asthma bronchiale) angegeben. Die Häufigkeiten der Diagnosegruppen sind in Abbildung 8 dargestellt.



\* Erkrankungen, die im Freitext unter „andere“ nur einmal genannt wurden, fanden in der Auswertung der Ergebnisse keine Berücksichtigung

Abbildung 8: Übersicht der Erkrankungen der Patienten (n=451); Mehrfachnennungen möglich

Für alle Patienten wurden durchschnittlich 3,3 Erkrankungen (SD:1,4; Median: 3; Range: 0-8) und für 22% der Patienten wurden 5 oder mehr Erkrankungen angegeben.

In den Methoden wurde beschrieben, dass der CCI die Grundlage für die Erfragung der Erkrankungen bildete. Der Score des CCI war vor allem in den multivariaten Analysen (siehe Abschnitt 5.3) ein wichtiger Parameter und lag ohne Berücksichtigung des Alters im Mittel bei 4,6 (SD: 2,9; Median: 4; Range: 0-20), mit Berücksichtigung des Alters bei 8,1 (SD: 3,0; Median: 8; Range: 0-22). Die Häufigkeiten der einzelnen Scores unter Berücksichtigung des Alters zeigt Abbildung 9. Der Großteil der Patienten (82%) hatte einen Score > 5.

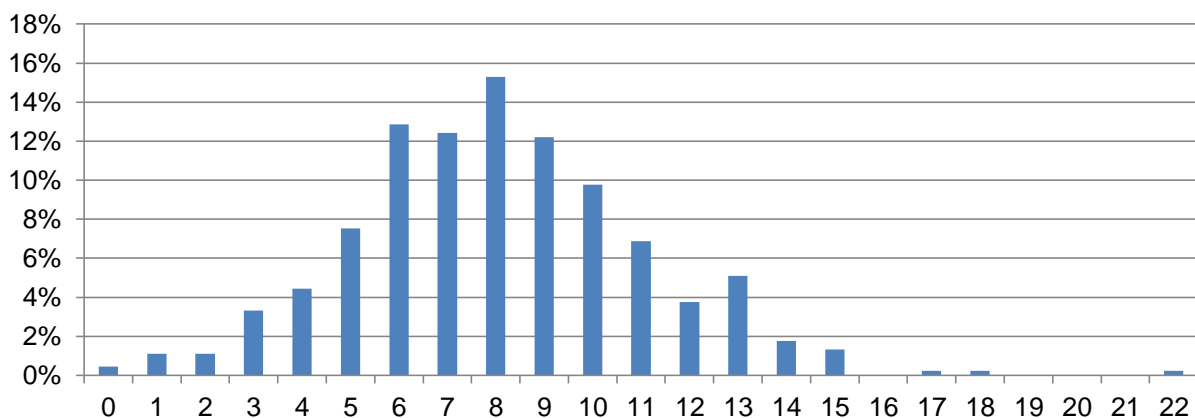


Abbildung 9: CCI der Patienten (n=451) mit Berücksichtigung des Alters

In den einzelnen Alterskategorien zeigten sich kaum Unterschiede hinsichtlich der Mortalität (CCI-Score ohne Berücksichtigung des Alters). Patienten unter 65 Jahren hatten einen durchschnittlichen Score von 4,6 (SD: 2,8; Median: 6; Range: 0-10), Patienten zwischen 65 und 84 Jahren einen Score von 4,9 (SD: 3,1; Median: 5; Range: 0-20) und Patienten über 84 Jahre einen durchschnittlichen Score von 4,3 (SD: 2,7; Median: 4; Range: 0-14).

### 5.2.3 Symptome und Symptomkontrolle

Die meisten Patienten (60%) litten in den letzten 3 bis 6 Lebensmonaten an Schwäche. Nachfolgend wurden Immobilität (43%) und Schmerzen (42%) genannt. Des Weiteren gehören auch Luftnot (37%) und Gewichtsverlust (31%) zu den häufigsten Symptomen. Die Abbildung 10 zeigt eine gekürzte Darstellung der Symptome, die aus Sicht der Hausärzte bei mindestens 10% ihrer Patienten vorlagen (eine vollständige Übersicht befindet sich im Anhang, Seite 86). Immerhin 9% der Patienten wur-

den von den Ärzten als symptomfrei eingeschätzt.

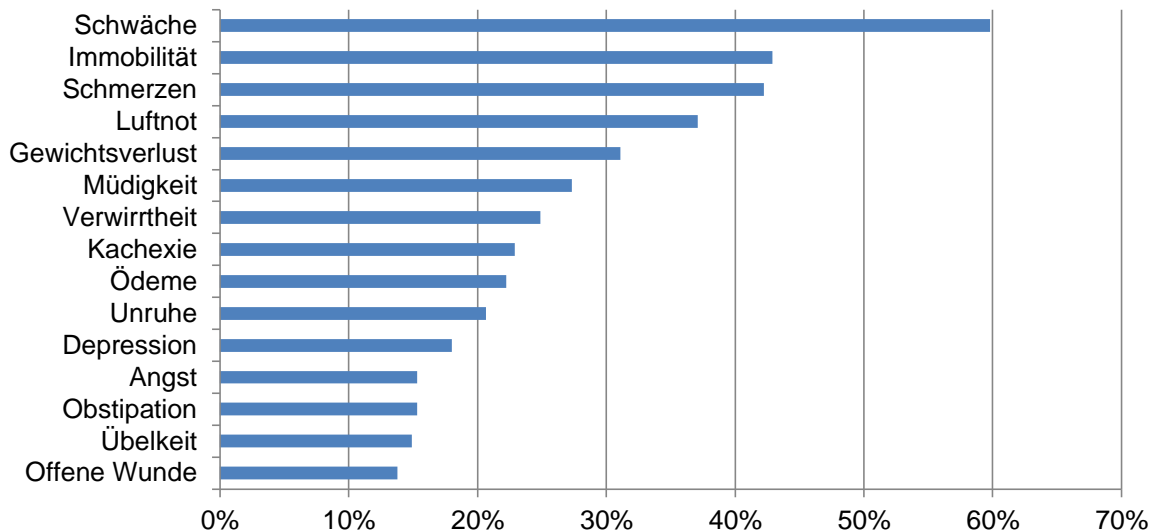


Abbildung 10: Ausschnitt der Symptome der Patienten (n=450) 3-6 Monate vor dem Tod; Mehrfachnennungen möglich

### Symptomkontrolle in den letzten 3 bis 6 Monaten vor dem Tod

Zur Symptomkontrolle (Abbildung 11) setzten die Hausärzte ihren Angaben entsprechend am häufigsten Analgetika (nicht Opioid-Analgetika 31%; Opiate 26%) und Diuretika (26%) ein. 21% ihrer Patienten erhielten Sedativa, 20% Laxantien, jeweils 17% Anxiolytika und Neuroleptika.

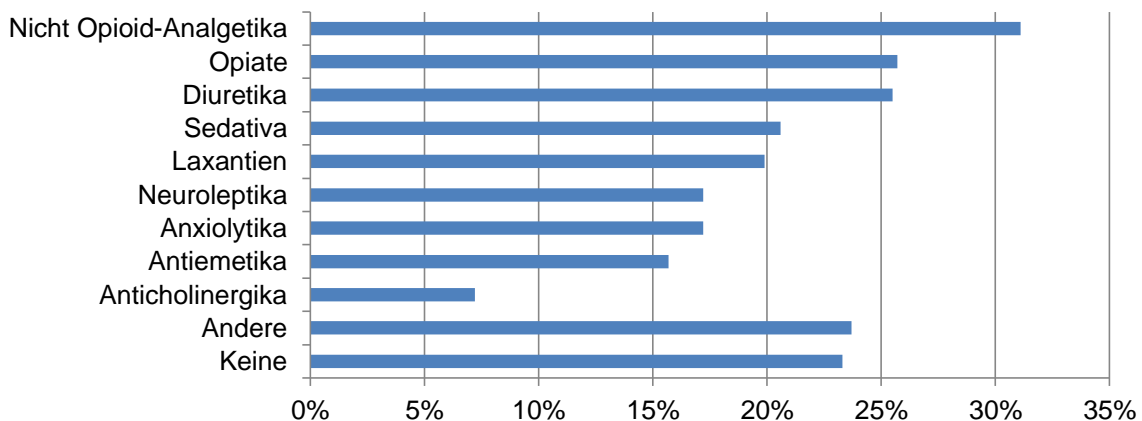


Abbildung 11: Symptomkontrolle der Patienten (n=447) 3-6 Monate vor dem Tod; Mehrfachnennungen möglich

Unter „Andere“ zusammengefasste Medikamente waren zum Beispiel Antidepressiva, Protonenpumpenhemmer, Cortison oder Antikonvulsiva. Bei 23% der Patienten gaben die Ärzte an, keine medikamentösen Therapien in den letzten 3-6 Monaten durchgeführt zu haben.

## Symptome in den letzten 48 Stunden vor dem Tod

Bei 42% der Patienten waren die Symptome in den letzten 48 Lebensstunden nicht bekannt. Bei den Patienten, bei denen die Symptome bekannt waren (n=263), gehörten neben Immobilität (53%) und Luftnot (39%) auch Schmerzen (30%) zu den meist genannten Problemen in den letzten 48 Stunden. Verwirrtheit wurde bei 29%, Unruhe bei 21%, Angst bei 17%, bronchiale Sekretion und Fieber bei 20% beziehungsweise 15% der Patienten angegeben. Ödeme lagen bei 15% der Patienten vor. Zu den weniger häufigen Symptomen gehörten Übelkeit (8% der Patienten), Erbrechen (6% der Patienten), Obstipation (6% der Patienten) und Diarrhoe (2% der Patienten). Andere Symptome (wie zum Beispiel Schwäche, Appetitlosigkeit und Dysphagie) wurden bei 15% der Patienten genannt. 9% der Patienten haben nach Angaben der Hausärzte keine Symptome gehabt.

Um den Verlauf der Symptome anzudeuten, zeigt Tabelle 9 den Vergleich zwischen den zwei erhobenen Zeiträumen für 263 Patienten. Demnach wurde Immobilität um 4% und Luftnot um knapp 2% häufiger genannt. Alle anderen Symptome, vor allem Schmerzen (-14,5), waren seltener.

Tabelle 9: Symptome der Patienten (n=263) im zeitlichen Vergleich

Symptome *	3-6 Monate vor dem Tod	48 Stunden vor dem Tod	Vergleich
	n (%)	n (%)	
Immobilität	128 (48,7)	138 (52,5)	+ 3,8
Luftnot	98 (37,3)	103 (39,2)	+ 1,9
Schmerzen	117 (44,5)	79 (30,0)	- 14,5
Obstipation	50 (19,0)	15 (5,7)	- 13,3
Übelkeit	52 (19,8)	21 (8,0)	- 11,8
Erbrechen	35 (13,3)	15 (5,7)	-7,6
Ödeme	60 (22,8)	40 (15,2)	- 7,6
Diarrhoe	16 (6,1)	6 (2,3)	- 3,8
Verwirrtheit	82 (31,2)	75 (28,5)	- 2,7
Unruhe	60 (22,8)	54 (20,5)	- 2,3
Angst	48 (18,3)	45 (17,1)	- 1,2
Keine Symptome	25 (9,5)	23 (8,8)	- 0,7

\* Mehrfachnennungen möglich

## Symptomkontrolle in den letzten 48 Stunden vor dem Tod

Die Hausärzte waren in den letzten 48 Lebensstunden noch bei knapp der Hälfte der Patienten in die Betreuung involviert (siehe Abschnitt 5.2.4) und setzten auch in den



letzten Lebensstunden am häufigsten Analgetika (Opiate 42%, nicht Opioid-Analgetika 28%) zur Symptomkontrolle ein. Anxiolytika fanden bei 28%, Sedativa bei 25% der Patienten Anwendung. Diuretika wurden bei 20% der Patienten, Antiemetika bei 18%, Laxantien bei 14% und Neuroleptika bei 13% genannt. Bei 17% der Patienten führten die Hausärzte nach eigenen Angaben keine medikamentöse Therapie in den letzten Lebensstunden durch. Die Tabelle 10 zeigt unter anderem die Häufigkeiten der einzelnen medikamentösen Therapien in den letzten 48 Stunden vor dem Tod. Der dargestellte Vergleich der verordneten Medikamente zur Symptomkontrolle 3-6 Monate vor dem Tod versus in den letzten 48 Stunden zeigt, dass Patienten zum Lebensende hin weniger Medikamente erhielten und bei 5% der Patienten die medikamentöse Therapie sogar abgesetzt beziehungsweise beendet wurde. Lediglich der Einsatz von opiathaltigen Analgetika erhöhte sich um 5% in den letzten 48 Stunden vor dem Tod.

Tabelle 10: Medikamentöse Therapie der Patienten (n=215) im zeitlichen Vergleich

	3-6 Monate vor dem Tod	48 Stunden vor dem Tod	Vergleich
	n (%)	n (%)	
<b>Medikamentöse Therapie*</b>			
Opiate	80 (37,2)	90 (41,9)	+4,7
Laxantien	63 (29,3)	30 (14,0)	-15,3
Neuroleptika	45 (20,9)	28 (13,0)	-7,9
Andere Analgetika	76 (35,4)	61 (28,4)	-7,0
Diuretika	56 (26,1)	42 (19,5)	-6,6
Antiemetika	51 (23,7)	38 (17,7)	-6,0
Sedativa	65 (30,2)	54 (25,1)	-5,1
Anticholinergika	12 (5,6)	10 (4,7)	-0,9
Anxiolytika	61 (28,4)	61 (28,4)	0
Andere **	56 (26,1)	22 (10,2)	-15,9
Keine	26 (12,1)	37 (17,2)	+5,1

\* Mehrfachnennungen möglich

\*\* zum Beispiel: Antibiotika, Antidepressiva, Cortison

Nicht-medikamentöse Maßnahmen in den letzten 48 Stunden wurden bei 47% der Patienten eingeleitet, am häufigsten (21%) eine Volumentherapie. 14% der Patienten erhielten noch eine Sauerstofftherapie und bei 12% erfolgte die stationäre Einweisung. Weitere nicht-medikamentöse Maßnahmen waren: Bestellen der Seelsorge (7%), Verordnen von Hilfsmitteln (3%) oder Physiotherapie (2%). Unter „Andere“ wurden bei 2% der Patienten Maßnahmen wie zum Beispiel Absaugen, Fixierung oder künstliche Ernährung genannt.

In den letzten 48 Stunden vor dem Tod wurden auch medikamentöse Therapien und nicht-medikamentöse Maßnahmen durch die Hausärzte beendet (bei 32% beziehungsweise 38% der Patienten). Eine vollständige Übersicht über die Maßnahmen in den letzten 48 Lebensstunden findet sich auch im Anhang auf Seite 87.

#### **5.2.4 Ärztliche Betreuung**

Die Patienten wurden durchschnittlich über 9,7 Jahre (SD: 7,8; Median: 8; Range: 0-31) durch ihren Hausarzt betreut. Nur 15 Patienten (3%) waren weniger als ein Jahr in der Praxis. Etwa ein Viertel der Patienten (25%) wurde mindestens alle zwei Wochen in den letzten drei Jahren hausärztlich betreut, die meisten Patienten (43%) durchschnittlich einmal im Monat. 31% der Patienten hatten den Hausarzt seltener konsultiert. Die Hausärzte waren nach eigenen Angaben bei 99% der Verstorbenen in den letzten 3 bis 6 Monaten vor dem Tod in die Betreuung involviert. Zudem waren bei 46% der Patienten auch Klinikärzte mit in die ärztliche Versorgung eingebunden und bei knapp einem Drittel (33%) auch niedergelassene Spezialisten. Eine palliativmedizinisch spezialisierte ärztliche Betreuung wurde nur bei 10% der Patienten angegeben.

In den letzten 4 bis 6 Wochen vor dem Tod nahm die Häufigkeit in der Betreuung durch den Hausarzt deutlich zu. 24% der Patienten wurden häufiger als einmal wöchentlich hausärztlich betreut, 47% wöchentlich bis alle 2 Wochen und 22% einmal im Monat. Die Konsultationen fanden vor allem in Form von Hausbesuchen statt (80%). 28% der Konsultationen wurden unter anderem auch telefonisch durchgeführt und 24% erfolgten in der Praxis. Neben dem unmittelbaren Kontakt zum Patienten selbst (bei 95%), fanden die Konsultationen häufig auch mit den Angehörigen (bei 51%) und mit dem Pflegepersonal (bei 47%) statt, in 4% der Fälle mit anderen Personen wie zum Beispiel Kollegen oder gesetzlichen Betreuern.

In den letzten 48 Lebensstunden war der Hausarzt noch oft in die Betreuung und Versorgung der Patienten involviert (bei 48% der Patienten). Andere Ärzte wie zum Beispiel Klinikärzte waren dem Sterbeort entsprechend bei 43% der Patienten in der Versorgung am Lebensende beteiligt. Eine palliativmedizinisch spezialisierte ärztliche Mitbetreuung lag bei 8% der Patienten vor und bei 36 Patienten (8%) erfolgte keine ärztliche Betreuung in den letzten Lebensstunden. Der niedergelassene Spezialist war in den letzten 48 Stunden kaum noch integriert (nur bei 1% der Patienten). Ta-

belle 11 zeigt, wie häufig Ärzte an der Versorgung in den letzten 3 bis 6 Monaten vor dem Tod und in den letzten 48 Stunden vor dem Tod beteiligt waren.

Tabelle 11: Ärztliche Betreuung im zeitlichen Vergleich (n=451)

	<b>3-6 Monate vor dem Tod</b>	<b>48 Stunden vor dem Tod</b>
	n (%)	n (%)
<b>Ärztliche Betreuung*</b>		
Hausarzt	447 (99,1)	216 (47,9)
Vertretungsarzt	21 (4,7)	16 (3,6)
Palliativmedizinisch spezialisierter Arzt	46 (10,2)	36 (8,0)
Niedergelassener Spezialist	149 (33,0)	3 (0,7)
Klinikarzt	208 (46,1)	195 (43,2)
Andere (z.B. Notarzt)	6 (1,3)	6 (1,3)
Keine	1 (0,2)	36 (8,0)
Nicht bekannt	2 (0,4)	20 (4,4)

\* Mehrfachnennungen möglich

### **Unterstützungswunsch der Hausärzte**

Bei 95% der Patienten benötigten die Hausärzte keine weitere Form der Unterstützung. Für die allgemeine Betreuung und Versorgung der verstorbenen Patienten wurde in nur 23 Fällen (5%) Unterstützungsbedarf angegeben.

Es wurde der Wunsch nach einer palliativmedizinisch spezialisierten Mitbetreuung, nach einer gerontopsychiatrischen beziehungsweise psychologischen Unterstützung und in drei Fällen nach einer Betreuung für Angehörige geäußert. An strukturellen Veränderungsmöglichkeiten wurden ein besseres Entlassungsmanagement aus dem Krankenhaus, eine schnellere Einbindung des ambulanten Palliativdienstes in die Betreuung, die Unterstützung durch ein Ethikkomitee im Pflegeheim, eine Supervision für Ärzte, einen muttersprachlichen Betreuer für den Patienten sowie der Austausch mit anderen Kollegen genannt.

### **5.2.5 Pflegerische Versorgungssituation**

Die pflegerische Betreuung wurde nach Angaben der Hausärzte in den letzten 3 bis 6 Monaten vor dem Tod etwa zur Hälfte durch Angehörige (49%) und bei 29% der Patienten durch den ambulanten Pflegedienst geleistet. In 37% der Fälle war auch die allgemeine Klinikpflege in den letzten Lebensmonaten an der Betreuung mitbeteiligt. Dem Wohnort entsprechend wurde knapp ein Drittel der Patienten (33%) vom Pflegeheimpersonal betreut. Palliativmedizinische Pflege in Form eines spezialisiert-

ten Pflegedienstes wurde bei 6%, Hospizpflege und spezialisierte Klinikpflege jeweils bei 1% der Patienten genannt. 12% der Patienten erhielten keine Pflege 3 bis 6 Monate vor dem Tod (Tabelle 12).

In den letzten 48 Stunden vor dem Tod waren in etwa dem Sterbeort entsprechend die allgemeine Klinikpflege bei 42% der Patienten und das Pflegeheimpersonal bei 29% der Patienten in der Versorgung am Lebensende involviert. Tabelle 12 zeigt, wer in die pflegerische Betreuung und Versorgung von Patienten sowohl 3 bis 6 Monate als auch in den letzten 48 Stunden vor dem Tod involviert war. Der Anteil an Angehörigen und des ambulanten Pflegedienstes war zum Lebensende hin deutlich kleiner.

Tabelle 12: Pflegerische Betreuung im zeitlichen Vergleich (n=451)

	<b>3-6 Monate vor dem Tod</b>	<b>48 Stunden vor dem Tod</b>
	n (%)	n (%)
<b>Pflegerische Betreuung*</b>		
Angehörige	221 (49,0)	126 (27,9)
Ambulanter Pflegedienst	129 (28,6)	63 (14,0)
Pflegeheimpersonal	148 (32,8)	129 (28,6)
Allgemeine Klinikpflege	167 (37,0)	190 (42,1)
Palliativmedizinisch spezialisierter Pflegedienst	28 (6,2)	20 (4,4)
Palliativmedizinisch spezialisierte Klinikpflege	4 (0,9)	8 (1,8)
Hospizpflege	6 (1,3)	16 (3,6)
Wundmanagement	13 (2,9)	2 (0,4)
Keine Pflege	54 (12,0)	21 (4,7)
Andere**	9 (2,0)	4 (0,9)
Nicht bekannt	2 (0,4)	14 (3,1)

\* Mehrfachnennungen möglich

\*\* zum Beispiel 24-Stunden Pflegekraft zu Hause, Pflege in REHA-Einrichtung

## Pflegestufe

Von den insgesamt 451 Patienten wurde bei 62% eine Pflegestufe angegeben. Am häufigsten wurde die Pflegestufe 2 („Schwerpflegebedürftigkeit“: 47%), gefolgt von der Pflegestufe 3 („Schwerstpflegebedürftigkeit“: 33%) und Pflegestufe 1 („erhebliche Pflegebedürftigkeit“: 20%) angegeben. Von den Patienten, die zuletzt in einer Alten- oder Pflegeeinrichtung lebten, hatten 91% eine Pflegestufe (Tabelle 13). Der Pflegebedarf spiegelt sich auch in den Angaben der KPS wider.

## Karnofsky Performance Status Scale

3 bis 6 Monate vor dem Tod betrug der KPS-Index im Durchschnitt 5,4 (SD: 2,4; Median: 5; Range: 2-10). Ein Wert von „5“ bedeutet auf häufige Hilfe angewiesen (siehe Tabelle 3, Seite 20). Die Tabelle 13 zeigt unter anderem, dass Pflegeheimbewohner einen niedrigeren Index (MW: 4,0; SD: 1,6; Median 4; Range: 1-10) hatten als Patienten, die nicht in einer Alten- oder Pflegeeinrichtung lebten (MW: 6,1; SD: 2,5; Median: 6; Range: 2-10). Im Vergleich zwischen den einzelnen Alterskategorien zeigte sich ein abnehmender KPS-Index. Unter 65-Jährige hatten einen durchschnittlichen Index von 6,7 (SD: 2,5; Median: 7; Range: 2-10); 65- bis 84-Jährige hatten einen Mittelwert von 5,6 (SD: 2,5; Median: 5; Range: 1-10) und über 84-Jährige einen von 4,6 (SD: 1,9; Median: 4; Range: 1-10).

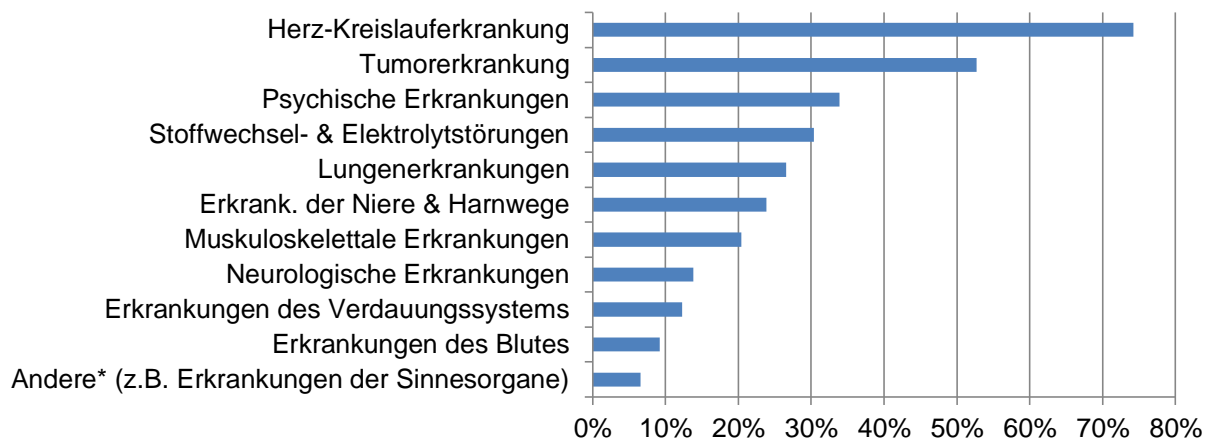
Tabelle 13: Darstellung der Pflegestufen und des KPS-Index in Bezug zum Wohnort

	<b>Gesamt</b> n=451	<b>institutionalisiert*</b> n=158	<b>nicht institutionalisiert</b> n=293
	n (%)	n (%)	n (%)
<b>Pflegestufe</b>	280 (62,1)	143 (90,5)	138 (46,9)
1	55 (19,6)	18 (12,6)	37 (26,8)
2	132 (47,1)	59 (41,3)	73 (52,9)
3	93 (33,2)	66 (46,2)	28 (20,3)
<b>Keine Pflegestufe</b>	147 (32,6)	11 (7,0)	136 (46,3)
<b>Pflegestufe nicht bekannt</b>	24 (5,3)	4 (2,5)	20 (6,8)
	n=447	n=156	n=291
<b>KPS-Index 3-6 Monate vor dem Tod</b>			
Mittelwert (SD)	5,4 (2,4)	4,0 (1,6)	6,1 (2,5)
Median (IQR)	5 (4-7,5)	4 (3-5)	6 (4-8)

\*institutionalisiert = in einer Alten- oder Pflegeeinrichtung lebend

### 5.2.6 Palliativpatienten

Bei über der Hälfte der verstorbenen Patienten (58%) wurde angegeben, dass es sich um Palliativpatienten handelte. Jeder Arzt hatte durchschnittlich 8,7 (SD: 6,4; Median 6,5; Range: 0-31) Palliativpatienten. Am häufigsten wurden Herz-Kreislauf-Erkrankungen angegeben (74% der Palliativpatienten). Tumorerkrankungen lagen bei 53% dieser Patientengruppe vor (Abbildung 12).



\* Erkrankungen, die im Freitext unter „andere“ nur einmal genannt wurden, fanden in der Auswertung der Ergebnisse keine Berücksichtigung

Abbildung 12: Erkrankungen der als palliativ eingeschätzten Patienten (n=260), Mehrfachnennungen möglich

### Palliativzeitraum

Als Länge des Palliativzeitraums gaben die Hausärzte am häufigsten 1 bis 6 Monate an (bei 40% der Patienten). Weniger als 10 Tage traf für 18% der als palliativ eingeschätzten Patienten zu und für 19% wurde die Phase länger als ein halbes Jahr angegeben.

### Palliativmedizinische Versorgung

Von den als palliativ eingestuftten Patienten erhielten in den letzten Lebensmonaten 13% eine Form der palliativmedizinisch spezialisierten Pflege (palliativmedizinisch spezialisierter Pflegedienst, palliativmedizinisch spezialisierte Klinikpflege oder Hospizpflege). Ein palliativmedizinisch spezialisierter Arzt war bei 17% der angegebenen Palliativpatienten in die Betreuung und Versorgung involviert.

Ein Vergleich der Konsultationshäufigkeit zeigte, dass die Hausärzte bei den als palliativ eingeschätzten Patienten in den letzten 4-6 Wochen vor dem Tod deutlich häufiger in die Betreuung involviert waren: in 70% der Fälle mindestens einmal die Woche, während von den als nicht palliativ eingeschätzten Patienten nur 34% mindestens einmal wöchentlich betreut wurden.

### 5.2.7 Sterbeort

Die meisten Patienten (41%) sind nach Angaben der Hausärzte im Krankenhaus verstorben. 28% der Patienten verstarben in einer Alten- oder Pflegeeinrichtung. In der eigenen Wohnung beziehungsweise im eigenen Haus verstarben insgesamt nur 22% der Patienten. Für 6% wurde das Hospiz oder die Palliativstation als Sterbeort angegeben.

Patienten, die zuletzt in einer Alten- oder Pflegeeinrichtung lebten, verstarben auch am häufigsten dort (70% der Patienten). Von den Patienten, die zuletzt noch zu Hause lebten, verstarb der größere Anteil (50% der Patienten) im Krankenhaus und nur knapp ein Drittel (32%) zu Hause. Abbildung 13 zeigt die Sterbeorte und das mittlere Sterbealter in der Übersicht. Demnach haben Patienten, die in einer Alten- oder Pflegeeinrichtung verstorben sind, ein deutlich höheres Lebensalter erreicht (MW 85,5 Jahre; SD: 8,3; Median: 86,5; Range: 63-101) als die Patienten, die zu Hause verstorben sind (MW: 76,1 Jahre; SD: 13,5; Median: 77; Range: 22-102).

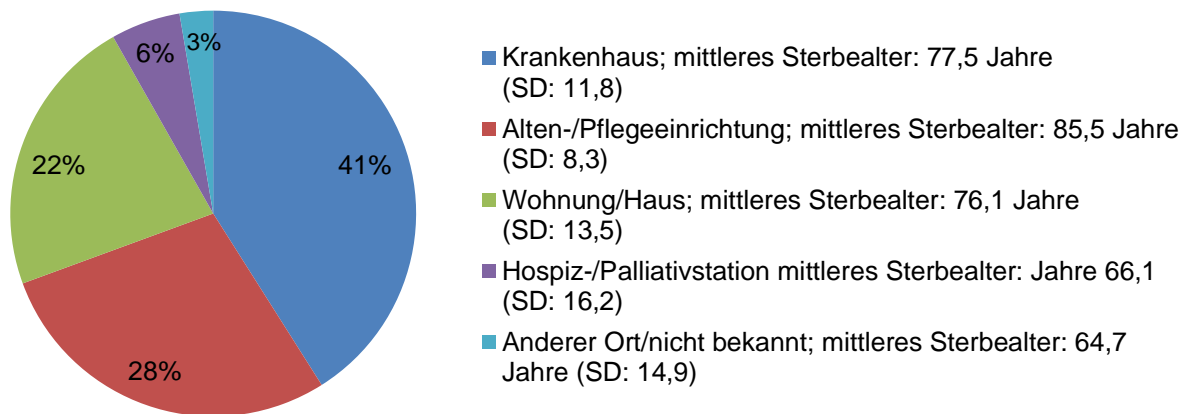


Abbildung 13: Sterbeorte der Patienten (n=451) mit Angaben des mittleren Sterbealters

Die Patienten, die im Krankenhaus verstorben sind, wurden am häufigsten durch ihren Hausarzt selbst in die Klinik eingewiesen (59% der Patienten), in 31% der Fälle durch den Notarzt. In Bezug auf die Lage der Hausarztpraxis wurde für alle Orte am häufigsten das Krankenhaus als Sterbeort angegeben (Tabelle 14). Im Vergleich verstarben jedoch im ländlichen Raum mehr Patienten zu Hause als in der Großstadt (33% vs. 21%).

Tabelle 14: Sterbeorte in Bezug zur Lage der Hausarztpraxis

	<b>Großstadt</b>	<b>Mittelstadt</b>	<b>Kleinstadt</b>	<b>Ländlich</b>
	n=151	n=116	n=145	n=39
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Wohnung/Haus	31 (20,5)	22 (19,0)	35 (24,1)	13 (33,3)
Alten-/Pflegeeinrichtung	49 (32,5)	35 (30,2)	35 (24,1)	9 (23,1)
Krankenhaus	52 (34,4)	51 (44,0)	66 (45,5)	16 (41,0)
Hospiz/Palliativstation	15 (9,9)	5 (4,3)	4 (2,8)	1 (2,6)
Andere oder nicht bekannt	4 (2,7)	3 (2,6)	5 (3,5)	0

### 5.2.8 Mutmaßliche Todesursache

Bei jeweils 25% der Patienten gaben die Ärzte eine Erkrankung des Herzens (zum Beispiel Herzinsuffizienz oder Herzinfarkt) oder eine Tumorerkrankungen als mutmaßliche Todesursache an. 14% verstarben vermutlich an einer Pneumonie, 6% an Nierenversagen, 4% durch einen Apoplex oder eine Sepsis (Abbildung 14).

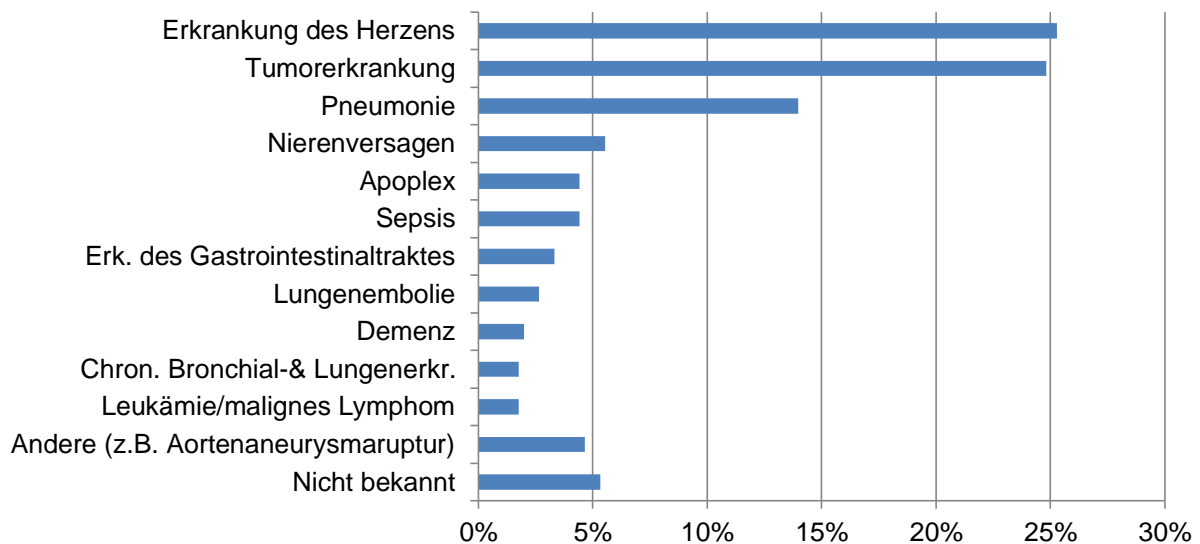


Abbildung 14: Mutmaßliche Todesursachen der Patienten (n=451)



## 5.3 Multivariate Datenanalyse

### 5.3.1 Einflussgrößen auf den Sterbeort

Die Tabelle 15 zeigt Zusammenhänge verschiedener Einflussgrößen auf den Sterbeort zu Hause beziehungsweise Pflegeheim und stationär (Krankenhaus, Hospiz oder Palliativstation) untersucht wurden (vollständige Tabelle im Anhang, Seite 89).

In der univariaten Analyse waren mit dem Sterbeort zu Hause/Pflegeheim Frauen (OR: 2,3 / CI: 1,6-3,3), Palliativpatienten (OR: 1,6 / CI: 1,1-2,3) und Betreuung durch Angehörige in den letzten 48 Stunden (OR: 5,7 / CI: 3,5-9,3) assoziiert. Der Wohnort hatte auch einen Einfluss auf den Sterbeort: Pflegeheimbewohner verstarben überwiegend in der Pflegeeinrichtung und damit zu Hause (OR: 3,0 / CI: 2,0-4,5). Patienten, die in den letzten 48 Stunden Luftnot (OR: 2,5 / CI: 1,4-4,4) oder Schmerzen (OR: 2,5 / CI: 1,4-4,4) hatten, sind vorwiegend während eines stationären Aufenthalts verstorben.

Nach der Adjustierung hatten das Alter, der KPS-Index und das Geschlecht keinen Effekt mehr auf den Sterbeort. Der CCI als Maß der Morbidität wurde nach der Adjustierung signifikant, dementsprechend ist ein Score von 0-1 mit dem Sterbeort zu Hause assoziiert (OR 2,5; CI 1,1-5,4). Einige Effektwerte auf den Sterbeort wurden durch die Adjustierung deutlich stärker. Keinen Einfluss auf den Sterbeort hatten das Vorliegen einer Patientenverfügung oder eine palliativmedizinisch spezialisierte Betreuung.

Tabelle 15: Faktoren, die mit dem Sterbeort zu Hause/Pflegeheim assoziiert sind

Faktor	zu Hause n (%)	stationär n (%)	p-Wert	univariate OR (CI 95%)	adjustierte* OR (CI 95%)
<b>Alter (n=451)</b>			<b>0,0001</b>		
< 65 Jahre	30 (12)	38 (18)		1,0	1,0
65-84 Jahre	103 (43)	118 (56)		1,1 (0,6-1,9)	1,4 (0,7-2,9)
>84 Jahre	108 (45)	54 (26)		2,5 (1,4-4,5)	1,8 (0,8-4,0)
<b>Geschlecht (n=451)</b>			<b>&lt;.0001</b>		
Männlich	87 (36)	118 (56)			
Weiblich	154 (64)	92 (44)		2,3 (1,6-3,3)	1,5 (0,9-2,5)
<b>Wohnort (n=451)</b>			<b>&lt;.0001</b>		
Institutionalisiert	111 (46)	47 (22)		3,0 (2,0-4,5)	5,0 (2,5-9,8)
Nicht institutionalisiert	130 (54)	163 (78)			
<b>Schweregrad CCI (n=451)</b>			0,1410		-
0-1	39 (16)	22 (10)		1,6 (0,9-2,8)	2,5 (1,1-5,4)
2-3	59 (25)	63 (30)		0,8 (0,5-1,3)	0,8 (0,5-1,5)
Ab 4	143 (59)	125 (60)		1,0	1,0
<b>KPS-Index 3 Monate vor dem Tod (n=447)</b>			<b>&lt;.0001</b>		-
100%-80% Selbständig	51 (21)	61 (29)		1,0	1,0
70%-50% Hilfebedürftig	53 (23)	83 (40)		0,8 (0,5-1,3)	0,4 (0,2-0,8)
<50% Pflegebedürftig	134 (56)	65 (31)		2,5 (1,5-4,0)	0,8 (0,4-1,7)
<b>Patientenverfügung (n=410)</b>			0,6283		-
Ja	68 (31)	54 (29)		1,1 (0,7-1,7)	
Nein	153 (69)	135 (71)			
<b>Palliativsituation (n=449)</b>			<b>0,0215</b>		-
Ja	151 (63)	109 (52)		1,6 (1,1-2,3)	
Nein	89 (37)	100 (48)			
<b>Palliativmed. spez. ärztl. Betreuung, letzte 3 Monate (n=449)</b>			0,2748		-
Ja	28 (12)	18 (9)		1,4 (0,8-2,6)	
Nein	211 (88)	192 (91)			
<b>Pflege, letzte 48 h (n=437)</b>			<b>&lt;.0001</b>		
Durch Angehörige	101 (44)	25 (12)		5,6 (3,4-9,2)	8,3 (4,2-16,5)
Keine Angehörigen	130 (56)	181 (88)			
<b>Luftnot, letzte 48 h (n=451)</b>			<b>&lt;.0001</b>		-
Ja	65 (27)	39 (19)		1	-
Nein	129 (54)	31 (15)		2,5 (1,4-4,4)	
Nicht bekannt	47 (19)	140 (66)		0,2 (0,1-0,3)	
<b>Schmerzen, letzte 48 h (n=451)</b>			<b>&lt;.0001</b>		
Ja	48 (20)	31 (15)		1,0	1,0
Nein	146 (61)	38 (18)		2,5 (1,4-4,4)	2,8 (1,5-5,5)
Nicht bekannt	47 (19)	141 (67)		0,2 (0,1-0,4)	0,3 (0,2-0,7)

OR: Odds Ratio, CI: Confidence Interval, CCI: Charlson-Comorbidity-Index (ohne Altersscore), palliativmed. spez. Arzt: palliativmedizinisch spezialisierter Arzt

\*Adjustiert für Geschlecht, Alter, Wohnort, CCI, KPS-Index, Pflege durch Angehörige in den letzten 48 h, Schmerzen in den letzten 48 h

### **5.3.2 Einflussgrößen auf die palliativmedizinisch spezialisierte ärztliche Betreuung**

Eine weitere Regressionsanalyse beschäftigt sich mit den Zusammenhängen von Faktoren, die mit einer palliativmedizinisch spezialisierten ärztlichen Betreuung assoziiert sind (Ausschnitt Tabelle 16, vollständige Tabelle im Anhang, Seite 90). Eine Adjustierung erfolgte aufgrund der geringen Anzahl von Patienten, die eine palliativmedizinisch spezialisierte ärztliche Betreuung erhalten haben (n=100), nicht.

Einen Einfluss auf eine palliativmedizinisch spezialisierte ärztliche Betreuung hatten das Alter und der CCI, demnach haben die unter 65-Jährigen (OR: 5,3 / CI: 2,0-14,1) und Patienten mit einem Charlson-Comorbidity-Index Score von mehr als 4 (OR: 4,7 / CI: 1,1-19,9) häufiger diese Form der Betreuung erhalten. Patienten die mutmaßlich an einer Tumorerkrankung verstorben sind, waren öfter mit einer palliativmedizinisch ärztlichen Betreuung assoziiert als Patienten, die beispielsweise an einer Herz-Kreislauf-Erkrankung verstorben sind (OR: 7,3 / CI: 3,8-14,1). Kein Zusammenhang zeigte sich unter anderem hinsichtlich des Wohnortes oder des Karnofsky Performance Status-Index bezüglich der palliativmedizinisch ärztlichen Betreuung.

Tabelle 16: Faktoren, die mit einer palliativmedizinisch spezialisierten ärztlichen Betreuung assoziiert sind

Faktor	palliativmed. spez. Arzt n (%)	kein palliativmed. spez. Arzt n (%)	p-Wert	univariate OR (CI 95%)
<b>Alter (n=449)</b>			<b>0,0032</b>	
<65	13 (28)	54 (13)		5,3 (2,0-14,1)
65-84	26 (57)	194 (48)		3,0 (1,3-7,0)
>84	7 (15)	155 (39)		1,0
<b>Geschlecht (n=449)</b>			0,3518	
Männlich	19 (41)	185 (46)		
Weiblich	27 (59)	218 (54)		1,2 (0,7-2,2)
<b>Wohnort (n=449)</b>			<b>0,0477</b>	
Institutionalisiert	10 (22)	148 (37)		
Nicht institutionalisiert	36 (78)	255 (63)		2,1 (1,01-4,3)
<b>Schweregrad CCI (n=449)</b>			<b>0,0133</b>	
0-1	2 (4)	58 (14)		1,0
2-3	7 (15)	115 (29)		1,8 (0,4-8,8)
Ab 4	37 (81)	230 (57)		4,7 (1,1-19,9)
<b>KPS-Index 3 Monate vor Tod (n=446)</b>			0,7339	
100%-80% Selbständig	10 (22)	101 (25)		1,0
70%-50% Hilfebedürftig	13 (28)	123 (31)		1,1 (0,4-2,5)
<50% Pflegebedürftig	23 (50)	176 (44)		1,3 (0,6-2,9)
<b>Patientenverfügung (n=410)</b>			0,6712	
Ja	14 (33)	108 (29)		1,2 (0,6-2,3)
Nein	29 (67)	259 (71)		
<b>Pflege, letzte 3 Monate (n=449)</b>			<b>0,0003</b>	
Durch Angehörige	35 (76)	186 (46)		3,7 (1,8-7,5)
Keine Angehörige	11 (24)	217 (54)		
<b>Schmerzen, letzte 3 Monate (n=449)</b>			<b>0,0085</b>	
Ja	28 (61)	162 (40)		2,3 (1,2-4,3)
Nein	18 (39)	241 (60)		
<b>Luftnot, letzte 3 Monate (n=449)</b>			0,3531	
Ja	20 (43)	147 (36)		1,3 (0,7-2,5)
Nein	26 (57)	256 (64)		
<b>Tumorerkrankung als mutmaßliche Todesursache (n=449)</b>			<b>&lt;.0001</b>	
Ja	31 (67)	89 (22)		7,3 (3,8-14,1)
Nein	15 (33)	314 (78)		
<b>Herz-Kreislauf-Erkrankung* als mutmaßliche Todesursache (n=449)</b>			<b>0,0015</b>	
Ja	1 (2)	145 (36)		
Nein	45 (98)	258 (64)		25,3 (3,5-185,)

OR: Odds Ratio, CI: Confidence Interval, CCI: Charlson-Comorbidity-Index (ohne Altersscore)

\*Herz-Kreislauf-Erkrankung: Herzinfarkt, Herzinsuffizienz, Apoplex, Lungenembolie, Nierenversagen

### **5.3.3 Einflussgrößen auf die vom Hausarzt als palliativ eingeschätzten Patienten**

Die Tabelle 17 zeigt einen Teil der Regressionsanalyse für Faktoren, die mit dem vom Hausarzt als palliativ eingeschätzten Patienten assoziiert sind (vollständige Tabelle im Anhang, Seite 9286).

In der Analyse zeigte sich ein starker Zusammenhang zwischen dem Merkmal Charlson-Comorbidity-Index  $< 4$  und den Palliativpatienten (OR: 6,8 / CI: 3,6-12,8). Auch für einige Symptome in den letzten 3-6 Monaten, beispielsweise Gewichtsverlust (OR: 2,1 / CI: 1,4-3,2) und Schmerzen (OR: 3,0 / CI: 2,0-4,4), fanden sich deutliche Zusammenhänge. Dementsprechend war vermutlich auch eine höhere Anzahl der Opiatverordnungen in den letzten Lebensmonaten mit den Palliativpatienten assoziiert (OR: 10,8 / CI: 5,6-20,8). Das Symptom Luftnot zeigte keinen Einfluss auf die Palliativsituation. Hinsichtlich der Betreuung zeigte sich, dass die als palliativ eingeschätzten Patienten zuletzt nicht alleinlebend waren und häufiger von Angehörigen versorgt wurden (OR: 2,6 / CI: 1,8-3,8). Palliativpatienten hatten häufiger eine Patientenverfügung (OR: 2,4 / CI: 1,5-3,9) als Nicht-Palliativpatienten. Das Alter hatte nach der Adjustierung keinen Einfluss mehr auf das Merkmal Palliativpatient. Alle anderen Merkmale änderten sich nach der Adjustierung nicht in ihrem Verhalten.

Tabelle 17: Faktoren, die mit dem vom Hausarzt als palliativ eingeschätzten Patienten assoziiert sind

<b>Merkmal</b>	<b>Palliativpatient n (%)</b>	<b>kein Palliativpatient n (%)</b>	<b>p-Wert</b>	<b>univariate OR (CI 95%)</b>	<b>adjustierte* OR (CI 95%)</b>
<b>Alter (n=449)</b>			<b>0,0220</b>		
<65	44 (17)	24 (13)		1,9 (1,04-3,4)	1,8 (0,8-3,9)
65-84	136 (52)	83 (44)		1,7 (1,1-2,5)	1,7 (1,0-2,8)
>84	80 (31)	82 (43)		1,0	1,0
<b>Geschlecht (n=449)</b>			0,3250		
Männlich	113 (43)	91 (48)			
Weiblich	147 (57)	98 (52)		1,2 (0,8-1,8)	1,5 (0,9-2,4)
<b>Alleinlebend (n=449)</b>			<b>0,0008</b>		
Ja	26 (10)	41 (22)			
Nein	234 (90)	148 (78)		2,5 (1,5-4,2)	3,6 (1,8-7,1)
<b>Schweregrad CCI (n=449)</b>			<b>&lt;.0001</b>		
0-1	15 (6)	45 (24)		1,0	1,0
2-3	60 (23)	62 (33)		2,9 (1,5-5,8)	2,2 (1,03-4,6)
Ab 4	185 (71)	82 (43)		6,8 (3,6-12,8)	4,9 (2,4-9,8)
<b>KPS-Index 3 Monate vor Tod (n=446)</b>			<b>0,0018</b>		
100%-80% Selbständig	52 (20)	59 (32)		1,0	-
70%-50% Hilfebedürftig	74 (29)	62 (33)		1,4 (0,8-2,2)	-
<50% Pflegebedürftig	133 (51)	66 (35)		2,3 (1,4-3,7)	-
<b>Patientenverfügung (n=449)</b>			<b>0,0007</b>		
Ja	88 (34)	33 (17)		2,4 (1,5-3,9)	2,8 (1,6-4,8)
Nein	150 (58)	138 (73)		1,0	1,0
Nicht bekannt	22 (8)	18 (10)		1,1 (0,6-2,2)	1,3 (0,6-2,8)
<b>Pflege, letzte 3 Monate (n=448)</b>			<b>&lt;.0001</b>		
Durch Angehörige	153 (59)	67 (36)		2,6 (1,8-3,8)	-
Keine Angehörigen	107 (41)	121 (64)			-
<b>Schmerzen, letzte 3 Monate (n=449)</b>			<b>&lt;.0001</b>		
Ja	138 (53)	52 (28)		3,0 (2,0-4,4)	
Nein	122 (47)	137 (72)			-
<b>Gewichtsverlust, letzte 3 Monate (n=449)</b>			<b>0,0005</b>		
Ja	98 (38)	42 (22)		2,1 (1,4-3,2)	-
Nein	162 (62)	147 (78)			-
<b>Luftnot, letzte 3 Monate (n=449)</b>			0,0510		
Ja	106 (41)	60 (32)		1,5 (1,0-2,2)	-
Nein	154 (59)	129 (68)			-
<b>Opiatverordnung, letzte 3 Monate (n=449)</b>			<b>&lt;.0001</b>		
Ja	104 (40)	11 (6)		10,8 (5,6-20,8)	8,6 (4,3-17,4)
Nein	156 (60)	178 (94)			

OR: Odds Ratio, CI: Confidence Interval, CCI: Charlson Comorbidity Index (ohne Altersscore)

\*Adjustiert für Geschlecht, Alter, Alleinlebend, Patientenverfügung, Einsatz von Opiaten in den letzten 3 Monaten, Charlson-Comorbidity-Index und Wohnort

## 5.4 Vergleich mit den HOPE-Daten

Der Altersdurchschnitt der in HOPE erfassten Patienten lag bei 69,3 Jahren (SD: 12,9; Median:71; Range: 11-100) und die Verteilung zwischen den Geschlechtern war annähernd gleichmäßig (52% Frauen). 30% der Patienten wurden in ambulanten Einrichtungen betreut und 70% waren stationär, als die Daten erfasst wurden. Eine Gegenüberstellung (Tabelle 18) der in HAVEL und HOPE dokumentierten Daten zeigte, dass die Patienten der HOPE-Erfassung knapp 10 Jahre jünger waren (78,5 vs. 69,3 Jahre). Der Anteil der Patienten mit einer schriftlichen Patientenverfügung lag in HAVEL deutlich höher als in HOPE (27% vs. 4%).

Tabelle 18: Gegenüberstellung von HAVEL- und HOPE-Daten

		<b>HAVEL</b> n=451	<b>HOPE</b> n=1703
<b>Weiblich</b>	%	54,6	52
<b>Altersmittelwert</b>	MW (SD)	78,5 (12,9)	69,3 (12,9)
<b>Patientenverfügung</b>	%	27	4
<b>Anzahl Erkrankungen</b>	MW (SD)	3,3 (1,6)	2,2 (1,5)
<b>Mehr als 5 Erkrankungen</b>	%	22	9

Die durchschnittliche Anzahl erfasster Erkrankungen war in beiden Gruppen annähernd gleich, jedoch hatte das hausärztliche Patientenkollektiv häufiger mehr als fünf Erkrankungen (22% vs. 9%). Im Vergleich der einzelnen Diagnosen zwischen HAVEL und HOPE (Tabelle 19) hatten die meisten spezialisiert versorgten Patienten eine Tumorerkrankung (89 vs. 36%), während die HAVEL-Patienten zu einem größeren Anteil an Herz-Kreislauf-Erkrankungen (77 vs. 23%) litten. Weitere Diagnosen, die im hausärztlichen Patientenkollektiv häufiger dokumentiert wurden, waren psychische Erkrankungen (35 vs. 9%), Endokrine und Stoffwechselerkrankungen (33 vs. 12%), Krankheiten der Atemwege (27 vs. 11%) und des Urogenitalsystems (24 vs. 10%).

Hinsichtlich der vorliegenden Symptome zeigten sich deutliche Unterschiede bei den Symptomen Müdigkeit (Differenz HAVEL-HOPE: -46%), Schwäche (-27%) und Angst (-26%). Auch Obstipation (-22%), Depression (-14%) und Übelkeit (-13%) wurden im Vergleich in HOPE häufiger dokumentiert. Dem hausärztlichen, eher geriatrischen Patientenkollektiv entsprechend, war in HAVEL das Symptom Desorientiertheit etwas häufiger (+5%). Nur 1% der Patienten in HOPE wurde als symptomfrei eingeschätzt,

in HAVEL waren es immerhin 9%.

Tabelle 19: Diagnosen von HAVEL und HOPE im Vergleich

	HAVEL	HOPE	Vergleich
	n=451	n=1703	
	%	%	
<b>Diagnosen*</b>			
Bösartige Neubildungen	36	89	- 53
Krankheiten des Herz-Kreislauf-Systems	77	23	+ 54
Psychische Erkrankungen/Verhaltensstörungen	35	9	+ 26
Endokrine/Stoffwechselkrankheiten	33	12	+ 21
Krankheiten des Atmungssystem	27	11	+ 16
Krankheiten des Urogenitalsystems	24	10	+ 14
Krankheiten des Nervensystems	16	8	+ 8
Blut-/Immunerkrankungen	8	6	+ 2
Krankheiten des Verdauungssystems	13	12	+ 1

\*Mehrfachnennungen möglich

Tabelle 20: Symptome von HAVEL und HOPE im Vergleich

	HAVEL	HOPE	Vergleich
	n=450	n=1703	
	%	%	
<b>Symptome*</b>			
Müdigkeit	27	73	- 46
Schwäche	60	87	- 27
Angst	15	41	- 26
Obstipation	15	37	- 22
Depression	18	32	- 14
Übelkeit	15	28	- 13
Schmerzen	42	54	- 12
Erbrechen	9	17	- 8
Luftnot	37	36	+ 1
Desorientiertheit	25	20	+ 5
Symptomfreiheit	9	1	+ 8

\* Mehrfachnennungen möglich



## 6. Diskussion

Anhand der HAVEL-Studie erfolgte erstmals in Deutschland eine standardisierte Datenerhebung hausärztlich betreuter Patienten am Lebensende. Ziel dieser retrospektiven Erhebung war es, umfangreiche Erkenntnisse zu den wichtigsten soziodemographischen Daten, zur Morbidität, hausärztlichen Versorgung und Betreuungssituation in der letzten Lebensphase der Patienten zu erlangen.

Der Großteil der Patienten (65%) war am Lebensende nicht institutionalisiert. Frauen wurden im Vergleich zu den Männern deutlich älter (5 Jahre) und lebten häufiger alleine (17% vs. 13%) oder in einer Alten- oder Pflegeeinrichtung (42% vs. 21%). Neben den geschlechtsspezifischen Unterschieden in den Versorgungsstrukturen zeigte sich, dass Patienten in Pflegeheimen signifikant älter wurden (85,5 Jahre vs. 76,1) bei deutlich schlechterem funktionellem Gesundheitszustand (Karnofsky Performance Status-Index 4,0 vs. 6,1), als Patienten, die beispielsweise zu Hause lebten.

Obwohl sich die meisten Menschen ein Versterben in häuslicher Umgebung wünschen, verstarben 41% der Patienten im Krankenhaus und nur 22% zu Hause. Das Vorhandensein einer Patientenverfügung oder einer palliativmedizinischen Betreuung hatten wider Erwarten keinen Einfluss auf den Sterbeort. Jedoch zeigte sich, dass die als palliativ eingeschätzten Patienten eher in ihrer häuslichen Umgebung verstarben als Nicht-Palliativpatienten (OR: 1,6 / CI: 1,1-2,3). Zu erwarten war, dass Patienten mit akuten Symptomen wie Dyspnoe und Schmerzen in der finalen Phase häufiger stationär versterben als Patienten ohne diese Symptomatik. Dies konnte anhand der Regressionsanalysen bestätigt werden (OR: 2,5 / CI: 1,4-4,4 beziehungsweise OR: 2,5 / CI: 1,4-4,4).

Das hausärztliche Patientenkollektiv der HAVEL-Studie zeigte sowohl ein vielfältiges Krankheits- als auch Symptomspektrum und unterschied sich im Vergleich mit den HOPE-Daten deutlich von Patienten aus spezialisierten palliativmedizinischen Versorgungseinrichtungen. Eine palliativmedizinisch spezialisierte ärztliche Versorgung erhielten in der HAVEL-Studie nur 10% der Patienten. Die meisten Verstorbenen waren in der letzten Lebensphase im Rahmen der allgemeinen hausärztlichen Basisversorgung betreut worden. Die in der Regel langjährige Betreuung wurde zum Lebensende hin entsprechend der Konsultationshäufigkeit deutlich intensiver. Demnach waren die Hausärzte auch in den letzten 48 Stunden noch maßgeblich an der Ver-

sorgung beteiligt. Neben dem Hausarzt spielten pflegende Angehörige eine große Rolle in der Versorgung von Patienten am Lebensende.

## **6.1 Methodenkritik**

### **6.1.1 Das Studiendesign**

Die Datenerhebung der verstorbenen Patienten erfolgte retrospektiv durch Dritte (Hausärzte) anhand elektronischer beziehungsweise eigener schriftlicher Datensammlung. Da mitunter aber auch Daten aus dem Gedächtnis erfasst wurden (wie zum Beispiel Daten über die Versorgungssituation oder Symptome) sind Fehler durch Erinnerungslücken oder subjektive Einfärbung und Interpretation der Ereignisse (recall bias) nicht auszuschließen. Dies ist damit zu begründen, dass Menschen nicht immer alle Informationen abrufen, die für die Beantwortung notwendig sind, sondern nur die subjektiv empfundenen ausreichenden Informationen, um die Frage zu beantworten (Mummendey und Grau 2008).

Für die Studie sollten alle Daten der Patienten, die die Einschlusskriterien erfüllten, eingegeben werden. Aussagen über Richtigkeit, Vollständigkeit oder Qualität der Daten können nicht gemacht werden, da aus datenschutztechnischen Gründen (pseudonymisierte Erhebung) ein Datenabgleich mit der Patientenakte nicht möglich war. Die Erhebung diente einer rein quantitativen Erfassung der Versorgungssituation, eine Abbildung der Versorgungsqualität ist auf der Datenbasis nicht möglich und war auch nicht beabsichtigt.

Beim Vergleich mit den HOPE-Daten müssen mehrere Faktoren berücksichtigt werden. Dazu gehören: die unterschiedliche Erhebungsmethode (prospektiv in HOPE vs. retrospektiv in HAVEL), die Erhebung durch unterschiedliche Berufsgruppen in HOPE mit unterschiedlicher Nähe zu den Patienten, während in HAVEL die Daten (nur) aus Sicht der Hausärzte erfasst wurden und die unterschiedlichen Zeitpunkte, zu denen die Daten erhoben wurden (zu Beginn und Ende einer Betreuung in HOPE vs. 3-6 Monate vor dem Tod und in den letzten 48 Lebensstunden in HAVEL). Des Weiteren sind auch das unterschiedliche Setting (spezialisierte palliativmedizinische Betreuung in HOPE vs. allgemeine hausärztliche Betreuung in HAVEL), die unterschiedlichen Erhebungsinstrumente und die unterschiedliche Art der Erfassung der Symptome (4-stufige Skala zur Intensität in HOPE vs. dichotome Variablen in HAVEL) von Bedeutung.

### **6.1.2 Stärken des Erhebungsbogens**

Der Erhebungsbogen wirft kaum Verständnisprobleme auf, da er sich auf eine einheitliche Zielgruppe (Hausärzte) bezieht. Zum großen Teil werden Daten, die auch in der elektronischen Datenbank der Praxen vorliegen, erfasst, sodass ein recall bias hierbei vermieden wird. Die Kombination der eigenen Items mit bereits existierenden validierten Instrumenten (Karnofsky Performance Status Scale und Charlson-Comorbidity-Index) ist ein entscheidender Aspekt für repräsentative Aussagen. Ihre Gütekriterien bilden die Basis für zuverlässige, verwertbare und eindeutige Auswertungen. Im Rahmen der explorativen Vorgehensweise waren bei den meisten Items neben den standardisierten Antwortkategorien Freitextangaben möglich, um offen für unerwartete Aspekte zu sein.

### **6.1.3 Schwächen des Erhebungsbogens**

Der Erhebungsbogen wurde für die Studie entwickelt und beruht auf einer eigenen Konzeption, so dass es keine ausreichende Erfahrung in der Anwendung geben konnte. Der Bogen ist umfassend und das Ausfüllen der durchschnittlich 15 patientenbezogenen Bögen pro Arzt relativ aufwendig. Die unterschiedlichen Zeiträume (beispielsweise 3-6 Monate vs. 48 Stunden vor dem Tod sowohl für die Versorgungssituation als auch für die Symptome) können lediglich eine Tendenz aufzeigen, lassen sich jedoch aufgrund der unterschiedlichen Zeitspannen nicht direkt miteinander vergleichen. Da viele Patienten im Krankenhaus verstorben sind, konnten nicht für alle Verstorbenen Informationen zum Beispiel zu den Symptomen in den letzten Lebensstunden erfasst werden.

### **6.1.4 Bias in der Rekrutierung**

Die Daten zu 451 Patienten wurden durch 30 Ärzte erhoben. Ein Selektionsbias der teilnehmenden Ärzte (30/162) ist nicht auszuschließen, da davon auszugehen ist, dass nur Hausärzte an der Studie teilgenommen haben, die besonders engagiert in der Betreuung und Versorgung ihrer Patienten am Lebensende sind. Aufgrund der geringen Anzahl von Hausärzten mit der Zusatzqualifikation Palliativmedizin (n=5) war ein Vergleich zwischen Patienten dieser Ärzte und Patienten von Hausärzten ohne Zusatzqualifikation nicht sinnvoll. Die regionale Verteilung war verhältnismäßig gleich (15 Praxen in Orten mit  $\geq 20.000$  Einwohner und 15 Praxen in Orten mit  $< 20.000$  Einwohner).

## 6.2 Kritische Betrachtung und Diskussion der Ergebnisse

### 6.2.1 Patientencharakteristika

Bei dem hier untersuchten hausärztlichen Patientenkollektiv handelte es sich überwiegend um ältere und multimorbide Patienten. Die Darstellung (Tabelle 21) des durchschnittlichen Sterbealters der HAVEL-Patienten zusammen mit den Daten der Gesundheitsberichterstattung des Bundes für Deutschland und Niedersachsen diesbezüglich zeigt, dass wir eine repräsentative Stichprobe hatten.

Tabelle 21: Durchschnittliches Sterbealter 2010

<b>Sterbealter in Jahren</b>	<b>Deutschland*</b>	<b>Niedersachsen*</b>	<b>HAVEL</b>
Gesamt	77,3	77,5	78,3
Männer	73,4	73,7	75,6
Frauen	80,8	80,9	80,6

\*Statistisches Bundesamt 2013 a

Der Großteil der mit HAVEL erfassten Patienten lebte zuletzt in einer eigenen Wohnung beziehungsweise im eigenen Haus, die meisten wohnten zusammen mit ihrem Ehe- oder Lebenspartner und nur 15% waren alleinlebend (vor allem Frauen). 2009 legte die Gesundheitsberichterstattung des Bundes dar, dass der größte Teil der 70- bis 75-Jährigen mit dem Ehe- beziehungsweise Lebenspartner in Ein-Generationen-Haushalten lebt. Die über 80-Jährigen in Privathaushalten lebenden Menschen wohnen vorwiegend nur noch in Einpersonenhaushalten, drei Viertel der Frauen sind verwitwet (Tesch-Römer und Wurm 2009 b). Es ist zu vermuten, dass der größere Frauenanteil in HAVEL, der alleine oder in einem Pflegeheim lebte, am ehesten durch die geringere Lebenserwartung der Männer bedingt ist. Die erhöhte Sterblichkeit unter Männern wird vorwiegend durch chronische Leberschäden sowie Bronchialkarzinome verursacht und lässt sich vor allem auf einen gegenüber Frauen riskanteren Lebensstil mit erhöhtem Alkohol- und Zigarettenkonsum zurückführen (Lange et al. 2006). Allerdings leben Frauen, die einen schlechten Gesundheitszustand mit funktionalen Einschränkungen des Alters aufzeigen, im Vergleich zu den Männern in dieser Situation auch häufiger in einer Pflegeeinrichtung (Menning und Hoffmann 2009).

Dass Frauen oft eine deutlich höhere Pflegequote als Männer derselben Altersgruppen aufweisen (Pfaff 2013), hat sich auch in unserer Erhebung bestätigt. Eine möglic-

che Ursache hierfür sieht Pfaff in dem unterschiedlichen Antragsverhalten auf Pflegegeld beziehungsweise Leistungen von Männern und Frauen. Bei eintretender Pflegebedürftigkeit der Frauen besteht unter Umständen schneller die Notwendigkeit, einen Antrag bei der Pflegekasse zu stellen, während die pflegebedürftigen Männer initial häufig lange Zeit von ihren Frauen versorgt werden. Es ist jedoch damit zu rechnen, dass die partnerschaftliche Unterstützung am Lebensende mit zunehmendem Alter fragiler wird (Davies und Higginson 2004) und verbesserte Versorgungsstrukturen sowie Unterstützungsangebote erforderlich werden.

Die regionalen Unterschiede in HAVEL hinsichtlich des Wohn- und Sterbeortes ergeben sich am ehesten aus den unterschiedlichen Lebenswelten städtischer und ländlicher Regionen (Jaspers und Schindler 2004), können aber auch ein Hinweis für mangelnde regionale Versorgungsstrukturen sein.

### **6.2.2 Morbidität**

HAVEL zeigte, dass die meisten hausärztlich betreuten Patienten eine Erkrankung des Herz-Kreislauf-Systems aufwiesen. Neben Tumorerkrankungen hatten psychische Erkrankungen, insbesondere Demenz sowie Stoffwechsel- und Elektrolytstörungen, einen hohen Stellenwert in der hausärztlichen Versorgung. Schätzungsweise ein Viertel der 65-Jährigen und Älteren leiden unter einer psychischen Erkrankung wie Demenz oder Depressionen (Saß et al. 2009). Auch Schneider et al. berichten 2010, dass ältere Menschen mit Demenz, Gebrechlichkeit oder verschiedenen chronischen Erkrankungen die größten Patientengruppen in den Hausarztpraxen neben den Herz-Kreislauf-Erkrankungen darstellen.

Mit fortschreitendem Alter ist ein Anstieg von Gesundheitsproblemen und eine Zunahme der Multimorbidität zu erwarten (Saß et al. 2009). Der in HAVEL in den Alterskategorien abnehmende KPS-Index spricht dafür, dass mit zunehmendem Alter auch die funktionellen Einschränkungen größer werden. Die größere Anzahl älterer Menschen und die jahrelangen Verläufe vieler chronischer Erkrankungen lassen vermuten, dass sich zunehmende Ansprüche an die Versorgung von Menschen am Lebensende ergeben, nicht nur für den Hausarzt sondern für die gesamten Versorgungsstrukturen. Der hohe Anteil demenzkranker Patienten am Lebensende stellt dabei eine besondere Herausforderung in der ambulanten Versorgung dar, vor allem hinsichtlich ihrer häufig bestehenden Multimorbidität und im Krankheitsverlauf wach-

sender Notwendigkeit von Hausbesuchen (Weyerer 2005). Dies könnte unter anderem zur Folge haben, dass mit zunehmendem Alter Demenzkranke nur noch selten in psychiatrische Einrichtungen überwiesen werden oder eine (spezialisierte) palliativmedizinische Betreuung erfahren. Die palliative Versorgung demenzkranker Menschen ist als Prozess zu sehen, der die immer wiederkehrende und sich im Krankheitsverlauf verändernde Festlegung der Pflege- und Behandlungsziele erfordert (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. 2009 a). Dies spiegelt die Herausforderungen in der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung wider. Vor allem dem Hausarzt und anderen langjährigen Mitgliedern des Behandlungssystems kommt hier eine umfassende Bedeutung zu, da für den zunehmend dementen Patienten und sein Umfeld vertraute Ärzte und Pflegepersonen mit Kenntnis der individuellen Alltagsbedürfnisse vor allem in der letzten Lebensphase besonders wichtig sind (Steurer 2007). Für eine gute gerontopsychiatrische hausärztliche Versorgung spielen neben Patientenwillen und Wunsch der Angehörigen die Verfügbarkeit von niedergelassenen Spezialisten, die Hausbesuche anbieten, eine große Rolle (Weyerer 2005).

### **6.2.3 Symptome und Symptomkontrolle**

Das Spektrum der Erkrankungen in der HAVEL-Studie spiegelte sich auch in den Symptomen wider. Schwäche, Schmerzen, Luftnot und Gewichtsverlust sind häufig Symptome chronischer Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems und der Atemwege aber auch von Tumorerkrankungen. Die Symptome Schwäche, Müdigkeit und Gewichtsverlust können im Alter jedoch auch Ausdruck geringerer Belastungsfähigkeit aufgrund verminderter physiologischer Reserven und nachlassender Resistenz gegenüber äußeren Stressoren sein (Menning und Hoffmann 2009).

Die Abnahme der medikamentösen Therapie in den letzten Lebensstunden ist am ehesten darauf zurückzuführen, dass in der Sterbephase beziehungsweise in der palliativen Phase viele Therapien, die nicht sinnvoll sind, reduziert beziehungsweise beendet werden können (Ellershaw und Ward 2003). Hinzu kommt, dass die Häufigkeit einiger Symptome in den letzten 48 Stunden im Vergleich zu den letzten 3-6 Monaten deutlich abnahm, was einerseits für eine gute Symptomkontrolle sprechen könnte, andererseits jedoch auf eine Verzerrung der Ergebnisse durch die Wahrnehmung und Dokumentation der Symptome durch die Hausärzte hinweisen könnte. In den letzten 48 Stunden vor dem Tod wurden bei 32% der Patienten medikamentö-

se Therapien und bei 38% nicht-medikamentöse Maßnahmen durch die Hausärzte beendet. Lediglich der Einsatz von Opioid-Analgetika nahm zu. Schmerz ist ein Leitsymptom in der medizinischen Versorgung und einer der häufigsten Beratungsanlässe, die in der Hausarztpraxis registriert werden. Die Schmerztherapie ist eine zentrale Aufgabe des Hausarztes (Engeser und Hermann 2010). Vor allem ältere Patienten laufen Gefahr, keine bedarfsgerechte Schmerztherapie zu erhalten, da sie dazu tendieren, ihre Symptome nicht umfassend zu schildern und es insbesondere bei demenzkranken Menschen schwierig ist, ein genaues Schmerzassessment durchzuführen (Davies und Higginson 2004). Der Liverpool Care Pathway (LCP) ist für medizinische Fachkräfte ein geeignetes, einfaches und nützliches Instrument in der Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen (Simon et al. 2009). In der Verlaufsbeobachtung wird unter anderem sichergestellt, dass die Bedarfsmedikation symptombezogen verordnet ist und nicht notwendige Medikamente abgesetzt werden (Koordinationszentren des LCP 2013). Neben der Symptomlinderung stehen im Mittelpunkt der Versorgung eines sterbenden Menschen die psychosoziale Begleitung und, falls notwendig, eine umfassende multiprofessionelle Betreuung, um Lebensqualität bis zuletzt zu wahren (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. 2010).

Die Bedürfnisse der älteren und chronisch Kranken sind -neben Empathie und Wertschätzung- die Verfügbarkeit und kontinuierliche Versorgung im häuslichen Rahmen (Laubach et al. 2012).

#### **6.2.4 Ärztliche Betreuung**

Die Hausärzte haben ihre Patienten langjährig (durchschnittlich 9,7 Jahre) und bis ans Lebensende betreut. Bemerkenswert ist, dass die Konsultationsfrequenz in den letzten Wochen vor dem Tod deutlich zunahm und dass der Großteil der Patienten am häufigsten in Form von Hausbesuchen betreut wurde, obwohl dies einen erheblichen Mehraufwand in der Versorgung am Lebensende darstellt. Hausbesuche haben einen festen Platz im Praxisalltag des Hausarztes. Eine Studie von Voigt et al. 2011 zu dem Thema „Beratungsanlässe bei allgemeinärztlichen Hausbesuchen“ zeigte, dass es sich bei dem Großteil der Patienten, die regelmäßig hausärztlich besucht werden, vor allem um ältere und multimorbide Menschen handelt. Die zunehmende Multimorbidität und Chronifizierung der Erkrankungen im höheren Alter hat zur Folge, dass sich vor allem die Anzahl der Routinebesuche mit zunehmendem Alter erhöht

(Snijder et al. 2007). Der weiter wachsende Anteil der älteren Menschen in Deutschland wird unmittelbar Auswirkungen auf die Nachfrage nach medizinischen Leistungen haben, sodass die Gewährleistung einer flächendeckenden hausärztlichen Versorgung durch den drohenden „Ärztmangel“, besonders in ländlichen Regionen gefährdet ist (Kassenärztliche Bundesvereinigung 2012 b). Die Kassenärztliche Vereinigung Niedersachsen (KVN) hat Anfang November 2010 das Projekt „Modell Niedersachsen“ (MoNi) gestartet. Ziel dieses Projektes ist es, die Hausärzte zu entlasten und die medizinische Versorgung in gering besiedelten Regionen Niedersachsens sicherzustellen (Kassenärztliche Vereinigung Niedersachsens 2011).

Bei knapp der Hälfte der HAVEL-Patienten kam es in den letzten 3-6 Monaten zu Klinikaufenthalten. Niedergelassene Spezialisten waren neben dem Hausarzt bei rund einem Drittel der Patienten in die Versorgung involviert. Dies deutet darauf hin, dass Menschen am Lebensende vermehrt sowohl stationäre als auch ambulante Ressourcen beanspruchen, auch wenn die Ursachen und Häufigkeiten hierfür in HAVEL nicht erfasst wurden. Die häufigsten Diagnosen, die zum Krankenhausaufenthalt älterer Menschen im Jahr 2010 führten, waren Herzinsuffizienz, Schlaganfall und Herzrhythmusstörungen in Form von Vorhofflattern oder -flimmern (Statistisches Bundesamt 2012).

HAVEL zeigt, dass Hausärzte ein wesentlicher Bestandteil verschiedener Versorgungsstrukturen sowohl im häuslichen Bereich als auch in Pflegeeinrichtungen sind. Auch in den letzten 48 Stunden sind die Hausärzte noch maßgeblich in die Betreuung ihrer Patienten involviert. Viele Hausärzte sind, unabhängig von offiziellen Notdienstregelungen, täglich rund um die Uhr für die von ihnen betreuten Patienten erreichbar beziehungsweise treffen Regelungen, die die persönliche ärztliche Erreichbarkeit sicherstellt und weit über die gesetzlich geforderte Versorgungspflicht hinausgeht (Schneider et al. 2008). Die Bereitschaft dazu ist umso größer, je näher der mutmaßliche Zeitpunkt des Versterbens eines Patienten ist. Dies zeigt das Selbstverständnis der hausärztlichen Versorgung und die Rolle des Hausarztes in der allgemeinen ambulanten (Palliativ-) Versorgung.



### 6.2.5 Pflegerische Betreuung

Neben dem Hausarzt spielten in der allgemeinen ambulanten Versorgung in den letzten Lebensmonaten Angehörige, Pflegeheimpflege und allgemeine Pflegedienste eine große Rolle. Der häufige hausärztliche Kontakt zu den Angehörigen und zum Pflegepersonal lässt eine hohe Bedeutung des Hausarztes für das (pflegende) Umfeld in den letzten Lebenswochen des Patienten vermuten. Eine Studie von Schumacher und Schneider 2010 zeigte, dass für Hinterbliebene in der Versorgung ihrer Angehörigen in der letzten Lebensphase der Hausarzt die primäre Bezugsperson im professionellen Gesundheitssystem darstellt. Diese Stellung des Hausarztes ist auch in dem derzeitigen Projekt PalliPA (Verbesserung der häuslichen Versorgung von Palliativpatienten durch Unterstützung pflegender Angehöriger) von Hermann et al. maßgeblich. Ziel dieses Projektes ist es, zusammen mit Hausarztpraxen praxisbezogene Interventionen zur Identifizierung und Unterstützung pflegender Angehöriger zu entwickeln (Hermann et al. 2012).

Bei knapp der Hälfte der im eigenen Haus beziehungsweise in der eigenen Wohnung lebenden HAVEL-Patienten war eine Pflegestufe bekannt (mehrheitlich Pflegestufe 2). Dies zeigt einen erhöhten pflegerischen Versorgungsbedarf. Für pflegende Angehörige kann die häusliche Betreuung eine enorme Belastung bedeuten, weil die Langzeitpflege schwerkranker Verwandter die Gesundheit, das Wohlbefinden und die finanzielle Situation der Pflegenden beeinträchtigen kann (Davies und Higginson 2004). Pflegende Angehörige erfahren nicht zuletzt durch das neue Familienpflegezeitgesetz (FPfZG vom 01. Januar 2012) staatliche Unterstützung. Darüber hinaus werden zunehmend „niedrigschwellige Betreuungsangebote“ insbesondere für demenzkranke Pflegebedürftige ermöglicht und gefördert. „Niedrigschwellige Betreuungsangebote [...] sind Betreuungsangebote, in denen Helfer und Helferinnen unter pflegefachlicher Anleitung die Betreuung von Pflegebedürftigen mit erheblichem Bedarf an allgemeiner Beaufsichtigung und Betreuung in Gruppen oder im häuslichen Bereich übernehmen sowie pflegende Angehörige entlasten und beratend unterstützen.“ (§ 45 c Abs. 3 des SGB XI). Zu den (anererkennungsfähigen) niedrigschwelligen Betreuungsangeboten gehören: Betreuungsgruppen für Demenzkranke, Helferkreise zur stundenweisen Entlastung pflegender Angehöriger im häuslichen Bereich, Tagesbetreuungen in Kleingruppen oder Einzelbetreuung und familienentlastende Dienste. Auf diese Weise kann häufig eine vorzeitige Heimaufnahme der Betroffenen vermieden beziehungsweise verzögert werden (Niedersächsisches Ministerium für

Soziales, Frauen, Familie, Gesundheit und Integration 2013). Des Weiteren haben seit der Pflegereform 2008 erstmals auch Personen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz (wie zum Beispiel demenziell Erkrankte), die noch keine Pflegestufe erreichen, Anspruch auf Leistung durch die Pflegekassen (Pflegestufe 0). In den aktuellen Änderungen erhalten Demenzkranke seit 01. Januar 2013 verbesserte Leistungen in Form von zusätzlichen Geld- oder Sachleistungen (Bundesministerium für Gesundheit 2012).

Hausärzte haben eine zentrale Funktion bei der Information von Patienten und ihrer Angehörigen über vorhandene Unterstützungsangebote und im Bedarfsfall für die Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (Schneider et al. 2011 a). Es ist zu erwarten, dass aufgrund der demographischen Änderungen und der Zunahme chronischer Erkrankungen die Rolle der häuslichen Versorgung am Lebensende eine immer größere Bedeutung erfährt. Hierfür erscheint es umso wichtiger, die ambulanten Versorgungsstrukturen auszubauen und diese mit stationären Strukturen so zu verknüpfen, dass Versorgungsabbrüche möglichst vermieden werden und eine bedarfsgerechte Versorgung bis ans Lebensende gewährleistet ist.

### **6.2.6 Patientenverfügung**

Der Anteil von Patienten mit einer Patientenverfügung lag bei 27% und damit deutlich höher als bei verschiedenen Erhebungen in Deutschland zwischen 2005 und 2007, bei denen nur etwa 10% der Erwachsenen eine Patientenverfügung erstellt haben (Lang und Wagner 2007). Die wachsende Anzahl von Patientenverfügungen spiegelt sich auch im Vergleich zu einer Erhebung von Sommer et al. 2012 wider, wo 2007 nur 12% der Pflegeheimbewohner eine Verfügung hatten, während es in der vorliegenden HAVEL-Studie 31% der Pflegeheimbewohner waren. Dieser Unterschied ist einerseits durch die aktiven Maßnahmen der Ärztekammer zur Förderung von Patientenverfügungen und die Änderung des Patientenverfügungsgesetzes 2009 zu erklären. Andererseits ist ein Selektionsbias durch besonders an palliativer Versorgung interessierte Ärzte zu bedenken (siehe Abschnitt 6.1.4).

Das Vorhandensein einer Patientenverfügung hatte in HAVEL wider Erwarten keinen Einfluss auf den Sterbeort. Das könnte darauf hindeuten, dass Faktoren wie die Exazerbation von Symptomen oder fehlende Angehörigenbetreuung wichtiger sind oder dass die Aussagekraft der Vorausverfügung in der Patientenverfügung nicht

ausreichend war, wie es bereits in der Studie von Sommer et al. 2012 beobachtet wurde. Der Wunsch des Patienten in Form einer Patientenverfügung wird vor allem für die beteiligten Betreuungspersonen häufig als Erleichterung empfunden (Bleidorn et al. 2011). Zur Verbesserung der Qualität sollten Vorausverfügungen demnach auf der Basis professionell begleiteter Gespräche entstehen. In der hausärztlichen Praxis werden sie eine zunehmend wichtige Rolle spielen, denn mit steigendem Alter informieren sich immer mehr Menschen über Patientenverfügungen. Rückt also die eigene Betroffenheit näher, verändert sich die Wahrnehmung in Bezug auf das Thema (Deutsche Hospiz Stiftung 2005). In HAVEL hatten die als palliativ eingeschätzten Patienten häufiger eine Patientenverfügung als die anderen Patienten, was darauf hindeutet, dass sich eben diese Menschen mit dem Thema Tod und Sterben aktiver auseinandergesetzt haben beziehungsweise auseinandersetzen mussten.

Neben Alter und schlechterem Gesundheitsstatus begünstigen vor allem aber auch die persönlichen Erfahrungen mit dem Tod eines Angehörigen, dass eine Patientenverfügung erstellt und hinterlegt wurde (Lang und Wagner 2007). Demnach wissen ältere Menschen häufig aufgrund ihrer eigenen Lebenserfahrung, was sie inhaltlich verfügen wollen, sie sind jedoch unsicher, wenn es um die Form und Verbindlichkeit einer Patientenverfügung geht (Deutsche Hospiz Stiftung 2005). Die formalen und inhaltlichen Problembereiche von Patientenverfügungen sind demnach, dass den Patienten häufig die rechtliche Lage unklar ist, sie mangelnde Kenntnisse darin haben, worüber inhaltlich verfügt werden kann und in welcher Form. Zum Teil bestehen auch die Ansichten, dass sich die Ärzte nicht daran halten werden oder dass eine Vorausverfügung nicht nötig sei, weil die Angehörigen alle Entscheidungen treffen dürfen. Vor diesem Hintergrund erscheint es umso wichtiger, qualifiziert begleitete Gespräche zur Erstellung einer Patientenverfügung zu führen. In Anlehnung an das amerikanische Konzept Respecting Choices® wurde in Deutschland ein innovatives Projekt zur systematischen Entwicklung und Beachtung von Patientenverfügungen gestartet, das einen professionell begleiteten, individuell gestalteten Gesprächsprozess mit einer umfassenden strukturellen Veränderung im gesamten Netz der regionalen Gesundheitsversorgung verbindet. „Beizeiten Begleiten“ ist Teil des Forschungsprojektes „Respekt“ der Universität Augsburg. „Respekt für vorausverfügte Entscheidungen und Präferenzen für den Fall von Krankheit und Tod“ (Universität Augsburg 2013). Ziel dieses Projektes ist es, die Beratungspraxis zur patientenorientierten Vorsorgeplanung in Heimen zu fördern und letztendlich sowohl die Aussage-

kraft als auch Validität von Patientenverfügungen zu verbessern (In der Schmitt et al. 2011 b). Die ärztlich (mit)verantworteten regional standardisierten Notfallbögen geben im Ernstfall einen schnellen Überblick über den Inhalt der Patientenverfügung und sollen vor allem im Rettungsdienst ihre Anwendung finden (In der Schmitt et al. 2011 a). Es muss jedoch damit gerechnet werden, dass Patientenverfügungen in der Bevölkerung ihre Glaubwürdigkeit verlieren, wenn keine bedarfsgerechte Versorgung gewährleistet werden kann. Demnach sind die Nutzung und der Ausbau vorhandener Versorgungsstrukturen zu fördern.

Um ein konsistentes Konzept für Beratungsleistungen im hausärztlichen Alltag zu formen, werden zukünftige berufstheoretische und berufspolitische Diskussionen erforderlich sein (Egidi et al. 2012).

### **6.2.7 Palliativpatienten**

Über die Hälfte der Patienten wurde in der HAVEL-Studie von den Hausärzten als palliativ eingestuft. Aufgrund der retrospektiven Erhebung könnte bei dieser Zahl von einer Überschätzung ausgegangen werden. Der durchschnittliche Anteil von 8,7 Palliativpatienten pro Hausarztpraxis entspricht jedoch auch den Angaben von Schneider et al. 2006 in einer Studie zur hausärztlichen Betreuung Sterbender, wo zum Zeitpunkt der Befragung im Mittel 8,5 Palliativpatienten mit fortgeschrittenen, unheilbaren nicht tumorösen Erkrankungen versorgt wurden. Nach welchen Kriterien die in HAVEL befragten Ärzte ihre Patienten als palliativ einschätzten ist nicht eindeutig. Die Frage sollte unbefangen, auf der Grundlage der eigenen ärztlichen Erfahrung beantwortet werden. Anhand der multivariaten Datenanalyse lässt sich vermuten, dass die Merkmale hoher CCI, niedriger KPS-Index sowie das Vorliegen der Symptome Schmerzen und Gewichtsverlust eine Rolle spielten. Einen hohen Charlson-Comorbidity-Index haben vor allem onkologische Patienten, da metastasierte Tumorerkrankungen neben AIDS mit der höchsten Punktzahl (6) gewichtet werden. Das Krankheitsspektrum der hausärztlichen Palliativpatienten war jedoch vielfältig und vorrangig von Herz-Kreislauf-Erkrankungen geprägt. Eine Tumorerkrankung hatte rund die Hälfte der Patienten. Eine aktuelle Studie aus den Niederlanden zeigte, dass für Hausärzte unter anderem eine steigende Pflegebedürftigkeit oder auch eine ausbleibende Genesung nach einem Infekt wichtige Hinweise für einen palliativen Versorgungsbedarf sind (Claessen et al. 2013). Bei Tumorpatienten markiert sich die

palliative Phase oft recht deutlich, während bei Patienten mit fortgeschrittenen chronischen Erkrankungen den Hausärzten der palliative Versorgungsbedarf ihrer Patienten oft stufenweise und erst relativ spät im Krankheitsverlauf bewusst wird.

Der in unserer Erhebung angegebene Palliativzeitraum von bis zu sechs Monaten ist auch der Zeitraum, der für Palliativpatienten in einer Studie zur ambulanten Palliativversorgung von Prenzler et al. 2011 am häufigsten gefunden wurde. Prenzler et al. geben darüber hinaus an, dass Hausärzte mit palliativmedizinischer Schulung die palliative Phase für insgesamt kürzer hielten als Hausärzte ohne Schulung (0-3 Monate vs. 3-6 Monate). In der HAVEL-Studie war aufgrund der geringen Anzahl der Hausärzte mit der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin ein Vergleich zwischen den beiden Gruppen nicht sinnvoll. Es ist jedoch davon auszugehen, dass der Zeitraum für Palliativpatienten vor allem mit chronischen, nicht malignen Erkrankungen von Hausärzten ohne Zusatzbezeichnung aufgrund des protrahierten Krankheitsverlaufs häufig länger eingeschätzt wird.

42% der HAVEL-Patienten wurden von ihren Hausärzten als „nicht palliativ“ eingeschätzt. Ursächlich hierfür könnten zum Beispiel ein plötzliches Versterben oder eine Sterbephase sein, die sich erst in der Klinik manifestierte. Aber auch das Nichterkennen der Palliativsituation ist denkbar. Obwohl die eingangs erwähnte Definition von Palliativpatienten auch auf den palliativen Versorgungsbedarf von Menschen mit nicht-malignen Erkrankungen übertragbar ist, gibt sie kaum eindeutige Anhaltspunkte bei der Einschätzung einer Palliativsituation. Eine wichtige Einflussgröße dabei ist die Unsicherheit im Umgang mit der Nichtvorhersagbarkeit der Prognose und des Todeszeitpunktes (Coventry et al. 2005), insbesondere da der Übergang von einer potenziell kurativen Phase in eine palliative Phase häufig fließend ist und im zeitlichen Verlauf länger als bei Patienten auf einer Palliativstation andauern kann. Der Beginn des Palliativbedarfs ist nicht immer als fixer Zeitpunkt bestimmbar (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. 2009 a). Es ist zu vermuten, dass der palliative Versorgungsbedarf nicht onkologischer, chronisch Kranker demnach häufig spät oder gar nicht erkannt wird. Thoosen et al. stellten 2011 und 2012 Indikatoren vor (beispielsweise KPS-Index  $\leq 50\%$  und Gewichtsverlust), die den Hausärzten das frühzeitige Erkennen eines palliativen Versorgungsbedarfs von Patienten mit Herzinsuffizienz, chronisch obstruktiver Lungenerkrankungen oder Tumorerkrankungen erleichtern sollen. Ziel ist es, die Qualität der Palliativversorgung in der hausärztlichen Ver-

sorgung zu verbessern. Bereits 2005 wurden Merkmale beschrieben, die das frühzeitige Erkennen von Patienten mit palliativem Versorgungsbedarf unterstützen sollen, dazu gehören beispielsweise das Vorliegen von Komorbidität und Gewichtsverlust (Coventry et al. 2005). Die Studie von Claessen et al. 2013 zeigte, dass Hausärzte nicht immer die Ansicht vertreten, Palliativmedizin möglichst frühzeitig in den Verlauf der Erkrankung zu integrieren. Sie bevorzugen es, den Palliativbegriff so lange zu vermeiden, bis sie entsprechende Signale vom Patienten erhalten, dass ein Palliativbedarf bestehe. Auch werden Patienten von Hausärzten eher nicht als palliativ eingeschätzt so lange noch kurative Behandlungen möglich sind.

Die Versorgung von Palliativpatienten ist vor allem zeitintensiv. Die Hausärzte waren in den letzten 4-6 Wochen vor dem Tod deutlich häufiger in die Betreuung dieser Patientengruppe involviert als bei den nicht als palliativ eingeschätzten Patienten. Prenzler et al. 2011 berichten, dass Palliativpatienten einen signifikant höheren Bedarf an hausärztlicher Versorgung im Quartal haben als Nicht-Palliativpatienten. Dennoch zeigen Hausärzte ein hohes Verantwortungsgefühl, ihre Patienten bis zuletzt zu betreuen (Schneider et al. 2011 b). Die Bereitschaft der Hausärzte, sich bei der Betreuung von Palliativpatienten von SAPV-Teams beraten zu lassen oder mit ihnen zusammenarbeiten ist hoch; nur wenige können sich vorstellen die Betreuung ganz abzugeben (Schneider et al. 2011 a). Den Schätzungen für den Bedarf an spezialisierter Palliativversorgung entsprechend haben in HAVEL nur 10% aller Patienten eine palliativmedizinisch spezialisierte Versorgung erhalten.

„Das Hauptziel von Palliativversorgung ist der Erhalt, die Förderung bzw. – soweit möglich - die Verbesserung der Lebensqualität für Patienten und ihr soziales Umfeld (auch über die Sterbephase hinaus).“ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. 2009 b, Seite 5). Die Gesundheitssysteme müssen Wege finden, alte und multimorbide Patienten mit palliativem Versorgungsbedarf über viele Jahre zu unterstützen und für die Nichtvorhersagbarkeit eines Todeszeitpunkts offen zu sein, um die Palliativversorgung den Bedürfnissen und Beschwerden der Patienten und ihren Familien anzupassen (Davies und Higginson 2004). Umso wichtiger erscheint vor diesem Hintergrund die Stärkung und Förderung der qualifizierten allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV), um Patienten ein würdevolles Lebensende in vertrauter häuslicher Umgebung zu ermöglichen. Da die zeitintensive Betreuung von Patienten am Lebensende im hausärztlichen Leistungskatalog bisher jedoch nicht abgebildet

ist, könnte eine zunehmend bessere Verfügbarkeit (und Finanzierung) spezialisierter Palliativangebote zu einem Rückzug der Hausärzte aus der Basispalliativversorgung und zu erheblichen Verteilungskämpfen um die zur Verfügung stehenden Ressourcen führen (Schneider 2008). Medizin, Pflege und Hospizarbeit sollten, genauso wie die allgemeine mit der spezialisierten Palliativversorgung zusammen wirken (Thöns 2008) und nicht gegeneinander. Angesichts der bereits bestehenden Probleme in der allgemeinärztlichen Versorgung in bestimmten Regionen muss die hausärztliche Versorgung hinsichtlich der Vergütung ein größeres Gewicht erhalten (Laubach et al. 2012). Die Einführung einer hausärztlichen Palliativziffer wird derzeit im Bewertungsausschuss diskutiert (Kassenärztliche Bundesvereinigung 2012 a). Sie ist für 2013/2014 geplant.

### **6.2.8 Sterbeort**

Obwohl sich die meisten Menschen ein Versterben in häuslicher Umgebung wünschen, sind in unserer Erhebung nur wenige Patienten zu Hause gestorben. Patienten, die in einer Alten- oder Pflegeeinrichtung verstarben, erreichten ein deutlich höheres Lebensalter als Patienten, die zu Hause verstarben. Dies könnte einerseits für eine gute allgemeine medizinische Grundversorgung in Pflegeheimen sprechen, zum anderen weist es auf die schnellere Verfügbarkeit medizinischer Hilfe in Akutsituationen hin. Bedingt durch die höhere Lebenserwartung ist anzunehmen, dass Menschen, die in Pflegeheimen sterben, verglichen mit denen, die zu Hause sterben, eine längere Phase der Hinfälligkeit ertragen müssen (Davies und Higginson 2004). Dafür spricht auch, dass die HAVEL-Patienten, die zuletzt in Pflegeheimen lebten, einen KPS-Index von durchschnittlich 4 („behindert und pflegebedürftig, noch nicht hospitalisiert“) hatten, während die Patienten, die zu Hause verstorben sind, einen durchschnittlichen Index von 6 („Selbstversorgung mit gelegentlicher Hilfe noch möglich“) hatten.

Das Fehlen einiger Daten in der letzten Lebensphase (zum Beispiel Symptome in den letzten 48 Stunden) ist am ehesten durch die veränderte Versorgungssituation am Lebensende begründet, da ein großer Teil der Patienten im Krankenhaus verstorben ist. Die Ursachen dafür und ob Krankenhauseinweisungen am Lebensende vermeidbar gewesen wären, lässt sich anhand der Daten nicht beantworten. Die zunehmende hausärztliche Betreuung in der letzten Lebensphase und die hohe Einbin-

dung des Hausarztes auch in den letzten 48 Lebensstunden deuten aber an, dass mangelnde hausärztliche Bereitschaft vermutlich nicht die Ursache war.

In der multivariaten Analyse zeigte sich, dass Patienten mit akuten Symptomen wie Dyspnoe und Schmerzen in der finalen Phase eher stationär verstarben als Patienten ohne diese Symptomatik (OR: 2,5 / CI: 1,4-4,4 beziehungsweise OR: 2,5 / CI: 1,4-4,4). Weitere Symptome, die neben Dyspnoe und Schmerzen (Wiese et al. 2008), häufig zu Akuteinweisungen am Lebensende führen können, sind beispielsweise Obstipation und Angst (Jansky et al. 2012). Nicht nur körperliche Symptome sondern auch das soziale Umfeld können einen Einfluss auf den Sterbeort haben (Kern et al. 2007). Angehörige waren in der HAVEL-Studie nach Angaben der Ärzte bei Patienten, die stationär verstarben, deutlich seltener in die Pflege involviert als bei Patienten, die zu Hause verstarben (OR: 5,6 / CI: 3,4-9,2). Dies ist ein Hinweis dafür, dass pflegende Angehörige das Potential haben, zusammen mit dem Hausarzt und Pflegediensten ihre sterbenden Verwandten zu Hause zu begleiten und zu versorgen. Erstaunlicherweise hatte das Vorhandensein einer palliativmedizinisch spezialisierten ärztlichen Betreuung keinen Einfluss auf den Sterbeort. Jedoch waren die als palliativ eingeschätzten Patienten mit dem Sterbeort zu Hause assoziiert (OR: 1,6 / CI: 1,1-2,3). Dies lässt vermuten, dass Hausärzte eine gute allgemeine ambulante Palliativbetreuung leisten können. Eine palliativmedizinische Versorgung zu Hause verbessert nicht nur die Zufriedenheit der Patienten sondern verringert auch Akutinterventionen im Vergleich zu Patienten, die keine palliativmedizinische Betreuung erfahren (Brumley et al. 2003 und 2007). Krankenhauseinweisungen am Lebensende können demnach bei guter ambulanter palliativmedizinischer Grundversorgung vermieden werden (Thöns und Zenz 2008). Für die Zusammenarbeit mit den neu entstehenden Strukturen im Rahmen der spezialisierten Palliativversorgung wünschen sich Hausärzte vor allem kooperative und integrative Konzepte, die ihre Position als Primärversorger erhalten (Schneider et al. 2011 b).

### **6.2.9 Todesursachen**

Als mutmaßliche Todesursache gaben die Hausärzte am häufigsten eine Erkrankung des Herzens oder eine Tumorerkrankung an. Im Vergleich mit den häufigsten Todesursachen in Niedersachsen 2010 zeigte sich eine verhältnismäßig gleichwertige Verteilung der Ursachen. Die meisten Menschen in Niedersachsen verstarben demnach



an einer Herz-Kreislauf-Erkrankung (42%) und an bösartigen Neubildungen (25%) (Thomsen und Lupicki 2011). Dritthäufigste Ursache waren auch in HAVEL Krankheiten des Atemsystems.

Die Verschlüsselung der einzelnen Todesursachen erfolgt nach den Richtlinien und Regeln der Weltgesundheitsorganisation (WHO) unikausal, das heißt von den Eintragungen in der Todesbescheinigung wird nur die für den Tod ursächliche Grunderkrankung und nicht die unmittelbare Ursache für die Statistik herangezogen (Thomsen und Lupicki 2011). Demnach spiegeln die Statistiken nur wider, an welcher Grunderkrankung die meisten Menschen versterben, nicht jedoch die direkte Todesursache. Die Schwierigkeiten bei Todesfällen im Alter bestehen vor allem darin, eine bestimmte Krankheit mit hoher Sicherheit als Hauptursache für den Tod zu diagnostizieren, da bei vielen alten Menschen verschiedene Leiden zusammentreffen, die alle zum Tode beitragen können (Davies und Higginson 2004). Die Frage nach der mutmaßlichen Todesursache in der HAVEL-Studie war für die teilnehmenden Ärzte in vielen Fällen nur schwer eindeutig zu beantworten. Hilfreich hierfür könnte sein, die diagnostizierten und zum Tod beitragenden Krankheiten im Sinne eines multifaktoriellen, konvergierenden Sterbenstypus deskriptiv aufzulisten (Madea und Rothschild 2010).

### **6.2.10 Vergleich mit HOPE**

Hospize, Palliativstationen und Palliative Care Teams haben ihren Schwerpunkt in der Versorgung onkologischer Patienten, während hausärztlich betreute Patienten am Lebensende ein deutlich breiteres Spektrum an chronischen Erkrankungen aufweisen, wie der Vergleich auf Seite 50 zeigte. Im Vergleich war das HAVEL-Patientenkollektiv deutlich älter und offensichtlich häufiger multimorbide als Patienten aus der HOPE-Gruppe. Jedoch sind Dokumentationsfehler in HOPE nicht auszuschließen zum Beispiel, weil nur die Hauptdiagnose im Basisbogen erfasst wurde (Gágyor et al. 2013).

Die hausärztlich betreuten Patienten unterschieden sich im durchgeführten Vergleich nicht nur in Hinblick auf die Diagnosen, sondern auch durch die dokumentierten Symptome deutlich von Patienten aus dem spezialisierten Versorgungsbereich. Sie leiden demnach weniger unter Schwäche und Müdigkeit, Angst und Schmerzen, jedoch stärker unter Luftnot und Desorientiertheit. Es ist zu vermuten, dass die Haus-

ärzte einige Symptome im Rahmen der Symptomkontrolle weniger stark beziehungsweise andere Symptome stärker eingeschätzt oder dokumentiert haben. In einer Studie von Ewing et al. 2006 wurde untersucht, inwieweit die Einschätzung der Symptome der Patienten zwischen Hausarzt und Patient beziehungsweise zwischen Pflegefachkraft und Patient übereinstimmt. Sowohl Ärzte als auch Pflegepersonal schätzten die Ausprägung einer Reihe von Symptomen ihrer Patienten während der Routinebesuche falsch ein. Vor allem das Vorkommen und die Schwere von emotionalen Symptomen wie Angst und Depression wurden als zu hoch beziehungsweise zu stark eingeschätzt. Hausärzte überschätzten auch die Häufigkeit von Übelkeit, Erbrechen und Obstipation. Hinsichtlich der Schmerzaufzeichnungen gab es in der Studie kaum Unterschiede zwischen Arzt und Patient.

Ein weiterer Unterschied in dem Vergleich von HAVEL versus HOPE war, dass der Anteil von Patienten mit einer schriftlichen Patientenverfügung in HAVEL deutlich höher lag als in HOPE. Dies könnte neben der Selection-Bias mit dem höheren Lebensalter der Patienten in HAVEL und dem häufig protrahierten Krankheitsverlauf zusammenhängen. Der Vergleich bestätigt die Feststellung, dass sich Palliativpatienten im Bereich der spezialisierten Palliativmedizin mit gegenwärtigem Schwerpunkt auf onkologische Patienten von Palliativpatienten im hausärztlichen Setting mit Schwerpunkt auf geriatrisch-multimorbide Patienten grundlegend unterscheiden (Schneider et al. 2011 a). Es ist anzunehmen, dass sich hieraus unterschiedliche Bedürfnisse in der Versorgung und Betreuung ergeben, welche sowohl die Anpassung und Erweiterung der vorhandenen Versorgungsstrukturen, als auch eine Neugestaltung der medizinischen Aus-, Weiter- und Fortbildung erfordern.

### **6.3 Schlussfolgerung**

Hausärzte begleiten einen Großteil ihrer Patienten bis an das Lebensende und bilden das Rückgrat der allgemeinen ambulanten Basisversorgung. Auch wenn ein Großteil der Patienten im Krankenhaus verstirbt, sind die Hausärzte maßgeblich in die Betreuung involviert und die Betreuungsintensität steigt zum Lebensende hin stark an. Dieses hohe Maß an Engagement sollte genutzt und gefördert werden. Neben einer grundsätzlichen Wertschätzung der hausärztlichen Tätigkeit ist es erforderlich, die Rahmenbedingungen dieser zeit- und gesprächsintensiven Versorgung am Lebensende strukturell und finanziell aufzuwerten. Zu befürworten sind die Abbildung der

allgemeinen palliativmedizinischen hausärztlichen Versorgung im Vergütungssystem und hausarztentlastende Projekte.

Der Bedarf an allgemeiner Palliativversorgung kann nur dann zufriedenstellend gedeckt werden, wenn eine starke, integrative und interprofessionelle AAPV mit dem Hausarzt als Primärversorger vorhanden ist. Die Charakteristika des hausärztlichen Patientenkollektivs und die Unterschiede zu spezialisierten Versorgungsstrukturen müssen in der palliativmedizinischen Aus- und Weiterbildung Berücksichtigung finden und die Curricula entsprechend angepasst werden. Im Rahmen der demographischen Entwicklung ist es sinnvoll, nicht nur in die spezialisierten Versorgungsstrukturen, sondern vor allem auch in die Grund- und Basisversorgung zu investieren, um letztendlich eine Verteilungsgerechtigkeit zwischen den Ressourcen der spezialisierten und der allgemeinen Versorgung zu gewährleisten. Ziel ist es, möglichst vielen Menschen das Sterben zu Hause zu ermöglichen.

Zur Erforschung der Versorgungsqualität und der Bedürfnisse multimorbider geriatrischer Patienten am Lebensende sind weitere Projekte erforderlich. Ziele dieser Forschungsprojekte sollten sein, Instrumente für das Erkennen von Palliativsituationen in die hausärztliche Arbeit zu integrieren. Für eine bedarfsgerechte Versorgung sollten die Ursachen und Häufigkeiten sowohl für die stationäre Behandlung als auch für die Inanspruchnahme von niedergelassenen Spezialisten am Lebensende erfasst und regionale Unterschiede in den Versorgungsstrukturen untersucht werden. Des Weiteren sollte anhand weiterer Studien die Versorgungssituation demenzkranker Patienten in der letzten Lebensphase im ambulanten Bereich dargestellt werden, um Netzwerke für eine gerontopsychiatrische Versorgung zu entwickeln, mit dem Hausarzt als zentrale Bezugsperson.

## 7. Zusammenfassung

**Hintergrund:** Die wachsende Anzahl älterer multimorbider Patienten und der damit zunehmende Versorgungsbedarf am Lebensende erfordern eine gut funktionierende Basisversorgung mit dem Hausarzt als zentralem Ansprechpartner. Hausärzte versorgen ihre Patienten zumeist über mehrere Jahre und bis ans Lebensende. Darüber gibt es jedoch bisher keine ausreichenden Kenntnisse.

**Ziel der Studie:** Die Versorgungssituation und Charakteristika hausärztlich versorgter Patienten in der letzten Lebensphase aus hausärztlicher Sicht, durch eine retrospektive Erhebung abzubilden.

**Methode:** Im Raum Hannover und Göttingen wurden 30 Hausärzte (Teilnehmerrate: 19%) mittels eines selbst entwickelten standardisierten Erhebungsbogen zu ihren in den letzten 12 Monaten eines natürlichen Todes verstorbenen Patienten (n = 451) befragt. Erfasst wurden vor allem Daten zur Soziodemographie und Betreuungssituation, zu den Erkrankungen, den Symptomen und der Symptomkontrolle. Neben einer rein deskriptiven Darstellung der Ergebnisse erfolgte ein Vergleich mit Daten aus der Hospiz- und Palliativerfassung (HOPE) 2010.

**Ergebnisse:** Im Mittel hatte jeder teilnehmende Hausarzt 15 Patienten (SD: 7,3; Median: 14,5; Range: 4-36), für die er Angaben im Erhebungsbogen machte. Das durchschnittliche Sterbealter betrug 78,5 Jahren (SD: 12,9; Median: 81; Range: 19-102), 55% der Patienten waren Frauen, der Großteil der Patienten (60%) lebte zuletzt in der eigenen Wohnung beziehungsweise im eigenen Haus. Obwohl die meisten Patienten sich ein Versterben in häuslicher Umgebung wünschen, verstarben 41% der Patienten im Krankenhaus und nur 22% zu Hause beziehungsweise in einer Alten- oder Pflegeeinrichtung. Das Krankheitsspektrum war vielfältig und zeigte eine Dominanz der chronischen Erkrankungen (beispielsweise des Herz-Kreislauf-Systems und der Psyche). Im Vergleich mit den HOPE-Daten zeigten sich im Spektrum der Erkrankungen und in der Häufigkeit der Symptome deutliche Unterschiede. Die meisten Verstorbenen wurden im Rahmen der allgemeinen hausärztlichen Basisversorgung in der letzten Lebensphase betreut. Die Häufigkeit der Arzt-Patienten-Kontakte nahm zum Lebensende zu. Bei 48% der Patienten war der Hausarzt auch in den letzten 48 Stunden vor dem Tod noch in die Versorgung involviert. Eine palliativmedizinisch spezialisierte ärztliche Betreuung erhielten in der HAVEL-Studie nur

10% der Patienten. Neben der ärztlichen Betreuung spielten Angehörige (bei 49% der Patienten), Pflegedienste (bei 29%) und Pflegeheimpersonal (bei 33%) eine bedeutende Rolle in der ambulanten Versorgung in den letzten Lebensmonaten.

**Schlussfolgerung:** Hausärzte sind unabhängig vom Sterbeort maßgeblich in die Betreuung ihrer Patienten bis ans Lebensende involviert. Die Unterschiede in den Patientencharakteristika sowie in den Versorgungsformen zwischen hausärztlicher und spezialisierter Versorgung am Lebensende sollten in der ärztlichen Aus- und Weiterbildung stärker berücksichtigt werden. Um der aktuellen Versorgungssituation auch in der Forschung gerecht zu werden und über die Qualität der ambulanten Versorgung am Lebensende Aussagen treffen zu können, sind weitere Untersuchungen erforderlich.

## 8. Literaturverzeichnis

- Abernethy AP, Shelby-James T, Fazekas BS, Woods D, Currow DC (2005): The Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS) scale: a revised scale for contemporary palliative care clinical practice [ISRCTN81117481]. *BMC Palliat Care* 4:7
- Bleeker F, Kruschinski C, Breull A, Berndt M, Hummers-Pradier E (2007): Charakteristika hausärztlicher Palliativpatienten. *Z Allgemeinmed* 83, 477–482
- Bleidorn J, Klindworth K, Krenz S, Schneider N (2011): Versorgung am Lebensende. Bedürfnis nach „sprechender Medizin“. *Dtsch Arztebl* 108, A 1225-1226
- Borasio GD, Dietz I (2009): Palliativmedizin wird Pflichtfach im Medizinstudium. *Palliativmedizin* 10, 125–126
- Brumley RD, Enguidanos S, Cherin DA (2003): Effectiveness of a Home-Based Palliative Care Program for End-of-Life. *J Palliat Med* 6, 715–724
- Brumley RD; Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenster, N, Saito, S, et al. (2007): Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of a Randomized Trial of In-Home Palliative Care. *J Am Geriatr Soc* 55, 993–1000
- Buccheri G, Ferrigno D, Tamburini M (1996): Karnofsky and ECOG Performance Status Scoring in Lung Cancer: A Prospective, Longitudinal Study of 536 Patients From a Single Institution. *Eur J Cancer* 32 A, 1135–1141
- Bundesärztekammer (2010): Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. *Dtsch Arztebl* 107, A877-A882
- Bundesministerium für Bildung und Forschung: Begleiten und respektieren - Patientenwünsche am Lebensende. Berlin 2013  
<http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/2650.php> (letzter Zugriff am 10.03.2013)
- Bundesministerium für Gesundheit: Kabinett beschließt Gesetz zur Neuausrichtung der Pflegeversicherung. Berlin 2012  
<http://www.bmg.bund.de/ministerium/presse/pressemitteilungen/2012-01/kabinett-beschliesst-pflegeversicherung.html> (letzter Zugriff am 04.02.2013)
- Bürgerliches Gesetzbuch IV: Familienrecht. Berlin 2012  
<http://www.buergerliches-gesetzbuch.info/bgb/1297.html> (letzter Zugriff am 09.03.2013)

- Buser K, Amelung V, Brandes I, Janus K, Schneider N, Schwartz FW: Palliativversorgung in Niedersachsen - Bestandsaufnahme und Empfehlungen zur Weiterentwicklung. Gutachten im Auftrag des Niedersächsischen Ministeriums für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit, der Verbände der gesetzlichen Krankenkassen in Niedersachsen und der Kassenärztlichen Vereinigung Niedersachsen; o. Verl., Hannover 2004
- Claessen SJJ, Francke AL, Engels Y, Deliëns L (2013): How do GPs identify a need for palliative care in their patients? An interview study. *BMC Fam Pract* 14:42
- Charlson ME, Pompei P, Ales KL, Mac Kenzie CR (1987): A New Method of Classifying Prognostic Comorbidity in Longitudinal Studies: Development and Validation. *J Chron Dis* 40, 373–383
- Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ (2005): Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age and Ageing* 34, 218–227
- Davies E, Higginson IJ: Better palliative care for older people. World Health Organization, Regional Office for Europe (Hrg.); o. Verl., Copenhagen 2004
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (a): Palliativer Versorgungsbedarf demenziell Erkrankter. Berlin 2009  
[http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/090517\\_Positionspapier\\_Palliativbedarf\\_Demenz\\_korr\\_3.pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/090517_Positionspapier_Palliativbedarf_Demenz_korr_3.pdf) (letzter Zugriff am 09.03.2013)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (b): SAPV-Glossar. Definitionen DGP und DHPV. Berlin 2009  
[http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/SAPV\\_Glossar\\_DGP\\_DHPV\\_15\\_01\\_2009.pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/SAPV_Glossar_DGP_DHPV_15_01_2009.pdf) (letzter Zugriff am 22.01.2013)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V., Bundesärztekammer: Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland; o. Verl., Berlin 2010
- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.: Service > Hintergründe > Zahlen u. Fakten. Berlin 2011  
[http://www.dhpv.de/service\\_zahlen-fakten.html](http://www.dhpv.de/service_zahlen-fakten.html) (letzter Zugriff am 15.02.2013)
- Deutsche Hospiz Stiftung: Wie denken die Deutschen über Patientenverfügungen? Dortmund 2005  
<http://www.hospize.de/docs/stellungnahmen/32.pdf> (letzter Zugriff am 21.01.2013)

- Deutscher Ärztetag (2011): Entschliessungen zum Tagesordnungspunkt II. Palliativmedizinische Versorgung in Deutschland – ein zukunftsweisendes Konzept. Dtsch Arztebl 108, A1313-A1314
- DIMDI: ICD-10-GM. Köln 2012  
<http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-gm/index.htm> (letzter Zugriff am 10.12.2012)
- Egidi G, Abholz HH, in der Schmitt J (2012): Patientenverfügungen als IGeL-Leistung oder als Teil Hausärztlicher Versorgung? Z Allgemeinmed 88, 87–93
- Ellershaw J, Ward C (2003): Care of the dying patient: the last hours or days of life. BMJ 326, 30–34
- Engeser P, Hermann K: Pharmakotherapie mit Opioiden in der Hausarztpraxis; in: Versorgungsforschung in der Hausarztpraxis. Ergebnisse aus dem CONTENT-Projekt 2006 – 2009; hrsg. v. Kühlein T, Gutscher A, Szecsenyi J, Laux G; Urban & Vogel, München 2010, 39–43
- Ewing G, Rogers M, Barclay S, McGabe J, Martin A, Campbell M, Todd C (2006): Palliative care in primary care: a study to determine whether patients and professionals agree on symptoms. Br J Gen Pract 56, 27–34
- Extermann M, Overcash J, Lyman GH, Parr J, Balducci L (1998): Comorbidity and functional status are independent in older cancer patients. JCO 16, 1582–1587
- Gágyor I, Lütke A, Jansky M, Chenot JF (2013): Hausärztliche Versorgung am Lebensende (HAVEL). Ergebnisse einer retrospektiven Beobachtungsstudie. Schmerz 27, 289–295
- Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ (2013): Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. BMC Palliat Care 12: 7
- Hall WH, Ramachandran R, Narayan S, Jani AB, Vijayakumar S (2004): An electronic application for rapidly calculating Charlson comorbidity score. BMC Cancer 4, 94–102
- Hermann K, Boelter R, Engeser P, Szecsenyi J, Campbell SM, Peters-Klimm F (2012): Palli-PA: How can general practices support caregivers of patients at their end of life in a home-care setting? A study protocol. BMC Res Notes 5: 233
- Hoffmann E, Menning S, Schelhase T: Demografische Perspektiven zum Altern und zum Alter; in: Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gesundheit und Krankheit im Alter. Eine gemeinsame Veröffentlichung des Statistischen Bundesamtes, des Deutschen Zentrums für Altersfragen und des Robert Koch-Instituts; hrsg. v. Böhm K, Tesch-Römer C und Ziese T; Robert Koch-Institut, Berlin 2009, 21–30



- In der Schmitt J, Rothärmel S, Rixen S, Mortsiefer A, Marckmann G (2011 a): Patientenverfügungen im Rettungsdienst (Teil 2). Notfall Rettungsmed 14, 465–474
- In der Schmitt J, Rothärmel S, Mellert C, Rixen S, Hammes BJ, Briggs L, Wegscheider K, Marckmann G (2011 b): A complex regional intervention to implement advance care planning in one town's nursing homes: Protocol of a controlled inter-regional study. BMC Health Serv Res 11: 14
- In der Schmitt J: Respekt für vorausverfügte Präferenzen und Entscheidungen für den Fall von Krankheit und Tod (RESPEKT). Düsseldorf 2013.  
[http://www.uniklinik-duesseldorf.de/fileadmin/Datenpool/einrichtungen/abteilung\\_fuer\\_allgemeinmedizin\\_id304/dateien/Projekte/beizeiten\\_begleiten.pdf](http://www.uniklinik-duesseldorf.de/fileadmin/Datenpool/einrichtungen/abteilung_fuer_allgemeinmedizin_id304/dateien/Projekte/beizeiten_begleiten.pdf) (letzter Zugriff am 11.03.2013)
- Jansky M, Lindena G, Nauck F (2012): Befinden von Palliativpatienten im Verlauf einer spezialisierten ambulanten oder stationären Versorgung. Schmerz 26, 46–53
- Jaspers B, Schindler B: Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). Gutachten im Auftrag der Enquete-Kommission des Bundestages „Ethik und Recht der modernen Medizin“; o. Verl., o. O. 2004
- Kassenärztliche Bundesvereinigung (2012 a): Beschluss des Bewertungsausschusses nach § 87 Abs. 1 Satz 1 SGB V in seiner 288. Sitzung am 22. Oktober 2012 zu Grundsätzen und Eckpunkten zur Änderung und Weiterentwicklung des Einheitlichen. Dtsch Arztebl 12, 572-574
- Kassenärztliche Bundesvereinigung (b): Ärztemangel in der ambulanten Versorgung. Berlin 2012  
<http://www.kbv.de/37305.html> (letzter Zugriff am 19.03.2013)
- Kassenärztliche Bundesvereinigung: SAPV-Betriebsstättennummern. Berlin 2013  
<http://www.kbv.de/vl/36178.html> (letzter Zugriff am 01.05.2013)
- Kassenärztliche Vereinigung Niedersachsen: MoNi. Projekt „Modell Niedersachsen“ gestartet. Informationen der Kassenärztlichen Vereinigung Niedersachsens. Hannover 2011  
<http://www.kvn.de/Medien/Publikationen/binarywriterservlet?imgUid=dac3ad16-134a-c21e-c637-361b8ff6bcbb&uBasVariant=11111111-1111-1111-1111-111111111111> (letzter Zugriff am 05.06.2013)

- Kassenärztliche Vereinigung Niedersachsen und Ärztekammer Niedersachsen: Suche-Arztbesuch Niedersachsen. Hannover 2012  
<http://www.arztbesuch-niedersachsen.de/arztbesuch/index.action> (letzter Zugriff am 10.12.2012)
- Kern M, Wessel H, Ostgathe E (2007): Ambulante Palliativbetreuung - Einflussfaktoren auf eine stationäre Einweisung am Lebensende. *Palliativmedizin* 8, 155–161
- Kühlein T, Laux G, Gutscher A, Szecsenyi J: Kontinuierliche Morbiditätsregistrierung in der Hausarztpraxis. Vom Beratungsanlass zum Beratungsergebnis. Urban & Vogel, München 2008
- Koordinationszentren des LCP Deutschland, Österreich und Schweiz: "Palliative Betreuung am Lebensende" Liverpool Care Pathway, Version 12. Information für Fachpersonal. Köln 2012  
[http://palliativzentrum.uk-koeln.de/zentrum-palliativmedizin/dateien/2012\\_lcp-broschuere\\_vers12.pdf](http://palliativzentrum.uk-koeln.de/zentrum-palliativmedizin/dateien/2012_lcp-broschuere_vers12.pdf) (letzter Zugriff am 26.03.2013)
- Lang FR, Wagner GG: Patientenverfügungen in Deutschland: Empirische Evidenz für die Jahre 2005 bis 2007. German Socio-Economic Panel Study (SOEP). o. Verl., Berlin 2007
- Lange C, Ziese T, Selbmann HK, Kurth BM, Achterberg P, Bergmann E, Bertz J, Böhm K, Brennecke R, Burger M (u.a.): Gesundheit in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes; hrsg. v. Robert Koch-Institut in Zusammenarbeit mit dem Statistischen Bundesamt; 2. Auflage; o. Verl., Berlin 2006
- Laubach W, Schmidt R, Fischbeck S, Röhrig B, Jansky M (2012): Erwartungen von Patienten an den Allgemeinmediziner. *Dtsch med Wochenschr* 137, 255–259
- Leischker AH, Kolb GF (2005): Assessments in der Onkologie, Teil 1. *Geriatric Journal* 7, 14–20
- Lindena G, Woskanjan S, Fahland R: HOPE 2010. Kleinmachnow 2010  
[https://www.hope-clara.de/download/HOPE\\_2010.pdf](https://www.hope-clara.de/download/HOPE_2010.pdf) (letzter Zugriff am 23.01.2013)
- List SM, Ryl L, Schelhase T: Angebote der ambulanten und stationären Versorgung; in: Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gesundheit und Krankheit im Alter. Eine gemeinsame Veröffentlichung des Statistischen Bundesamtes, des Deutschen Zentrums für Altersfragen und des Robert Koch-Instituts; hrsg. v. Böhm K, Tesch-Römer C und Ziese T; Robert-Koch-Institut, Berlin 2009, 167–193
- Madea B, Rothschild M (2010): Ärztliche Leichenschau. Feststellung der Todesursache und Qualifikation der Todesart. *Dtsch Arztebl* 107, 575–586

- Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool: What is the Liverpool Care Pathway for the dying Patient (LCP)? Liverpool 2010  
[http://www.liv.ac.uk/media/livacuk/mcpcil/migrated-files/liverpool-care-pathway/update/dlcppdfs/What\\_is\\_the\\_LCP\\_-\\_Healthcare\\_Professionals\\_-\\_April\\_2010.pdf](http://www.liv.ac.uk/media/livacuk/mcpcil/migrated-files/liverpool-care-pathway/update/dlcppdfs/What_is_the_LCP_-_Healthcare_Professionals_-_April_2010.pdf) (letzter Zugriff am 11.12.2012)
- Menning S, Hoffmann E: Funktionale Gesundheit und Pflegebedürftigkeit; in: Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gesundheit und Krankheit im Alter. Eine gemeinsame Veröffentlichung des Statistischen Bundesamtes, des Deutschen Zentrums für Altersfragen und des Robert Koch-Instituts; hrsg. v. Böhm K, Tesch-Römer C und Ziese T; Robert-Koch-Institut, Berlin 2009, 62–78
- Mitchell GK (2002): How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. *Palliat Medicine* 16, 457–464
- Müller CH: „Ambulante Palliativversorgung – Vision und Wirklichkeit“. Rede (gehalten am 06.11.2010) in: Kooperationstagung „Ambulante Palliativversorgung – Vision und Wirklichkeit“; o.Hrsg., o.Verl., Berlin 2010  
<http://www.kbv.de/26448.html> (letzter Zugriff am 22.01.2013)
- Müller-Busch HC (2008): Palliativmedizin in Deutschland. Menschenwürdige Medizin am Lebensende – ein Stiefkind der Medizin? *GGW* 8, 7–14
- Mummendey HD, Grau I: Die Fragebogen-Methode. 5. Auflage; Hogrefe, Göttingen 2008
- Murray SA, Boyd K, Sheikh A, Thomas K, Higginson IJ (2004): Developing primary palliative care. People with terminal conditions should be able to die at home with dignity. *BMJ* 329, 1056–1057
- Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Frauen, Familie, Gesundheit und Integration: Niedrigschwellige Betreuungsangebote mit Landesförderung flächendeckend ausgebaut. Hannover 2013  
[http://www.ms.niedersachsen.de/portal/live.php?navigation\\_id=5110&article\\_id=14158&psmand=17](http://www.ms.niedersachsen.de/portal/live.php?navigation_id=5110&article_id=14158&psmand=17) (letzter Zugriff am 07.02.2013)
- Pfaff H: Pflegestatistik 2011. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Statistisches Bundesamt (Hrsg.). Wiesbaden 2013  
[https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergebnisse5224001119004.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergebnisse5224001119004.pdf?__blob=publicationFile) (letzter Zugriff am 22.01.2013)
- Prenzler A, Mittendorf T, Schulenburg JM, Theidel U, Montag T, Müller-Busch HC (2011): Aspects of outpatient palliative care in Germany—a survey among office-based physicians. *J Public Health* 19, 155–160

- Preston M (2007): The LCP for the dying patient: a Guide to Implementation. *End of Life Care* 1, 61–68
- Saß AC, Wurm S, Ziese T: Somatische und psychische Gesundheit; in: Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gesundheit und Krankheit im Alter. Eine gemeinsame Veröffentlichung des Statistischen Bundesamtes, des Deutschen Zentrums für Altersfragen und des Robert Koch-Instituts; hrsg. v. Böhm K, Tesch-Römer C und Ziese T; Robert-Koch-Institut, Berlin 2009, 31–61
- Schag CC, Heinrich RL, Ganz PA (1984): Karnofsky Performance Status Revisited: Reliability, Validity, and Guidelines. *JCO* 2, 187–193
- Schmidt U: Schwerpunkt: Gesundheit. Zitiert aus Rede (gehalten am 18.09.2009) in: Delegiertenversammlung des Deutschen Hausärzteverbandes. Berlin 2009  
[http://www.ulla-schmidt.de/db/docs/doc\\_26294\\_200992413495.pdf](http://www.ulla-schmidt.de/db/docs/doc_26294_200992413495.pdf) (letzter Zugriff am 22.01.2013)
- Schneider N (2008): Die neue spezialisierte ambulante Palliativversorgung – ein Positionspapier. *Z Allgemeinmed* 84, 232–235
- Schneider N, Buser K, Amelung V (2006): Ansichten von Hausärzten zur Versorgung von unheilbar kranken Patienten am Lebensende - Ergebnisse einer Befragung in Niedersachsen. *Z Allgemeinmed* 82, 298–304
- Schneider N, Mitchell GK, Murray SA (2010): Palliative care in urgent need of recognition and development in general practice: the example of Germany. *BMC Fam Pract* 11: 66
- Schneider N, Engeser P, Behmann M, Kühne F, Wiese B (2011 a): Spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Die Erwartungen von Hausärzten. *Schmerz* 25, 166–173
- Schneider N, Wernstedt T, Walter U (b): Geriatrische Palliativmedizin – Versorgungssituation und Verbesserungsbedarf aus den Perspektiven unterschiedlicher Fachrichtungen und Disziplinen; in: Veröffentlichungen zu den geförderten Forschungsprojekten; hrsg. v. Bundesärztekammer; Berlin 2011
- Schnell S, Friedman SM, Mendelson DA, Bingham KW, Kates SL (2010): The 1-Year Mortality of Patients Treated in a Hip Fracture Program for Elders. *Geriatric Orthopaedic Surg. & Rehabilitation* 1, 6–14
- Schumacher M, Schneider N (2010): Ältere Menschen am Lebensende – Versorgungssituation und Verbesserungsbedarf aus Perspektive von Hinterbliebenen. *Palliativmedizin* 11, 123–129

- Simon S, Martens M, Sachse M, Bausewein C, Eychmüller S, Schwarz-Eywill M (2009): Sterbebegleitung im Krankenhaus – erste Erfahrungen mit dem „Liverpool Care Pathway“ (LCP) in Deutschland. *Dtsch med Wochenschr* 134, 1399–1404
- Snijder E, Kersting M, Theile G, Kruschinski C, Koschak J, Hummers-Pradier E, Junius-Walker U (2007): Hausbesuche: Versorgungsforschung mit hausärztlichen Routinedaten von 158.000 Patienten. *Gesundheitswesen* 69, 679–685
- Sommer S, Marckmann G, Pentzek M, Wegscheider K, Abholz HH, in der Schmitt J (2012): Advance directives in nursing homes: prevalence, validity, significance, and nursing staff adherence. *Dtsch Arztebl* 109, 577–583
- Sozialgesetzbuch V: Gesetzliche Krankenversicherung. Berlin 2012  
<http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbv/1.html> (letzter Zugriff am 09.03.2013)
- Sozialgesetzbuch XI: Soziale Pflegeversicherung. Berlin 2012  
<http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxi/1.html> (letzter Zugriff am 09.03.2013)
- Statistisches Bundesamt: Bevölkerung Deutschlands bis 2060. 12. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung. Wiesbaden 2009  
<https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Bevoelkerung/VorausberechnungBevoelkerung/BevoelkerungDeutschland2060Presse.html> (Thematische Recherche: Tabelle 2: Entwicklung der Bevölkerung Deutschlands bis 2060; Variante: Obergrenze der "mittleren" Bevölkerung; Geburtenhäufigkeit: annähernd konstant, Lebenserwartung: Basisannahme, Wanderungssaldo: 200 000) (letzter Zugriff am 25.05.2013)
- Statistisches Bundesamt: Gesundheit im Alter. Wiesbaden 2012  
[https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Gesundheitszustand/GesundheitimAlter0120006109004.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Gesundheitszustand/GesundheitimAlter0120006109004.pdf?__blob=publicationFile) (letzter Zugriff am 22.01.2013)
- Statistisches Bundesamt (a): Sterbefälle, Sterbeziffern (ab 1998) und Sterbealter (ab 1998). Bonn 2013  
<http://www.gbe-bund.de> (Thematische Recherche: Rahmenbedingungen, Bevölkerung, Gestorbene -> Sterbefälle, Sterbeziffern (ab 1998) / Sterbealter (ab1998)->Dokumentart Tabellen) (letzter Zugriff am 22.01.2013)
- Statistisches Bundesamt (b): Bevölkerungsanteile und gesamt Bevölkerung zum Stichtag 31.12. des jeweiligen Jahres. Bonn 2013  
<http://www.gbe-bund.de> (Thematische Recherche: Rahmenbedingungen, Bevölkerung, Bevölkerungsstand -> Bevölkerung am Jahresende, Bevölkerungsanteile->Dokumentart Tabellen) (letzter Zugriff am 26.03.2013)

- Statistisches Bundesamt (c): Sterbefälle für die 10/20/50/100 häufigsten Todesursachen absolut und je 100.000 Einwohner (ab 1998). Bonn 2013  
<http://www.gbe-bund.de> (Thematische Recherche: Gesundheitliche Lage, Sterblichkeit, Mortalität und Todesursachen -> Sterbeziffer, häufigste Todesursachen (altersstandardisiert, ab 1998)->Dokumentart Tabellen) (letzter Zugriff am 10.03.2013)
- Steurer J: Strukturstärkung für demenziell Erkrankte nötig; in: Palliative Care kompakt; B.Behr's Verlag GmbH & Co. KG, Hamburg 2007, 6–7
- Tesch-Römer C, Wurm S (a): Theoretische Positionen zu Gesundheit und Alter; in: Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gesundheit und Krankheit im Alter. Eine gemeinsame Veröffentlichung des Statistischen Bundesamtes, des Deutschen Zentrums für Altersfragen und des Robert Koch-Instituts; hrsg. v. Böhm K, Tesch-Römer C und Ziese T; Robert Koch-Institut, Berlin 2009, 7–20
- Tesch-Römer C, Wurm S (b): Lebenssituationen älter werdender und alter Menschen in Deutschland. in: Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gesundheit und Krankheit im Alter. Eine gemeinsame Veröffentlichung des Statistischen Bundesamtes, des Deutschen Zentrums für Altersfragen und des Robert Koch-Instituts; hrsg. Böhm K, Tesch-Römer C und Ziese T; Robert Koch-Institut, Berlin 2009, 113-120
- Thomsen M, Lupicki D: Statistische Berichte Niedersachsen: Gestorbene 2010 nach Todesursachen, Unfallkategorien, Geschlecht und Altersgruppen; hrsg. Landesbetrieb für Statistik und Kommunikationstechnologie Niedersachsen (LSKN), o. Verl., Hannover 2011
- Thöns M, Zenz M (2008): Warum in der Klinik sterben? Ambulante Palliativversorgung - eine Domäne des Hausarztes. Hausarzt 13, 43-44
- Thoonsen B, Groot M, Engels Y, Prins J, Verhagen S, Galesloot C, van Weel C, Vissers K (2011): Early identification of and proactive palliative care for patients in general practice, incentive and methods of a randomized controlled trial. BMC Fam Pract 12, 123
- Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, Vissers K (2012): Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). Br j gen pract 62, 625–631
- Universität Augsburg: Über „RESPEKT“ und „Beizeiten-Begleiten“ Systematische Planung für die Patientenverfügung. Augsburg 2013  
<http://www.jura.uni-augsburg.de/forschung/respekt/Selbstdarstellung.html> (letzter Zugriff am 11.03.2013)

- Van den Bussche H, Weyerer S, Schäufele M, Lübke N, Schröfel SC, Dietsche S (2009): Die ärztliche Versorgung von Pflegeheimbewohnern in Deutschland – Eine kritische Würdigung der vorliegenden Studien. *Z Allgemeinmed* 85, 240–246
- Voigt K, Liebnitzky J, Riemenschneider H, Gerlach K, Voigt R (2011): Beratungsanlässe bei allgemeinärztlichen Hausbesuchen. Erste Ergebnisse der SESAM-3-Studie. *Z Allgemeinmed* 87, 65–71
- Voltz R (2008): Eine Disziplin für den „ganzen Menschen“. Das GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz hat die Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden neu geordnet, mit Konsequenzen für Forschung, Lehre und Versorgung. *Dtsch Arztebl* 105, A20-22
- Von Hayek J: Sterben zu Hause ermöglichen - Neue Initiative zum Ausbau der ambulanten Palliativversorgung gestartet. Pressemitteilung des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (DHPV) und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), Berlin 2011  
[http://www.dhpv.de/presseerklaerung\\_detail/items/2011-02-16\\_Sterben-zu-Hause-erm%C3%B6glichen.html](http://www.dhpv.de/presseerklaerung_detail/items/2011-02-16_Sterben-zu-Hause-erm%C3%B6glichen.html) (letzter Zugriff am 22.01.2013)
- Weyerer S: Altersdemenz. Themenheft 28 aus der Reihe „Gesundheitsberichterstattung des Bundes“; hrsg. v. Robert Koch-Institut; o. Verl., Berlin 2005
- Wiese CHR, Vossen-Wellmann A, Morgenthal HC, Popov AF, Graf BM, Hanekop GG (2008): Emergency calls and need for emergency care in patients looked after by a palliative care team: Retrospective interview study with bereaved relatives. *BMC Palliat Care* 7:11
- Wurm S, Tesch-Römer C: Gesundheit und Gesundheitsversorgung. Aus der Reihe „Der Alterssurvey – Aktuelles auf einen Blick“; hrsg. v. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und Deutsches Zentrum für Altersfragen; o. Verl., Bonn 2002

## 9. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Multimorbidität nach Alter (Wurm und Tesch-Römer 2002) .....	3
Abbildung 2: Ausschnitt aus dem hausarztbezogenen Teil des Erhebungsbogens.....	15
Abbildung 3: Frage Nr. 13 aus dem patientenbezogenem Teil des Erhebungsbogens .....	16
Abbildung 4: Frage Nr. 15 aus dem patientenbezogenem Teil des Erhebungsbogens .....	19
Abbildung 5: Frage Nr.17 aus dem patientenbezogenem Teil des Erhebungsbogens .....	21
Abbildung 6: Frage Nr. 20 aus dem patientenbezogenem Teil des Erhebungsbogens .....	22
Abbildung 7: Rekrutierung der Hausärzte .....	27
Abbildung 8: Übersicht der Erkrankungen der Patienten (n=451); Mehrfachnennungen möglich .....	32
Abbildung 9: CCI der Patienten (n=451) mit Berücksichtigung des Alters .....	33
Abbildung 10: Ausschnitt der Symptome der Patienten (n=450) 3-6 Monate vor dem Tod; Mehrfachnennungen möglich.....	34
Abbildung 11: Symptomkontrolle der Patienten (n=447) 3-6 Monate vor dem Tod; Mehrfachnennungen möglich.....	34
Abbildung 12: Erkrankungen der als palliativ eingeschätzten Patienten (n=260), Mehrfachnennungen möglich.....	41
Abbildung 13: Sterbeorte der Patienten (n=451) mit Angaben des mittleren Sterbealters ....	42
Abbildung 14: Mutmaßliche Todesursachen der Patienten (n=451).....	43



## 10. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Charlson-Comorbidity-Index .....	17
Tabelle 2: Die einzelnen Erkrankungen in Gruppen zusammengefasst.....	18
Tabelle 3: Karnofsky Performance Status Scale und Australia-modified Karnofsky Performance Status Scale .....	20
Tabelle 4: Zusammenfassung der Merkmale zur Konsultationshäufigkeit .....	25
Tabelle 5: Darstellung der Hausarztmerkmale .....	28
Tabelle 6: Merkmale in Bezug auf die Lage der Hausarztpraxis .....	29
Tabelle 7: Wohnortkategorie in Bezug auf die Lage der Hausarztpraxis.....	30
Tabelle 8: Darstellung der Patientenmerkmale .....	31
Tabelle 9: Symptome der Patienten (n=263) im zeitlichen Vergleich .....	35
Tabelle 10: Medikamentöse Therapie der Patienten (n=215) im zeitlichen Vergleich .....	36
Tabelle 11: Ärztliche Betreuung im zeitlichen Vergleich (n=451) .....	38
Tabelle 12: Pflegerische Betreuung im zeitlichen Vergleich (n=451) .....	39
Tabelle 13: Darstellung der Pflegestufen und des KPS-Index in Bezug zum Wohnort.....	40
Tabelle 14: Sterbeorte in Bezug zur Lage der Hausarztpraxis .....	43
Tabelle 15: Faktoren, die mit dem Sterbeort zu Hause/Pflegeheim assoziiert sind .....	45
Tabelle 16: Faktoren, die mit einer palliativmedizinisch spezialisierten ärztlichen Betreuung assoziiert sind.....	47
Tabelle 17: Faktoren, die mit dem vom Hausarzt als palliativ eingeschätzten Patienten assoziiert sind.....	49
Tabelle 18: Gegenüberstellung von HAVEL- und HOPE-Daten .....	50
Tabelle 19: Diagnosen von HAVEL und HOPE im Vergleich.....	51
Tabelle 20: Symptome von HAVEL und HOPE im Vergleich.....	51
Tabelle 21: Durchschnittliches Sterbealter 2010 .....	55
Tabelle 22: Vollständige Übersicht der Symptome für beide Zeiträume.....	86
Tabelle 23: Vollständige Übersicht der medikamentösen und nicht-medikamentösen Symptomkontrolle für beide Zeiträume, Mehrfachnennungen möglich .....	87
Tabelle 24: Vollständige Darstellung der Betreuungssituation der Patienten (n=451) für beide Zeiträume, Mehrfachnennungen möglich .....	88
Tabelle 25: Faktoren, die mit dem Sterbeort zu Hause/Pflegeheim assoziiert sind .....	89
Tabelle 26: Faktoren, die mit einer palliativmedizinisch spezialisierten ärztlichen Betreuung assoziiert sind.....	90
Tabelle 27: Faktoren, die mit dem vom Hausarzt als palliativ eingeschätzten Patienten assoziiert sind.....	92

## 11. Abkürzungsverzeichnis

AAPV:	allgemeine ambulante Palliativversorgung
AIDS:	Acquired Immune Deficiency Syndrome
AKPS:	Australia-modified Karnofsky Performance Status Scale
BGB:	Bürgerliches Gesetzbuch
CCI:	Charlson-Comorbidity-Index
CI:	Konfidenzintervall
DGP:	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.
DHPV:	Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.
DIMDI:	Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information
EBM:	Einheitlicher Bewertungsmaßstab
HAVEL:	Hausärztliche Versorgung am Lebensende
HOPE:	Hospiz- und Palliativfassung
IQR:	Interquartile Range
KBV:	Kassenärztliche Bundesvereinigung
KPS:	Karnofsky Performance Status Scale
KVN:	Kassenärztliche Vereinigung Niedersachsen
MW:	Mittelwert
OR:	Odds Ratio
PCT:	Palliative Care Team
SAPV:	spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SD:	Standardabweichung
SGB:	Sozialgesetzbuch
WHO:	World health organization

## 12. Anhang

### 12.1 Anlage 1: Ergebnistabellen

Tabelle 22: Vollständige Übersicht der Symptome für beide Zeiträume

	3-6 Monate vor dem Tod	48 Stunden vor dem Tod
	n=450	n=263
Symptome	n (%)	n (%)
Schwäche	269 (59,8)	
Müdigkeit	123 (27,3)	
Schlaflosigkeit	36 (8,0)	
Gewichtsverlust	140 (31,1)	
Kachexie	103 (22,9)	
Depression	81 (18,0)	
Offene Wunden	62 (13,8)	
Pruritus	15 (3,3)	
Dysurie	6 (1,3)	
Immobilität	193 (42,9)	138 (52,5)
Luftnot	167 (37,1)	103 (39,2)
Schmerzen	190 (42,2)	79 (30,0)
Unruhe	93 (20,7)	54 (20,5)
Verwirrtheit	112 (24,9)	75 (28,5)
Ödeme	100 (22,2)	40 (15,2)
Übelkeit	67 (14,9)	21 (8,0)
Erbrechen	40 (8,9)	15 (5,7)
Angst	69 (15,3)	45 (17,1)
Obstipation	69 (15,3)	15 (5,7)
Diarrhoe	23 (5,1)	6 (2,3)
Keine	41 (9,1)	23 (8,8)
Andere	29 (6,4)	38 (14,5)
Bronchiale Sekretion		53 (20,2)
Fieber		38 (14,5)

Tabelle 23: Vollständige Übersicht der medikamentösen und nicht-medikamentösen Symptomkontrolle für beide Zeiträume, Mehrfachnennungen möglich

	<b>3-6 Monate vor dem Tod</b> <b>n=447</b>	<b>48 Stunden vor dem Tod</b> <b>n=215</b>
	n(%)	n(%)
<b>Medikamentöse Therapien begonnen</b>		
Opiate	115 (25,7)	90 (41,9)
Nicht Opioid- Analgetika	139 (31,1)	61 (28,4)
Anticholinergika	32 (7,2)	10 (4,7)
Diuretika	114 (25,5)	42 (19,5)
Antiemetika	70 (15,7)	38 (17,7)
Laxantien	89 (19,9)	30 (14,0)
Sedativa	92 (20,6)	54 (25,1)
Anxiolytika	77 (17,2)	61 (28,4)
Neuroleptika	77 (17,2)	28 (13,0)
Andere	106 (23,7)	22 (10,2)
Keine	105 (23,4)	37 (17,2)
<b>Nicht-medikamentöse Therapien eingeleitet</b>		
	nicht erfragt	
Volumentherapie		45 (20,9)
Sauerstofftherapie		29 (13,5)
Weiterführende Diagnostik		1 (0,5)
Physiotherapie		4 (1,9)
Physikalische Therapie		1 (0,5)
Hilfsmittel		7 (3,3)
Psychotherapie		0
Seelsorge		16 (7,4)
Stationäre Einweisung		25 (11,6)
Andere		5 (2,3)
Keine		113 (52,6)
<b>Therapien beendet</b>		
	nicht erfragt	
Medikamentöse Therapie		68 (31,6)
Volumentherapie		8 (3,7)
Künstliche Ernährung		6 (2,8)
Pflegemaßnahmen		12 (5,6)
Weiterführende Diagnostik		6 (2,8)
Andere		3 (1,4)
Keine		134 (62,3)

Tabelle 24: Vollständige Darstellung der Betreuungssituation der Patienten (n=451) für beide Zeiträume, Mehrfachnennungen möglich

	<b>3-6 Monate</b>	<b>48 Stunden</b>
	<b>n=451</b>	<b>n=451</b>
	n (%)	n (%)
<b>Ärztliche Betreuung</b>		
Hausarzt	447 (99,1)	216 (47,9)
Vertretungsarzt	21 (4,7)	16 (3,5)
Palliativmedizinisch spezialisierter Arzt	46 (10,2)	36 (8,0)
Niedergelassener Spezialist	149 (33,0)	3 (0,7)
Klinikärzte	208 (46,1)	195 (43,2)
Keine	1 (0,2)	36 (8,0)
Andere (z.B. Notarzt)	6 (1,3)	6 (1,3)
Nicht bekannt	2 (0,4)	20 (4,4)
<b>Pflegerische Betreuung</b>		
Angehörige	221 (49,0)	126 (27,9)
Ambulanter Pflegedienst	129 (28,6)	63 (14,0)
Pflegeheimpersonal	148 (32,8)	129 (28,6)
Allgemeine Klinikpflege	167 (37,0)	190 (42,1)
Palliativmedizinisch spezialisierter Pflegedienst	28 (6,2)	20 (4,4)
Palliativmedizinisch spezialisierter Klinikpflege	4 (0,9)	8 (1,8)
Hospizpflege	6 (1,3)	16 (3,6)
Wundmanagement	13 (2,9)	2 (0,4)
Keine Pflege	54 (12,0)	21 (4,7)
Andere (z.B. 24h Pflegekraft zu Hause)	9 (2,0)	4 (0,9)
Nicht bekannt	2 (0,4)	14 (3,1)
<b>Sonstige Betreuung*</b>		
Physiotherapeut	100 (22,2)	10 (2,2)
Psychologe	7 (1,6)	3 (0,7)
Seelsorge	28 (6,2)	35 (7,8)
Sozialdienst	6 (1,3)	1 (0,2)
Ehrenamtliche	14 (3,1)	8 (1,8)
Keine	255 (56,7)	209 (46,3)
Andere (z.B. Freunde)	53 (11,8)	32 (7,1)
Nicht bekannt	24 (5,3)	168 (37,3)

\* Für einen Patienten fehlende Angaben für beide Zeiträume (n=450)

Tabelle 25: Faktoren, die mit dem Sterbeort zu Hause/Pflegeheim assoziiert sind

Faktor	zu Hause n (%)	stationär n (%)	p-Wert	univariate OR (CI 95%)	adjustierte* OR (CI 95%)
<b>Alter (n=451)</b>			<b>0,0001</b>		
< 65 Jahre	30 (12)	38 (18)		1,0	1,0
65-84 Jahre	103 (43)	118 (56)		1,1 (0,6-1,9)	1,4 (0,7-2,9)
>84 Jahre	108 (45)	54 (26)		2,5 (1,4-4,5)	1,8 (0,8-4,0)
<b>Geschlecht (n=451)</b>			<b>&lt;.0001</b>		
Männlich	87 (36)	118 (56)			
Weiblich	154 (64)	92 (44)		2,3 (1,6-3,3)	1,5 (0,9-2,5)
<b>Wohnort (n=451)</b>			<b>&lt;.0001</b>		
Institutionalisiert	111 (46)	47 (22)		3,0 (2,0-4,5)	5,0 (2,5-9,8)
Nicht institutionalisiert	130 (54)	163 (78)			
<b>Alleinlebend (n=451)</b>			0,0727		-
Ja	29 (12)	38 (18)			
Nein	212 (88)	172 (82)		1,6 (1,0-2,7)	
<b>Schweregrad CCI (n=451)</b>			0,1410		-
0-1	39 (16)	22 (10)		1,6 (0,9-2,8)	2,5 (1,1-5,4)
2-3	59 (25)	63 (30)		0,8 (0,5-1,3)	0,8 (0,5-1,5)
Ab 4	143 (59)	125 (60)		1,0	1,0
<b>KPS-Index 3 Monate vor dem Tod (n=447)</b>			<b>&lt;.0001</b>		-
100%-80% Selbständig	51 (21)	61 (29)		1,0	1,0
70%-50% Hilfebedürftig	53 (23)	83 (40)		0,8 (0,5-1,3)	0,4 (0,2-0,8)
<50% Pflegebedürftig	134 (56)	65 (31)		2,5 (1,5-4,0)	0,8 (0,4-1,7)
<b>Pflegestufe vorhanden (n=427)</b>					-
Ja	177 (75)	103 (54)	<b>&lt;.0001</b>	2,5 (1,7-3,8)	-
Nein	60 (25)	87 (46)			
<b>Patientenverfügung (n=410)</b>			0,6283		-
Ja	68 (31)	54 (29)		1,1 (0,7-1,7)	
Nein	153 (69)	135 (71)			
<b>Palliativsituation (n=449)</b>			<b>0,0215</b>		-
Ja	151 (63)	109 (52)		1,6 (1,1-2,3)	
Nein	89 (37)	100 (48)			
<b>Palliativmedizinisch spez. ärztl. Betreuung, letzte 3 Monate (n=449)</b>					-
Ja	28 (12)	18 (9)	0,2748	1,4 (0,8-2,6)	
Nein	211 (88)	192 (91)			
<b>Pflege, letzte 48 h (n=437)</b>			<b>&lt;.0001</b>		
Durch Angehörige	101 (44)	25 (12)		5,6 (3,4-9,2)	8,3 (4,2-16,5)
Keine Angehörigen	130 (56)	181 (88)			
<b>Luftnot, letzte 3 Monate (n=450)</b>			<b>0,0308</b>		-
Ja	78 (32)	89 (42)			-
Nein	162 (68)	121 (58)		1,5 (1,05-2,3)	

Fortsetzung Tabelle 25: Faktoren, die mit dem Sterbeort zu Hause/Pflegeheim assoziiert sind

Faktor	zu Hause n (%)	stationär n (%)	p-Wert	univariate OR (CI 95%)	adjustierte* OR (CI 95%)
<b>Luftnot, letzte 48 h (n=451)</b>			<b>&lt;.0001</b>	1 2,5 (1,4-4,4) 0,2 (0,1-0,3)	- - -
Ja	65 (27)	39 (19)			
Nein	129 (54)	31 (15)			
Nicht bekannt	47 (19)	140 (66)			
<b>Verwirrtheit, letzte 3 Monate (n=450)</b>			<b>&lt;.0001</b>	2,8 (1,8-4,4)	- -
Ja	80 (33)	32 (15)			
Nein	160 (67)	178 (85)			
<b>Immobilität, letzte 3 Monate (n=450)</b>			<b>0,0003</b>	2,0 (1,4-3,0)	-
Ja	122 (51)	71 (34)			
Nein	118 (49)	139 (66)			
<b>Schmerzen, letzte 3 Monate (n=450)</b>			0,1610	1,3 (0,9-1,9)	-
Ja	94 (39)	96 (46)			
Nein	146 (61)	114 (54)			
<b>Schmerzen, letzte 48 h (n=451)</b>			<b>&lt;.0001</b>	1,0 2,5 (1,4-4,4) 0,2 (0,1-0,4)	1,0 2,8 (1,5-5,5) 0,3 (0,2-0,7)
Ja	48 (20)	31 (15)			
Nein	146 (61)	38 (18)			
Nicht bekannt	47 (19)	141 (67)			
<b>Opiatverordnung, letzte 3 Monate (n=451)</b>			0,1569	1,4 (0,9-2,1)	-
Ja	68 (28)	47 (22)			
Nein	173 (72)	163 (78)			

OR: Odds Ratio, CI: Confidence Interval, CCI: Charlson-Comorbidity-Index (ohne Altersscore), palliativmed. spez. Arzt: palliativmedizinisch spezialisierter Arzt

\*Adjustiert für Geschlecht, Alter, Wohnort, CCI, KPS-Index, Pflege durch Angehörige in den letzten 48h, Schmerzen in den letzten 48h

Tabelle 26: Faktoren, die mit einer palliativmedizinisch spezialisierten ärztlichen Betreuung assoziiert sind

Faktor	palliativmed. spez. Arzt n (%)	kein palliativmed. spez. Arzt n (%)	p-Wert	univariate OR (CI 95%)
<b>Alter (n=449)</b>			<b>0,0032</b>	5,3 (2,0-14,1) 3,0 (1,3-7,0) 1,0
<65	13 (28)	54 (13)		
65-84	26 (57)	194 (48)		
>84	7 (15)	155 (39)		
<b>Geschlecht (n=449)</b>			0,3518	1,2 (0,7-2,2)
Männlich	19 (41)	185 (46)		
Weiblich	27 (59)	218 (54)		
<b>Wohnort (n=449)</b>			<b>0,0477</b>	2,1 (1,01-4,3)
Institutionalisiert	10 (22)	148 (37)		
Nicht institutionalisiert	36 (78)	255 (63)		

Fortsetzung Tabelle 26: Faktoren, die mit einer palliativmedizinisch spezialisierten ärztlichen Betreuung assoziiert sind

Faktor	palliativmed. spez. Arzt n (%)	kein palliativmed. spez. Arzt n (%)	p-Wert	univariate OR (CI 95%)
<b>Sterbeort (n=449)</b>				
Stationär	18 (39)	192 (48)	0,2748	1,4 (0,8-2,6)
Nicht stationär	28 (61)	211 (52)		
<b>Schweregrad CCI (n=449)</b>			<b>0,0133</b>	
0-1	2 (4)	58 (14)		1,0
2-3	7 (15)	115 (29)		1,8 (0,4-8,8)
Ab 4	37 (81)	230 (57)		4,7 (1,1-19,9)
<b>KPS-Index 3 Monate vor Tod (n=446)</b>			0,7339	
100%-80% Selbständig	10 (22)	101 (25)		1,0
70%-50% Hilfebedürftig	13 (28)	123 (31)		1,1 (0,4-2,5)
<50% Pflegebedürftig	23 (50)	176 (44)		1,3 (0,6-2,9)
<b>Pflegestufe (n=425)</b>			0,6530	
Ja	31 (69)	249 (66)		1,2 (0,6-2,3)
Nein	14 (31)	131 (34)		
<b>Patientenverfügung (n=410)</b>			0,6712	
Ja	14 (33)	108 (29)		1,2 (0,6-2,3)
Nein	29 (67)	259 (71)		
<b>Pflege, letzte 3 Monate (n=449)</b>			<b>0,0003</b>	
Durch Angehörige	35 (76)	186 (46)		3,7 (1,8-7,5)
Keine Angehörige	11 (24)	217 (54)		
<b>Schmerzen, letzte 3 Monate (n=449)</b>			<b>0,0085</b>	
Ja	28 (61)	162 (40)		2,3 (1,2-4,3)
Nein	18 (39)	241 (60)		
<b>Luftnot, letzte 3 Monate (n=449)</b>			0,3531	
Ja	20 (43)	147 (36)		1,3 (0,7-2,5)
Nein	26 (57)	256 (64)		
<b>Maßnahmen beendet, letzte 48 h (n=215)</b>			0,6766	
Ja	11 (34)	70 (38)		1,2 (0,5-2,6)
Nein	21 (66)	113 (62)		
<b>Tumorerkrankung als mutmaßliche Todesursache (n=449)</b>			<b>&lt;.0001</b>	
Ja	31 (67)	89 (22)		7,3 (3,8-14,1)
Nein	15 (33)	314 (78)		
<b>Herz-Kreislauf-Erkrankung* als mutmaßliche Todesursache (n=449)</b>			<b>0,0015</b>	
Ja	1 (2)	145 (36)		25,3 (3,5-185,)
Nein	45 (98)	258 (64)		

OR: Odds Ratio, CI: Confidence Interval, CCI: Charlson-Comorbidity-Index (ohne Altersscore)

\*Herz-Kreislauf-Erkrankung: Herzinfarkt, Herzinsuffizienz, Apoplex, Lungenembolie, Nierenversagen



Tabelle 27: Faktoren, die mit dem vom Hausarzt als palliativ eingeschätzten Patienten assoziiert sind

<b>Merkmal</b>	<b>Palliativpatient n (%)</b>	<b>kein Palliativpatient n (%)</b>	<b>p-Wert</b>	<b>univariate OR (CI 95%)</b>	<b>adjustierte* OR (CI 95%)</b>
<b>Alter (n=449)</b>			<b>0,0220</b>		
<65	44 (17)	24 (13)		1,9 (1,04-3,4)	1,8 (0,8-3,9)
65-84	136 (52)	83 (44)		1,7 (1,1-2,5)	1,7 (1,0-2,8)
>84	80 (31)	82 (43)		1,0	1,0
<b>Geschlecht (n=449)</b>			0,3250		
Männlich	113 (43)	91 (48)			
Weiblich	147 (57)	98 (52)		1,2 (0,8-1,8)	1,5 (0,9-2,4)
<b>Wohnort (n=449)</b>			0,2719		
Institutionalisiert	86 (33)	72 (38)			
Nicht institutionalisiert	174 (67)	117 (62)		1,2 (0,8-1,8)	1,5 (0,9-2,5)
<b>Alleinlebend (n=449)</b>			<b>0,0008</b>		
Ja	26 (10)	41 (22)			
Nein	234 (90)	148 (78)		2,5 (1,5-4,2)	3,6 (1,8-7,1)
<b>Schweregrad CCI (n=449)</b>			<b>&lt;.0001</b>		
0-1	15 (6)	45 (24)		1,0	1,0
2-3	60 (23)	62 (33)		2,9 (1,5-5,8)	2,2 (1,03-4,6)
Ab 4	185 (71)	82 (43)		6,8 (3,6-12,8)	4,9 (2,4-9,8)
<b>KPS-Index 3 Monate vor Tod (n=446)</b>			<b>0,0018</b>		
100%-80% Selbständig	52 (20)	59 (32)		1,0	-
70%-50% Hilfebedürftig	74 (29)	62 (33)		1,4 (0,8-2,2)	-
<50% Pflegebedürftig	133 (51)	66 (35)		2,3 (1,4-3,7)	-
<b>Pflegestufe (n=426)</b>			<b>0,0026</b>		
Ja	177 (72)	103 (58)		1,9 (1,2-2,8)	-
Nein	70 (28)	76 (42)			-
<b>Patientenverfügung (n=449)</b>			<b>0,0007</b>		
Ja	88 (34)	33 (17)		2,4 (1,5-3,9)	2,8 (1,6-4,8)
Nein	150 (58)	138 (73)		1,0	1,0
Nicht bekannt	22 (8)	18 (10)		1,1 (0,6-2,2)	1,3 (0,6-2,8)
<b>Pflege, letzte 3 Monate (n=448)</b>			<b>&lt;.0001</b>		
Durch Angehörige	153 (59)	67 (36)		2,6 (1,8-3,8)	-
Keine Angehörigen	107 (41)	121 (64)			-
<b>Klinikarzt, letzte 3 Monate (n=448)</b>			0,0751		
Ja	130 (50)	78 (41)		1,4 (1,0-2,1)	-
Nein	130 (50)	110 (59)			-
<b>Schmerzen, letzte 3 Monate (n=449)</b>			<b>&lt;.0001</b>		
Ja	138 (53)	52 (28)		3,0 (2,0-4,4)	
Nein	122 (47)	137 (72)			-
<b>Schwäche/Müdigkeit, letzte 3 Monate (n=449)</b>			<b>0,0046</b>		
Ja	176 (68)	103 (54)		1,7 (1,2-2,6)	
Nein	84 (32)	86 (46)			-

Fortsetzung Tabelle 27: Faktoren, die mit dem vom Hausarzt als palliativ eingeschätzten Patienten assoziiert sind

<b>Merkmal</b>	<b>Palliativpatient n (%)</b>	<b>kein Palliativpatient n (%)</b>	<b>p-Wert</b>	<b>univariate OR (CI 95%)</b>	<b>adjustierte* OR (CI 95%)</b>
<b>Gewichtsverlust, letzte 3 Monate (n=449)</b>			<b>0,0005</b>		
Ja	98 (38)	42 (22)		2,1 (1,4-3,2)	-
Nein	162 (62)	147 (78)			-
<b>Übelkeit/Erbrechen, letzte 3 Monate (n=449)</b>			<b>&lt;.0001</b>		
Ja	62 (24)	12 (6)		4,6 (2,4-8,9)	-
Nein	198 (76)	177 (94)			-
<b>Luftnot, letzte 3 Monate (n=449)</b>			0,0510		
Ja	106 (41)	60 (32)		1,5 (1,0-2,2)	-
Nein	154 (59)	129 (68)			-
<b>Angst, letzte 3 Monate (n=449)</b>			<b>0,0003</b>		
Ja	54 (21)	15 (8)		3,0 (1,7-5,6)	-
Nein	206 (79)	174 (92)			-
<b>Verwirrtheit, letzte 3 Monate (n=449)</b>			0,6820		
Ja	63 (24)	49 (26)			-
Nein	197 (76)	140 (74)		1,1 (0,7-1,7)	-
<b>Immobilität, letzte 3 Monate (n=449)</b>			0,4130		
Ja	116 (45)	77 (41)		1,2 (0,8-1,7)	-
Nein	144 (55)	112 (59)			-
<b>Opiatverordnung, letzte 3 Monate (n=449)</b>			<b>&lt;.0001</b>		
Ja	104 (40)	11 (6)		10,8 (5,6-20,8)	8,6 (4,3-17,4)
Nein	156 (60)	178 (94)			
<b>Maßnahmen beendet, letzte 48 h (n=216)</b>			0,0565		
Ja	66 (41)	15 (27)		1,9 (1,0-3,8)	-
Nein	94 (59)	41 (73)			-

OR: Odds Ratio, CI: Confidence Interval, CCI: Charlson-Comorbidity-Index (ohne Altersscore)

\*Adjustiert für Geschlecht, Alter, alleinlebend, Patientenverfügung, Einsatz von Opiaten in den letzten 3 Monaten, Charlson-Comorbidity-Index und Wohnort

## 12.2 Anlage 2: Anschreiben und Informationsblatt an die Hausärzte

Abteilung Allgemeinmedizin

Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. Michael M. Kochen, MPH, FRCGP

-Praxisadresse-

Abteilung Allgemeinmedizin  
Prof. Dr. med. Jean-Francois Chenot  
Dr. med. Ildikó Gágyor  
Tel: 0551/3914226  
jchenot@gwdg.de  
igagyor@gwdg.de,  
Humboldtallee 38, 37073 Göttingen

Göttingen, den

### **Einladung zur Teilnahme an der Studie: Hausärztliche Versorgung am Lebensende (HAVEL)**

Sehr geehrte/r

im Rahmen einer Studie zur hausärztlichen Versorgungssituation von Patienten am Lebensende, möchten wir Sie einladen, an einer Befragung zu diesem Thema teilzunehmen. Als Hausarzt kommt Ihnen im Hinblick auf die Veränderungen der Bevölkerungsstruktur und der veränderten Versorgungslandschaft (Hospize, ambulante und stationäre Palliativdienste) eine zunehmende Bedeutung in der Versorgung von Patienten am Lebensende zu. Um ein aktuelles Bild über diese Patientengruppe (z.B. Altersspanne, Erkrankungen, Sterbeort) und einzelne Aspekte der hausärztlichen Versorgung (z.B. involvierte Personen, Inanspruchnahme von Institutionen) zu erhalten, führen wir im Rahmen dieser Studie an der Abteilung Allgemeinmedizin der Universitätsmedizin Göttingen diese Befragung durch.

Wir laden Sie herzlich ein, daran teilzunehmen. Für Ihre Mithilfe erhalten Sie ein Honorar in Höhe von 150,- Euro. Alle in der Studie erhobenen Daten werden anonymisiert, so dass eine Rückverfolgung der Personen nicht möglich sein wird. Ihre Teilnahme ist selbstverständlich freiwillig und kann jederzeit widerrufen werden.

Das beiliegende Informationsblatt dient einer ausführlicheren Beschreibung der Studie. Wenn Sie sich für die Teilnahme entschieden haben, unterschreiben Sie bitte die beiliegende Einwilligungserklärung und senden diese spätestens bis zum 21. Januar 2011 in dem beiliegenden Umschlag zurück. Haben Sie kein Interesse, schicken Sie uns bitte nur die Rückantwort zu. Bei weiteren Fragen stehen wir Ihnen gern zur Verfügung.

Herzlichen Dank für Ihre Mithilfe!



Dr. med. Ildikó Gágyor  
Abteilung Allgemeinmedizin Göttingen  
Tel. 05513914226, igagyor@gwdg.de



Cand. med. Andrea Lüthke  
Doktorandin der Abteilung Allgemeinmedizin Göttingen  
andrea.luethke@stud.uni-goettingen.de

## Informationsblatt zur Studie „HAVEL – Hausärztliche Versorgung am Lebensende“

### Hintergrund:

Viele Patienten\* sterben zu Hause oder im Pflegeheim und werden in ihrer letzten Lebensphase von ihrem Hausarzt begleitet. Umso erstaunlicher ist es, dass über die hausärztliche Versorgung von Patienten am Lebensende in Deutschland weit weniger bekannt ist, als über die spezialisierte Patientenversorgung. Weder über die Größe und die Zusammensetzung der hausärztlichen Patientengruppe, noch über das Spektrum der zum Tode führenden Erkrankungen, die Versorgung der Patienten und die Nutzung verschiedener Versorgungsstrukturen gibt es ausreichende Kenntnisse. Voraussetzung für die Verbesserung der Qualität in der Versorgung von Patienten am Lebensende und für jegliche weitere Forschung im Bereich der Basispalliativ-Versorgung ist die Erhebung von Basisdaten. Aus diesem Grund führen wir eine Befragung von Hausärzten über die Sterbesituation ihrer in den letzten 12 Monaten verstorbenen Patienten durch.

### Studienziele:

Ziel der Studie ist es, die Versorgungssituation von hausärztlich betreuten Patienten in ihrer letzten Lebensphase anhand von Versorgungsdaten zu untersuchen. Es werden Daten über Patienten-Charakteristika (z.B. Alter, Diagnosen, Symptome, Therapien), Sterbeorte, beteiligten Personen (z.B. Hausarzt, Notarzt, Klinikarzt, Pfleger, Angehörige), Institutionen (z.B. Pflegeheim, Klinik, Hospiz) und Praxen der versorgenden Ärzte (z.B. Praxisgröße, Ort, soziodemographische Daten des Hausarztes) gesammelt.

### Studiendesign:

HAVEL - ist eine retrospektive, explorative Studie auf der Basis von Versorgungsdaten verstorbener Patienten, die in ihrer letzten Lebensphase durch ihren Hausarzt betreut wurden. Die Datengewinnung für die Studie erfolgt in den Praxen der teilnehmenden Hausärzte. Es werden ca. 10 bis 20 verstorbene Patienten pro Jahr in einer Praxis erwartet.

### Einschlusskriterien:

Alle Verstorbenen des letzten Jahres, die eines natürlichen Todes gestorben sind und durch den Hausarzt betreut wurden. Auch Patienten, die beim Sterben nicht durch den Hausarzt begleitet wurden, bzw. deren Tod nicht durch den Hausarzt festgestellt wurde.

### Ausschlusskriterien:

Vertretungspatienten oder Patienten, die lediglich im Notdienst gesehen wurden, zählen nicht zum vorgesehenen Patientenkollektiv.

\*Patienten und Patientinnen werden im Folgenden nur als Patienten beschrieben, Ärzte und Ärztinnen nur als Ärzte

### **Ablauf der Studie in der Praxis**

Nachdem die Einverständniserklärung in der Abteilung Allgemeinmedizin der Universitätsmedizin Göttingen eingegangen ist, wird die Doktorandin Andrea Lüthke einen Termin für ein Treffen mit Ihnen in Ihrer Praxis vereinbaren. Vorgesehen ist eine Befragung mittels eines Fragebogens, den Sie in Anwesenheit der Doktorandin selbst ausfüllen. Der erste Teil der Datenerfassung bezieht sich auf Ihre Praxisstruktur, danach folgen Fragen zu Ihren verstorbenen Patienten. Der zeitliche Rahmen richtet sich nach der Anzahl, der in Ihrer Praxis innerhalb der letzten 12 Monate verstorbenen Patienten und wird zwischen 1 und 3 Stunden liegen. Die Doktorandin steht Ihnen für Fragen gerne bereit und sammelt die ausgefüllten Bögen im Anschluss an die Befragung persönlich ein.

### **Datenschutz**

Die Doktorandin hat während der Befragung keine Einsicht in Ihre Patientendaten. Die Daten werden anonymisiert, d.h. ohne Namen, Geburtsdatum und Nummerierung erhoben. Nach der Anonymisierung ist ein Rückschluss auf die Person nicht mehr möglich. Die Daten zu Ihrer Person und Praxis werden pseudonymisiert, (mit einer Codenummer versehen). Die Patientendaten und die Praxisdaten werden in getrennten Ordnern verwaltet, so dass eine Zuordnung der teilnehmenden Ärzte zu den verstorbenen Patienten nicht möglich sein wird. Die studienbezogenen Daten werden den gesetzlichen Bestimmungen entsprechend ausschließlich in den Räumen der Abteilung Allgemeinmedizin aufbewahrt und nur für wissenschaftliche Zwecke genutzt. Die Daten werden nach Eintreffen in der Abteilung Allgemeinmedizin in der dafür vorgesehenen elektronischen Datenbank gespeichert. Die Übertragung der Daten wird von der Doktorandin durchgeführt. Hinsichtlich des sorgfältigen Umgangs und der von personenbezogenen Daten getrennten Aufbewahrung der Fragebögen in einen verschlossenen Schrank ist die Doktorandin von der Studienleitung belehrt worden. Eine Verschwiegenheitserklärung wurde unterschrieben.

### **Vorbereitung der Studie**

Wir bitten Sie, die im vergangenen Jahr verstorbenen Patienten schon vor dem Besuch der Doktorandin zu identifizieren und deren Daten bereitzustellen.

### **Aufwandsentschädigung**

Für die Teilnahme, den zeitlichen Aufwand und Ihre Mithilfe erhalten Sie eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 150,- €.

*Herzlichen Dank!*



#### Kontakt:

**Andrea Lüthke**, Medizinstudentin im 5. klinischen Semester,  
Doktorandin der Abteilung Allgemeinmedizin Göttingen  
andrea.luethke@stud.uni-goettingen.de

**Dr. med. Ildikó Gágyor**, Abteilung Allgemeinmedizin Göttingen,  
Tel. 0551 39 14226, lgagyor@gwdg.de

## 12.3 Anlage 3: Rückantwortschreiben der Hausärzte

**Abteilung Allgemeinmedizin**  
Dr. med. Ildikó Gágyor  
Cand. med. Andrea Lüthke  
Humboldtallee 38  
37073 Göttingen  
Tel.: 0551/ 3922638

UNIVERSITÄTSMEDIZIN : UMG  
GÖTTINGEN

**Fax: 0551/399530**

**E-mail: [andrea.luethke@stud.uni-goettingen.de](mailto:andrea.luethke@stud.uni-goettingen.de)**

- Rückantwort bitte bis zum 21. 01. 2011 per Brief, Fax oder Mail an oben genannte Daten -

HAVEL – Hausärztliche Versorgung am Lebensende

Ich habe Interesse, an der Studie teilzunehmen und möchte über die Studie informiert werden:

per Telefon

per Mail

per Post

Ich habe kein Interesse, an der Studie teilzunehmen.

Praxisstempel

Unterschrift

## 12.4 Anlage 4: Erhebungsbögen

Allgemeiner hausarztbezogener Abschnitt:

### I. Angaben zu Ihnen und zu Ihrer Praxis

Alter:       |\_|\_| Jahre

Geschlecht:    weiblich                    männlich

1. Seit wie vielen Jahren arbeiten Sie als niedergelassene/r Arzt/Ärztin?

Seit |\_|\_| Jahren

2. Wie hoch ist Ihre durchschnittliche Scheinzahl im Quartal?

< als 500/Quartal    500-1000/ Quartal    >1000/Quartal

3. Die Praxis, in der Sie arbeiten, ist eine...

Einzelpraxis        Gemeinschaftspraxis    Praxisgemeinschaft

4. Wie viele Ärztinnen und Ärzte sind in Ihrer Praxis tätig (eigene Person zählt mit)?

Anzahl der Ärztinnen und Ärzte: |\_|

5. Welche ambulanten palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen sind in Ihrer Region verfügbar?  
(Mehrfachnennungen möglich)

- palliativmedizinisch erfahrener Pflegedienst
- ambulanter Palliativmedizinischer (ärztlicher) Konsiliardienst
- spezialisierte ambulante Palliativversorgung
- keine
- nicht bekannt
- andere, und zwar: \_\_\_\_\_

6. Haben Sie die Zusatzqualifikation „Palliativmedizin“?

ja                    nein

7. Beabsichtigen Sie die Zusatzqualifikation „Palliativmedizin“ zu erwerben?

ja                    nein                    weiß ich nicht

8. Wie viele Ihrer Patienten sind in den letzten 12 Monaten verstorben?

|\_|\_|

Spezieller patientenbezogener Abschnitt:

Patienten-Code: |\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|

<b>I. Angaben zu Ihrer Patientin/Ihrem Patienten</b>		
1. Geschlecht der verstorbenen Patientin/ des verstorbenen Patienten		
<input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich		
2. Alter der verstorbenen Patientin/ des verstorbenen Patienten zum Zeitpunkt des Todes		
_ _ _  Jahre		
3. Verstarb die Patientin/ der Patient eines natürlichen Todes?		
<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja		
<b>Achtung! Bei einer unnatürlichen Todesursache (z.B. durch Unfall, Sturz, Vergiftung, Suizid) wird die Befragung für diese Patientin/ diesen Patienten an dieser Stelle abgebrochen.</b>		
4. Lag eine Patientenverfügung vor?		
<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nicht bekannt		
5. War eine andere Form des Patientenwillens verfügbar (z.B. Äußerungen gegenüber Personen im näheren Umfeld)?		
<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja                      Wenn ja, wem gegenüber erfolgten die Äußerungen? _____		
<input type="checkbox"/> nicht bekannt		
6. Mit wem hat die Patientin/ der Patient zuletzt zusammengelebt? (Mehrfachnennung möglich)		
<input type="checkbox"/> mit Ehepartner/in	<input type="checkbox"/> mit Heimbewohner	<input type="checkbox"/> allein
<input type="checkbox"/> mit Lebenspartner/in	<input type="checkbox"/> mit anderen Mitbewohnern	<input type="checkbox"/> nicht bekannt
<input type="checkbox"/> mit den Kindern	<input type="checkbox"/> mit anderen Familienangehörigen	<input type="checkbox"/> andere (bitte nennen):
7. Wo hat die Patientin/ der Patient zuletzt gewohnt? (eine Antwortmöglichkeit)		
<input type="checkbox"/> in eigener Wohnung / Haus	<input type="checkbox"/> in Kurzzeitpflege	<input type="checkbox"/> im betreuten Wohnen
<input type="checkbox"/> bei Familienangehörigen	<input type="checkbox"/> im Alten-/ Pflegeeinrichtung	<input type="checkbox"/> nicht bekannt
<input type="checkbox"/> andere:		
8. Wo ist die Patientin/ der Patient verstorben? (eine Antwortmöglichkeit)		
<input type="checkbox"/> Wohnung/ Haus	<input type="checkbox"/> Krankenhaus, eingewiesen durch:	<input type="checkbox"/> nicht bekannt
<input type="checkbox"/> Alten-/Pflegeeinrichtung	<input type="checkbox"/> Hospiz	<input type="checkbox"/> anderer Ort:
9. Lag bei der Patientin/ dem Patienten eine Pflegestufe vor?		
<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja                      Pflegestufe: _____ <input type="checkbox"/> nicht bekannt		
<b>II. Angaben zur hausärztlichen Betreuung</b>		
10. Seit wann war die/der Verstorbene Patientin/ Patient in Ihrer Praxis? (geschätzter Zeitraum)		
_ _  Jahre		
11. Wie oft haben Sie Ihre Patientin/ Ihren Patienten in der Regel in den letzten (3) Jahren gesehen?		
<input type="checkbox"/> >1x die Woche	<input type="checkbox"/> 1x im Monat	<input type="checkbox"/> halbjährlich
<input type="checkbox"/> 1x die Woche bis 2x im Monat	<input type="checkbox"/> 1 bis 2x im Quartal	<input type="checkbox"/> 1x im Jahr
12. Wie oft haben Sie Ihre Patientin/Ihren Patienten in den letzten 4-6 Wochen vor dem Tod gesehen bzw. zu ihr/ihm Kontakt gehabt?		
<input type="checkbox"/> 2-3x die Woche	<input type="checkbox"/> 1x die Woche	<input type="checkbox"/> alle 2 Wochen
<input type="checkbox"/> 1-2x in den letzten 4-6 Wochen	<input type="checkbox"/> gar nicht	
12a) In welcher Form fanden diese Konsultationen überwiegend statt? (Mehrfachnennungen möglich)		
<input type="checkbox"/> in der Praxis	<input type="checkbox"/> telefonisch	<input type="checkbox"/> durch Hausbesuche
<input type="checkbox"/> anders:		
12b) Mit wem fanden diese Konsultationen überwiegend statt? (Mehrfachnennungen möglich)		
<input type="checkbox"/> Patienten selbst	<input type="checkbox"/> Angehörige	<input type="checkbox"/> Pflegepersonal
<input type="checkbox"/> andere:		



### III. Angaben zum Krankheitsbild der Patientin/des Patienten

13. An welchen der aufgeführten Erkrankungen litt der Patient/ die Patientin? (Mehrfachnennungen möglich)

<input type="checkbox"/> Herzinfarkt	<input type="checkbox"/> mäßig schwere und schwere Nierenerkrankung
<input type="checkbox"/> Herzinsuffizienz	<input type="checkbox"/> Rheumatoide Weichteilerkrankungen
<input type="checkbox"/> Hirngefäßerkrankungen	<input type="checkbox"/> Durchblutungsstörungen der Beine
<input type="checkbox"/> Demenz	<input type="checkbox"/> Leukämie
<input type="checkbox"/> Halbseitenlähmung	<input type="checkbox"/> malignes Lymphom
<input type="checkbox"/> Chronische Lungenerkrankung	<input type="checkbox"/> Tumorerkrankung
<input type="checkbox"/> Magen-Zwölffingerdarmgeschwür	<input type="checkbox"/> metastasierter solider Tumor
<input type="checkbox"/> Diabetes Mellitus (ohne Endorganschäden)	<input type="checkbox"/> AIDS
<input type="checkbox"/> Diabetes Mellitus mit Endorganschäden	<input type="checkbox"/> keine
<input type="checkbox"/> leichte Lebererkrankung	<input type="checkbox"/> nicht bekannt
<input type="checkbox"/> mäßig schwere und schwere Lebererkrankung	<input type="checkbox"/> andere:

14. War bei der Patientin/ dem Patienten eine Suchterkrankung (Alkohol, Drogen, Tabletten) bekannt?

nein       ja      Wenn ja, welche \_\_\_\_\_

15. Wie beurteilen Sie die durchschnittliche Leistungsfähigkeit/ Hilfebedürftigkeit Ihrer Patientin/ Ihres Patienten 3 Monate vor dem Tod? (eine Antwortmöglichkeit)

<input type="checkbox"/>	100%	= normal, keine Beschwerden oder Krankheitszeichen
<input type="checkbox"/>	90%	= geringfügige Symptome, normale Lebensführung möglich
<input type="checkbox"/>	80%	= Symptome, die normales Leben mit Anstrengung zulassen
<input type="checkbox"/>	70%	= Selbstversorgung noch möglich
<input type="checkbox"/>	60%	= Selbstversorgung mit gelegentlicher Hilfe noch möglich
<input type="checkbox"/>	50%	= auf häufige Hilfe angewiesen
<input type="checkbox"/>	40%	= behindert und pflegebedürftig, noch nicht hospitalisiert
<input type="checkbox"/>	30%	= schwer behindert, ggf. hospitalisiert
<input type="checkbox"/>	20%	= schwer krank, ggf. stationäre Behandlung
<input type="checkbox"/>	10%	= moribund, sterbend

16. Wie beurteilen Sie die durchschnittliche Leistungsfähigkeit/ Hilfebedürftigkeit Ihrer Patientin/ Ihres Patienten in den letzten 3-5 Tagen vor dem Tod? (eine Antwortmöglichkeit)

<input type="checkbox"/>	100%	= normal, keine Beschwerden oder Krankheitszeichen
<input type="checkbox"/>	90%	= geringfügige Symptome, normale Lebensführung möglich
<input type="checkbox"/>	80%	= Symptome, die normales Leben mit Anstrengung zulassen
<input type="checkbox"/>	70%	= Selbstversorgung noch möglich
<input type="checkbox"/>	60%	= Selbstversorgung mit gelegentlicher Hilfe noch möglich
<input type="checkbox"/>	50%	= auf häufige Hilfe angewiesen
<input type="checkbox"/>	40%	= behindert und pflegebedürftig, noch nicht hospitalisiert
<input type="checkbox"/>	30%	= schwer behindert, ggf. hospitalisiert
<input type="checkbox"/>	20%	= schwer krank, ggf. stationäre Behandlung
<input type="checkbox"/>	10%	= moribund, sterbend
<input type="checkbox"/>	nicht bekannt	

17. Welche der aufgeführten Erkrankungen/ Ereignisse hat nach Ihrer Einschätzung letztendlich den Tod herbeigeführt? (*eine Antwortmöglichkeit*)

<input type="checkbox"/> Herzinfarkt	<input type="checkbox"/> Nierenversagen (Urämie)
<input type="checkbox"/> Herzinsuffizienz	<input type="checkbox"/> Apoplex
<input type="checkbox"/> Lungenembolie	<input type="checkbox"/> Demenz
<input type="checkbox"/> Pneumonie	<input type="checkbox"/> Tumorerkrankung
<input type="checkbox"/> chronische Bronchial- und Lungenerkrankung	<input type="checkbox"/> Leukämie, malignes Lymphom
<input type="checkbox"/> Erkrankungen des Gastrointestinaltraktes	<input type="checkbox"/> Sepsis
<input type="checkbox"/> Erkrankungen des Pankreas	<input type="checkbox"/> Suchterkrankung
<input type="checkbox"/> Leberzirrhose/-fibrose	<input type="checkbox"/> nicht bekannt
<input type="checkbox"/> andere:	

IV. Angaben zur Betreuungs- und Sterbesituation der Patientin/des Patienten

18. Welche Personen/ Personengruppen waren in den letzten 3-6 Monaten vor dem Tod der Patientin/ des Patienten in die Betreuung involviert? (*Mehrfachnennungen möglich*)

Ärztliche Betreuung durch:

<input type="checkbox"/> Sie als Hausarzt/-ärztin	<input type="checkbox"/> Niedergelassener Spezialist	<input type="checkbox"/> keine
<input type="checkbox"/> Vertretungsarzt	<input type="checkbox"/> Klinikarzt/-ärzte	<input type="checkbox"/> nicht bekannt
<input type="checkbox"/> palliativmedizinisch spezialisierter Arzt	<input type="checkbox"/> andere:	

Pflege:

<input type="checkbox"/> Angehörige	<input type="checkbox"/> Wundmanagement	<input type="checkbox"/> Pflegeheimpersonal
<input type="checkbox"/> Ambulanter Pflegedienst	<input type="checkbox"/> allgemeine Klinikpflege	<input type="checkbox"/> keine
<input type="checkbox"/> palliativmedizinisch spezialisierter Pflegedienst	<input type="checkbox"/> palliativmedizinisch spezialisierte Klinikpflege	<input type="checkbox"/> nicht bekannt
<input type="checkbox"/> andere:		

Sonstige Betreuung durch:

<input type="checkbox"/> Physiotherapeut	<input type="checkbox"/> Sozialdienst	<input type="checkbox"/> keine
<input type="checkbox"/> Psychologe	<input type="checkbox"/> Ehrenamtliche	<input type="checkbox"/> nicht bekannt
<input type="checkbox"/> Seelsorger	<input type="checkbox"/> andere:	

19. Welche Personen/ Personengruppen waren in die Betreuung in den letzten 48 Stunden vor dem Tod der Patientin/ des Patienten involviert? (*Mehrfachnennungen möglich*)

Ärztliche Betreuung durch:

<input type="checkbox"/> Sie als Hausarzt/-ärztin	<input type="checkbox"/> Niedergelassener Spezialist	<input type="checkbox"/> keine
<input type="checkbox"/> Vertretungsarzt	<input type="checkbox"/> Klinikarzt/-ärzte	<input type="checkbox"/> nicht bekannt
<input type="checkbox"/> palliativmedizinisch spezialisierter Arzt	<input type="checkbox"/> andere:	

Pflege:

<input type="checkbox"/> Angehörige	<input type="checkbox"/> Wundmanagement	<input type="checkbox"/> Pflegeheimpersonal
<input type="checkbox"/> Ambulanter Pflegedienst	<input type="checkbox"/> allgemeine Klinikpflege	<input type="checkbox"/> keine
<input type="checkbox"/> palliativmedizinisch spezialisierter Pflegedienst	<input type="checkbox"/> palliativmedizinisch spezialisierte Klinikpflege	<input type="checkbox"/> nicht bekannt
<input type="checkbox"/> andere:		

Sonstige Betreuung durch:

<input type="checkbox"/> Physiotherapeut	<input type="checkbox"/> Sozialdienst	<input type="checkbox"/> keine
<input type="checkbox"/> Psychologe	<input type="checkbox"/> Ehrenamtliche	<input type="checkbox"/> nicht bekannt
<input type="checkbox"/> Seelsorger	<input type="checkbox"/> andere:	

20. Welche Symptome lagen bei Ihrer Patientin/ Ihrem Patienten in den **letzten 3-6 Monaten** vor dem Tod vor?  
(Mehrfachnennungen möglich)

<input type="checkbox"/> Luftnot	<input type="checkbox"/> Gewichtsverlust	<input type="checkbox"/> Immobilität	<input type="checkbox"/> Unruhe
<input type="checkbox"/> Schmerzen	<input type="checkbox"/> Kachexie	<input type="checkbox"/> Schwäche	<input type="checkbox"/> Verwirrtheit
<input type="checkbox"/> Übelkeit	<input type="checkbox"/> Offene Wunden	<input type="checkbox"/> Müdigkeit	<input type="checkbox"/> Angst
<input type="checkbox"/> Erbrechen	<input type="checkbox"/> Pruritus	<input type="checkbox"/> Schlaflosigkeit	<input type="checkbox"/> keine
<input type="checkbox"/> Diarrhoe	<input type="checkbox"/> Ödeme	<input type="checkbox"/> Depression	<input type="checkbox"/> nicht bekannt
<input type="checkbox"/> Obstipation	<input type="checkbox"/> Dysurie	<input type="checkbox"/> andere:	

20a) Haben Sie Medikamente zur Symptomkontrolle eingesetzt?

nein  ja Wenn ja, aus welchen Medikamentengruppen? (Mehrfachnennungen möglich)

<input type="checkbox"/> Opiate	<input type="checkbox"/> Anticholinergika	<input type="checkbox"/> Antiemetika	<input type="checkbox"/> Sedativa	<input type="checkbox"/> Neuroleptika
<input type="checkbox"/> andere Analgetika	<input type="checkbox"/> Diuretika	<input type="checkbox"/> Laxantien	<input type="checkbox"/> Anxiolytika	<input type="checkbox"/> andere:

21. Welche Symptome lagen bei Ihrer Patientin/ Ihrem Patienten in den **letzten 48 Stunden** vor dem Tod vor?  
(Mehrfachnennungen möglich)

<input type="checkbox"/> Luftnot	<input type="checkbox"/> Übelkeit	<input type="checkbox"/> Ödeme	<input type="checkbox"/> Verwirrtheit
<input type="checkbox"/> Bronchiale Sekretion	<input type="checkbox"/> Erbrechen	<input type="checkbox"/> Immobilität	<input type="checkbox"/> keine
<input type="checkbox"/> Schmerzen	<input type="checkbox"/> Diarrhoe	<input type="checkbox"/> Angst	<input type="checkbox"/> nicht bekannt
<input type="checkbox"/> Fieber	<input type="checkbox"/> Obstipation	<input type="checkbox"/> Unruhe	<input type="checkbox"/> andere:

Wenn „nicht bekannt“ angekreuzt wurde, entfallen Frage 21 a, b und c

21a) Haben Sie Medikamente zur Symptomkontrolle eingesetzt?

nein  ja Wenn ja, aus welchen Medikamentengruppen? (Mehrfachnennungen möglich)

<input type="checkbox"/> Opiate	<input type="checkbox"/> Anticholinergika	<input type="checkbox"/> Antiemetika	<input type="checkbox"/> Sedativa	<input type="checkbox"/> Neuroleptika
<input type="checkbox"/> andere Analgetika	<input type="checkbox"/> Diuretika	<input type="checkbox"/> Laxantien	<input type="checkbox"/> Anxiolytika	<input type="checkbox"/> andere:

21b) Haben Sie nicht medikamentöse Maßnahmen eingeleitet?

nein  ja Wenn ja, welche? (Mehrfachnennungen möglich)

<input type="checkbox"/> Volumentherapie	<input type="checkbox"/> Physiotherapie	<input type="checkbox"/> Psychotherapie
<input type="checkbox"/> Sauerstofftherapie	<input type="checkbox"/> Physikalische Therapie	<input type="checkbox"/> Seelsorge
<input type="checkbox"/> Diagnostik	<input type="checkbox"/> Hilfsmittel	<input type="checkbox"/> Stationäre Aufnahme
<input type="checkbox"/> andere:		

21c) Haben Sie medizinische Maßnahmen (medikamentöse oder nichtmedikamentöse) beendet?

nein  ja Wenn ja, welche? (Mehrfachnennungen möglich)

<input type="checkbox"/> Medikamentöse Therapie	<input type="checkbox"/> Künstliche Ernährung	<input type="checkbox"/> Diagnostik
<input type="checkbox"/> i.v. Flüssigkeitszufuhr	<input type="checkbox"/> Pflegemaßnahmen (z.B. lagern, waschen)	<input type="checkbox"/> andere:

22. War diese Patientin/dieser Patient nach Ihrer **Einschätzung** ein/e Palliativpatient/in?

nein  ja Wenn ja, wie lang war der Zeitraum?

<input type="checkbox"/> <10Tage	<input type="checkbox"/> >4 Wochen bis 6 Monate	<input type="checkbox"/> >1 bis 3 Jahre
<input type="checkbox"/> 10 Tage-bis 4 Wochen	<input type="checkbox"/> >½ bis 1Jahr	<input type="checkbox"/> >3 Jahre

23. Haben Sie sich bei der Betreuung Ihrer Patientin/Ihres Patienten Unterstützung gewünscht?

nein  ja Wenn ja, in welcher Form? \_\_\_\_\_

## 12.5 Anlage 5: Genehmigung der Studie durch die Ethik-Kommission

UNIVERSITÄTSMEDIZIN  
GÖTTINGEN **UMG**

Ethikkommission der Med. Fakultät, Robert-Koch-Straße 40, 37075 Göttingen

Herrn  
Prof. Dr. med. Jean-Francois Chenot  
Abt. Allgemeinmedizin

Humboldtallee 38

Vorab per Fax:

**Antragsnummer:** 7/5/10 (bitte stets angeben)  
**Studientitel:** HAVEL – Hausärztliche Versorgung am Lebensende  
**Antragsteller:** Prof. Dr. med. Jean-Francois Chenot, Dr. med. Ildikó Gágyor,  
Prof. Dr. med. Michael M. Kochen, Stefanie Peix, Abt.  
Allgemeinmedizin, UMG

Medizinische Fakultät  
Ethikkommission  
Vorsitzender: Prof. Dr. Wolfgang Poser  
**Referentin**  
Regierungsrätin Doris Wetschereck  
0551 / 39-8644 **Telefon**  
  
37099 Göttingen **Briefpost**  
Robert-Koch-Straße 40, 37075 Göttingen  
**Adresse**  
0551 / 39-6629 **Telefon**  
0551 / 39-9536 **Fax**  
ethik@med.uni-goettingen.de **E-Mail**  
www.ethikkommission.med.uni-goettingen.de  
07.10.2010 wp – sc - gō **Datum**

Sehr geehrter Herr Prof. Dr. Chenot, sehr geehrte Damen und Herren,

nach Ergänzung der vorliegenden Dokumente und Beantwortung der im vorläufigen Votum aufgeführten Fragen durch Ihr Schreiben vom 10.9.2010, 10.9.2010, 29.7.2010 bestehen nunmehr keine ethischen und rechtlichen Bedenken gegen die Durchführung des oben genannten Forschungsvorhabens.

Folgende Unterlagen wurden zur Bewertung vorgelegt:

- Anschreiben nebst Erläuterungen vom 10.9.2010, 10.9.2010, 29.7.2010.
- Prüfplan
- Informationsschrift und Einverständniserklärung

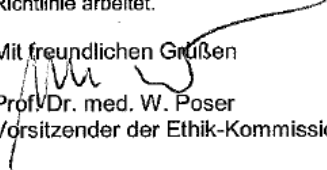
Wir wünschen viel Erfolg bei der Durchführung Ihres Projektes.

Die Ethik-Kommission weist darauf hin, dass die ärztliche und juristische Verantwortung bei den jeweiligen Prüfarzten verbleibt.

Auf die Einhaltung einschlägiger Gesetze und Rechtsvorschriften wird hingewiesen. Die nach Rechtslage notwendigen Unterrichtungen (u. A. Prüfplanänderungen, entsprechende Zwischenfallereignisse, neue Datenlage, Nachmeldung von Prüfcentren, Abschlussbericht) sind der Ethik-Kommission unverzüglich vorzulegen.

Die Ethik-Kommission bestätigt, dass sie auf Grundlage nationaler Gesetze, Vorschriften sowie der GCP/ICH-Richtlinie arbeitet.

Mit freundlichen Grüßen

  
Prof. Dr. med. W. Poser  
Vorsitzender der Ethik-Kommission

## **Danksagung**

Ich danke Herrn Prof. Dr. med. Jean-François Chenot, MPH, für die freundliche Überlassung des Themas der Dissertation sowie für die hervorragende und bereichernde Betreuung.

Mein besonderer Dank gilt Frau Dr. med. Ildikó Gágyor für die engagierte und kontinuierliche Betreuung meiner Arbeit sowie die vielen wichtigen Anregungen und die konstruktive Kritik.

Ich danke den Mitarbeitern des Instituts für Allgemeinmedizin der Universität Göttingen für die stets kollegiale Unterstützung.

Des Weiteren bedanke ich mich bei den Ärztinnen und Ärzten, die sich bereit erklärt haben, an der Studie teilzunehmen.

## **Curriculum vitae**

Am 28. Oktober 1983 wurde ich, Andrea Pierau geb. Lüthke, als zweites Kind von Hans-Eckart Lüthke und Elke Beu in Schwerin geboren. Seit August 2013 bin ich verheiratet.

In Schwerin besuchte ich von 1990 bis 1995 die Nils Holgerson Grundschule, anschließend von 1995 bis 2000 das Juri-Gagarin-Gymnasium und von 2000 bis 2003 das Gymnasium Fridericianum.

Nach dem Erwerb der Allgemeinen Hochschulreife 2003 absolvierte ich eine dreijährige Ausbildung zur Gesundheits- und Krankenpflegerin im Diakoniekrankenhaus Henriettenstiftung in Hannover. Während der Ausbildung nahm ich am ausbildungsbegleitendem Studienabschnitt des Bachelorstudienganges Pflege an der Fachhochschule Hannover teil.

Im Wintersemester 2006/2007 nahm ich das Studium der Humanmedizin an der Georg-August-Universität in Göttingen auf und bestand im Sommersemester 2008 den Ersten Abschnitt der Ärztlichen Prüfung. Im Wintersemester 2012/2013 habe ich das Medizinstudium erfolgreich beendet und am 04. Dezember 2012 die Approbation als Ärztin erhalten.

Von Oktober 2006 bis Juni 2011 war ich neben dem Medizinstudium als examinierte Gesundheits- und Krankenpflegerin mit 38,48 Stunden im Monat im Diakoniekrankenhaus Henriettenstiftung in Hannover tätig.

Seit dem 01. April 2013 befinde ich mich in der Weiterbildung zur Fachärztin für Allgemeinmedizin und bin derzeit als Assistenzärztin im KRH Klinikum Neustadt am Rügen tätig.