

**Aus der Klinik für Palliativmedizin
(Prof. Dr. med. F. Nauck)
der Medizinischen Fakultät der Universität Göttingen**

**Retrospektive Beschreibung des Kollektivs der Patienten
der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung an der
Universitätsmedizin Göttingen im Jahr 2011 –
eine Qualitätssicherungsmaßnahme**

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

vorgelegt von
Daniel Hense
aus
Bielefeld

Göttingen 2016

Dekan:	Prof. Dr. rer. nat. H.K. Kroemer
Referent:	Prof. Dr. med. F. Nauck
Ko-Referent/ in:	PD Dr. A. Simmenroth-Nayda
Drittreferent/ in:	Prof. Dr. M. Oppermann
Datum der mündlichen Prüfung:	21.06.2016

Hiermit erkläre ich, die Dissertation mit dem Titel „Retrospektive Beschreibung des Kollektivs der Patienten der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung an der Universitätsmedizin Göttingen im Jahr 2011 – eine Qualitätssicherungsmaßnahme“ eigenständig angefertigt und keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet zu haben.

Göttingen, den.....

.....

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	I	
Abbildungsverzeichnis	IV	
Tabellenverzeichnis	V	
Abkürzungsverzeichnis	VII	
1	Wissenschaftlicher Hintergrund	1
1.1	Einleitung	1
1.2	Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung	1
1.3	Rechtliche Grundlage der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung	3
1.4	„Early Integration“ / frühzeitige Integration der SAPV.....	4
1.5	Forschungsfragen.....	5
2	Material und Methodik.....	7
2.1	Datenbank des Ambulanten Palliativdienstes	7
2.2	HOPE-Datenbank	9
2.3	Klinische Patientenakten	9
2.4	Statistische Methodik:	10
2.4.1	Weiterverarbeitung und Analyse der Daten:	10
2.4.2	Symptome und Belastungen	11
2.4.3	ECOG Performancescore (Oken et al. 1982)	11
2.4.4	Grund der Kontaktherstellung zum Ambulanten Palliativdienst	12
2.4.5	Einteilung der Pflegebedürftigkeit in Pflegestufen nach SGB XI §§ 14- 15.....	12
2.4.6	Ethikvotum	13
3	Ergebnisse.....	14
3.1	Struktur der statistischen Datenauswertung und der Ergebnisse:	14
3.2	Beschreibung des Patientenkollektivs:	14
3.2.1	Alters- und Geschlechterverteilung der Patienten der Datenbank des Ambulanten Palliativdienstes der UMG (APD).....	15
3.2.2	Diagnosen nach ICD-10:	16
3.2.3	Erstverordnung der SAPV	18
3.2.4	Art des letzten Kontaktes.....	19

3.2.5	Sterbeort.....	19
3.2.6	Vergleich der Patienten mit Eintragungen in HOPE mit der Grundgesamtheit	20
3.2.7	Wohnsituation der Patienten beim Erstassessment	21
3.3	Symptome und Belastungen.....	21
3.3.1	Symptomgruppierungen	21
3.3.2	ECOG Performancescore	25
3.3.3	Metastasenlokalisierung.....	25
3.3.4	Onkologischer Status zum Zeitpunkt der 1. SAPV-Verordnung	25
3.3.5	Grund des Kontaktes und Behandlungsziel	26
3.4	Behandlungsintensität	27
3.4.1	Dauer der Gesamtbehandlung in der palliativmedizinischen Abteilung der UMG	27
3.4.2	Kontakte	28
3.4.3	Vorherige Anbindung der Patienten.....	32
3.4.4	Pflegestufe	32
3.4.5	Zusammenhänge und Korrelationen der untersuchten Parameter	33
4	Diskussion.....	34
4.1	Epidemiologische, klinische und therapeutische Charakteristika der Patienten in der SAPV	34
4.2	Überprüfung des Vorliegens der Anspruchsvoraussetzung des G-BA für die Verordnung von SAPV	35
4.3	Inwieweit decken sich die Patienten- und Behandlungscharakteristika mit den gesetzlichen Rahmenbedingungen?	38
4.4	Einordnung der SAPV in den Zeitverlauf der Gesamterkrankung	39
4.5	Limitationen	41
4.5.1	Limitationen der Datenerhebung	41
4.5.2	Limitationen der Datenverarbeitung	42
4.5.3	Limitationen der Dateninterpretation.....	43
4.6	Repräsentativität des vorhandenen Datenmaterials	43
4.6.1	Vollständigkeit	43
4.6.2	Fehlerfreiheit.....	44
4.6.3	Zugänglichkeit	44

5	Schlussfolgerungen.....	45
6	Zusammenfassung.....	47
7	Anhang	50
7.1	Muster 63 zur Verordnung der SAPV.....	50
7.2	HOPE-Basisbogen	52
7.3	Ethikvotum	54
8	Literaturverzeichnis	55

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Altersverteilung nach Geschlecht der Patienten in der APD-Datenbank (n=147).....	15
Abbildung 2: Verteilung der bösartigen Neubildungen auf gruppierte Organsysteme (n=147, Angaben in %).....	18
Abbildung 3: Sterbeort (n=147, Angaben in %).....	20
Abbildung 4: Wohnsituation der Patienten bei Einschluss in die SAPV (n=93, Angaben in %).....	21
Abbildung 5: Anteile der körperlichen und psychischen Symptome, sowie des pflegerischen Hilfebedarfs am Mittelwert der Symptombelastung (n=89, Angaben in %)	22
Abbildung 6: Onkologische Situation der Krebspatienten zum Zeitpunkt des Einschusses in die SAPV (n=124, Angaben in %)	26
Abbildung 7: Anteile der einzelnen zeitlichen Episoden an der gesamten Krankengeschichte (n=143, Angaben in %).....	28
Abbildung 8: Mittlere Anzahl Hausbesuche, Ambulanzkontakte und Telefonate pro Patient nach Geschlecht (n=143)	29
Abbildung 9: Muster 63 zur Verordnung der SAPV	51
Abbildung 10: HOPE-Basisbogen	53

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Verwendete Variablen aus der Datenbank des Ambulanten Palliativdienstes	8
Tabelle 2: Verwendete Variablen aus der Hospiz- und Palliativhebung	9
Tabelle 3: Verwendete Variablen aus den klinischen Patientenakten	10
Tabelle 4: Einteilung in Krankheitsgruppen nach ICD-10	10
Tabelle 5: Einteilung der bösartigen Neubildungen entsprechend ihrer Organzugehörigkeit	11
Tabelle 6: Einteilung der einzelnen Symptome in Gruppen	11
Tabelle 7: Übersicht ECOG-Schweregrade	12
Tabelle 8: Einteilung der Gründe für die Kontaktherstellung in Kontaktgruppen ...	12
Tabelle 9: Übersicht der Pflegestufen nach SGB XI	13
Tabelle 10: Alter und Geschlecht der Patienten (n=147)	15
Tabelle 11: ICD-Diagnosen & Bösartige Neubildungen (n=147, Angaben in %)	17
Tabelle 12: Überweiser (n=147)	19
Tabelle 13: Art des letzten Eintrags zum Datenbankkontakt (n=147)	19
Tabelle 14: Sterbeort (n=147)	19
Tabelle 15: Geschlecht & Alter der Patienten mit Einträgen in der HOPE-Datenbank (n=93)	20
Tabelle 16: Symptome - HOPE-Datenbank (n=89)	24
Tabelle 17: Variable ECOG-Score - HOPE-Datenbank (n=93, Angaben in %)	25
Tabelle 18: Metastasen - HOPE-Datenbank (n=93, Angaben in %)	25
Tabelle 19: Onkologischer Status zum Zeitpunkt der 1. SAPV-Verordnung – klinische Akten (n=124, Angaben in %)	26
Tabelle 20: Behandlungsziel & Kontaktgrund – HOPE-Datenbank (n=75, Angaben in %)	27
Tabelle 21: Behandlungsdauer (n=143)	27

Tabelle 22: Intervallberechnungen zur Einordnung der verschiedenen Episoden in die Gesamtdauer des Erkrankungsverlaufs (n=143)	28
Tabelle 23: Kontakte zum Patienten (n=143)	30
Tabelle 24: Anzahl der SAPV-Episoden, Dauer der Gesamtbehandlung & Gesamtdauer der SAPV-Episoden (n=143)	31
Tabelle 25: Vorherige Anbindung der Patienten (n=143, Angaben in %)	32
Tabelle 26: Variable Pflegestufe - HOPE-Datenbank (n=93, Angaben in %)	32
Tabelle 27: Verteilung der Hausbesuche nach Sterbeort und nach Wohnsituation (n siehe Tabellenangabe)	33

Abkürzungsverzeichnis

AAPV	Allgemeine Ambulante Palliativversorgung
APD	Ambulanter Palliativdienst
CLARA	Klinische Forschung Clinical Analysis, Research und Application
EBM	Einheitlicher Bewertungsmaßstab
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
FACT-L	Functional Assessment of Cancer Therapy
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
HOPE	Hospiz- und Palliativverbund
HPG	Hospiz- und Palliativgesetz
ICD-10	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision
LCS	Lung-Cancer Subscale
SAPV	Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung
SGB	Sozialgesetzbuch
UMG	Universitätsmedizin Göttingen

1 Wissenschaftlicher Hintergrund

1.1 Einleitung

Palliativmedizin versteht sich als multiprofessionelles Unterstützungskonzept für fortgeschritten und unheilbar erkrankte Patienten. Neben einer allgemeinen Palliativversorgung von schwerkranken Patienten und ihrer Familie durch den Hausarzt oder Pflegedienste bedürfen geschätzt ca. 10-15% aller unheilbar erkrankten Patienten auf Grund ihrer besonders aufwändigen und komplexen Belastungen zusätzliche, spezialisierte Versorgungsstrukturen (Schneider 2008). Die „Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung“ (SAPV) beruht innerhalb der verschiedenen palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen auf einem seit 2007 gesetzlich verankerten Anspruch. Gesetzesgrundlage ist § 37b des Fünften Buchs des Sozialgesetzbuchs:

„Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung.“ (§ 37b Abs. 1 SGB V)

Trotz dieses klaren gesetzlichen Anspruchs gem. § 37b Abs. 1 SGB V dauerte es etwa ein Jahr, bis eine Richtlinie die Umsetzungsmodalitäten definiert hatte. Auch heute noch sehen sich die Palliativteams regelhaft einem hohen Rechtfertigungsdruck gegenüber Kostenträgern und politischen Entscheidungsträgern ausgesetzt, diese Mitbehandlungsangebote im Rahmen der SAPV im Allgemeinen wie auch in Bezug auf einzelne Behandlungsfälle umzusetzen.

Weitere Rechtsgrundlagen sind die Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) vom 11. März 2008 sowie die Empfehlungen des Spitzenverbandes der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) vom 23. Juni 2008, die vor allem die bessere ambulante Versorgung von Patienten mit inkurablen Erkrankungen und komplexen Belastungen gewährleisten soll.

1.2 Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung

Die Behandlung von Palliativpatienten in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) hat das Ziel, die Selbstbestimmung und Lebensqualität besonders komplex symptombelasteter Patienten zu erhalten, zu fördern und zu verbessern. Hierbei werden das Ausmaß und die Intensität der besonderen Versorgung in großem Maße von der persönlichen Krankheitssituation des Patienten und der Beschaffenheit des sozialen Umfeldes bestimmt (Thompson et al. 2004; Nauck et al. 2015). Die Bedürfnisse und Belastungen der Patienten und des Umfeldes übersteigen die Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten, welche

Familie, ambulante Pflegedienste und Hausärzte (als sogenannter Allgemeine Ambulante Palliativversorgung AAPV) anbieten können, häufig weit. Diese komplexen Versorgungssituationen mit hohem Bedarf an medizinischer Behandlungsintensität und intensivem pflegerischen Unterstützungsbedarf sowie an psychosozialer Begleitung rechtfertigen die SAPV als zusätzliche Versorgungsstruktur. Die SAPV ergänzt weitere palliativmedizinische Versorgungsstrukturen wie Palliativstationen, stationäre Hospize, den Kinderhospizdienst und die ambulanten Hospiz- und Palliativdienste. Im ambulanten Bereich gibt es Versorgungsangebote im Rahmen einer Poliklinik oder einer Palliativambulanz. Im stationären Bereich eines Krankenhauses kann die Palliativversorgung auch konsiliarisch oder im Rahmen multiprofessioneller Palliativdienste auf den Stationen erfolgen. Gerade aber vor dem Hintergrund des demographischen Wandels und der damit einhergehenden steigenden Mortalität gewinnt eine sichergestellte (spezialisierte) palliativmedizinische Versorgung in stationären Pflegeheimen und Hospizen an Bedeutung (Nauck et al. 2015).

Um die umfassende Betreuung innerhalb der SAPV zu gewährleisten, erfolgt die Versorgung durch ein spezialisiertes Palliativteam (Palliative Care Team, PCT). Dieses multiprofessionelle Team besteht aus Ärzten und Pflegepersonal sowie optional auch aus Sozialarbeitern, Psychologen und ehrenamtlicher Unterstützung. Das Team ist für die Patienten und ihre Angehörigen 24 Stunden an sieben Tagen in der Woche erreichbar. Diese konstante Erreichbarkeit stellt somit die Grundvoraussetzung für die Gewährleistung eines solchen komplexen Behandlungsangebotes dar (Schneider et al. 2012). Durch die ständig verfügbare Expertise des PCT könnte durch „die Reduktion unangemessener ‚Drehtürwiederaufnahmen‘ oder Intensivstationsaufenthalte“ (Alt-Epping und Nauck 2015) eine Senkung der Gesamtbehandlungskosten erreicht werden.

Die Intensität der Betreuung wird dabei individuell an die komplexen Bedürfnisse des Patienten angepasst (Nauck et al. 2015). So kann die SAPV in Form von Beratungsgesprächen für die Patienten oder ihre Angehörigen ergänzend zu anderen Versorgungsstrukturen der Palliativmedizin durch den behandelnden Arzt bzw. die Pflegekraft erfolgen: in der Art der Koordination der Palliativversorgung, über die additiv unterstützende Teilversorgung bis hin zur vollständigen pflegerischen, ärztlichen und psychosozialen Versorgung der Patienten durch das Palliative Care Team selbst (Gemeinsamer Bundesausschuss 2010b).

Einen besonderen Stellenwert innerhalb der SAPV nehmen sowohl die persönlichen Wünsche der Patienten und die damit verbundene Selbstbestimmung für ihren letzten Lebensabschnitt als auch die Förderung der subjektiven Lebensqualität ein. Legt man den Ergebnisbericht zur „Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis“ der Universität Augsburg zur Dokumentation der Patientenwünsche als Maß der Selbstbestimmung zugrunde, so wird deutlich, dass für 68,6% aller Patienten innerhalb dieser Studie nicht nur wichtig ist, zu Hause sterben zu

können, sondern v.a. auch das „Zuhause- Sein“, im Sinne eines möglichst lange ‚Zuhause-Bleiben-Könnens‘ am Lebensende“ entscheidend ist (Schneider et al. 2012). Dabei ist dies keineswegs ein erst kurzzeitig bekannter Wunsch palliativ betreuter Patienten. Auch ältere Quellen, sogar noch von vor der Jahrtausendwende haben bereits den Wunsch der Patienten - zu Hause zu versterben - dokumentieren können (Townsend et al. 1990; Gomes et al. 2012). Gleichwohl ist bei Patienten mit fortgeschrittener unheilbarer Erkrankung und den damit oft verbundenen körperlichen und psychosozialen Belastungen am Lebensende die Symptomlinderung von besonderem Interesse in der Palliativmedizin. Insbesondere schlecht kontrollierte Schmerzen, subjektive Dyspnoe, aber auch ausgeprägte Schwäche können Patienten in ihrer Interaktion mit dem sozialen Umfeld einschränken und dadurch ihre Lebensqualität mindern.

Abhängig von der häuslichen Wohnsituation der Patienten, ob mit Angehörigen oder alleinlebend, können mit zunehmender Symptomkomplexität und den damit verbundenen Belastungen bei Fortschreiten der Erkrankung neue Problematiken entstehen. Das frühzeitige Angebot von Palliativmedizin, im Sinne von „Prävention“ bei schweren unheilbaren Erkrankungen, auch zur Vorbeugung von schwerwiegenden Komplikationen, wird in den letzten Jahren zunehmend als wichtig erkannt, in Studien nachgewiesen und in der wissenschaftlichen Fachliteratur diskutiert (Schneider und Walter 2007; Temel et al. 2010; Zimmermann et al. 2014).

1.3 Rechtliche Grundlage der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung

Erst seit dem 1. April 2007, mit der Festschreibung der SAPV in den § 37b des Sozialgesetzbuch V, haben Patienten im Rahmen der Krankenversicherung einen gesetzlich legitimierten Anspruch auf die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung. Dieser Anspruch gründet sich auf bestimmte Voraussetzungen, die zu einem großen Teil die Komplexität der Erkrankung bzw. deren Stadium betreffen, die eine besondere Versorgung des Patienten durch ein Palliative Care Team notwendig machen. Zu diesen Grundvoraussetzungen gehört nach § 37b Abs. 1 SGB V insbesondere das Vorliegen „einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwendige Versorgung[...]“ erforderlich macht.

Die Verordnung der SAPV, gemäß Muster 63 (siehe Kap. 7.1., Abb. 9) aus dem Jahre 2009, muss durch einen Vertragsarzt erfolgen, indem das Vorliegen der zuvor genannten Anspruchsvoraussetzungen mit der verordnungsrelevanten ICD-Diagnose angeführt wird. Die erforderliche hohe Intensität der Betreuung auf Grund der unheilbaren Erkrankung wird in der Verordnung durch das komplexe Symptomgeschehen beschrieben, welches die drei Bereiche der Betreuung aus Symptomkontrolle, Pflegebedarf und psychosozialer Begleitung widerspiegeln. Die Erst- bzw. auch die Folgeverordnungen für die SAPV müssen von niedergelasse-

nen Ärzten verordnet werden. Für maximal sieben Tage kann diese Verordnung auch durch einen Klinikarzt ausgestellt werden. Die Vergütung für Erst- und Folgeverordnung erfolgt dabei anhand des einheitlichen Bewertungsmaßstabs (EBM). Patienten sind hierbei nicht zuzahlungspflichtig. Die Palliativversorgung kann sowohl im häuslich-ambulantem Setting erfolgen sowie in stationären Pflegeeinrichtungen / Altenheimen als auch in Hospizen.

Um deutschlandweit einheitliche Regelungen für die Versorgung innerhalb der SAPV zu ermöglichen, gibt es die Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) zur Verordnung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung. Diese Richtlinie aus dem Jahr 2007 regelt nicht nur in Grundsätzen die Leistungsanforderungen an die SAPV, sondern gleichzeitig die Anspruchsvoraussetzungen, die ein Patient aufweisen muss. Innerhalb der Palliativmedizin und somit auch innerhalb der durch den G-BA geregelten SAPV hat die Selbstbestimmung des Patienten einen besonderen Stellenwert. Die Entscheidungen über die Gestaltung des letzten Lebensabschnitts sollen, soweit möglich, weiterhin von jedem Patienten selbst getroffen werden. Dies gilt insbesondere für die Wünsche bzgl. seines Aufenthalts- bzw. Wohnortes. Diese Selbstbestimmung wird gesondert durch die G-BA Richtlinie als Anforderung an die SAPV gestellt, so wie auch das Ermöglichen eines „menschwürdigen Lebens bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen oder familiären Umgebung“ (Gemeinsamer Bundesausschuss 2010b).

1.4 „Early Integration“ / frühzeitige Integration der SAPV

Seit einigen Jahren wird zunehmend diskutiert, ob die SAPV entgegen der zur Zeit durch den G-BA verfassten Richtlinie zur Verordnung der SAPV nicht nur bei medizinisch komplexem und im weiteren Sinne sterbenahem Versorgungsbedarf, sondern schon frühzeitig in den Behandlungsverlauf palliativmedizinisch betreuter Patienten integriert werden sollte. In der Studie von Jennifer Temel 2010 konnte erstmals wissenschaftlich nachgewiesen werden, dass durch eine umfassende und frühe (kurz nach dem Diagnosezeitpunkt) Integration der Palliativversorgung und damit palliativmedizinische Mitbetreuung nicht nur die in der Studie erfassten Palliativpatienten mit der Diagnose eines kleinzelligen Bronchialzellkarzinoms im fortgeschrittenem Stadium im Vergleich zu der Referenzgruppe ein längeres Überleben von 2,7 Monaten aufwiesen, sondern insbesondere eine deutliche Steigerung der Lebensqualität erreicht werden konnte. Dies wurde innerhalb der Studie direkt durch Verwendung des Functional Assessment of Cancer Therapy Lung (FACT-L) belegt sowie indirekt über die Darstellung des Lung-cancer Subscale (LCS), in dem nachweislich weniger Symptome in der Testgruppe zur Ausprägung kamen (Temel et al. 2010). Außerdem konnten weniger häufige Kontakte zur Notaufnahme und geringere Gesamtkosten für Hospitalisierungen aufgezeigt werden. In einer im vergangenen Jahr veröffentlichten randomisierten Studie an 461 Patienten, von der die eine Gruppe durch ein Palliative Care Team mitbetreut wurde und

die andere Gruppe die Standardbehandlung bei Krebserkrankungen erhielt, konnte ebenfalls gezeigt werden, dass sich bei Patienten mit Krebserkrankungen die frühe Integration der Palliativversorgung vorteilhaft auswirkt (Zimmermann et al. 2014).

Nachdem im stationären Bereich die frühe Integration der Palliativversorgung in der interdisziplinären Kooperation zunehmend im Rahmen von Konsilleistungen und multidisziplinären Palliativdiensten ihren Platz gefunden hat, bleibt die ambulante Versorgungsstruktur und damit auch die SAPV in dieser Entwicklung der frühzeitigen Integration bisher zurück (Alt-Epping und Nauck 2015). Hier bleibt abzuwarten, inwieweit das Ende 2015 im Bundestag zur Verabschiedung anstehende Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) zu einer weiteren Entwicklung der Palliativversorgung beiträgt. Insbesondere die ambulante Palliativversorgung soll durch das neue Gesetz flächendeckend in Deutschland ausgebaut werden, um die v.a. auch SAPV speziell „in ländlichen Regionen den weiteren Ausbau [...] zu fördern (Bundesregierung 2015). Außerdem sollen neben Förderung von Personalkosten der ambulanten Palliativ- und Hospizdienste auch Sachkosten berücksichtigt werden. Auf Gesetzesebene ist geplant, die langfristige Sicherung der Kostenübernahme durch eine Aufnahme der Palliativversorgung in den Leistungsumfang der häuslichen Krankenpflege zu gewährleisten (nach Anpassung des § 37 b Abs. 2 SGB V). Insgesamt wird damit nicht nur eine flächendeckende Versorgung, sondern auch eine einheitliche Kostenregelung mit zusätzlicher finanzieller Förderung zwischen den Leistungserbringern und dem GKV-Spitzenverband bundesweit angestrebt.

1.5 Forschungsfragen

Trotz der weitreichend regulierenden Gesetzgebung und des Wirkens des G-BA gibt es bundesweit anhaltende Diskussionen und divergente Einschätzungen im Rahmen der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung zwischen den SAPV-Teams, den Kostenträgern, den öffentlichen Repräsentanten, den Hausärzten als Vertretern der Allgemeinen Ambulanten Palliativversorgung (AAPV) und nicht zuletzt zwischen den betroffenen Patienten und deren Familien bezüglich des Aufgabenspektrums, der klinischen Voraussetzungen der Einschlusskriterien, des Zeitpunktes des Einschlusses innerhalb des Krankheitsverlaufes, der angemessenen Einschlussdauer und weiterer organisatorischer Details (wie z.B. die Flexibilität des Handelns von SAPV-Teams in krisenhaften Bedarfssituationen, in denen noch keine Verordnung vorliegt, oder dem Einschluss von hoch belasteten Patienten ohne eindeutige lebenslimitierende Prognose). Insbesondere der Rechtfertigungsdruck gegenüber den Kostenträgern bezüglich des Einschlusses von Patienten wird von SAPV-Teams als hoch wahrgenommen. Daher versteht sich diese Arbeit auch als Qualitätssicherungsmaßnahme gegenüber den Kostenträgern und auch anderer klinischer Versorgungsbereiche. Weiterhin besteht ein Mangel an

Daten, die das Handeln in der SAPV erläutern und dadurch zur Transparentmachung in der aktuellen Strukturdiskussion beitragen. Daher wurde in der folgenden Arbeit das behandelte Patientenkollektiv der SAPV der Klinik für Palliativmedizin an der Universitätsmedizin Göttingen unter folgenden Fragestellungen untersucht, beschrieben und charakterisiert.

Mittelpunkt dieser Dissertation stellt die ausführliche Darstellung und Analyse des Patientenkollektivs der in der SAPV behandelten Patienten dar:

- Welche epidemiologischen, klinischen und therapeutischen Charakteristika weisen Patienten in der SAPV auf?
- In welchem Maße können Patienten in der SAPV in häuslicher Umgebung bleiben bzw. versterben?
- Welche der klinischen Voraussetzungen zur Verordnung der SAPV (gemäß G-BA) sind in dem Patientenkollektiv der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung im Jahr 2011 gegeben?
- Inwieweit decken sich die Patienten- und Behandlungscharakteristika mit den gesetzlichen Rahmenbedingungen?
- Zu welchem Zeitpunkt der progredienten inkurablen Grunderkrankung findet SAPV statt – dies auch vor dem Hintergrund der Entwicklungen der modernen Onkologie und der wissenschaftlichen Diskussion und Evidenz, um palliativmedizinische Frühintegrationskonzepte?
- Können anhand der gegebenen Dokumentation die individuelle Problematik, die Belastungen und der therapeutische Verlauf wissenschaftlich nachvollzogen werden?
- Lassen sich anhand der vorliegenden Daten und ermittelten Ergebnisse „potentielle Qualitätsindikatoren“ finden?

2 Material und Methodik

Die Klinik für Palliativmedizin der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) stellt palliativmedizinische Versorgungsstrukturen in Form der stationären Versorgung auf der Palliativstation im Rahmen des Konsiliardienstes und eines multiprofessionellen Palliativdienstes für Patienten innerhalb der UMG bereit sowie in Form der SAPV für Erwachsene und Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, der Palliativambulanz (im Rahmen einer Poliklinik) und der palliativmedizinischen Tagesklinik, die als Bindeglied zwischen ambulanter und stationärer Behandlung fungiert. Der ambulante Bereich wird vom Ambulanten Palliativdienst (APD) der Universitätsmedizin Göttingen koordiniert. Die konsiliarischen Kontakte entstehen durch die Versorgung von Patienten auf Stationen anderer Fachbereiche innerhalb der UMG, bei denen häufig auch durch das multiprofessionelle Team des Palliativdienstes eine längerfristige Mitbehandlung durch die Palliativmedizin initiiert wird. Die Versorgung durch die Ambulanz, bzw. auch durch die Tagesklinik kann von Patienten genutzt werden, die „noch“ über die notwendige Mobilität in ihrem alltäglichen Leben verfügen, die Wege zwischen Wohnort und UMG selbstständig zu bewältigen. Von der Palliativstation als vollstationäre Einrichtung mit zehn Betten werden die Patienten häufig, wenn medizinisch möglich, in die ambulante Weiterversorgung wie hausärztliche Versorgung, SAPV oder in Hospizeinrichtungen bzw. stationäre Pflegeeinrichtungen entlassen.

Die Grundlage für die retrospektive Beschreibung des Kollektivs der SAPV-Patienten an der UMG im Jahr 2011 besteht aus zwei verschiedenen Datenerhebungen (Datenbanken) und den klinischen Akten des Patientenkollektivs; diese drei Quellen werden im folgenden Abschnitt genauer charakterisiert.

Insgesamt umfassen sie alle Patienten, deren Behandlung im Jahr 2011 abgeschlossen wurde. Damit wurden in die Erhebung auch Patienten eingeschlossen, deren Behandlung bereits in den Vorjahren begonnen wurde, jedoch kein Patient, dessen Behandlung über den 31.12.2011 hinaus bestanden hat. Der Abschluss der Behandlung ist meistens mit dem Versterben der in 2011 behandelten Patienten gleichzusetzen, kann aber auch die Beendigung der Versorgung aus anderen Gründen bedeuten (kein weiterer Behandlungsbedarf, Kontakt vom Patient beendet, usw.).

2.1 Datenbank des Ambulanten Palliativdienstes

Die erste Datenquelle basiert auf der Datenbank des Ambulanten Palliativdienstes (APD) in der Universitätsmedizin Göttingen (UMG). Hierbei handelt es sich um eine Microsoft® Access-Datenbank, in die während der Behandlung der Patienten durch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des APD die Informationen kontinuierlich eingegeben werden. Hierbei haben Ärzte, das Pflegepersonal und der Sozial-

dienst einen kennwortgeschützten Zugriff auf die Patientendokumentation. Die Erhebung der Daten reicht bis zum Zeitpunkt der Einführung der SAPV an der UMG bzw. in Göttingen und im Landkreis im Jahr 2010 zurück. Diese Datenbank des APD enthält nicht nur die Dokumentation über die Tätigkeiten der SAPV, sondern auch über die innerhalb der UMG konsiliarisch erbrachten Leistungen sowie über die Daten der in der palliativmedizinischen Ambulanz (Poliklinik) behandelten Patienten.

Die folgende Auswertung konzentriert sich jedoch ausschließlich auf diejenigen Patienten, die innerhalb der SAPV behandelt wurden. Die Extraktion der Daten erfolgte für den ersten Datensatz durch eine modifizierte Abfrage der Access-Datenbank, die in ihrer ursprünglichen Form zur Informationsschnellabfrage in die Bedienoberfläche implementiert wurde. Die daraus verwendeten Variablen sind in Tabelle 1 dargestellt. Die Daten wurden anschließend auf die relevante Patientengruppe bereinigt, so dass für das Jahr 2011 insgesamt 147 Patienten mit abgeschlossener Behandlung ausgewertet werden konnten. Für die Auswertung der Kontaktintensität war lediglich für 143 Patienten ein vollständiger Datensatz vorhanden. Nach Filtern und der Bereinigung der Daten wurden die Daten mit Hilfe der institutsbezogenen Patientennummer pseudonymisiert.

Folgende Informationen bzw. berechnete Variablen wurden aus der Datenbank des APD gewonnen:

Tabelle 1: Verwendete Variablen aus der Datenbank des Ambulanten Palliativdienstes

APD-Datenbank:
Alter der behandelten Patienten
ICD10-Diagnose
Anzahl der SAPV-Episoden
Anzahl der Hausbesuche (inkl. entsprechender Profession)
Anzahl der Konsile
Anzahl der Telefonate
Art des letzten Kontaktes
Anzahl aller stattgehabten Kontakte
Behandlungsdauer
Dauer der Hausbesuche
Dauer der SAPV (Episoden und Gesamt)
Geschlecht
Intervalle (→ siehe Zeitstrahl)
Status vor SAPV (bisher nicht angebunden, Ambulanz, stationäres Konsil in der UMG)
Sterbeort
Überweiser (Erstverordner der SAPV)

2.2 HOPE-Datenbank

Der zweite Datensatz stammt aus der Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE), welche als Maßnahme zur Qualitätssicherung der palliativmedizinischen und Hospizeinrichtungen in Deutschland nach entsprechender Patienteneinwilligung pseudonymisiert dokumentiert und erstellt wurde. Mit der Erhebung der Daten ist das Institut CLARA (Clinical Analysis, Research and Application, Kleinmachnow) beauftragt. Der APD ist als palliativmedizinisches Zentrum Teilnehmer des HOPE-Dokumentationsprojektes und somit sind die durch den APD behandelten SAPV-Patienten in der HOPE-Datenbank verzeichnet. Es konnten von 93 Patienten entsprechende komplette Datensätze aus dieser Datenbank eingeschlossen werden. Hierbei ergibt sich eine Differenz in der Patientenanzahl der beiden Datenbanken, da trotz der offiziellen Teilnahme der Klinik für Palliativmedizin der UMG an der HOPE-Dokumentation, nur für 93 Patienten aus der APD-Datenbank vollständige HOPE-Datensätze vorlagen, welche anhand des Geburtsdatums und des Geschlechts zusammengeführt wurden. Die hierbei verwendeten HOPE-Variablen sind in Tabelle 2 aufgeführt.

Tabelle 2: Verwendete Variablen aus der Hospiz- und Palliativerhebung

HOPE-Datenbank:
Grund des Kontaktes und Behandlungsziel
Funktionsstatus (ECOG Performance Status)
Metastasen (Lokalisationen / Tumormanifestationsorte)
Pflegestufe
Probleme (und Symptome als Fremdeinschätzung)
Wohnsituation

Alle Informationen, die aus der HOPE-Datenbank extrahiert wurden, sind beim Ausfüllen des HOPE-Basisbogens beim Erstassessment durch einen Mitarbeiter des Ambulanten Palliativdienstes der UMG erhoben worden. Dieses Erstassessment wird mittels eines standardisierten Formulars durchgeführt, welches der Abbildung 10 zu entnehmen ist.

2.3 Klinische Patientenakten

Die dritte Quelle der für die Auswertung der retrospektiven Daten benötigten Informationen stammt aus dem Aktenarchiv der Universitätsmedizin Göttingen. Diese umfassen sowohl die medizinisch-klinischen Patientenakten stationär behandelter Patienten, als auch die Akten des ambulanten Palliativdienstes. Die erforderlichen Informationen sind überwiegend den dort archivierten Arztbriefen sowie den schriftlichen Anamnesen entnommen worden. Die in Tabelle 3 aufgeführten Informationen wurden für alle Patienten aus der APD-Datenbank zusätzlich aus den Patientenakten erhoben.

Tabelle 3: Verwendete Variablen aus den klinischen Patientenakten

Aktenrecherche:
Onkologischer Status zum Zeitpunkt der SAPV
Überweiser (Erstverordner der SAPV)

2.4 Statistische Methodik:

Zur Auswertung und deskriptiven Analyse des gewonnenen Datenmaterials wurde das Statistikprogramm Statistica® der Firma StatSoft Inc.® verwendet. Die Auszüge der beiden Datenbanken (inkl. der implementierten Informationen aus den klinischen Akten) wurden zunächst in Microsoft® Excel-Dateien gesammelt und anhand des Geburtsdatums und des Geschlechts in Statistica® zusammengeführt.

Die statistische Auswertung in dieser Dissertation ist rein deskriptiv und testet keine Hypothesen. Aus diesem Grund und zur bewussten Vermeidung von Fehlern durch Multiplen Testens wurden keine Signifikanzen berechnet. Die hier dargestellten Informationen bestehen aus der absoluten und relativen Angabe von Mittelwerten mit jeweiliger Standardabweichung, Medianen, den oberen und unteren Quartilen, Mini- und Maximum sowie statistischen Zusammenhängen in Form von Korrelationskoeffizienten. Bei letzteren werden alle Koeffizienten mit $r > 0,3$ als relevant angesehen und dargestellt.

2.4.1 Weiterverarbeitung und Analyse der Daten:

Zur besseren Analyse und Darstellung der Parameter wurden an verschiedenen Stellen der Auswertung die Daten kategorisiert.

Zu jedem Patienten der APD-Datenbank findet sich der ICD-10-Code der zugrundeliegenden Hauptdiagnose, welcher mit Hilfe des ICD-10-Katalogs in folgende Krankheitsgruppen in Tabelle 4 eingeteilt wurde.

Tabelle 4: Einteilung in Krankheitsgruppen nach ICD-10

1.	Unbekannt
2.	Bösartige Neubildung (C00-C75)
3.	Erkrankung des Nervensystems (G00-G99)
4.	Erkrankung des Kreislaufsystems (I00-I99)
5.	Erkrankung der Atmungsorgane (J00-J99)
6.	Erkrankung der Leber (K70-K77)
7.	Erkrankung der Niere (N25-N29)

Die bösartigen Neubildungen sind anschließend zur weiteren Differenzierung entsprechend ihrer Organzugehörigkeit in weitere Gruppen eingeteilt worden (vgl. dazu Tabelle 5).

Tabelle 5: Einteilung der bösartigen Neubildungen entsprechend ihrer Organzugehörigkeit

1.	Keine bösartige Neubildung
2.	Neoplasie des Verdauungstraktes
3.	Neoplasie des lymphatischen, blutbildenden und verwandten Gewebes
4.	Neoplasie der Haut
5.	Neoplasie des Urogenitalsystems
6.	Neoplasie der weibl. Geschlechtsorgane
7.	Neoplasie der Atmungsorgane
8.	Neoplasie des Gehirns und Hirnanhangsgebilde
9.	Neoplasie des Halsbereiches

2.4.2 Symptome und Belastungen

Die Ausprägung verschiedener Symptome innerhalb des HOPE-Assessment-Bogens wird mit „keine“, „leicht“, „mittel“ oder „stark“ angegeben. Um die Symptomlast zu bewerten, wurden die „mittel“ und „stark“ ausgeprägten Symptomeinstufungen als Vorliegen des jeweiligen Symptoms bei einem Patienten, „keine“ und „leichte“ Symptomausprägung wurde als nicht oder nur leichtes Vorliegen des Symptoms gewertet. Die einzelnen Symptome aus dem Erstassessment sind nachfolgend in Tabelle 6 drei Hauptgruppen zugeordnet worden.

Tabelle 6: Einteilung der einzelnen Symptome in Gruppen

Symptomgruppen:	körperlich	pflegerisch/sozial	psychisch
	Schmerzen	Pflegeprobleme	Angst
	Übelkeit	Hilfebedarf	Depressivität
	Erbrechen	Organisation	Desorientiertheit
	Verstopfung	Umfeld	Anspannung
	Luftnot		
	Schwäche		
	Appetitmangel		
	Müdigkeit		

2.4.3 ECOG Performancescore (Oken et al. 1982)

Die Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) erstellte 1982 die in Tabelle 7 aufgeführte Einteilung körperlicher Funktionen und Pflegebedürftigkeit bei Tumorpatienten v.a. zur Beurteilung von Veränderungen innerhalb des Krankheitsverlaufs. Der Score ist fester Bestandteil beim HOPE-Erstassessment und zeigt krankheitsbedingte Einschränkungen auf das alltägliche Leben der Patienten.

Tabelle 7: Übersicht ECOG-Schweregrade

Grade	ECOG
0	Normale Aktivität
1	Gefähig, leichte Arbeit möglich
2	Nicht arbeitsfähig, kann > 50% der Wachzeit aufstehen
3	Begrenzte Selbstversorgung, > 50% der Wachzeit bettlägerig
4	Pflegebedürftig, permanent bettlägerig
5	Tod

2.4.4 Grund der Kontaktherstellung zum Ambulanten Palliativdienst

Der Grund für die Aufnahme des Kontaktes mit dem Ambulanten Palliativdienst wird im HOPE-Assessment-Bogen als Freitext erfasst. Die hier eingetragenen Daten wurden ebenfalls zu Gruppen kategorisiert und sind in Tabelle 8 dargestellt.

Tabelle 8: Einteilung der Gründe für die Kontaktherstellung in Kontaktgruppen

Kontaktgruppe	Daten aus dem Freitextfeld:
Symptomkontrolle	Optimierung der Schmerztherapie; Intensivierung Symptomkontrolle während Chemotherapie; parenterale Ernährung; Wundversorgung; Dyspnoe; Erbrechen; Schwindel; akute Tumorblutung; Bereitstellen Notfallmedikation
24h Erreichbarkeit	
Sicherheit vermitteln	Beratung zu weiteren Versorgungsangeboten; psychosoziale Stabilisierung der häuslichen Situation; Angst nehmen; Krisenintervention; engmaschige Betreuung
Aufbau Versorgungsnetz	Anbindung an Versorgungsstrukturen, Beratung in rechtlichen Fragen; Beratung Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht; Organisation von Hilfsmitteln; Abklären der Versorgungsstrukturen im Landkreis; Frühzeitige Kontaktaufnahme
Unterstützung Angehöriger	Entlastung des Ehepartners; Überwachung der intravenösen Medikation; Familiäre Unterstützung (Thema Hoffen und Loslassen); Ehrenamt

2.4.5 Einteilung der Pflegebedürftigkeit in Pflegestufen nach SGB XI §§ 14-15

Die Frage nach dem grundsätzlichen Vorliegen einer Pflegebedürftigkeit ist in Deutschland durch den § 14 des Sozialgesetzbuches XI gesetzlich geregelt. Die erforderliche Intensität und das zeitliche Ausmaß beschreibt der sich anschließende § 15 SGB XI und ist in Tabelle 9 in der Einteilung der Pflegestufen wiedergegeben.

Tabelle 9: Übersicht der Pflegestufen nach SGB XI

	Pflegestufe I	Pflegestufe II	Pflegestufe III
Zeitaufwand insgesamt	mind. 90 min	mind. 180 min	mind. 300 min
Davon Grundpflege	über 45 min	mind. 120 min	mind. 270 min

2.4.6 Ethikvotum

Die Studie ist von der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät Göttingen unter der Antragsnummer 7/9/12 in der Sitzung vom 25.09.2012 zustimmend bewertet worden. (siehe dazu Kap. 7.3.)

3 Ergebnisse

3.1 Struktur der statistischen Datenauswertung und der Ergebnisse:

Da es bisher keine wissenschaftliche Darstellung und Aufbereitung der im ambulanten Bereich gesammelten Daten und somit auch keine systematische Beschreibung der Patienten, die durch die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung an der UMG behandelt werden, gibt, werden im Folgenden die retrospektiv aus drei Datenquellen erhobenen Patientendaten für das behandelte Patientenkollektiv aus dem Jahr 2011 anhand der Dokumentation der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung dargestellt.

Zunächst wird das Patientenkollektiv anhand demografischer und krankheitsbezogener Merkmale sowie die Dauer der Versorgung, deren Ende und ggf. der Sterbeort beschrieben. Anschließend wird die Belastung durch Symptome und psychosoziale Probleme sowie der Grund der Kontaktaufnahme zum Palliativdienst dargestellt. Da diese Daten aus der HOPE-Datenbank extrahiert wurden, liegen sie nur für einen Teil der Stichprobe vor. Zuletzt werden die Intensität der Betreuung (Häufigkeit von Kontakten, Pflegestufe) sowie die zeitliche Eingliederung der SAPV-Versorgung in die gesamte Dauer der unheilbaren Erkrankung näher erläutert und beschrieben.

3.2 Beschreibung des Patientenkollektivs:

Zur Beschreibung des Patientenkollektivs müssen auf Grund der unterschiedlichen Datenherkunft aus der Datenbank des Ambulanten Palliativdienstes (APD) und der HOPE-Datenbank zwei verschiedene Kollektive unterschieden werden. Die APD-Datenbank liefert für das Jahr 2011 einen Stichprobenumfang von 147 Patienten, der HOPE-Datensatz gibt Auskunft über 93 Patienten, wobei alle Patienten, für die HOPE-Datenmaterial vorliegt, auch in der APD-Datenbank enthalten sind und für die folgende Auswertung zusammengeführt wurden.

3.2.1 Alters- und Geschlechterverteilung der Patienten der Datenbank des Ambulanten Palliativdienstes der UMG (APD)

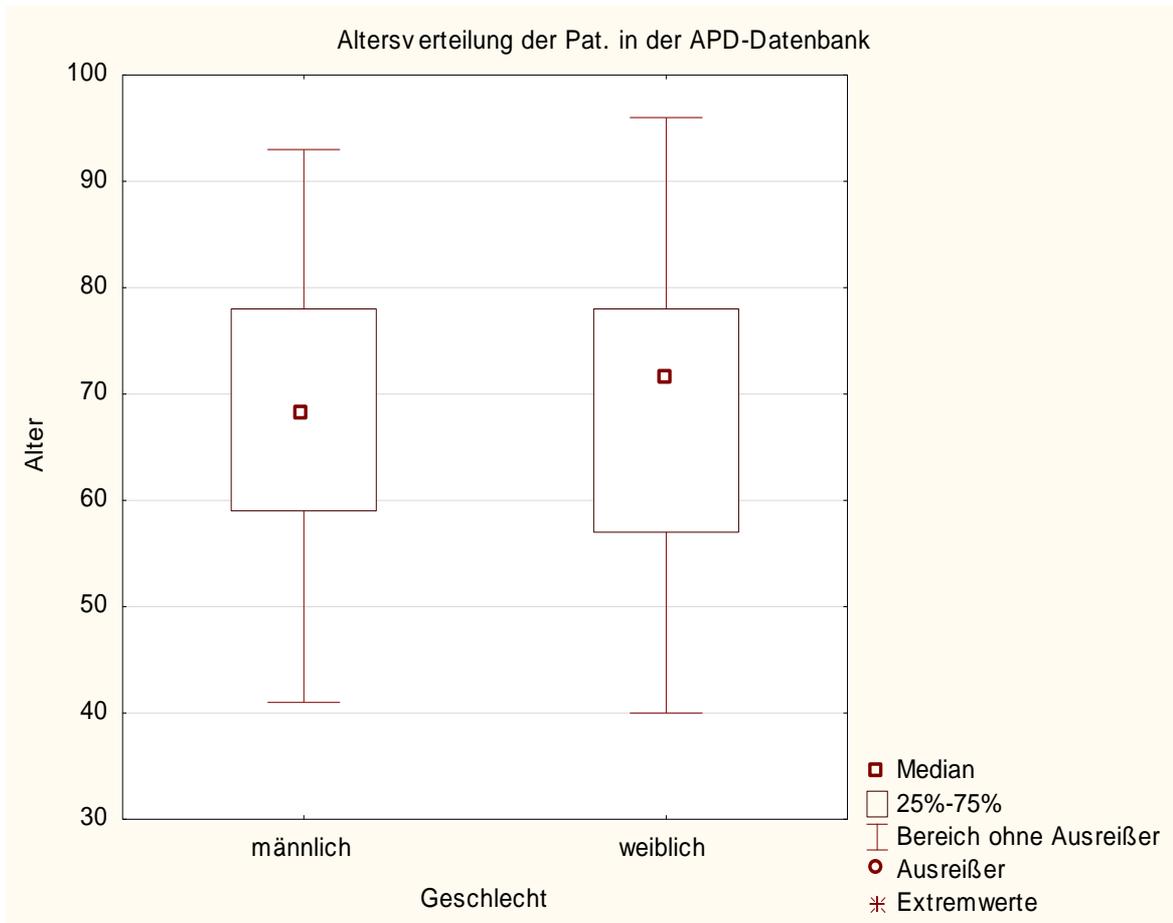


Abbildung 1: Altersverteilung nach Geschlecht der Patienten in der APD-Datenbank (n=147)

Die Daten des Ambulanten Palliativdienstes ergeben ein Durchschnittsalter der Patienten von 68,93 Jahren, wobei die Männer einen Anteil von 53,7% ausmachen. In der Altersverteilung sind auch der jüngste Patient mit 40 Jahren und der älteste Patient mit 96 Jahren bei beiden Geschlechtern vergleichbar (Abbildung 1 und Tabelle 10).

Tabelle 10: Alter und Geschlecht der Patienten (n=147)

Variable	männlich	weiblich	gesamt
Geschlecht			
Anzahl	79	68	147
Prozentualer Anteil	53,74	46,26	100
Alter			
Minimum	41	40	40
Maximum	93	96	96
Mittelwert	68,44	69,42	68,93

3.2.2 Diagnosen nach ICD-10:

Die zugrundeliegende Hauptdiagnose stellt einen wichtigen Aspekt dar bei späteren Rückschlüssen auf die Symptomlast der Patienten und die Behandlungsintensität. Sie sind in Tabelle 11 beschrieben.

Die meisten untersuchten SAPV Patienten litten an einer bösartigen Neubildung. Bei 12,3 % der Patienten war eine nichtonkologische Grunderkrankung Ursache für die Mitbehandlung in der SAPV. Bei einem Drittel der 18 Patienten ohne Neoplasie ist keine Diagnose angegeben, die weiteren Hauptdiagnosen entfallen zu gleichen Teilen auf arteriosklerotische Gefäßveränderungen und chron. Niereninsuffizienz sowie Herzinsuffizienz, Chronisch obstruktive Lungenerkrankung, Multisystematrophie, Lambert-Eaton-Syndrom, Leberzirrhose und Lungenfibrose. Sie fallen damit in die Kategorien der Erkrankungen des Nerven- und Atmungssystems und des Urogenital- und Herz-Kreislaufsystem, jeweils zu kleinen Anteilen.

Die Neoplasien (Abb. 2) verteilen sich in unterschiedlichen Häufigkeitsausprägungen auf verschiedene Organsysteme. So leidet jeder Dritte der in der SAPV behandelten Patientinnen und Patienten unter einer bösartigen Neubildung des Verdauungstraktes. Ein Fünftel der männlichen Krebspatienten leiden an urogenitalen Tumoren, ebenso viele Frauen an Tumoren der weiblichen Geschlechtsorgane. Neubildungen der Atmungsorgane fanden sich bei 17% der Männer und Frauen gleichermaßen, wohingegen Neoplasien des Gehirns bzw. der Hirnanhangsgebilde bei den Männern häufiger ausgeprägt waren als beim weiblichen Geschlecht.

Tabelle 11: ICD-Diagnosen & Bösartige Neubildungen (n=147, Angaben in %)

Variable	männlich	weiblich	gesamt
Gruppierte ICD-Diagnose %			
Bösartige Neubildung	89,87	85,07	87,67
Erkrankung...			
des Nervensystems	1,27	1,49	1,37
des Kreislaufsystems	1,27	4,48	2,74
der Atmungsorgane	1,27	1,49	1,37
der Leber	1,27	0	0,68
der Niere	1,27	2,99	2,05
unbekannt	3,8	4,48	4,11
Bösartige Neubildungen %			
des Verdauungstraktes	31,65	31,34	31,51
des Blutes	3,8	2,99	3,42
der Haut	7,59	4,48	6,16
des Urogenitalsystems	20,25	2,99	12,33
weibliche Geschlechtsorgane	1,27	23,88	11,64
der Atmungsorgane	16,46	17,91	17,12
des Gehirns und Hirnanhangsgebilde	7,59	1,49	4,79
des Halsbereiches	1,27	0	0,68
keine bösartige Neubildung	10,13	14,93	12,33

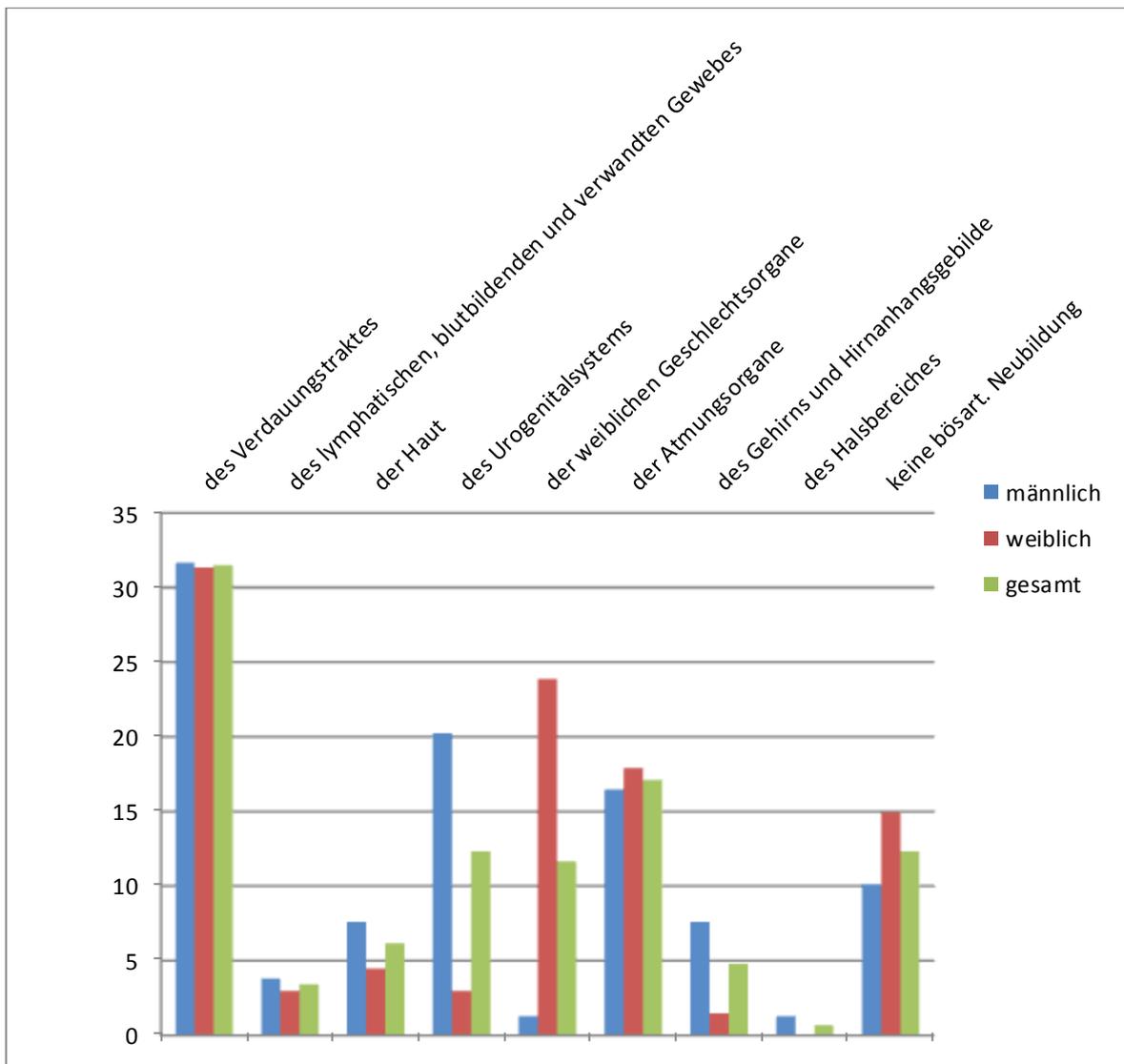


Abbildung 2: Verteilung der bösartigen Neubildungen auf gruppierte Organsysteme (n=147, Angaben in %)

3.2.3 Erstverordnung der SAPV

Bei mehr als der Hälfte der Patienten erfolgte die Erstverordnung von SAPV durch den Hausarzt. Die verschiedenen Fachabteilungen der Universitätsmedizin Göttingen machen einen Anteil von etwa einem Drittel aller SAPV-Erstverordnungen aus, wobei nur 17% der SAPV-Erstverordnungen von den Ärzten der Palliativstation durchgeführt werden. Im Weiteren sind vor allem die Abteilungen für Hämatologie / Onkologie und Gastroenterologie vertreten, außerdem die Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, die Neurologie, Urologie und Gynäkologie. Die externen Erstverordner, wie die onkologische Schwerpunktpraxis Göttingen bzw. externe Krankenhäuser in Göttingen, verzeichnen einen vergleichsweise geringen Anteil an Erstverordnungen (Tabelle 12).

Tabelle 12: Überweiser (n=147)

Überweiser	männlich	weiblich	gesamt	%
Hausarzt	44	37	81	55,10
UMG-Palliativstation	11	14	25	17,01
Ambulanter Onkologe	1	2	3	2,04
UMG-andere	17	10	27	18,37
Krankenhaus-extern	6	5	11	7,48
Alle	79	68	147	100

3.2.4 Art des letzten Kontaktes

Ein besonderes Augenmerk soll auf das Behandlungsende der Patienten in Tabelle 13 gelegt werden, welches dem letzten Kontakt des Patienten (Telefonat, Hausbesuch, Ambulanztermin) mit dem Ambulanten Palliativdienst entspricht. Der überwiegende Teil der Patienten mit 94% ist am Ende ihrer SAPV-Behandlung verstorben, bei nur einem geringen Teil der Patienten wurde die SAPV auf Grund eines entfallenden Bedarfs beendet.

Tabelle 13: Art des letzten Eintrags zum Datenbankkontakt (n=147)

Art des letzten Eintrags zum Datenbankkontakt	männlich	weiblich	gesamt	%
verstorben	72	66	138	93,88
kein Bedarf	4	0	4	2,72
Ambulanz	2	2	4	2,72
SAPV	1	0	1	0,68
Alle	79	68	147	100

3.2.5 Sterbeort

Von 147 erfassten Patienten verstarben 44 (30%) der Patienten auf der Palliativstation der UMG, elf (7%) der Patienten verstarben auf einer anderen Krankenhausstation als der Palliativstation. Zu Hause verstarben 56 (38%) der erfassten Patienten und nur acht (5%) der Patienten im Hospiz (Tabelle 14, Abbildung 3).

Tabelle 14: Sterbeort (n=147)

Sterbeort	männlich	weiblich	gesamt	%
Palliativstation	24	20	44	29,63
Krankenhaus	6	5	11	7,48
Hospiz	4	4	8	5,40
Zu Hause	32	24	56	38,14
Pflegeheim	5	7	12	8,5
unklar	8	8	16	10,85
Alle	79	68	147	100

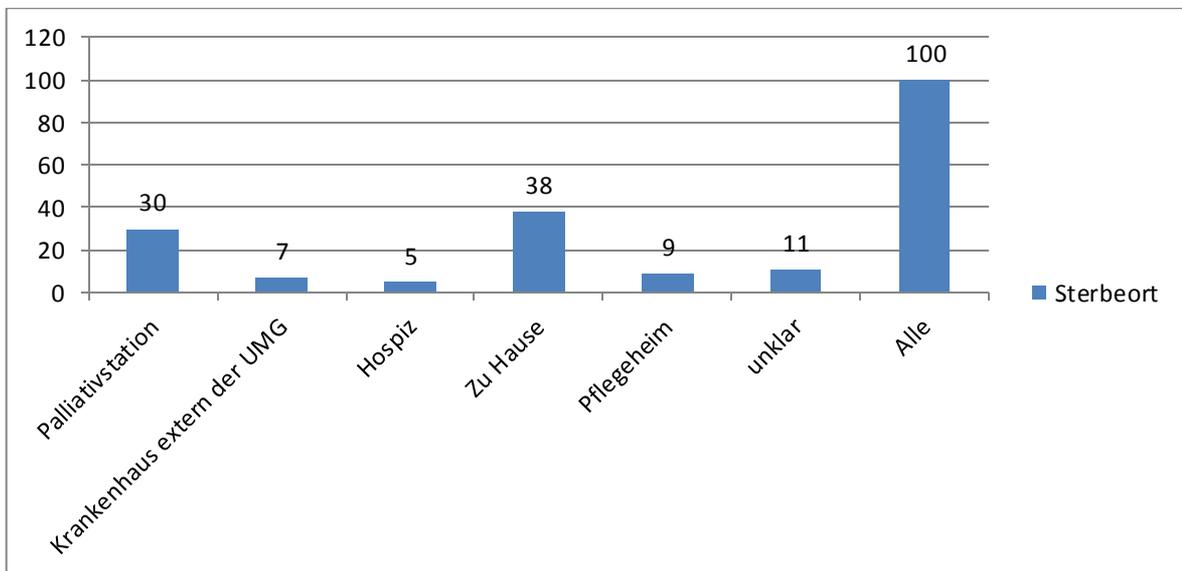


Abbildung 3: Sterbeort (n=147, Angaben in %)

3.2.6 Vergleich der Patienten mit Eintragungen in HOPE mit der Grundgesamtheit

Einige Daten, die analysiert werden, entstammen der HOPE-Datenbank. Sie lagen jedoch nur für 93 der Patienten vor. Diese Patienten unterschieden sich hinsichtlich demografischer Merkmale kaum vom Gesamtkollektiv (Tabelle 15).

Tabelle 15: Geschlecht & Alter der Patienten mit Einträgen in der HOPE-Datenbank (n=93)

Variable	männlich	weiblich	gesamt
Geschlecht - HOPE			
Anzahl	45	48	93
%	48	52	100
Alter - HOPE			
Minimum	43	40	40
Maximum	93	96	96
Mittelwert	68,33	69,1	68,72

3.2.7 Wohnsituation der Patienten beim Erstassessment

Um die obigen Angaben zum Sterbeort in den individuellen Lebenskontext der Patienten setzen zu können, wurde auch die ursprüngliche Wohnsituation der Patienten bei der Erstverordnung der SAPV analysiert. Da die HOPE-Daten bei Aufnahme des Patienten in das SAPV-Programm erhoben wurden, ist demnach die Wohnsituation zum Zeitpunkt der SAPV-Erstverordnung abgebildet. Dabei fällt auf, dass die meisten Patienten (69%) zwar in ihrem häuslichen Umfeld, aber nicht allein, sondern mit Angehörigen wohnten. Außerdem wurde lediglich bei fünf (5,38%) Patienten ein Wohnsitz in einem Pflegeheim dokumentiert. Bei 13 Patienten (13,98%) bleibt der Wohnsitz beim Erstassessment unklar (Abbildung 4).

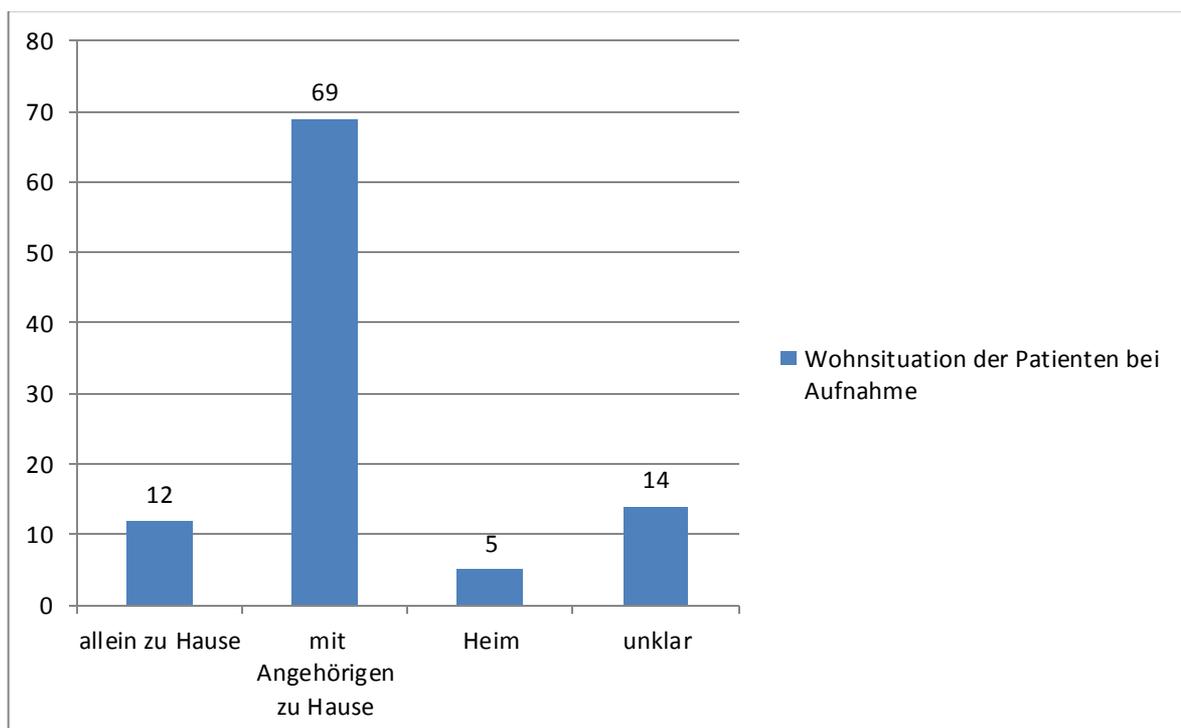


Abbildung 4: Wohnsituation der Patienten bei Einschluss in die SAPV (n=93, Angaben in %)

3.3 Symptome und Belastungen

3.3.1 Symptomgruppierungen

Um die Symptomlast der Patienten bei ihrer Aufnahme in die SAPV zu erfassen, wurden einzelne Symptome zu Symptomgruppen zusammengefasst. Die Daten zur Symptombelastung stammen aus der HOPE-Datenbank. Auf Grund nicht vollständig ausgefüllter Basisbögen ergeben sich für die einzelnen Unterpunkte unterschiedliche Stichprobenumfänge. Die exakten Zahlen sind dabei in Tabelle 16 dargestellt.

89 HOPE-Patientenbögen enthielten Angaben zur fremdanamnestisch erhobenen Symptomatik. Hierbei ergab sich eine Gesamtanzahl an verschiedenen Symptomen von im Mittel und Median fünf Symptomen, sowohl insgesamt als auch geschlechterspezifisch. Der überwiegende Anteil der Patienten litt unter mindestens einem mittelschwer bis schwer ausgeprägten Symptom, mitunter wurden sogar bis zu maximal 13 Symptomen gleichzeitig angegeben. Die Gesamtsymptomanzahl ergibt sich zunächst aus drei Symptomgruppierungen, der körperlichen Symptome (max. sieben) sowie der psychischen Symptome (max. vier) und der pflegerisch-sozialen Belastungen (max. vier). Den größten Anteil an schwer und mittel ausgeprägten Symptomen machen die körperlichen Symptome aus. Bei beiden Geschlechtern werden 58,4% der Gesamtsymptome durch Schmerz, Übelkeit, Erbrechen, Verstopfung, Luftnot, Schwäche, Appetitmangel und Müdigkeit verursacht. 88,76% aller Männer und Frauen klagten über mindestens ein körperliches Symptom.

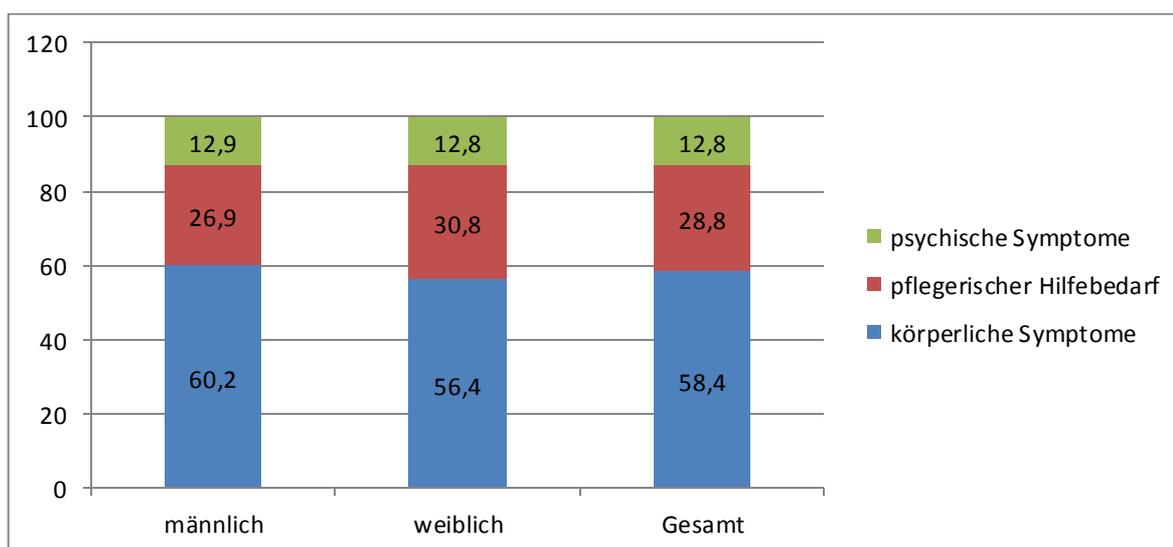


Abbildung 5: Anteile der körperlichen und psychischen Symptome, sowie des pflegerischen Hilfebedarfs am Mittelwert der Symptombelastung (n=89, Angaben in %)

Besonders hervorzuheben sind in dieser Symptomgruppe drei Allgemeinsymptome, von denen der weit überwiegende Anteil der Patientinnen und Patienten betroffen waren. Hierzu zählen v.a. die Schwäche (m=79%, w=74%), der Appetitmangel (m=62%, w=57%) und die Müdigkeit (m=56%, w=39%). Auch Schmerzen wurden bei über einem Drittel der Männer (37%) und bei der Hälfte der Frauen (50%) erfasst. Bei genauerem Vergleich der geschlechterspezifischen Ergebnisse fallen z.T. größere Unterschiede auf. Über Müdigkeit klagten 16,68%, über Luftnot 10% mehr Männer als Frauen (Tabelle 16).

Die Symptomgruppierung der pflegerischen Belastung und der sozialen Komponente ergibt einen Mittelwert von 1,4 Symptomen pro Patient. Gleichwohl hatten insgesamt 76% aller Männer und Frauen des HOPE-Kollektivs pflegerischen Unterstützungsbedarf, z.B. bei aufwändigen Wunden und Dekubiti, v.a. sind aber der

Hilfebedarf bei Aktivitäten des täglichen Lebens mit zwei Drittel (61,8%) aller Patienten und die Überforderung des Umfelds mit 42% aller Patienten hervorzuheben. Probleme bei der eigentlichen Pflege, z.B. im Umgang mit einem Dekubitus o.ä. waren nur bei einem Zehntel (9,3%) der Männer und 15,2% der Frauen angegeben. Insgesamt ist der prozentuale Unterschied in der Ausprägung pflegerischer Belastungen der Patienten und ihres Umfeldes bei beiden Geschlechtern nicht so stark different wie in der zuvor beschriebenen Symptomkategorie der körperlichen Symptome (max. 8% Unterschied in der Symptommhäufigkeit) (Tabelle 16).

Die Patienten litten im Mittel nur an 0,65 psychischen Symptomen und auch in Relation zu anderen Symptomen und Belastungen waren insgesamt 41,57% aller Patienten von psychischen Symptomen betroffen. Hierbei zeigt sich eine etwa gleiche Häufigkeitsverteilung bei Männern (41,86%) und Frauen (41,3%). Depressivität und Desorientiertheit prägten sich bei beiden Geschlechtern vergleichbar häufig mit 11,24%, bzw. 8,99% aus. Angst war für mehr für Frauen als Männer eine psychische Belastung, wohingegen fast doppelt so viele Männer als Frauen über Anspannung klagten (Tabelle 16).

Tabelle 16: Symptome - HOPE-Datenbank (n=89)

Variable		männlich	weiblich	gesamt	
Symptome gesamt	Mittelwert (SD)	5,21 (2,87)	4,93 (2,59)	5,07 (2,71)	
	Minimum	0	0	0	
	Maximum	13	10	13	
	mittel/schwer %	97,67	95,65	96,63	
Körperliche Symptome	Mittelwert (SD)	3,14 (1,85)	2,78 (1,72)	2,96 (1,78)	
	Minimum	0	0	0	
	Maximum	7	6	7	
	Mind. ein Symptom	mittel/schwer %	88,37	89,13	88,76
	Schmerz	mittel/schwer %	37,21	50,00	43,82
	Übelkeit	mittel/schwer %	23,26	19,57	21,35
	Erbrechen	mittel/schwer %	16,28	8,70	12,36
	Verstopfung	mittel/schwer %	16,28	17,39	16,85
	Luftnot	mittel/schwer %	23,26	13,04	17,98
	Schwäche	mittel/schwer %	79,07	73,91	76,4
	Appetitmangel	mittel/schwer %	62,79	56,52	59,55
	Müdigkeit	mittel/schwer %	55,81	39,13	47,19
Pflegerische Symptome	Mittelwert (SD)	1,4 (1,2)	1,52 (1,05)	1,46 (1,12)	
	Minimum	0	0	0	
	Maximum	4	4	4	
	Mind. ein Symptom	mittel/schwer %	72,09	80,43	76,4
	Pflegeprobleme	mittel/schwer %	9,3	15,22	12,36
	Hilfebedarf	mittel/schwer %	60,47	63,04	61,8
	Organisation Umfeld	mittel/schwer %	27,91 41,86	32,61 41,3	30,34 41,57
Psychische Symptome	Mittelwert (SD)	0,67 (0,99)	0,63 (0,78)	0,65 (0,93)	
	Minimum	0	0	0	
	Maximum	4	3	4	
	Mind. ein Symptom	mittel/schwer %	41,86	41,3	41,57
	Angst	mittel/schwer %	18,6	28,26	23,6
	Depressivität	mittel/schwer %	11,63	10,87	11,24
	Desorientiertheit Anspannung	mittel/schwer %	9,3 27,91	8,7 15,22	8,99 21,35

3.3.2 ECOG Performancescore

Bei den Angaben zum Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) Performance Score sind etwa ein Fünftel der Frauen und Männer mit normaler Aktivität beschrieben worden. Von den pflegerisch unterstützungsbedürftigen ECOG Graden 3 und 4 waren 40% der Männer und 47,9% der Frauen aller durch die HOPE-Datenbank erfassten Patienten betroffen. Ein Drittel der Frauen und 40% der Männer waren weniger eingeschränkt (ECOG 1 und 2) (Tabelle 17).

Tabelle 17: Variable ECOG-Score - HOPE-Datenbank (n=93, Angaben in %)

ECOG	männlich	weiblich	gesamt
3 oder 4 %	40	47,9	44,09
1 oder 2 %	40	29,16	34,41
keine Einschränkung (0) %	17,78	20,83	19,35
fehlend %	2,2	2,08	2,15

3.3.3 Metastasenlokalisierung

Innerhalb des HOPE-Aufnahmebogens wurden zahlreiche einzelne Metastasen in Hirn, Leber, Lunge, Knochen und sonstigen Lokalisationen erfasst. Die Auswertung beschränkt sich auf das grundsätzliche Vorliegen von Metastasen an spezifischen Orten; so wiesen 49,46% aller Patienten zum Zeitpunkt des Erstassessments Metastasen auf. Die Männer sind geringfügig häufiger betroffen als die Frauen (Tabelle 18).

Tabelle 18: Metastasen - HOPE-Datenbank (n=93, Angaben in %)

Metastasen qualitativ	männlich	weiblich	gesamt
positiv %	51,1	47,9	49,46

3.3.4 Onkologischer Status zum Zeitpunkt der 1. SAPV-Verordnung

Der größte Teil der hier beschriebenen Palliativpatienten litt unter einer fortgeschrittenen Krebserkrankung. Zu 124 der 147 Patienten (84,35%) ließen sich entsprechende Informationen aus den klinischen Patientenakten zur onkologischen Situation mit Blick auf Behandlung und Tumordynamik der Krebspatienten ermitteln. Demnach befanden sich über 86% aller Patienten während der Erstverordnung der SAPV im Progress ihrer Tumorerkrankung. 6,45% der Patienten befanden sich in der Situation einer Tumor-Erstdiagnose, 7,26% im Stadium eines Rezidivs, das sowohl das Vorhandensein von Fernmetastasen als auch von Lokalrezidiven umfasst (Tabelle 19 und Abbildung 6).

Tabelle 19: Onkologischer Status zum Zeitpunkt der 1. SAPV-Verordnung – klinische Akten (n=124, Angaben in %)

Onkologischer Status bei 1. SAPV-Verordnung	männlich	weiblich	gesamt
Erstdiagnose %	7,58	5,17	6,45
Progress %	84,85	87,93	86,29
Rezidiv %	7,58	6,9	7,26

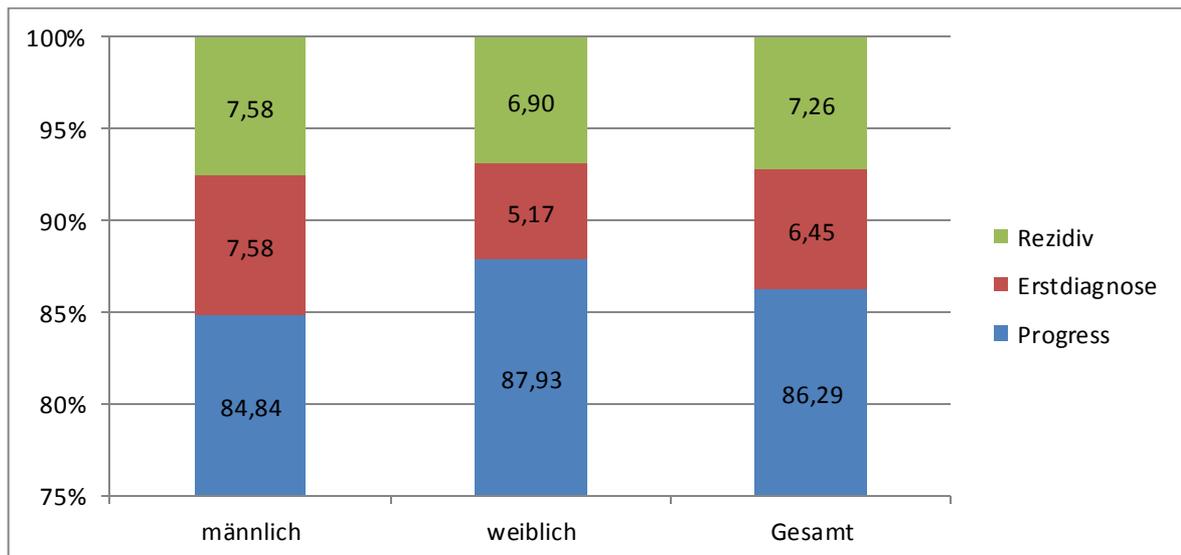


Abbildung 6: Onkologische Situation der Krebspatienten zum Zeitpunkt des Einschlusses in die SAPV (n=124, Angaben in %)

3.3.5 Grund des Kontaktes und Behandlungsziel

Bei 75 Patienten der 93 HOPE-Patienten finden sich Angaben zum Behandlungsziel bzw. zum Grund für den Kontakt zum APD. Das Kategorisieren der verschiedenen Kontaktgründe aus dem Freitextfeld des HOPE-Aufnahmebogens ergab folgende Begründungsebenen:

- Symptomkontrolle
- Erreichbarkeit über 24 Stunden
- Vermittlung von Sicherheit
- Aufbau eines Versorgungsnetzes
- Unterstützung der Angehörigen durch die SAPV

So wurde für 37% der Patienten Kontakt zum APD aufgenommen mit dem Ziel, die Symptomkontrolle zu verbessern. Bei etwa einem Drittel der SAPV-Verordnungen war die Erreichbarkeit über 24 Stunden ein wichtiger Kontaktgrund. In weiteren 16% der SAPV-Verordnungen sollte der APD für den Aufbau eines Versorgungsnetzes für das häusliche Umfeld geschaffen werden. Bei jedem zeh-

ten Patient (13,33%) des APD-Kollektivs wurde der Kontakt zur SAPV mit dem Ziel der Unterstützung der Angehörigen hergestellt (Tabelle 20).

Tabelle 20: Behandlungsziel & Kontaktgrund – HOPE-Datenbank (n=75, Angaben in %)

Behandlungsziel, Kontaktgrund	männlich	weiblich	gesamt
Symptomkontrolle %	21,2	50	37,33
24h Erreichbarkeit %	36,4	21,4	28
Sicherheit vermitteln %	3	7,1	5,33
Aufbau Versorgungsnetz %	21,2	11,9	16
Unterstützung Angehöriger %	18,2	9,5	13,33
Alle %	44	56	100

3.4 Behandlungsintensität

Die Behandlungsintensität stellt einen weiteren Auswertungsschwerpunkt dar. Hierbei wurden die Dauer der Behandlung, die Kontaktintensität zum Patienten sowie die medizinische Anbindung vor der SAPV und die bereits vorhandene, bzw. ggf. beantragte Pflegestufe aus den Daten analysiert.

3.4.1 Dauer der Gesamtbehandlung in der palliativmedizinischen Abteilung der UMG

Die Gesamtbehandlungsdauer innerhalb der palliativmedizinischen Versorgung, inkl. der palliativmedizinischen Ambulanz, entspricht dem Zeitraum vom Datum der ersten Kontaktaufnahme mit dem Ambulanten Palliativdienst bis zum letzten Kontakt mit dem SAPV-Team, die im Mittel bei beiden Geschlechtern mit 98 Tagen mehr als drei Monate ausmachen. Auf Grund von hohen Extremwerten (maximal m=1195 Tage und w=854 Tage; minimal m, w=1 Tag) liegt der Median bei 44 Tagen und ist aussagekräftiger (Tabelle 21).

Tabelle 21: Behandlungsdauer (n=143)

Behandlungsdauer in Tagen	männlich	weiblich	gesamt
MW	100,01	95,75	97,99
SD	171,25	147,55	195,88
Median	43	47	44
Maximum	1195	854	1195
Minimum	1	1	1

Die Patienten durchlaufen während ihrer Krankengeschichte verschiedene zeitliche Episoden, die im folgenden Abschnitt anteilig an ihrer Gesamtbehandlungsdauer aufgeführt sind.

Gemessen an den Mittelwerten der Behandlungstage entfallen 38,22% (Abb. 7) der Zeit auf die Episode, an deren Ende erst der Therapiezielwechsel von kurativ

zu palliativ steht und die zugrunde liegende Erkrankung nicht mehr kurativ therapiert werden kann. Anschließend dauert es im Mittel 1,36 Jahre (499 Tage, SD=340 Tage) bis der Erstkontakt zur palliativmedizinischen Versorgung in der UMG hergestellt wurde (Tabelle 22). Ist dieser Kontakt etabliert, so erfolgt im Mittel innerhalb von 18 Tagen die Verordnung der ersten SAPV-Episode. Der Median von 0 Tagen zwischen dem ersten Kontakt mit der Palliativmedizin und der Aufnahme in die SAPV bedeutet Kontaktherstellung und Aufnahme in die SAPV noch am selben Tag (Tabelle 22). Der letzte Kontakt wird dann nach rund zwei Monaten (64 Tage) verzeichnet, bei dem der größte Anteil (93,88%) der Patienten, wie zuvor beschrieben, verstorben ist (siehe Tabelle 13).

Tabelle 22: Intervallberechnungen zur Einordnung der verschiedenen Episoden in die Gesamtdauer des Erkrankungsverlaufs (n=143)

Intervallberechnungen für Zeitstrahl [Tage]:	MW	SD	Median	Minimum	Maximum
Inkurabel - 1. SAPV	518,39	840,48	246,5	0	6352
Erstdiagnose - 1. SAPV	873,81	1582,45	309	3	9128
ED - Inkurabel	359,76	1220,66	0	0	9093
Inkurabel - Aufnahme	498,68	844,73	204	-60	6352
1. SAPV - Letzter-Kontakt	64,48	91,68	30	2	459
Inkurabel - 1. Kontakt	498,68	844,73	204	-60	6352
1. Kontakt - 1. SAPV	18,38	49,87	0	0	374

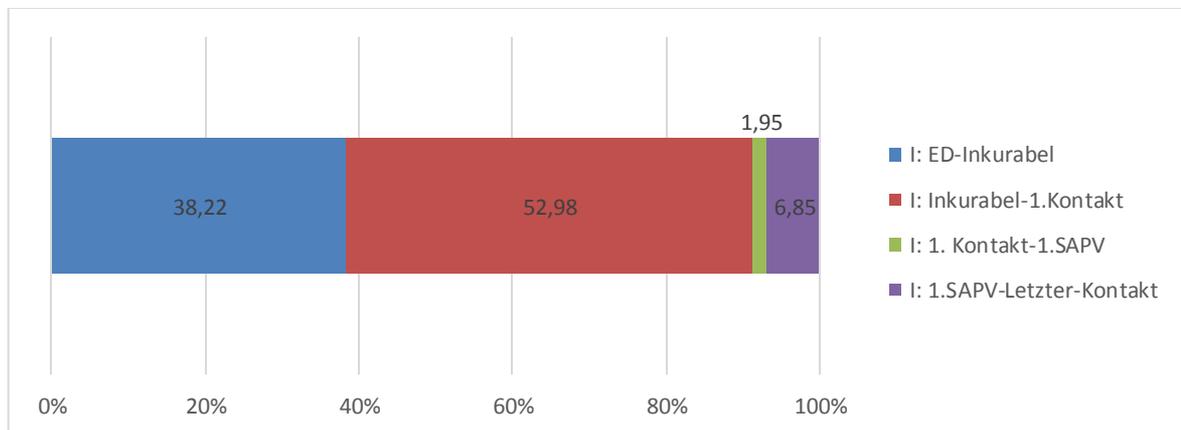


Abbildung 7: Anteile der einzelnen zeitlichen Episoden an der gesamten Krankengeschichte (n=143, Angaben in %)

3.4.2 Kontakte

Die exakten Zahlen dieses Kapitels sind in Tabelle 23 abgebildet. Jeder Patient verzeichnet im Mittel 17,34 Kontakte (SD=13,66). Diese Kontakte setzen sich aus Hausbesuchen, Telefonaten und Konsilen zusammen (Abb. 8), von denen insgesamt im Maximum 68 bei einem Patienten erfasst wurden, wenigstens zwei Kon-

takte waren bei der gesamten Stichprobe zu beobachten. Etwa zwei Drittel der Gesamtkontakte entfallen auf die Telefonate und ein Viertel auf die Hausbesuche. Weniger als jeder zehnte Kontakt war ein Konsil. Da auch die Dauer der Hausbesuche durch stark abweichende Extreme vom Mittelwert (MW=300min; Maximum=1550min) gekennzeichnet sind, bildet hier der Median der Gesamtdauer aller Hausbesuche von 190min bei den Männern und 270min bei den Frauen die Dauer genauer ab. Im Mittel beträgt die Dauer eines einzigen Hausbesuches bei beiden Geschlechtern etwa 77min (Median=75; SD=22,84). Es zeigt sich sowohl eine höhere Gesamthäufigkeit, als auch höhere durchschnittliche Dauer der einzelnen Hausbesuche beim weiblichen Geschlecht.

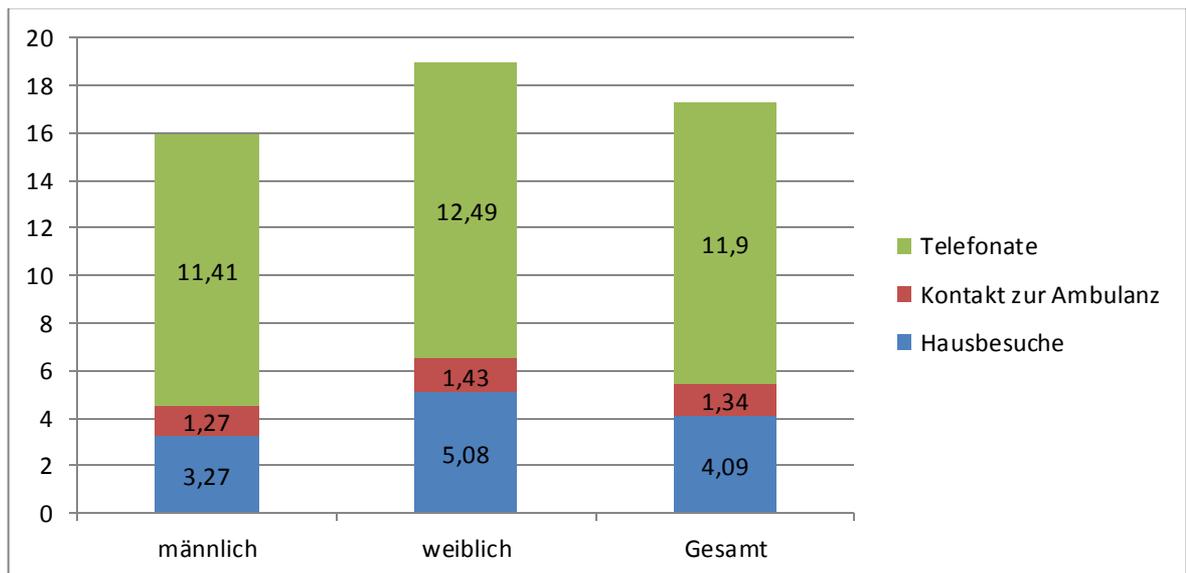


Abbildung 8: Mittlere Anzahl Hausbesuche, Ambulanzkontakte und Telefonate pro Patient nach Geschlecht (n=143)

Tabelle 23: Kontakte zum Patienten (n=143)

Variable		männlich	weiblich	gesamt
Kontakte Anzahl	MW	15,95	19	17,34
	SD	12,12	15,25	13,66
	Median	14	14	14
	Maximum	60	68	68
	Minimum	1	2	1
Hausbesuche Anzahl	MW	3,27	5,08	4,09
	SD	2,61	4,68	3,79
	Median	2,5	4	3
	Maximum	13	22	22
	Minimum	1	1	1
Hausbesuche Arzt %	MW	34,82	35,54	35,15
	SD	39,01	34,58	36,94
	Median	21,54	25	25
	Maximum	100	100	100
	Minimum	0	0	0
Hausbesuche Pflege %	MW	64,06	63,87	63,97
	SD	39,15	34,23	36,87
	Median	75	75	75
	Maximum	100	100	100
	Minimum	0	0	0
Hausbesuche Sozialdienst %	MW	1,12	0,59	0,88
	SD	4,79	4,17	4,51
	Median	0	0	0
	Maximum	33,33	33,33	33,33
	Minimum	0	0	0
Hausbesuche Dauer in min	MW	250,96	359,23	300,17
	SD	203,58	330,14	272,99
	Median	190	270	230
	Maximum	1000	1550	1550
	Minimum	30	30	30
Hausbesuche Dauer MW pro Patient in min	MW	75,51	77,79	77
	SD	18,68	26,33	22,84
	Median	75	72,5	75
	Maximum	123	150	150
	Minimum	30	31	30
Ambulanzkontakte Anzahl	MW	1,27	1,43	1,34
	SD	1,84	2,13	1,97
	Median	1	1	1
	Maximum	12	11	12
	Minimum	0	0	0

Telefonate Anzahl	MW	11,41	12,49	11,9
	SD	10,1	10,75	10,38
	Median	9	8	9
	Maximum	52	42	52
	Minimum	0	0	0

Auch über die Durchführung der Hausbesuche der unterschiedlichen Berufsgruppen gibt die APD-Datenbank, abhängig von der durchführenden Profession, Auskunft. So sind mehr als ein Drittel der Besuche von ärztlicher Seite durchgeführt worden, 64% entfallen auf Pflegende und ein kleiner Anteil von 0,9% im Mittel bei beiden Geschlechtern wird vom Sozialdienst durchgeführt (Tabelle 24).

Die meisten Patienten sind bis zu ihrem Versterben in Behandlung der SAPV verblieben. Nicht alle Patienten sind durchgehend der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung bedürftig gewesen, so dass sich eine unterschiedliche Anzahl an einzelnen Episoden für die Patienten ergibt, für welche ihnen SAPV verordnet wurde (MW= 1,6; Range=1-6; SD=0,9). Die Dauer der Behandlungsabschnitte unterliegt großen Schwankungen vom Mittelwert (41 Tagen) bei einem möglichen Maximum von 347 Tagen bei den Frauen. Eine SAPV-Verordnung betrug für beide Geschlechter im Median 24 Tage (Tabelle 24).

Tabelle 24: Anzahl der SAPV-Episoden, Dauer der Gesamtbehandlung & Gesamtdauer der SAPV-Episoden (n=143)

Variable		männlich	weiblich	gesamt
SAPV-Episoden Anzahl	MW	1,7	1,56	1,63
	SD	0,97	0,82	0,9
	Maximum	6	4	6
	Minimum	1	1	1
Behandlungsdauer in Tagen	MW	100,01	95,75	97,99
	SD	171,25	147,55	195,88
	Median	43	47	44
	Maximum	1195	854	1195
	Minimum	1	1	1
SAPV-Episoden Gesamtdauer	MW	39,4	42,86	41,27
	SD	40,52	57,42	50,26
	Median	23	24	24
	Maximum	205	347	347
	Minimum	2	2	2

3.4.3 Vorherige Anbindung der Patienten

Einige Patienten sind vor ihrer Behandlung durch die SAPV bereits medizinisch im Palliativzentrum der Universitätsmedizin Göttingen angebunden gewesen. So rekrutieren sich fast ein Fünftel der Patienten aus der palliativmedizinischen Ambulanz, weitere 15% waren zuvor konsiliarisch durch die Klinik für Palliativmedizin betreut worden. Der Großteil allerdings, ca. zwei Drittel, sind ohne vorherige Anbindung in die SAPV aufgenommen worden (Tabelle 25).

Tabelle 25: Vorherige Anbindung der Patienten (n=143, Angaben in %)

Vorherige Anbindung der Pat.	männlich	weiblich	gesamt
Ambulanz %	18,67	19,12	18,88
stationäres Konsil %	10,67	19,12	14,69
nicht angebunden %	70,66	61,76	66,43

3.4.4 Pflegestufe

Die Hilfsbedürftigkeit bei der Pflege nach Einschätzung des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) ergibt sich aus der bei den Patienten vorhandenen oder beantragten Pflegestufe. Die Daten zur Beurteilung der Pflegestufe stammen aus dem HOPE-Erstassessmentbogen.

Bei Aufnahme sind demnach 34,41% der Patienten keiner Pflegestufe zugeordnet, weitere 17,2% haben eine Pflegestufe beantragt. 18,28% der Patienten benötigen dauerhaft Hilfe im Haushalt und bei der Grundpflege gemäß der 1. Pflegestufe. 20,43% aller Patienten bedürfen eines höheren Zeitaufwandes bei der Unterstützung des Alltages in der Stufe 2, wobei nur ein kleiner Teil mit 3,22% des Kollektivs aus der Pflegestufe 2 schon zu Beginn eine höhere Einstufung beantragt hat (Tab. 26). Innerhalb der beiden ersten Pflegestufen zeigen sich deutliche Unterschiede zwischen den Geschlechtern. So bedürfen zum Zeitpunkt des Erstassessments 7,64% mehr Männer als Frauen die Pflegestufe 1 und 9,44% mehr Frauen als Männer der intensiveren Pflege in Stufe 2. Nur 5,38% aller behandelten Patienten sind von Anfang an der Pflegestufe 3 zugeordnet (Tabelle 26).

Tabelle 26: Variable Pflegestufe - HOPE-Datenbank (n=93, Angaben in %)

Pflegestufe	männlich	weiblich	gesamt
keine %	33,33	35,42	34,41
beantragt %	20	14,58	17,2
1 %	22,22	14,58	18,28
1, nächste beantragt %	2,22	0	1,08
2 %	15,56	25	20,43
2, nächste beantragt %	2,23	4,17	3,22
3 %	2,22	6,25	5,38

3.4.5 Zusammenhänge und Korrelationen der untersuchten Parameter

Einige der in diesem Kapitel untersuchten Parameter zeigen eine statistische Abhängigkeit, auf die im Folgenden näher eingegangen wird.

Vergleicht man die Anzahl der Hausbesuche in Bezug auf die unterschiedliche Wohnsituation der Patienten, so stellt man fest, dass unabhängig von der häuslichen Situation (allein, mit Angehörigen oder im Heim) im Median etwa gleich viele Hausbesuche durchgeführt wurden. Die Daten hierzu aus der HOPE-Datenbank waren bei 81 Patienten ausgefüllt (Tabelle 27).

Bezüglich des Sterbeortes waren bei Patienten, die im Krankenhaus oder auf der Palliativstation verstorben sind, im Mittel gleich viele Hausbesuche notwendig (Median=3) wie bei Patienten, die zu Hause verstorben sind. Häufigerer Besuche bedurften Patienten in ihrer Finalphase im Hospiz (Median=3,5). Patienten, die in einem Pflegeheim verstarben wurden im Mittel etwa zweimal besucht (Tabelle 27).

Tabelle 27: Verteilung der Hausbesuche nach Sterbeort und nach Wohnsituation (n siehe Tabellenangabe)

Variable	MW	SD	Median	Min.	Max.	N
Hausbesuche nach Sterbeort						143
Pflegeheim (n=11)	2,1	1,8	1	1	6	
Palliativstation (n=43)	3,9	3,6	3	1	22	
zu Hause (n=56)	4,3	3,5	3	1	16	
Hospiz (n=8)	5,3	6,4	3,5	1	20	
Krankenhaus (n=11)	3,9	2,8	3	1	10	
unklar (n=14)	4,6	5,2	2,5	1	17	
Hausbesuche nach Wohnsituation						81
Heim (n=5)	3,8	2,7	5	1	7	
mit Angehörigen (n=64)	5	4,3	4	1	22	
allein (n=11)	4,9	3,8	5	1	14	
Sonstige (n=1)	3		3	3	3	

4 Diskussion

Die vorliegende Untersuchung hatte das Ziel, erstmalig das Patientenkollektiv zu beschreiben, das an der UMG innerhalb der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung behandelt wird. Hierzu wurden die Daten aus dem Jahre 2011 aus drei unterschiedlichen Quellen der Dokumentation herangezogen. Diese Daten beinhalten alle Patienten, deren Behandlung in der SAPV im Jahr 2011 durch den Ambulanten Palliativdienst an der Universitätsmedizin Göttingen abgeschlossen wurde.

Im Folgenden werden die in der Einleitung thematisierten Forschungsfragen auch vor dem Hintergrund methodischer Aspekte der Datenerhebung, -verarbeitung und -interpretation der Datenbank des Ambulanten Palliativdienstes diskutiert.

4.1 Epidemiologische, klinische und therapeutische Charakteristika der Patienten in der SAPV

Für die Bewertung der Qualität des verwendeten Datenmaterials soll die Repräsentativität der Stichprobe im Vergleich mit anderen Publikationen über Patienten, die innerhalb der SAPV behandelt wurden, dargestellt werden.

Das untersuchte Patientenkollektiv lässt sich mit Patientenkollektiven aus anderen Veröffentlichungen vergleichen. Dies gilt für das mittlere Alter (von 69 Jahren) und das Geschlechterverhältnis. Die Vergleichsquellen beziehen sich ebenfalls auf Daten, die aus der HOPE-Erhebung aus früheren Jahren stammen (Lindena et al. 2011; Bretschneider et al. 2012). Auch die Häufigkeit der an einem Tumor erkrankten Patienten (ca. 85%) und die beiden häufigsten Lokalisationen der bösartigen Neubildungen der Verdauungs- und Atmungsorgane zeigen vergleichbare Ergebnisse (Simon et al. 2014).

Um die Behandlungsintensität und die damit verbundene klinische Problematik der Patienten bei einer weit fortgeschrittenen Erkrankung zu beurteilen, muss zwischen initialen Versorgungsinformationen und den Informationen unterschieden werden, die den longitudinalen Verlauf der Behandlung wiedergeben. So ist die körperliche Einschränkung nach dem ECOG-Score in diesem Kollektiv geringer ausgeprägt (Anteil der Patienten (44,1%) ECOG 3&4), als in einer HOPE-Untersuchung aus den Jahren 2007-2009 (Anteil der Patienten (67,9%) ECOG 3&4) im ambulanten Bereich (Jansky et al. 2012). Folgende Parameter geben Auskunft über die Inanspruchnahme der SAPV im longitudinalen zeitlichen Verlauf: Die Betreuungsdauer der Patienten ist in dieser Studie im Median etwa zehn Tage länger als in einer SAPV-Erhebung von Schneider et al. 2011, in der allerdings nur weniger als halb so viele Hausbesuche durchgeführt wurden. Die hier erhobenen Daten geben auch Aufschluss über die Verteilung der Professionen bei

den Hausbesuchen, die zu über 60% von in Palliative Care weitergebildeten Pflegenden durchgeführt wurden. Die quantitativ wichtigste Kontaktart im Rahmen der SAPV durch das Palliative Care Team der UMG sind die Telefonate, welche eine der Grundvoraussetzungen für die 24-stündige Erreichbarkeit für die Patienten innerhalb der SAPV darstellen. Dieser intensive telefonische Kontakt mit den Patienten und die Erreichbarkeit der Mitarbeiter des SAPV-Teams hat in keiner weiteren Quelle bisher Erwähnung gefunden. Hier wird die kontinuierliche Erreichbarkeit zu einem späteren Zeitpunkt noch einmal in der Diskussion aufgegriffen.

Beim Vergleich der SAPV-Erstverordner fällt auf, dass die Patienten des Ambulanten Palliativdienstes der UMG deutlich häufiger von Krankenhausärzten vermittelt wurden als in der Vergleichsuntersuchung von Lindena et al. 2011. Zählt man die stationäre Einrichtung des Palliativzentrums an der UMG, die Palliativstation, dazu, wurden über 40% der Patienten aus dem stationären Setting heraus in die SAPV überwiesen. Hierbei nimmt die UMG mit dem höchsten Anteil an stationär verordneter SAPV einen besonderen Stellenwert ein. Der Anteil an Patienten, der durch den Hausarzt in die SAPV vermittelt wurde, ist mit über 50% wiederum ähnlich hoch und unterstreicht noch einmal die auch erwünschte Aufgabe des Hausarztes, als Mitbehandler und Koordinator der Initiierung der SAPV-Versorgung (Lindena et al. 2011). Der generell deutlich höhere Zuweisungsanteil durch den Hausarzt ist sicherlich auch durch die Regelung zu erklären, dass eine längerfristige Verordnung von mehr als sieben Tagen ausschließlich von niedergelassenen Ärzten möglich ist (Gemeinsamer Bundesausschuss 2010b). Somit bleibt auch in der letzten Lebensphase die koordinierende Funktion des Hausarztes erhalten (Meyer 2006).

4.2 Überprüfung des Vorliegens der Anspruchsvoraussetzung des G-BA für die Verordnung von SAPV

Nicht alle Patienten mit inkurablen Grunderkrankungen bedürfen einer spezialisierten ambulanten Palliativbehandlung. Die spezialisierte Versorgung durch die SAPV bedarf einer sorgfältigen Indikationsstellung durch den behandelnden Arzt (vgl. § 630c Abs. 2 BGB). Für einen Teil besonders belasteter Patienten ist die Indikation für eine stationäre Behandlung, beispielsweise auf einer Palliativstation, zu stellen, für andere ist eine Versorgung durch den Hausarzt und durch die Pflegedienste im Sinne einer Allgemeinen Ambulanten Palliativversorgung (AAPV) ausreichend. Die gesetzlichen Rahmenbedingungen für die Verordnung der SAPV als Bindeglied zwischen den beiden erwähnten Versorgungsformen regelt der G-BA durch seine Richtlinie von 2007 (Gemeinsamer Bundesausschuss 2007). In der letzten Änderung vom 26.06.2010 werden v.a. die möglichen Orte neu definiert, an denen SAPV erbracht werden darf. Hierbei ist die Umformulierung zu erwähnen, nach der SAPV auch an weiteren Orten erfolgen kann, „an denen sich

der schwerstkranke Mensch in vertrauter häuslicher oder familiärer Umgebung dauerhaft aufhält“ (Gemeinsamer Bundesausschuss 2010a).

Voraussetzung für den gesetzlichen Anspruch auf die SAPV ist das Vorliegen einer „nicht heilbaren, fortschreitenden und so weit fortgeschrittenen Erkrankung, dass dadurch ihre Lebenserwartung begrenzt ist [...]“ (Gemeinsamer Bundesausschuss 2010b). Bezogen auf den Ablauf der gesamten Erkrankungsdauer wird diese Grundvoraussetzung durch die Therapiezieländerung von „kurativ“ zu „palliativ“ begründet. Gemeint ist also damit der Wechsel von dem Therapieziel einer Heilung, hin zur Symptomlinderung und psychosozialen Begleitung des Patienten bis zum Tod mit dem Hauptziel der „Verbesserung der Lebensqualität“ dieser Patienten (Clemens et al. 2005). Gerade durch den Paradigmenwechsel in der Medizin, der unter gewissen Umständen lebensverlängernde Maßnahmen mit Sterbeverlängerung gleichsetzt, gewinnt der palliative Behandlungsansatz und damit auch die SAPV an Bedeutung (Thöns und Sitte 2013). Dieser Paradigmenwechsel, welcher auch in den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung festgehalten ist, beinhaltete vor 2011 zwar auch die Beachtung des Patientenwillens in Bezug auf die Unterlassung weiterer Therapiemaßnahmen, fordert aber nun keine „Verlängerung des offensichtlichen Sterbevorgangs“ als ärztliche Einschätzung (Bundesärztekammer 2011; Thöns und Sitte 2013).

Bei fast 90% der in der SAPV der UMG behandelten Patienten lag die Diagnose einer bösartigen Neubildung vor, fast ebenso viele Patienten befanden sich während der SAPV-Verordnung im Stadium eines Progresses ihrer Krebserkrankung. Bei der Hälfte aller Patienten lagen bereits lokale und / oder Fernmetastasen und somit keine kurative Therapieindikation mehr vor. Jedoch ist hier von einer deutlich höheren Anzahl auszugehen, da bei onkologischen Erkrankungen das Vorliegen von Metastasen als Ausdruck von Inkurabilität angesehen werden kann (Steindorfer und Arbeitsgemeinschaft für Chirurgische Onkologie 1990; Nagel 2013; Schlag und Dittrich 2013).

Die zweite Anspruchsvoraussetzung für die Indikationsstellung der SAPV-Verordnung betrifft die Notwendigkeit einer besonders aufwändigen Versorgung, die in ihrer Intensität nicht mehr durch die Strukturen der hausärztlichen Versorgung oder der AAPV alleine erbracht werden kann. Hier gibt die Angabe des Grundes der Kontaktaufnahme und das Behandlungsziel im HOPE-Aufnahmebogen Auskunft über die Notwendigkeit von Spezialisierter Ambulanter Palliativversorgung. So wurde in 40% der HOPE-Bögen der Bedarf an einer adäquaten Symptomkontrolle explizit in den Vordergrund für die Indikation der SAPV gestellt. Bei ca. einem Drittel der Dokumentationen in den HOPE-Bögen wird die Erreichbarkeit „rund um die Uhr“ (Gemeinsamer Bundesausschuss 2010b) als Indikation für die SAPV genannt. Dieses Ziel der Erreichbarkeit wird darüber hinaus plausibel, wenn man berücksichtigt, dass für nahezu ein Drittel der Patienten die

Organisation der Pflege ein Problem darstellte. Gleichwohl wird hierbei auch die Komponente der Teilversorgungsstruktur der SAPV deutlich, indem in über 15% der HOPE-Bögen die Unterstützung beim Aufbau eines Versorgungsnetzes und einer Versorgungsstruktur genannt wird sowie die Unterstützung ihrer Angehörigen. Daher stellt die Erreichbarkeit über 24-Stunden als fortwährende Kontaktmöglichkeit hier eine wichtige Erweiterung der Allgemeinen Ambulanten Palliativversorgung dar.

Die klinische Ausprägung von Symptomvielfalt oder Intensität einzelner Symptome sind, wie bereits erwähnt, grundsätzliche Voraussetzungen für die Verordnungsfähigkeit der SAPV. Durch die Leitlinie des G-BA wird die Komplexität durch folgende Symptombeispiele definiert (Gemeinsamer Bundesausschuss 2010b):

- *„ausgeprägte Schmerzsymptomatik*
- *ausgeprägte neurologische / psychiatrische / psychische Symptomatik*
- *ausgeprägte respiratorische / kardiale Symptomatik*
- *ausgeprägte gastrointestinale Symptomatik ausgeprägte ulzerierende / e-ulzerierende Wunden oder Tumore*
- *ausgeprägte urogenitale Symptomatik“*

Innerhalb des HOPE-Basisbogens besteht die Möglichkeit, die komplexe Symptomatik gemäß den Angaben aus dem KBV-Formular 63 anzukreuzen. Da die HOPE-Bögen der entnommenen Stichprobe in dieser Variable zu viele fehlende Werte aufweisen, wird die Komplexität der Symptomatik in der vorliegenden Untersuchung durch die mittel- bzw. schwerergradige Ausprägung von fremdbeurteilten Problemen und Symptomen beschrieben. Möglicherweise wird aus ähnlichen Gründen in anderen Publikationen, das Vorliegen von mind. 2 Symptomen des Schweregrades „schwer“ eines Symptomkomplexes als Äquivalent eines „komplexen Symptomgeschehens“ verwendet (Bretschneider et al. 2012). Ebenfalls wird aus der Publikation von Bretschneider et. al deutlich, dass in erster Linie die körperlichen Symptome - ganz besonders Schwäche und Appetitlosigkeit in mittelstarker bis starker Ausprägung - die Symptomprävalenz zu Beginn der SAPV-Leistungserbringung ausmachen. Dies wird auch in Arbeiten deutlich, die sich konkret mit der initialen Symptomprävalenz zum Zeitpunkt der Aufnahme in die SAPV-Versorgung befassen (Rienecker et al. 2010). Hierbei ist die hohe Prävalenz der Symptome Schwäche, Müdigkeit und Appetitlosigkeit offenbar nicht nur in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung charakteristisch, sondern gleiches gilt auch für alle palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen (Altfelder 2012). Erstaunlicherweise sind diese drei Symptome innerhalb der Richtlinie weder ausdrücklich erwähnt, noch sind sie eindeutig einem der oben bereits zitierten Symptomfelder zuzuordnen. Damit sind diese Symptome offiziell keine die SAPV-rechtfertigenden Symptome. In der Praxis sind offenbar Schwäche, bzw. Müdigkeit und Appetitlosigkeit für die Patienten „komplexer“ und bedeutsamer, als neurologische oder urogenitale Symptome. Mutmaßlich sind es insbesondere diese Faktoren, die eine Teilnahme am alltäglichen sozialen Leben einschränken und eigent-

lich Grundvoraussetzung für die Interaktion mit den Mitmenschen darstellen. Auch in anderen Studien wurde bereits gezeigt, dass die Priorisierung von Symptomen durch Ärzte und die tatsächlich subjektive Einordnung schwerwiegender Belastungen keinesfalls deckungsgleich ausfallen müssen oder sogar gegenteilig eingeschätzt wurden (Vogelzang et al. 1997).

4.3 Inwieweit decken sich die Patienten- und Behandlungscharakteristika mit den gesetzlichen Rahmenbedingungen?

Die Grundlagen und Ziele der SAPV sind durch die Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses als

„Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen oder familiären Umgebung zu ermöglichen.“

formuliert worden (Gemeinsamer Bundesausschuss 2010b).

Dieses Ziel erweitert die Definition des Begriffs der „Palliativmedizin“ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und auch die der Weltgesundheitsorganisation WHO von 2002 um den Punkt der Selbstbestimmung (World Health Organization 2002; Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. 2009). Zwar stand die Umsetzung der Wünsche sterbenskranker Menschen immer auch im Fokus der Palliativmedizin und Hospizarbeit (Klaschik und Husebö 1997), wurde aber erstmals nun durch die Richtlinie zu einer weisungsbindenden Grundlage. Andere Länder, wie z.B. die Schweiz, definieren diese Selbstbestimmung als einen „medizin-ethischen“ Grundsatz, welcher auch dort in der ambulanten Palliativversorgung offiziell etabliert wurde (Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften 2007). Basierend auf dem Bericht der Universität Augsburg zur Wirksamkeit der SAPV nach Schneider et al. lässt sich eindeutig der Wunsch der Patienten nach Autonomie und insbesondere nach Versorgung im häuslichen Umfeld erkennen und ist häufig dahingehend so stark ausgeprägt, dass laut van Oorschot 2004 sogar „75% der befragten Patienten [...] zu Hause versterben“ wollen (Van Oorschot et al. 2004). Die Mitarbeiter des Ambulanten Palliativdienstes an der UMG versuchen im Rahmen der SAPV diesem häufig geforderten Wunsch nachzukommen. Dies zeigt sich auch darin, dass zu Beginn der SAPV die Versorgung des Patientenkollektivs des APD deutlich häufiger zu Hause (mehr als 80%) erfolgte, als bei einem vergleichbaren Patientenkollektiv aus dem Raum Halle an der Saale (Bretschneider et al. 2012). Letztendlich konnten 38% der in der SAPV vom APD der UMG versorgten Patienten daheim versterben. Der Wunsch der Patienten, möglichst lange in der häuslichen Umgebung verbleiben zu können, zeigt hier die Wichtigkeit dieser spezialisierten Palliativversorgung - so hätten viele der zu Hause betreuten Patienten innerhalb der AAPV auf Grund der Komplexität ihrer

insbesondere körperlichen Symptomatik und der Beschaffenheit des sozialen Umfeldes möglicherweise einer stationären Einweisung bedurft (Kern et al. 2007). So sind viele der Krankenhausaufnahmen in der letzten Lebensphase durch die Überforderung von Angehörigen begründet, durch die eine häusliche Versorgung nicht mehr gewährleistet wäre (Kern et al. 2007). Wie aus den dargestellten Kontaktgründen ersichtlich wird, ist die Unterstützung Angehöriger ein durchaus wichtiger Grund für die Antragstellung auf Versorgung durch die SAPV. Auch dies wird durch die Richtlinie entsprechend gesetzlich fundiert, da eben nicht nur die individuellen Bedürfnisse der Patienten, sondern auch „die Belange ihrer oder seiner vertrauten Personen [...] im Mittelpunkt der Versorgung“ stehen (Gemeinsamer Bundesausschuss 2010b). Trotzdem wird seitens der Richtlinie ganz klar die Symptomlast in den Vordergrund gestellt. So kann auf dem mehrfach angesprochenen Formular 63 die Unterstützung der Angehörigen nicht als SAPV-rechtfertigendes Kriterium angegeben werden. Es zeigt sich also hier eine Diskrepanz zwischen dem Bedarf, den praxisnahen Anforderungen und den offiziellen Regelungen sowie den tatsächlichen Möglichkeiten zur Verordnung der SAPV und damit auch der Finanzierung durch die Kostenträger.

Weiterhin ist der Richtlinie zu entnehmen, dass entsprechend eines palliativen Behandlungskonzeptes die Versorgung unter dem Vorzeichen der „medizinisch-pflegerischen Zielsetzung, Symptome und Leiden einzelfallgerecht zu lindern“ steht (Gemeinsamer Bundesausschuss 2010b). Diese Individualität und für den einzelnen Patienten angepasste Behandlung wird auch dadurch deutlich, dass spezielle Patientengruppen wie körperlich und geistig Behinderte, aber auch Kinder und Jugendliche, gesondert Erwähnung finden. Die Symptomkontrolle zur Linderung des „Leidens“ nimmt aus Patientensicht ein wichtiges, aber oftmals nachfolgendes Ziel ein (Schneider et al. 2012). Auffallend ist in diesem Kontext, dass Schwäche und Müdigkeit als am häufigsten ausgeprägte Symptome zu Beginn der SAPV Behandlung nicht mit den evaluierten Ergebnissen der Patientenwünsche der Studie aus Augsburg übereinstimmen. Bei den Patienten dieser Studie ist der Wunsch nach „palliativer Rehabilitation“, also der zwischenzeitlichen körperlichen Erholung, dem „Kräftesammeln“ vergleichsweise gering ausgeprägt. Dadurch zeigt sich aber, dass nicht jedes geäußerte Problem der Patienten, wie z.B. Schwäche und Müdigkeit einer konkreten Lösung oder Behandlung bedarf. Zumindest scheint in dieser Lebensphase eine körperliche „Erholung“ für viele der Patienten nicht mehr ausschlaggebend zu sein (Schneider et al. 2012).

4.4 Einordnung der SAPV in den Zeitverlauf der Gesamterkrankung

Zu welchem Zeitpunkt die SAPV, bezogen auf die gesamte Dauer der behandlungsrelevanten Erkrankung, zum Einsatz kommt, ist Bestandteil fortwährender, intensiver Diskussion. Hier zeigen sich unterschiedliche Ansätze und unterschiedliche Ziele, die durch die SAPV erreicht werden sollen.

Neuere Quellen beschäftigen sich zunehmend mit der Frage nach einem frühzeitigen, Belastungen vorbeugenden Handeln in der Palliativmedizin und damit auch innerhalb der SAPV im Sinne einer frühzeitigen Integration („early integration“) der Patienten in die palliative (Mit-)Behandlung (Temel et al. 2010). Der G-BA sieht SAPV als eine Ergänzung zu dem bestehenden Versorgungsangebot an, d.h.: wenn die Allgemeine Palliativversorgung im ambulanten Bereich zur adäquaten Versorgung im häuslichen Umfeld der Patienten nicht mehr ausreichend ist, sollte die SAPV additiv eingesetzt werden. Wenn die komplexe Symptomatik in dem weit fortgeschrittenen, nicht heilbaren Erkrankungsstadium eine höhere Betreuungsintensität erfordert als es die AAPV gewährleisten kann, soll lt. Richtlinie die SAPV insbesondere der „Krisenintervention“ dienen (Gemeinsamer Bundesausschuss 2010b). Der Begriff des präventiven, antizipierenden Handelns findet also in der offiziellen Richtlinie keine Erwähnung. Im Gegenteil stellt eine Krise eher das Maximum an gescheiterten präventiven Maßnahmen dar oder ist zumindest den „abwendbar gefährlichen Verläufen“ einer Behandlung zuzuordnen, die durch richtiges ärztliches Handeln vermieden werden können (Kochen und Abholz 2006). Der klinische Verlauf einiger palliativmedizinisch relevanter Erkrankungen lässt sich zumindest mit Einschränkungen in Bezug auf dessen Progress und Prognose abschätzen, aber auch in Bezug auf mögliche Krisen und Notfälle. Progrediente Dyspnoe ist bei Patienten mit pulmonalen Tumoren oder pulmonalen Metastasen im Verlauf zu erwarten. Diese Krisen zu antizipieren, zu kommunizieren und für diese Situationen Sorge getragen zu haben, stellen integrale Bestandteile der Palliativversorgung dar (Nauck und Alt-Epping 2008). Dies kann zum Beispiel durch konkrete Absprachen geschehen, durch Verschriftlichung des (mutmaßlichen) Patientenwillens, durch einen Therapieplan mit Telefonnummern, aber auch durch eine kontinuierliche Erreichbarkeit und Hausbesuchsmöglichkeiten zu jeder Tages- und Nachtzeit durch ein Palliative Care Team im Rahmen der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung. Darüber hinaus zeigen Studien positive Effekte von frühzeitigen palliativen Handlungen im gesamten Behandlungssetting. Am Beispiel von Tumorkranken mit Bronchialkarzinom konnte in einer vielbeachteten Studie nicht nur ein längeres Überleben, sondern auch eine geringere Betreuungsintensität in der letzten Lebensphase mit einer höheren Lebensqualität gezeigt werden (Temel et al. 2010). Innerhalb dieser Studie wurde dies durch eine geringere Anzahl an Kontakten zur Notaufnahme und weniger Hospitalisierungen dargestellt. Auch Schneider und Walter konnten 2007 deutliche Berührungspunkte von präventivem Handeln und Palliativmedizin statistisch nachweisen (Schneider und Walter 2007).

Bezogen auf das untersuchte SAPV-Patienten-Kollektiv aus dem Jahre 2011 legen die langen Zeiträume zwischen der Diagnosestellung der Inkurabilität und dem ersten Kontakt zur Palliativmedizin sowie die kurzen Verweildauern in ambulanter palliativer Betreuung nahe, dass Palliativmedizin in den meisten Fällen nicht frühzeitig integriert wird. Der prozentual größte Anteil an der Gesamterkrankungs-

dauer entfällt demnach auf die Zeit nach dem Wechsel des Therapieziels und dem Erstkontakt mit der Palliativmedizin. Dabei wurde die Versorgung durch die SAPV nach erfolgter Kontaktaufnahme nach kurzer Zeit ausgeführt.

Ausgehend von dem größten Anteil der SAPV-Erstverordner, den Hausärzten, ist anzuregen, über die Zielsetzung und nachweislichen Vorteile frühzeitiger palliativmedizinischer Mitbehandlung gerade bei den niedergelassenen Allgemeinmedizinern und Internisten verstärkt aufzuklären. Schon 2010 gab es Publikationen, die deutlich machen, dass die Aufnahme der Palliativmedizin als Pflichtlehr- und Prüfungsfach in die Approbationsordnung ein richtiger und wichtiger Schritt gewesen ist, dies aber nur zukünftige ambulant tätige Ärzte betreffe und die derzeit approbierten Kollegen von dieser Innovation unberührt blieben (Brodts-Zabka et al. 2010). Ein tiefergreifender Einbezug der zurzeit praktizierenden Hausärzte in kooperative Behandlungskonzepte wäre sicher sinnvoll.

4.5 Limitationen

Trotz der Fülle an Datenmaterial aus den drei verschiedenen Quellen und der großen Zahl der daraus gewonnenen Informationen über die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung und dem darin versorgten Patientenkollektiv, ist die Aussagekraft in einigen Punkten begrenzt. Der folgende Abschnitt befasst sich intensiv mit den Limitationen, die sich aus verschiedenen Bereichen u.a. der retrospektiven Datenerhebung in dieser Studie ergeben.

4.5.1 Limitationen der Datenerhebung

Grundsätzlich muss im Bereich der Datenerhebung darin unterschieden werden, ob ein bestimmtes Item in der Dokumentation von Anfang an nicht berücksichtigt wurde oder ob lückenhaftes Ausfüllen implementierter Parameter eine Auswertung nicht möglich gemacht hat. Letzteres gilt v.a. für die bereits mehrfach erwähnte Rubrik des komplexen Symptomgeschehens. Ebenso gilt dies für Angaben über die Aufnahmemedikation des HOPE-Aufnahmebogens. Gleichzeitig wurden beim Erstassessment die Angaben bei den Symptomen „keine“ nicht immer von allen Mitarbeitern ausgefüllt, so dass dann, wenn keine Symptome vorlagen, diese nicht notiert wurden.

Die Aussage über den longitudinalen Verlauf der Behandlung innerhalb der SAPV ist nur begrenzt verwertbar. So kann die Gesamtdauer und auch Intensität der Versorgung an den zuvor erwähnten Parametern abgebildet werden, doch ist ein realistischer Verlauf in Bezug auf die Betreuungsintensität in einer retrospektiven Studie nicht möglich. Hierfür müssten bzgl. der klinischen Situation auch Daten nach definierten Zeitintervallen erfolgen: z.B. nach zwei Wochen, bei Wiederaufnahme in die SAPV oder ggf. auch, wenn ethisch vertretbar, sogar in der Sterbephase. Konkret bedeutet dies z.B. die Frequenz der Hausbesuche nicht auf einen

Zeitraum innerhalb der Versorgung hin untersuchen zu können. Fragen wie z.B.: Kann eine frühzeitige Spezialisierte Ambulante Versorgung von Beginn an, die notwendige Betreuungsintensität am Lebensende vermindern? - bleiben somit unbeantwortet. Weiterhin lässt sich eine komplexe Pflegesituation, wie die Versorgung von Dekubiti und anderen offenen Wunden oder der Notwendigkeit von Schmerzpumpen, nicht operationalisiert nachvollziehen. Dies wäre aber gerade in Bezug auf stationäre Einweisungen wichtig, um beurteilen zu können, ob die SAPV potentiell eine längere Versorgung oder sogar das gewünschte Versterben zu Hause hätte ermöglichen können.

Die HOPE-Datenerhebung in Form des Basisbogens wird nicht ausschließlich von einer dem PCT zu gehörigen Profession ausgeführt. So kann der Bogen von pflegerischer, psychologischer und ärztlicher Fachkraft oder seitens des Sozialdienstes ausgefüllt werden. Dies ist dahingehend ausschlaggebend, dass das gesamte Erstassessment als Fremdeinschätzung erhoben wird. Jede Profession hat und muss eine eigene und individuelle Sicht bzw. Einschätzung der Aufnahmesituation erbringen, ohne die eine Multiprofessionalität und gegenseitige Ergänzung im klinischen Alltag nicht stattfinden kann. Das ist jedoch eine mögliche Ursache für Dateninhomogenität und limitiert in diesem Bereich die Repräsentativität und Aussagekraft der Daten.

Außerdem limitiert auch die im letzten Kapitel angesprochene Dimension der Vollständigkeit der Datenerhebung die Aussagekraft des verwendeten Datenmaterials. Hier würde eine prospektive Datenerhebung mit dem Ziel der Vollerhebung sicher validere Daten erbringen können.

4.5.2 Limitationen der Datenverarbeitung

Die Limitationen in der Verarbeitung der Daten gehen insbesondere auf die Dokumentation in den verschiedenen Ebenen zurück. Die Verarbeitung der Daten aus HOPE, APD-Datenbank und klinischen Akten sind daher differenziert zu betrachten. Während die Limitation der HOPE-Datenverarbeitung weitgehend auf die Inhomogenität der Dateneingabe, auch durch den zusätzlichen Arbeitsschritt der Digitalisierung (Medienbruch) zurückzuführen ist, ist das gezielte Auslesen von Informationen aus der Microsoft® Access®-Datenbank, zumindest ohne weiteres, nur durch primär programmierte Suchabfragen innerhalb des Verwaltungsprogramms möglich und dadurch eingeschränkt. Diese Schwierigkeiten im Umgang mit der Anwendersoftware mindern die für eine einwandfrei funktionierende EDV notwendige Nutzerakzeptanz. Auch dies ist als mögliche Fehlerquelle in Betracht zu ziehen.

4.5.3 Limitationen der Dateninterpretation

Neben der Erhebung und Weiterverarbeitung von Daten ist auch deren Interpretation in ihrem Umfang begrenzt. Insbesondere im Bereich der schon mehrfach erwähnten Qualität lassen die vorliegenden Daten allenfalls Hypothesen zur Beurteilung der Qualität einer Behandlung schwerkranker Patienten am Lebensende zu. Bis heute gibt es keine Evidenz zur qualitativen Messung eines palliativen Behandlungserfolgs. Zum einen begründet sich dies ohne Zweifel an dem hohen Maß an Subjektivität, welche auch u.a. seitens des G-BA in Form der Selbstbestimmung gefordert wird, zum anderen beruht aber die Erfassung der Daten zu einem Großteil auf Fremdbeurteilungen, welche die beschriebene Subjektivität nicht gänzlich authentisch wiedergeben können (Strömgren et al. 2001a; Strömgren et al. 2001b; Altfelder 2012).

4.6 Repräsentativität des vorhandenen Datenmaterials

Die Aussagekraft und damit auch die Übertragbarkeit der Thematik auf z.B. andere SAPV-Standorte oder der Vergleich mit anderen Versorgungsstrukturen innerhalb der Palliativmedizin können nur dann gewährleistet werden, wenn eine Repräsentativität des Datenmaterials gegeben ist.

Zur Bewertung der Datenqualität sei hier kurz auf einige Eckpfeiler von Informationsqualität eingegangen, die schon 2007 von der Deutschen Gesellschaft für Informations- und Datenqualität ermittelt wurden (Deutsche Gesellschaft für Informations- und Datenqualität e.V. 2007). Da die Daten aus der Datenbank des APD bzw. der HOPE-Datenbank ausgelesen wurden, ist die Kategorie der „Darstellung“ in Form auf Übersichtlichkeit und Verständlichkeit der Daten durch den Charakter der retrospektiven Analyse nicht zu beeinflussen. Außerdem erfolgte für die Auswertung eine Aufbereitung, Bereinigung und folglich Neuorganisation des Datenmaterials. Dafür sind die Kategorien „Nutzung“, „System“ und „Inhalt“ von besonderem Interesse für die Einschätzung von Qualität dieser Daten.

4.6.1 Vollständigkeit

Wie sich an den unterschiedlichen Stichprobenumfängen der verschiedenen Untersuchungsparameter erkennen lässt, variiert die Vollständigkeit der Daten stark, da für die statistische Auswertung zur Vermeidung von Relationsverschiebungen jeweils nur vollständige Datensätze berücksichtigt wurden. Dies zeigt sich am eindrucklichsten, wenn man bedenkt, dass die HOPE-Stichprobe, wie bereits in der Methodik erläutert, innerhalb des vom APD versorgten Patientenkollektivs enthalten ist. Etwa 37% (also 54 fehlende bei einer Grundgesamtheit von 147) der HOPE-Erstassessmentbögen sind unvollständig ausgefüllt und daher bei der Analyse und dem Zusammenführen der Datenbanken mit dem Material des APD (N=147) ausgeschlossen worden. Auch innerhalb der einzelnen Rubriken, die

durch Ankreuzen auszufüllen sind, variiert die Vollständigkeit an Informationen. So finden sich Items wie z.B. die Eingliederung in Pflegestufen oder auch der Wert des ECOG-Scores, welche nahezu bei allen mit einbezogenen Aufnahmebögen vollständig ausgefüllt wurden. Andere wiederum, insbesondere die Rubrik der komplexen Symptomatik nach dem KBV-Formular 63 waren auf Grund fehlender Daten nicht auszuwerten. Hier musste zur Bewertung auf andere Marker zurückgegriffen werden. Die 2011 in der APD-Datenbank implementierten Funktionen und Informationen, bestehend aus den verwendeten Variablen (vgl. hierzu Kapitel 2.1.), wurden weitestgehend vollständig ausgefüllt.

4.6.2 Fehlerfreiheit

Fehler in der Datendokumentation sind retrospektiv äußerst schwierig nachzuvollziehen. Trotzdem sei an dieser Stelle erwähnt, dass die Erfassung – sowohl der APD- als auch der HOPE-Daten – zunächst schriftlich durch Ärzte, Pflege oder Sozialdienst erfolgen und anschließend durch die Eingabe in einer Microsoft Access®- bzw. Online-Maske digitalisiert werden. Damit ergeben sich zwei getrennte Arbeitsschritte der Dokumentation vor Ort beim Patienten und der anschließenden Digitalisierung, so dass bei der Übertragung der Daten Fehler begünstigt werden können. Die Translation eines Papierdokumentes in digitale Form wird in der Wirtschaftsinformatik als „Medienbruch“ bezeichnet. Nach aktuellen Recherchen befassen sich viele Forschungsgruppen interdisziplinär zwischen Medizin, Wirtschaft und Informatik damit diese immense Fehlerquelle zu umgehen. Bislang zeigen Studien, dass eine direkte Digitalisierung, ohne vorherige Papierversion zu dieser Fehlerreduktion beitragen kann (Schweiger et al. 2005). Trotzdem verdeutlicht diese Vorgehensweise ein hohes Maß an dokumentarischem Aufwand, weshalb von einer hohen Glaubwürdigkeit ausgegangen werden kann: „Informationen sind glaubwürdig, wenn [...] die Informationsgewinnung und -verbreitung mit hohem Aufwand betrieben werden“ (Deutsche Gesellschaft für Informations- und Datenqualität e.V. 2007).

4.6.3 Zugänglichkeit

Die drei Datenquellen aus APD- und HOPE-Datenbank sowie dem Aktenmaterial unterscheiden sich in ihrer Zugänglichkeit. Während die anonymisierten Ergebnisse der Hospiz- und Palliativerhebung auf der CLARA-Homepage nach schriftlichem Antrag herunter zu laden sind, ist der Zugang zur APD-Datenbank auf Mitarbeiter der Klinik für Palliativmedizin der UMG beschränkt. Gleiches gilt natürlich für die Einsicht der klinischen Akten und der des Ambulanten Palliativdienstes. Der Zugang für die berechtigten Anwender ist aber jederzeit auf direktem Weg durchführbar. Der Zugang zu den für diese Arbeit verwendeten Daten und deren weitere Verwendung wurde durch ein vorliegendes Ethikvotum der Universitätsmedizin Göttingen legitimiert (vgl. Kap. 7.3.).

5 Schlussfolgerungen

Die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) hat das Ziel, schwer und unheilbar erkrankten Menschen unter Wahrung ihrer Selbstbestimmung ein Versterben im häuslichen Umfeld trotz medizinischer, pflegerischer und psychosozialer intensiver und aufwändiger Versorgungsnotwendigkeit zu ermöglichen. Durch die Behandlung und Begleitung des Palliative Care Teams des Ambulanten Palliativdienstes der Universitätsmedizin Göttingen konnten 38% der in der SAPV versorgten Patienten in ihrem Zuhause versterben. Diesen ausdrücklichen Wunsch der Patienten zugrunde legend, wie zuvor in zahlreichen Publikationen angeführt, kann dies als ein Indiz für die Beschreibung von Qualität der SAPV als Versorgungsform gewertet werden.

Das Messen und die Erfassung von Qualität in der Medizin oder medizinischer Behandlung ist ein häufig diskutiertes, schwieriges und v.a. aus der Sicht der Patienten nur subjektiv zu bewertendes Thema. Grundsätzlich sind sich viele Autoren dahingehend einig, dass die Qualitätsdimensionen nach Donabedian für das Messen von Qualität im Gesundheitssektor in der Palliativmedizin und damit auch für die SAPV Anwendung finden können (Donabedian 1966; Kliche et al. 2004; Gemeinsamer Bundesausschuss 2015). So basiert die Qualitätssicherung der Hospiz- und Palliativversorgung ebenfalls auf diesen Grundpfeilern (Lindena et al. 2005; Lindena 2008). Der G-BA hat auf Grund der gesetzlich abgesicherten Kostenübernahme der SAPV durch die gesetzlichen Krankenkassen auch in diesem Bereich den Auftrag, die Qualität durch das Erstellen und die Veröffentlichung einer Richtlinie sicherzustellen.

Evidente Marker für die Qualität der SAPV aus den Dimensionen Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität Donabedians von 1966 lassen sich allerdings aus dem hier ausgewerteten Datenmaterial nicht ableiten. Da die Beurteilung longitudinaler Ereignisse im Behandlungsverlauf, wie zuvor beschrieben, nicht nachvollzogen werden können, kann keine Aussage über die Prozessqualität getroffen werden. Auch die retrospektive Erhebung der Patientenzufriedenheit, um welche Donabedians Kriterien nach Hildebrand als Ausdruck von Ergebnisqualität erweitert wurde, ist nur sehr begrenzt ein möglicher Marker für Qualität in der Versorgung unheilbar kranker Menschen (Hildebrand 1999). Dennoch mögen Beispiele wie die Erreichbarkeit über 24-Stunden (Strukturqualität) Anhaltspunkte liefern, wo zukünftige Qualitätssicherungsprojekte ansetzen könnten.

Entsprechend der aufgezeigten Limitationen, insbesondere der Dokumentation und Datenverarbeitung, kann eine Umorganisation der Arbeitsabläufe und des Dokumentationssystems des Ambulanten Palliativdienstes der UMG sinnvoll sein. Diese Aussage stützt sich auch auf eine Empfehlung des GKV-Spitzenverbandes zur Kompatibilität der Dokumentationssysteme unterschiedlicher Leistungserbringer (GKV-Spitzenverband 2012). Dabei ist eine technische Vernetzung der lokalen

Erfassung mit gleichzeitiger Transferierung der Patientendaten in die HOPE-Datenbank und damit in das nationale Hospiz- und Palliativregister der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) zu empfehlen. Durch eine Optimierung der Dokumentation einschließlich einer geeigneten Software wäre der bürokratische Aufwand vermindert, eine mögliche Schnittstelle für Übertragungsfehler umgangen und ein Medienbruch verhindert. Auf Initiative der DGP werden inzwischen Patientendaten aus dem Hospiz- und Palliativbereich auf Bundesebene zu qualitätssichernden Maßnahmen multiprofessionell und sektorenübergreifend aus dem Versorgungsalltag zusammengeführt (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. 2015). Durch ein mehrmaliges Update der Patientendaten im Jahresverlauf könnten auch longitudinale Verläufe im Behandlungsgeschehen nachvollziehbar werden und damit die im Kerndatensatz beschriebene Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität sicherstellen und „eine patientenbezogene Auswertung ermöglicht werden“ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. und Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. 2009).

Die SAPV an der UMG bewirkt schlussendlich genau das, zu deren Zweck sie 2007 ins Leben gerufen wurde. Sie sichert die multiprofessionelle spezialisierte Palliativversorgung schwer kranker, hilfebedürftiger Menschen am Lebensende entsprechend ihrer eigenen und der Bedürfnisse ihrer Angehörigen. Auch vor dem Hintergrund einer hohen Behandlungsintensität kann die SAPV einem vielfach geäußerten Bedürfnis der Patienten nachkommen und ein Versterben zu Hause bei guter Symptomlinderung und Lebensqualität ermöglichen.

6 Zusammenfassung

Innerhalb der Palliativmedizin - als multiprofessionellem Unterstützungskonzept für fortgeschritten unheilbar erkrankte Patienten - ist die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) als „relativ neue“ Versorgungsform seit 2007 eine gesetzlich festgelegte Struktur. Sie soll vor allem die bessere ambulante Versorgung von Patienten mit inkurablen Erkrankungen mit ausgeprägten komplexen Belastungen in den Bereichen körperlicher und psychosozialer Symptome sowie pflegerischen Hilfebedarfes, unter besonderer Berücksichtigung von Selbstbestimmung und Förderung von Lebensqualität, gewährleisten. In der vorliegenden Dissertation wird erstmalig ein Patientenkollektiv einer Universitätsklinik beschrieben, das durch die SAPV der Klinik für Palliativmedizin der UMG im Jahr 2011 behandelt wurde.

Trotz gesetzgebender Maßnahmen seitens des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), der erstmals die Berücksichtigung von Selbstbestimmung der behandelten Patienten innerhalb einer Richtlinie weisungsbindend regelte, sehen sich die Palliativteams als ausführende Organe der SAPV regelhaft einem hohen Rechtfertigungsdruck gegenüber Kostenträgern und politischen Entscheidungsträgern ausgesetzt, Ausmaß sowie Indikation, Intensität und Zeitpunkt des Beginns dieser speziellen Versorgung zu begründen. Insbesondere das Ausmaß der Betreuungsintensität - ob als koordinierende, additiv zur Allgemeinen Ambulanten Palliativversorgung (AAPV) einsetzende oder auch als Vollversorgung - bedarf aber auf Grund der stark individualisierten Bedürfnisse unheilbar erkrankter Patienten in ihrer unterschiedlichen häuslichen Umgebung und Betreuungsvoraussetzungen oftmals einer Einzelfallentscheidung.

Als Grundlage für die retrospektive Beschreibung der SAPV-Patienten an der UMG im Jahre 2011 wurden die Datenbanken des Ambulanten Palliativdienstes (APD) sowie der Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE) herangezogen und mit Informationen der medizinisch-klinischen Patientenakten sowie aus schriftlichen Akten des APD ergänzt. Die statistische Auswertung beschränkt sich dabei auf eine rein deskriptive Aufarbeitung und Darstellung der Daten und testet daher keinerlei Hypothesen.

In der Darstellung der Resultate wird ein besonderer Schwerpunkt auf die Beschreibung des in der SAPV behandelten Patientenkollektivs gelegt. Das Durchschnittsalter der Patienten liegt bei 69 Jahren, wobei 54% der Patienten männlichen Geschlechts sind. Wie auch schon in zahlreichen weiteren Publikationen gezeigt, litten die meisten Männer und Frauen an bösartigen Neubildungen, v.a. im Bereich des Verdauungstrakts, des urogenitalen Systems oder der Atmungsorgane, welche sich bei den meisten Patienten (86%) im Zustand des Progresses befanden. Mehr als die Hälfte aller Patienten kamen durch die Vermittlung des behandelnden Hausarztes in die SAPV-Versorgung; der größte Anteil der Patienten

mit 94% wurde bis zum Versterben durch die SAPV mitbetreut. Dabei wurden 56 der 147 (38%) SAPV-Patienten ein Versterben zu Hause durch diese ergänzende Mitbehandlung der spezialisierten Palliativversorgung ermöglicht. Hier wohnten mehr als zwei Drittel aller Patienten zum Zeitpunkt des Erstassessments zusammen mit Angehörigen. Nur etwas mehr als 10% der Patienten lebte allein.

Die Analyse der Daten unter dem Vorzeichen der Anforderung an ein komplexes Symptomgeschehen durch den G-BA zeigt, dass besonders Schwäche, Appetitmangel, Müdigkeit und Schmerzen als körperliche Symptome von den Patienten als schwerwiegendes und komplexes Problem benannt wurden. Der hohe Bedarf an pflegerischer Unterstützung als zweithäufigste Symptomgruppe, v.a. in Form von Hilfebedarf des täglichen Lebens und auch der Überforderung des Umfelds spiegelt ebenfalls einen Teil der geforderten hohen Symptomkomplexität durch die unheilbaren Erkrankungen wider. Hierbei fällt auf, dass mehr Frauen als Männer einem ECOG Score mit höhergradigen Einschränkungen zugeordnet wurden (m=40%, w=48%). Die dritte Gruppe, die der psychischen Symptome, war in absoluten Zahlen geringfügig häufiger bei Männern als bei Frauen ausgeprägt. Es zeigen sich aber deutliche Unterschiede in der Häufigkeitsverteilung der einzelnen Symptome dieser Gruppe (Angst, Depressivität, Desorientiertheit und Anspannung) im intersexuellen Vergleich.

Zwei Drittel aller Patienten waren zum Zeitpunkt ihres Erstkontaktes weder über die Ambulanz des APD, noch konsiliarisch innerhalb der UMG angebunden. Zu diesem Zeitpunkt wurde die Kontrolle ihrer Symptome von einem Großteil der Patienten als Kontaktgrund zur SAPV angegeben (37%). Aber auch die Erreichbarkeit eines Ansprechpartners über 24 Stunden hinweg wurde von einem Drittel der Patienten als besonders wichtig hervorgehoben, ebenso die Unterstützung ihrer Angehörigen (13%). Diese intensive Betreuung wird durch den hohen Anteil an etwa zwei Drittel aller Kontakte des Palliativteams, welche auf Telefonate entfallen, widerspiegelt. Hinzu kommen weitere 25% in Form von Hausbesuchen, welche zum Großteil (ca. 2/3) von pflegerischer Seite durchgeführt wurden. In ihrer medianen Häufigkeit sind die Hausbesuche unabhängig von der häuslichen Wohnsituation (allein, mit Angehörigen oder im Heim). Die Gesamtdauer der SAPV-Versorgung betrug im Median 24 Tage für beide Geschlechter.

Die abgebildeten Daten lassen im Rahmen der internen Qualitätssicherung keine Beurteilung des longitudinalen Behandlungsverlaufes zu. Dies gilt insbesondere für eine Beschreibung der Variabilität der Betreuungsintensität, z.B. anfänglicher und zeitlich weiter fortgeschrittener SAPV-Phasen.

Der Vergleich der offiziellen Regelungen seitens des G-BA, der tatsächlichen alltäglichen Anforderungen an die SAPV und der letztendlichen Umsetzung zeigt einige Diskrepanzen. Wird zwar durch neuere Quellen die Sinnhaftigkeit einer frühen Integration der Palliativmedizin im multiprofessionellen Behandlungsansatz -

und damit auch der SAPV - bestärkt, so sieht die Gesetzgebung die SAPV eher als „Krisenintervention“ in letzter Instanz vor. Auch die definierten Voraussetzungen für den Anspruch auf die spezialisierte Versorgungsform zeigen solche Divergenzen zwischen Theorie und alltäglicher Praxis. Es konnte in Anlehnung an weitere Publikationen gezeigt werden, dass die offizielle Definition eines komplexen Symptomgeschehens in ihrer Priorität nicht mit den realen Angaben und Problemen seitens der Patienten (wie Schwäche, Müdigkeit und Appetitlosigkeit) übereinstimmen. Eines der wichtigsten Anliegen der Patienten, nämlich die Unterstützung ihrer Angehörigen, findet in der Gesetzgebung keinerlei Erwähnung.

Grundsätzlich lassen sich in dieser Arbeit die im Jahre 2007 beschlossenen Grundlagen und Ziele des Gemeinsamen Bundesausschusses bestätigen: Nicht jeder Palliativpatient benötigt in seiner letzten Lebensphase eine Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung. Sie ist und bleibt eine gute Möglichkeit, sterbende Patienten unter Wahrung ihrer Selbstbestimmung und Förderung ihrer Lebensqualität bis zum Tod hin zu begleiten und kann ein Versterben auch bei ausgeprägter Symptomatik und ausgeprägtem Hilfebedarf in enger Kooperation mit den bisher behandelnden niedergelassenen Ärzten und ambulanten Pflegediensten zu Hause ermöglichen. Die bestehende Uneinigkeit der Gesetzgebung und der praxisnahen Versorger über das „Wann“ und in „welchem Umfang“ die SAPV zu erfolgen hat, wird in Zukunft sicherlich weiterhin Anlass zur Diskussion geben. Hier können prospektive Erhebungen in der Palliativversorgung auch aus wissenschaftlicher Sicht dazu beitragen, eine adäquate Palliativversorgung im ambulanten Bereich weiterzuentwickeln.

7 Anhang

7.1 Muster 63 zur Verordnung der SAPV

Krankenkasse bzw. Kostenträger Name, Vorname des Versicherten geb. am Kassen-Nr. Versicherten-Nr. Status Betriebsstätten-Nr. Arzt-Nr. Datum	<div style="text-align: right;">63</div> <h3 style="text-align: center;">Verordnung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV)</h3> <div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <input type="checkbox"/> Erstverordnung <input type="checkbox"/> Folgeverordnung </div> <input type="checkbox"/> Unfall Unfallfolgen vom <table border="1" style="display: inline-table; text-align: center; width: 20px; height: 20px;">T</table> <table border="1" style="display: inline-table; text-align: center; width: 20px; height: 20px;">T</table> <table border="1" style="display: inline-table; text-align: center; width: 20px; height: 20px;">M</table> <table border="1" style="display: inline-table; text-align: center; width: 20px; height: 20px;">M</table> <table border="1" style="display: inline-table; text-align: center; width: 20px; height: 20px;">J</table> <table border="1" style="display: inline-table; text-align: center; width: 20px; height: 20px;">J</table> bis <table border="1" style="display: inline-table; text-align: center; width: 20px; height: 20px;">T</table> <table border="1" style="display: inline-table; text-align: center; width: 20px; height: 20px;">T</table> <table border="1" style="display: inline-table; text-align: center; width: 20px; height: 20px;">M</table> <table border="1" style="display: inline-table; text-align: center; width: 20px; height: 20px;">M</table> <table border="1" style="display: inline-table; text-align: center; width: 20px; height: 20px;">J</table> <table border="1" style="display: inline-table; text-align: center; width: 20px; height: 20px;">J</table>
---	--

Verordnungsrelevante Diagnose(n) (ICD-10; ggf. Organmanifestationen) _____

Die Krankheit ist nicht heilbar, sie ist fortschreitend und weit fortgeschritten.

- Komplexes Symptomgeschehen**
- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> ausgeprägte urogenitale Symptomatik | <input type="checkbox"/> ausgeprägte respiratorische / kardiale Symptomatik | <input type="checkbox"/> ausgeprägte gastrointestinale Symptomatik |
| <input type="checkbox"/> ausgeprägte ulzerierende / exulzierende Wunden oder Tumore | <input type="checkbox"/> ausgeprägte neurologische / psychiatrische / psychische Symptomatik | <input type="checkbox"/> sonstiges komplexes Symptomgeschehen |

Nähere Beschreibung des komplexen Symptomgeschehens und des besonderen Versorgungsbedarfs zur Begründung, warum spezialisierte ambulante Palliativversorgung notwendig ist (z. B. therapierefraktäre Schmerzen, Ruhedyspnoe / Erstickenanfalle, nicht beherrschbares Erbrechen / Durchfälle)

Aktuelle Medikation (ggf. einschließlich BTM) _____

- Folgende Maßnahmen sind notwendig**
- | | | |
|-----------------------------------|--|---|
| <input type="checkbox"/> Beratung | <input type="checkbox"/> a. des behandelnden Arztes | <input type="checkbox"/> Koordination der Palliativversorgung |
| | <input type="checkbox"/> b. der behandelnden Pflegefachkraft | |
| | <input type="checkbox"/> c. des Patienten / der Angehörigen | |

mit folgender inhaltlicher Ausrichtung (Gegenstand, Häufigkeit, evtl. Beratung für Sonstige)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Additiv unterstützende Teilversorgung | <input type="checkbox"/> Vollständige Versorgung |
|--|--|

Nähere Angaben zu den notwendigen Maßnahmen der SAPV

Vertragsarztstempel / Unterschrift des Arztes

Für die Erstverordnung ist die Kostenpauschale 40860, für die Folgeverordnung die Kostenpauschale 40862 berechnungsfähig.

Antrag des Versicherten																			
Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung wird wie vom behandelnden Arzt verordnet beantragt.																			
Datenschutzhinweis (§ 67a Abs. 3 SGB XI): Damit wir Ihren Antrag auf SAPV-Leistungen bearbeiten können, ist Ihr Mitwirken nach § 60 SGB I erforderlich. Ihre Daten sind im vorliegenden Falle aufgrund § 37b SGB V i. V. m. § 92 Abs. 1 SGB V zu erheben.	Datum <table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">T</td><td style="width: 20px; height: 20px;">T</td><td style="width: 20px; height: 20px;">M</td><td style="width: 20px; height: 20px;">M</td><td style="width: 20px; height: 20px;">J</td><td style="width: 20px; height: 20px;">J</td></tr> </table>	T	T	M	M	J	J												
T	T	M	M	J	J														
<small>Unterschrift des Versicherten / Vertretungsberechtigten</small>																			
Angaben des Leistungserbringers für die SAPV																			
Die verordnete spezialisierte ambulante Palliativversorgung wird für den Zeitraum vom <table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">T</td><td style="width: 20px; height: 20px;">T</td><td style="width: 20px; height: 20px;">M</td><td style="width: 20px; height: 20px;">M</td><td style="width: 20px; height: 20px;">J</td><td style="width: 20px; height: 20px;">J</td></tr> </table> bis <table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">T</td><td style="width: 20px; height: 20px;">T</td><td style="width: 20px; height: 20px;">M</td><td style="width: 20px; height: 20px;">M</td><td style="width: 20px; height: 20px;">J</td><td style="width: 20px; height: 20px;">J</td></tr> </table> erbracht.		T	T	M	M	J	J	T	T	M	M	J	J						
T	T	M	M	J	J														
T	T	M	M	J	J														
Name des Leistungserbringers / ggf. Stempel																			
Anschrift (Straße, Hausnummer, PLZ, Wohnort) / ggf. Stempel																			
Institutionskennzeichen des Leistungserbringers																			
Ansprechpartner (Name)																			
Telefonnummer	<table border="1" style="width: 100%; height: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width: 50px; height: 50px;"></td></tr> </table> <small>Stempel / Unterschrift des SAPV-Leistungserbringers</small>																		
Fax-Nummer																			
E-Mail																			
Datum <table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">T</td><td style="width: 20px; height: 20px;">T</td><td style="width: 20px; height: 20px;">M</td><td style="width: 20px; height: 20px;">M</td><td style="width: 20px; height: 20px;">J</td><td style="width: 20px; height: 20px;">J</td></tr> </table>	T	T	M	M	J	J													
T	T	M	M	J	J														
Genehmigung der Krankenkasse																			
Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung wird nach den vereinbarten Sätzen																			
<input type="checkbox"/> entsprechend der Verordnung übernommen																			
<input type="checkbox"/> in folgendem Umfang übernommen _____																			

Die Genehmigung der Krankenkasse ist der Abrechnung beizufügen. Endet die Notwendigkeit vor Ablauf des angegebenen Zeitraums, so erlischt damit auch die Kostenverpflichtung.																			
Sollte die SAPV über den letzten Bewilligungstag hinaus erforderlich sein, so ist rechtzeitig vor Ablauf des genehmigten Zeitraums eine erneute Verordnung bei der Krankenkasse einzureichen.																			
Auszufüllen, soweit von Seiten der Krankenkasse Bedarf besteht Name, Vorname des Versicherten _____ Straße, Hausnummer, PLZ, Wohnort _____ Versichertennummer <table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"> </td><td style="width: 20px; height: 20px;"> </td></tr> </table> Geburtsdatum <table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">T</td><td style="width: 20px; height: 20px;">T</td><td style="width: 20px; height: 20px;">M</td><td style="width: 20px; height: 20px;">M</td><td style="width: 20px; height: 20px;">J</td><td style="width: 20px; height: 20px;">J</td><td style="width: 20px; height: 20px;">J</td><td style="width: 20px; height: 20px;">J</td></tr> </table>												T	T	M	M	J	J	J	J
T	T	M	M	J	J	J	J												
Datum <table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;">T</td><td style="width: 20px; height: 20px;">T</td><td style="width: 20px; height: 20px;">M</td><td style="width: 20px; height: 20px;">M</td><td style="width: 20px; height: 20px;">J</td><td style="width: 20px; height: 20px;">J</td></tr> </table>	T	T	M	M	J	J	<table border="1" style="width: 100%; height: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width: 50px; height: 50px;"></td></tr> </table> <small>Stempel / Unterschrift der Krankenkasse</small>												
T	T	M	M	J	J														

Abbildung 9: Muster 63 zur Verordnung der SAPV

<http://daris.kbv.de/daris/doccontent.dll?LibraryName=EXTDARIS^DMSSLAVE&SystemType=2&LogonId=9e4d931c3096e4a2ce90ad7b095e9c35&DocId=003765901&Page=1>

7.2 HOPE-Basisbogen

HOPE ©2011 Basisbogen		BA	Basisbogennr:
Bei Erstkontakt ausfüllen	<i>Patienten – Etikett</i>		2. Geburtsdat. <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
			3. Aufnahme-datum <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
			4. Geschlecht <input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich
			5. Wohn-situation <input type="checkbox"/> allein <input type="checkbox"/> Heim <input type="checkbox"/> mit Angehörigen <input type="checkbox"/> Sonstige:
Bei Erstkontakt, später nur bei Änderung ausfüllen	6. SAPV <input type="checkbox"/> Beratung von <input type="checkbox"/> Koordination <input type="checkbox"/> additive Teilversorgung <input type="checkbox"/> vollständige Versorgung	8. Absprache/ Vorlage <input type="checkbox"/> Patientenverfügung <input type="checkbox"/> Vorsorgevollmacht <input type="checkbox"/> Betreuungsurkunde	9. Pflegestufe <input type="checkbox"/> keine <input type="checkbox"/> Stufe 0 <input type="checkbox"/> Stufe I <input type="checkbox"/> beantragt <input type="checkbox"/> Stufe II <input type="checkbox"/> Stufe III + <input type="checkbox"/> Stufe III
	10. Haupt- und weitere Diagnosen / Probleme: wenn keine ICD bitte Text eintragen		Diagnosedatum ca. <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
	Hauptdiagnose ICD-10 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> ICD-10 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		ICD-10 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> ICD-10 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
Bei Aufnahme / Abschluss ausfüllen (ev. auch bei Änderung im Verlauf)	7. Metastasen <input type="checkbox"/> Hirn <input type="checkbox"/> Lunge <input type="checkbox"/> Leber <input type="checkbox"/> Knochen <input type="checkbox"/> sonstige:		
	11. Behandlung, Begleitung <input type="checkbox"/> Palliativstation <input type="checkbox"/> Hausarzt <input type="checkbox"/> Hospiz (stationär) <input type="checkbox"/> Ambulante Pflege <input type="checkbox"/> Krankenhaus (Andere Station) <input type="checkbox"/> Palliativarzt <input type="checkbox"/> Ambulanz <input type="checkbox"/> Palliativpflege <input type="checkbox"/> sonstige: <input type="checkbox"/> Ehrenamtlicher Dienst <input type="checkbox"/> Palliative Care Team		12. Funktionsstatus (ECOG) und Barthel-Index <input type="checkbox"/> 0 Normale Aktivität <input type="checkbox"/> 1 Gehfähig, leichte Aktivität möglich <input type="checkbox"/> 2 Selbstversorgung, kann > 50% der Wachzeit aufstehen <input type="checkbox"/> 3 Begrenzte Selbstversorgung, >50% Wachzeit bettlägerig <input type="checkbox"/> 4 Pflegebedürftig, permanent bettlägerig Barthel-Index <input type="text"/> <input type="text"/>
	13. Datum der Erfassung <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		
14. Probleme		Bemerkungen	
Schmerzen	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Übelkeit	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Erbrechen	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Luftnot	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Verstopfung	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Schwäche	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Appetitmangel	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Müdigkeit	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Pflegeprobleme wegen Wunden/ Dekubitus	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Hilfebedarf bei Aktivitäten des tägl. Lebens	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Depressivität	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Angst	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Anspannung	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Desorientiertheit, Verwirrtheit	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Probleme mit Organisation der Versorgung	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Überforderung der Familie, des Umfeldes	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Sonstige:	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Komplexes Symptomgeschehen:	<input type="checkbox"/> Schmerzen <input type="checkbox"/> urogenital <input type="checkbox"/> respiratorisch <input type="checkbox"/> neurologisch/ psychiatrisch/ psychisch	<input type="checkbox"/> gastrointestinal <input type="checkbox"/> (ex)ulzerierende Wunden, Tumore <input type="checkbox"/> sonst. kompl. Symptomgeschehen	
15. Was ist der Grund des Kontaktes, was das Behandlungsziel?			

HOPE ©2011 Basisbogen		BA		Basisbogennr:					
Bei Aufnahme / Abschluss ausfüllen (ev. Auch bei Änderung im Verlauf)	16. Medikation bis heute			Medikamente					
	<input type="checkbox"/> Nichtopioide	<input type="checkbox"/> Sedativa / Anxiolytika							
	<input type="checkbox"/> Opioide WHO-Stufe 2	<input type="checkbox"/> Magenschutz							
	<input type="checkbox"/> Opioide WHO-Stufe 3	<input type="checkbox"/> Laxanzien							
	<input type="checkbox"/> Koanalgetika	<input type="checkbox"/> Antibiotika							
	<input type="checkbox"/> Kortikosteroide	<input type="checkbox"/> Diuretika							
	<input type="checkbox"/> Antidepressiva	<input type="checkbox"/> Kardiaka / Antihypertensiva							
	<input type="checkbox"/> Antiemetika	<input type="checkbox"/> Sonstige:							
	<input type="checkbox"/> Neuroleptika								
	17. Maßnahmen / Prozeduren Begleitung (bei Aufnahme bestehend und Abschluss)								
	<input type="checkbox"/> Unterstützung für Sterbende	<input type="checkbox"/> Palliativberatung	<input type="checkbox"/> enterale Ernährung	Chemotherapie	<input type="checkbox"/> weiter	<input type="checkbox"/> neu			
	<input type="checkbox"/> Unterstützung für Angehörige	<input type="checkbox"/> Koordination	<input type="checkbox"/> parenterale Ernährung	Strahlentherapie	<input type="checkbox"/> weiter	<input type="checkbox"/> neu			
	<input type="checkbox"/> Sozialanwaltschaftl. Handeln	<input type="checkbox"/> Psychische Stützung	<input type="checkbox"/> Medikamente sc	Transfusion					
	<input type="checkbox"/> Auseinandersetzung in Glaubens- und Lebensfragen	<input type="checkbox"/> Sozialrechtliche Beratung	<input type="checkbox"/> Medikamente iv:	Pleurapunktion					
	<input type="checkbox"/> Hilfe bei Organisation letzter Dinge	<input type="checkbox"/> Beratung in ethischen Fragen.	<input type="checkbox"/> Medikamente epidural, intrathekal	Aszitespunktion					
	<input type="checkbox"/> Unterstützung in akuten Notsituationen	<input type="checkbox"/> Angehörigen-Anleitung	<input type="checkbox"/> Anlage / Wechsel ZVK	Versorgung zentraler Zugänge (ZVK, Port...)					
<input type="checkbox"/> Dasein (Erleben von Gemeinsamkeit)	<input type="checkbox"/> Angehörigenbegleitung	<input type="checkbox"/> Anlage / Wechsel DK	Versorgung Stomata (Tracheo, Uro, Ileo, Colo...)						
<input type="checkbox"/> Sitzwachen (z.B. im Sterbeprozess)	<input type="checkbox"/> Trauerbegleitung	<input type="checkbox"/> Multimodale Schmerztherapie	Darmspülung						
<input type="checkbox"/> Sonstiges:	<input type="checkbox"/> Case Management	<input type="checkbox"/> Palliative Sedierung	Lagerungsbehandlung (path. Fraktur, Spezialbett...)						
	<input type="checkbox"/> Musiktherapie	<input type="checkbox"/> Physiotherapie	Wundversorgung (Dekubitus, Fisteln, Tumor...)						
	<input type="checkbox"/> Kunsttherapie	<input type="checkbox"/> Psychotherapie							
	<input type="checkbox"/> Sonstiges:	<input type="checkbox"/> Sonstiges:							
besonderer Aufwand mit:									
18. Welches Problem konnte besonders gut gelöst werden?									
18a. Welches Problem konnte nicht ausreichend gelöst werden?									
19. Wer hat den Bogen ausgefüllt?									
<input type="checkbox"/> Krankenpflege <input type="checkbox"/> Arzt <input type="checkbox"/> amb. Hospiz <input type="checkbox"/> Psychologie <input type="checkbox"/> Sozialarbeit <input type="checkbox"/> Seelsorge <input type="checkbox"/> Andere									
20. Datum (Entlassung / Änderung der Betreuung / Tod)									
<table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td style="width: 25%;"> </td> <td style="width: 25%;"> </td> <td style="width: 25%;"> </td> <td style="width: 25%;"> </td> </tr> </table>									
Bei Abschluss ausfüllen	21. Therapieende		22. Verlegung / Weiterbehandlung		23. Sterbeort				
	<input type="checkbox"/> Verstorben		<input type="checkbox"/> Palliativstation	<input type="checkbox"/> Hausarzt	<input type="checkbox"/> zuhause				
	<input type="checkbox"/> Verlegung, Entlassung		<input type="checkbox"/> Hospiz (stationär)	<input type="checkbox"/> Ambulante Pflege	<input type="checkbox"/> Heim				
	<input type="checkbox"/> Ende der Dokuphase		<input type="checkbox"/> Krankenhaus (Andere St.)	<input type="checkbox"/> Palliativarzt	<input type="checkbox"/> Hospiz				
<input type="checkbox"/> Sonstiges:		<input type="checkbox"/> Ambulanz	<input type="checkbox"/> Palliativpflege	<input type="checkbox"/> Palliativstation					
		<input type="checkbox"/> sonstige:	<input type="checkbox"/> Ehrenamtlicher Dienst	<input type="checkbox"/> Krankenhaus					
			<input type="checkbox"/> Palliative Care Team	<input type="checkbox"/> nicht bekannt					
24. Abschließende Bewertung der Zufriedenheit des Teams mit der Betreuung									
für die gesamte Behandlung		<input type="checkbox"/> sehr schlecht	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> gut <input type="checkbox"/> sehr gut				
Finalphase (bei verstorbenen Pat.)		<input type="checkbox"/> sehr schlecht	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> gut <input type="checkbox"/> sehr gut				

Abbildung 10: HOPE-Basisbogen

http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Basisbogen_HOPE2011.pdf

7.3 Ethikvotum

UNIVERSITÄTSMEDIZIN
GÖTTINGEN **UMG**

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

Herr

Prof. Dr. med. Friedemann Nauck,
Abt. Palliativmedizin, Zentrum Anästhesie,
Rettungs- und Intensivmedizin

-im Hause-

Medizinische Fakultät

Ethikkommission

Vorsitzender: Prof. Dr. Jürgen Brockmüller

Referentin

Regierungsrätin Doris Wettschereck
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

Vorab per Fax: 10502

11.10.2012 br – we - gö Datum

Antragsnummer: 7/9/12 (bitte stets angeben)
Studientitel: Retrospektive Beschreibung des Kollektivs der SAPV-Patienten an der UMG im Jahr 2011 – eine Qualitätssicherungsmaßnahme
Antragsteller: Prof. Dr. med. Friedemann Nauck, Dr. med. Bernd Alt-Epping, Abt. Palliativmedizin, Rettungs- und Intensivmedizin, UMG
Doktorand: Daniel Hense

Zur Begutachtung legen vor:
Anschreiben
Prüfplan

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

die Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Universität Göttingen hat den oben genannten Antrag in der Sitzung vom 25.09.2012 beraten.

Die Ethik-Kommission hat keine ethischen oder rechtlichen Bedenken gegen das oben genannte Studienvorhaben.

Bitte reichen Sie noch eine Verschwiegenheitserklärung des Doktoranden nach.

Wir wünschen Ihnen viel Erfolg bei der Durchführung ihres Projektes.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. J. Brockmüller
Vorsitzender der Ethik-Kommission

8 Literaturverzeichnis

- Alt-Epping B, Nauck F (2015): [Specialized palliative home care: An interprofessional network]. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 58, 430–435
- Altfelder N: Charakteristika von Palliativpatienten mit Atemnot - Ergebnisse der Hospiz- und Palliativhebungen (HOPE) von 2006 bis 2008. Med. Diss. Göttingen 2012
- Bretschneider K, Kasprick L, Luderer C (2012): „Elisabeth Mobil mbH“ – die spezialisierte ambulante Palliativversorgung im Raum Halle (Saale) – eine wissenschaftliche Auswertung. Z Für Palliativmedizin 13, 36–46
- Bundesärztekammer (2011): Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Dtsch Ärztebl 108, 346–348
- Bundesregierung: Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz - HPG). 2015
- Donabedian A (1966): Evaluating the quality of medical care. Milbank Mem Fund Q 44, 166–206
- Gemeinsamer Bundesausschuss (2007): Bekanntmachung eines Beschlusses des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Erstfassung der Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung. Bundesanzeiger 39, 911
- Gemeinsamer Bundesausschuss (2010a): Bekanntmachung eines Beschlusses des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Änderung der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgungs-Richtlinie: Anpassung an Gesetzesänderungen/Auflagen und Hinweise des Bundesministeriums für Gesundheit. Bundesanzeiger 92, 2190
- Gemeinsamer Bundesausschuss (2010b): Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung. Bundesanzeiger 2190–2196
- Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, Beching-er-English D, Bausewein C, Ferreira PL, Toscani F, others (2012): Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. Ann Oncol 23, 2006–2015

- Hildebrand R (1999): Qualitätszertifikat, Selbstbewertung, Qualitätspreis? Entscheidungshilfen. *Klin-Aktuell* 9, 26–29
- Jansky M, Lindena G, Nauck F (2012): Befinden von Palliativpatienten im Verlauf einer spezialisierten ambulanten oder stationären Versorgung. *Schmerz* 26, 46–53
- Kern M, Wessel H, Ostgathe E (2007): Ambulante Palliativbetreuung - Einflussfaktoren auf eine stationäre Einweisung am Lebensende. *Z Für Palliativmedizin* 8, 155–161
- Klaschik E, Husebö S (1997): Palliativmedizin. *Anaesthesist* 46, 177–185
- Kliche T, Töppich J, Kwaski S, Koch U, Lehmann H (2004): Die Beurteilung der Struktur-, Konzept- und Prozessqualität von Prävention und Gesundheitsförderung. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 47, 125–132
- Kochen M, Abholz H-H: *Allgemeinmedizin und Familienmedizin: 220 Tabellen. (Duale Reihe). 3. Auflage; Thieme, Stuttgart 2006*
- Lindena G, Nauck F, Bausewein C, Neuwöhner K, Heine O, Schulenberg D, Radbruch L (2005): Qualitätssicherung in der Palliativmedizin—Ergebnisse der Kerndokumentation 1999–2002. *Z Arztl Fortbild Qual* 99, 555–65
- Lindena G, Wellmann A, Ostgathe C, Radbruch L, Nauck F (2011): Ambulante Palliativversorgung in Deutschland – in HOPE dokumentierte Erfahrungen. *Z Für Palliativmedizin* 12, 27–32
- Meyer RL (2006): Was ist spezifisch hausärztlich bei der Betreuung alter Menschen? *PrimaryCare* 6, 32–33
- Nagel R: *Zur Therapie des Prostatakarzinoms: Eine Standortbestimmung. Springer-Verlag, Heidelberg 2013*
- Nauck F, Alt-Epping B (2008): Crises in palliative care—a comprehensive approach. *Lancet Oncol* 9, 1086–1091
- Nauck F, Alt-Epping B, Benze G (2015): Palliativmedizin—Aktueller Stand in Klinik, Forschung und Lehre. *AINS-Anästhesiol Intensivmed Notfallmedizin-Schmerzther* 50, 36–46
- Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, Carbone PP (1982): Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol* 5, 649–655

- Rienecker C, Gellert A, Koch A, Gaser E, Wedding U, Meißner W (2010): Symptomprävalenz von Patienten bei Beginn der Betreuung durch ein ambulantes Palliativ-Care-Team (PCT). *Z Für Palliativmedizin* 11, 97
- Schlag PM, Dittrich C: *Maligne gastrointestinale Tumoren*. 1. Auflage; Springer-Verlag, Wien 2013
- Schneider N (2008): Die neue spezialisierte ambulante Palliativversorgung - ein Positionspapier. *ZFA - Z Für Allg* 84, 232–235
- Schneider N, Walter U (2007): Präventive Aspekte in der palliativen Versorgung. *Prävent Gesundheitsförderung* 2, 39–45
- Schneider W, Eschenbruch N, Thoms U, Eichner E, Stadelbacher S (2011): Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis – Eine explorative Begleitstudie Ergebnisbericht.
- Schneider W, Eschenbruch N, Thoms U, Eichner E, Stadelbacher S (2012): Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis – eine explorative Begleitstudie. Ergebnisbericht Augsburg
- Schweiger A, Bastian T, Krcmar H: *Agentenbasierte elektronische Patientenakten*. Shaker Verlag, Freiburg 2005
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften: *Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung: Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW*. 1. Auflage; SAMW, Basel 2007
- Simon ST, Altfelder N, Alt-Epping B, Bausewein C, Weingärtner V, Voltz R, Ostgathe C, Radbruch L, Lindena G, Nauck F (2014): Is breathlessness what the professional says it is? Analysis of patient and professionals' assessments from a German nationwide register. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer* 22, 1825–1832
- Steindorfer P, Arbeitsgemeinschaft für Chirurgische Onkologie: *Manual der chirurgischen Krebstherapie*. Springer-Verlag, Wien 1990
- Strömberg AS, Grønvold M, Pedersen L, Olsen AK, Spile M, Sjøgren P (2001a): Does the medical record cover the symptoms experienced by cancer patients receiving palliative care? A comparison of the record and patient self-rating. *J Pain Symptom Manage* 21, 189–196
- Strömberg AS, Grønvold M, Sørensen A, Andersen L (2001b): Symptom recognition in advanced cancer. A comparison of nursing records against patient self-rating. *Acta Anaesthesiol Scand* 45, 1080–1085

- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, et al. (2010): Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med* 363, 733–742
- Thompson BT, Cox PN, Antonelli M, Carlet JM, Cassell J, Hill NS, Hinds CJ, Pimentel JM, Reinhart K, Thijs LG (2004): Challenges in end-of-life care in the ICU: Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003: Executive summary. *Crit Care Med* 32, 1781–1784
- Thöns M, Sitte T (Hrsg.): *Repetitorium Palliativmedizin*. 1. Auflage; Springer-Verlag, Berlin Heidelberg 2013
- Townsend J, Frank AO, Fermont D, Dyer S, Karran O, Walgrove A, Piper M (1990): Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. *BMJ* 301, 415–417
- Van Oorschot B, Hausmann C, Köhler N, Leppert K, Schweitzer S, Steinbach K, Anselm R (2004): Patienten als Partner in der letzten Lebensphase. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 47, 992–999
- Vogelzang NJ, Breitbart W, Cella D, Curt GA, Groopman JE, Horning SJ, Itri LM, Johnson DH, Scherr SL, Portenoy RK (1997): Patient, caregiver, and oncologist perceptions of cancer-related fatigue: results of a tripart assessment survey. The Fatigue Coalition. *Semin Hematol* 34, 4–12
- Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, Moore M, Rydall A, Rodin G, Tannock I, et al. (2014): Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet Lond Engl* 383, 1721–1730

Internetquellen:

Brodthorn A, Fix E, Hiemenz T.

http://www.pkgodzik.de/fileadmin/user_upload/SAPV_Bund/Umsetzungsschwierigkeiten.pdf; Zugriff am 10.11.2015

Deutsche Gesellschaft für Informations- und Datenqualität e.V.

<https://web.archive.org/web/20140901172858/http://88.198.68.171:8080/cofluence/download/attachments/111411219/15.+IQ+Dimensionen.pdf?version=1&modificationDate=1301666789000>; Zugriff am 10.11.2015

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.

<https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/sapv.html>; Zugriff am 10.11.2015

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. <https://www.hospiz-palliativregister.de/das-register/>; Zugriff am 10.11.2015

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., Deutscher Hospiz- und Palliativ-Verband e.V. [http://www.hospiz-palliativregister.de/wp-content-](http://www.hospiz-palliativregister.de/wp-content/uploads/2015/02/SAPV_Hinweise_Gemeinsamer_Datensatz_090115.pdf)

[uploads/2015/02/SAPV_Hinweise_Gemeinsamer_Datensatz_090115.pdf](http://www.hospiz-palliativregister.de/wp-content/uploads/2015/02/SAPV_Hinweise_Gemeinsamer_Datensatz_090115.pdf); Zugriff am 10.11.2015

Gemeinsamer Bundesausschuss. [https://www.g-](https://www.g-ba.de/institution/themenschwerpunkte/qualitaetssicherung/ergebnisqualitaet/)

[ba.de/institution/themenschwerpunkte/qualitaetssicherung/ergebnisqualitaet/](https://www.g-ba.de/institution/themenschwerpunkte/qualitaetssicherung/ergebnisqualitaet/); Zugriff am 10.11.2015

GKV-Spitzenverband. [https://www.gkv-](https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/Palliativ_Empfehlungen_nach__132d_Abs_2_SGB_V_05-11-20102.pdf)

[spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/Palliativ_Empfehlungen_nach__132d_Abs_2_SGB_V_05-11-20102.pdf](https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/Palliativ_Empfehlungen_nach__132d_Abs_2_SGB_V_05-11-20102.pdf); Zugriff am 11.09.2015

Lindena G. https://www.hope-clara.de/download/KonzeptHOPE_SAPV.pdf; Zugriff am 10.11.2015

World Health Organization. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>; Zugriff am 10.11.2015

9 Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich für all die Unterstützung und herzliche Aufnahme bedanken, die mir während der gesamten Zeit in der Klinik für Palliativmedizin zuteil wurde.

Bedanken möchte ich mich zunächst bei meinem Doktorvater, Herrn Prof. Dr. Friedemann Nauck, der mir die Doktorandenstelle und immer wieder freundliche, konstruktive Gespräche über den gesamten Verlauf zur Erstellung meiner Dissertation ermöglicht hat.

Ein ganz herzliches Dankeschön gilt auch allen Mitarbeitern des Ambulanten Palliativdienstes an der UMG für die Erhebung der verwendeten Daten, insbesondere Frau Sabine Herwig, die mir gerade in der Anfangszeit der Orientierung und Einarbeitung stets mit Rat und Tat zur Seite gestanden hat.

Für die Unterstützung bei Berechnungen, der statistischen Auswertung und der digitalen Darstellung der Ergebnisse, danke ich Herrn Markus Harden aus dem Institut für Medizinische Statistik und meinem guten Freund Johannes Werner.

Ein ganz besonderer Dank gilt Frau Dipl.-Psych. Maximiliane Jansky und Herrn PD Dr. Bernd Alt-Epping für die sehr intensive und konstruktive Unterstützung in allen Bereichen, den guten Hilfestellungen und der stetigen Durchsicht meines Manuskripts.