

**Einblick in die Arbeit des ambulanten Palliativdienstes (APD) des
Palliativzentrums am Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg in
Bonn und Umgebung**

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Hohen Medizinischen Fakultät
der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität
Bonn

Salahuddin Saleh Yassin
aus Aden/Jemen
2016

Angefertigt mit der Genehmigung
der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn

1. Gutachter: Prof. Dr. med. L. Radbruch
2. Gutachter: Prof. Dr. med. T. Manser

Tag der Mündlichen Prüfung: 29.04.2016

Aus der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Direktor: Prof. Dr. med. L. Radbruch

Meiner Frau Anja Heinze und

meinen Töchtern

Nooralain

und

Munaalain

gewidmet

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung	6
2.	Methodik	10
2.1	Kerndokumentation	10
2.2	Datenverarbeitung und statistische Auswertung.....	14
2.3	Patienteninformation und Einverständniserklärung	14
3.	Ergebnisse	15
3.1	Allgemeines	15
3.2	Aufenthalt der Patienten	18
3.3	Die häusliche Versorgung.....	19
3.4	Funktionsstatus	21
3.5	Diagnosen	21
3.6	Anfrage	23
3.7	Betreuungszeitraum	27
3.8	Tätigkeiten während der Hausbesuche	28
3.9	Tätigkeiten während der Telefonkontakte	37
3.10	Patientenferne Tätigkeiten des APD.....	44
3.11	Hausbesuche und Telefonkontakte durch Pflegekräfte und Sozialarbeiter.....	49
3.12	Kontakte im Rufdienst	58
3.13	Betreuung durch Ehrenamtliche	60
3.14	Zeitaufwand für die Dokumentation	62
3.15	Zeitaufwand für Fahrzeit.....	63
3.16	Medikamentöse Einstellung bei der Schmerztherapie.....	64
3.17	Art der medikamentösen Schmerztherapie	66
3.18	Körperliche und psychische Symptome.....	67
3.19	Pflegestufe	70
3.20	Krankenhausaufenthalte im Betreuungsverlauf.....	72
3.21	Krankenhausaufnahme am Ende der Betreuung	74
4.	Diskussion	76
4.1	Allgemeines	76
4.2	Aufenthalt und Häusliche Versorgung	77
4.3	Anfragegründe.....	78
4.4	Betreuungsdauer.....	79
4.5	Betreuungsende und Sterbeort	79
4.6	Tätigkeit des ambulanten Palliativdienstes.....	81
4.7	Patientenferne Tätigkeiten des APD.....	81
4.8	Ehrenamtliche Begleitung.....	82
4.9	Medikamente bei der Schmerztherapie	82
4.10	Körperliche/ Psychische Symptome	83
4.11	Krankenhausaufenthalte während und am Ende der Betreuung	86
4.12	Zeitaufwand der ambulanten Palliativversorgung.....	86
4.13	Einschränkungen und methodologische Aspekte	88
5.	Zusammenfassung	91
6.	Literaturverzeichnis	94
7.	Danksagung	98

1. Einleitung

Weltweit sterben jedes Jahr mehr als 6 Millionen Menschen an Tumorerkrankungen und ihren Folgen. Das Leben mit dieser lebensbedrohlichen Erkrankung bedeutet für viele von ihnen wie auch ihre Angehörigen eine extreme körperliche, psychische, soziale und emotionale Belastung.

In Deutschland stellen maligne Erkrankungen die zweithäufigste Todesursache nach Erkrankungen des Herzkreislaufsystems dar. Im Jahr 2012 starben in Deutschland 869.582 Menschen, davon 221.611 (25,5 %) aller Todesfälle an einer Krebserkrankung (Statistisches Bundesamt, 2014). Etwa 300.000 Tumorerkrankungen werden in Deutschland pro Jahr registriert. In den kommenden Jahrzehnten wird eine weitere Zunahme der Krebsinzidenz in den Industrienationen erwartet (England, 1993). Durch primär chirurgische, strahlen- oder chemotherapeutische Behandlung können 45 % dieser Patienten geheilt werden, 15 % der primär behandelten Patienten erleiden einen Rezidivtumor (Hartenstein, 1996). Trotz aller Fortschritte in den letzten 20 bis 30 Jahren haben die neuen Behandlungsmöglichkeiten die Aussicht auf Heilung für viele Krebskrankheiten nicht verbessert (Beardsley, 1994).

Das Leben mit der lebensbedrohlichen Erkrankung bedeutet für viele Patienten wie auch ihre Angehörigen eine extreme körperliche, psychische, soziale und emotionale Belastung. Geschätzt litten in Deutschland täglich 220.000 Menschen unter behandlungsbedürftigen Tumorschmerzen (Heidemann, 1999).

Neben Schmerzen kann im fortgeschrittenen Krankheitsstadium eine Vielzahl anderer Symptome auftreten. Diese Symptome können physischer, psychischer und spiritueller Natur sein. Dementsprechend ist vor allem in der letzten Lebensphase eine umfassende Betreuung erforderlich, die weit über die medizinische Regelversorgung hinausgeht (Sabatowski und Graf, 2007). Ambulante und stationäre Palliativ- und Hospizeinrichtungen können hier eine Unterstützung anbieten (Radbruch et al., 2011b). Palliativversorgung sollte idealerweise in einem multiprofessionellen und interdisziplinären Rahmen angeboten werden. Wenngleich die palliative Grundversorgung durch eine Einzelperson einer bestimmten Berufsgruppe oder Disziplin geleistet werden kann, ist eine komplexe spezi-

alisierte Palliativversorgung, die körperliche, psychische, soziale und spirituelle Unterstützung leisten kann, nur durch kontinuierliche Zusammenarbeit und Kommunikation der verschiedenen Professionen und Disziplinen zu gewährleisten. (Radbruch et al., 2011a).

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) räumt deswegen der Palliativmedizin hohe Priorität ein (Stjernswärd und Teoh, 1990). International beschreibt die WHO Palliativmedizin als einen Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer sowie spiritueller Art (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., 2014). Durch die WHO-Definition wurde die Wichtigkeit und Notwendigkeit einer frühzeitigen und multimodalen Unterstützung von Patienten mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung und ihren Angehörigen betont. Dies wird auch durch die Resolution zur Stärkung der Palliativversorgung auf der Weltgesundheitsversammlung in 2014 bestärkt (World Health Organization, 2014).

Auf europäischer Ebene wird Palliativmedizin von der *European Association for Palliative Care* (EAPC) definiert als: „Palliativmedizin ist die aktive und umfassende Betreuung von Patienten, deren Erkrankung nicht auf kurative Behandlung anspricht. Die Kontrolle von Schmerzen und anderen Symptomen sowie sozialen, psychologischen und spirituellen Problemen hat Vorrang. Palliativmedizin ist interdisziplinär und umfasst den Patienten, die Familie und die Gesellschaft in ihrem Ansatz. In gewissem Sinne stellt Palliativmedizin die grundlegendste Form der Versorgung dar, in dem sie die Bedürfnisse der Patienten aufnimmt ohne Berücksichtigung des Ortes, sowohl zu Hause als auch im Krankenhaus. Palliativmedizin bejaht das Leben und akzeptiert das Sterben als normalen Prozess. Sie will den Tod weder beschleunigen noch hinauszögern. Ziel ist der Erhalt der bestmöglichen Lebensqualität bis zum Tod“ (European Association for Palliative Care, 2014). In dieser Definition wurden alle Maßnahmen zusammengefasst, die die Patienten mit fortgeschrittener und unheilbarer Erkrankung und ihre Angehörigen unterstützen, durch aktive und umfassende multimodale körperliche, psychosoziale sowie spirituelle Betreuung, um den Erhalt und die Verbesserung der Lebensqualität dieser Patienten und

ihrer Angehörigen unabhängig vom Ort oder dem Stadium der Erkrankung zu ermöglichen.

In allen nationalen und internationalen Definitionen von Palliativmedizin wird ausdrücklich betont, dass Palliativmedizin sich nicht nur auf die Betreuung von Tumorkranken beschränkt, sondern aller Patienten mit fortgeschrittenen und nicht heilbaren Erkrankungen ungeachtet welcher Genese.

In den letzten Jahren hat die Palliativmedizin in Deutschland erhebliche Fortschritte gemacht. Dennoch ist die palliative Versorgung in Deutschland weiterhin unzureichend, denn nur 3 bis 4 % der Patienten, die an einer Krebserkrankung sterben bzw. sterben werden, können auf einer Palliativstation betreut werden (Klaschik, 2009). Schätzungen für Deutschland gehen von einer Zahl von ca. 50 Palliativ- und Hospizbetten pro 1 Million Einwohner aus, einer Zahl, von der Deutschland noch weit entfernt ist (Radbruch et al., 2011a).

Die Bedarfsschätzung von Palliativbetten beruht jedoch darauf, dass zunächst und vorrangig ein Aufbau der ambulanten Strukturen erfolgen muss (Sohn, 1998). Eine der wichtigsten Aufgaben im Ausbau der Palliativversorgung ist deshalb die Verbesserung der ambulanten palliativen Versorgung und ihrer Strukturen, da mehr als 80 % der terminalen Kranken ihre letzte Lebensphase zu Hause verbringen möchten (Rieger, 2007).

Auch die ambulante palliative Versorgung in Deutschland hat sich in den letzten Jahren schnell entwickelt. Mit dem Wettbewerbssicherungsgesetz wurde 2007 ein Anrecht auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung für alle Patienten, die sie benötigen, gesetzlich verankert. Umgesetzt wird dies durch die im Sozialgesetzbuch verankerten Paragraphen § 37b für die spezialisierten ambulanten Palliativversorgungsdienste (SAPV) und § 39a für die allgemeinen ambulanten Palliativversorgungsdienste (APD). Es fehlen jedoch Publikationen zum Umfang und zur Qualität der von diesen Diensten erbrachten Leistungen.

In der vorliegenden Arbeit werden die umfangreichen Informationen, die von Januar 2010 bis Dezember 2010 vom ambulanten Palliativdienst des Palliativzentrums am Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg in Bonn gesammelt wurden, dargestellt und ausgewertet. In der Dokumentation wurden nicht nur allgemeine Daten, wie patienten- und krankheitsbezogene Daten sowie Daten über die häusliche und soziale Versorgung

erfasst, sondern auch umfassend alle patientennahen und patientenfernen Tätigkeiten, die der ambulante Palliativdienst durchgeführt hat, um Patienten mit fortgeschrittener und unheilbarer Erkrankung und ihre Angehörigen zu Hause körperlich, psychosozial und spirituell zu unterstützen, mit dem Ziel Autonomie und Lebensqualität zu verbessern und zu erhalten.

Im Oktober 2010 wurde der spezialisierte ambulante Palliativversorgungsdienst am Palliativzentrum des Malteser Krankenhauses in Bonn eingerichtet. Allerdings wurden in den verbleibenden Monaten in 2010 nur wenige Patienten in der SAPV behandelt, die Mehrzahl wurde weiter durch den ambulanten Palliativdienst des Palliativzentrums betreut.

Die vorliegende Arbeit hat das Ziel, ein möglichst akkurates und repräsentatives Abbild der Arbeit des ambulanten Palliativdienstes des Palliativzentrums des Malteser Krankenhauses Bonn/Rhein-Sieg und damit auch der ambulanten Palliativversorgung in der Stadt Bonn und Umgebung unmittelbar vor der Einführung der SAPV widerzuspiegeln.

2. Methodik

Ausgewertet wurden die Informationen, die vom 1. Januar 2010 bis zum 31. Dezember 2010 vom ambulanten Palliativteam des Palliativzentrums am Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg in Bonn dokumentiert wurden. Es wurden personen-, krankheits- und therapiebezogene Angaben bei allen 258 Patienten, die vom APD in diesem Zeitraum betreut wurden, erfasst. In dieser Arbeit werden die Daten von 250 dieser Patienten ausgewertet. Die übrigen 8 Patienten konnten aufgrund der nur lückenhaft dokumentierten Daten nicht in die Auswertung aufgenommen werden.

2.1 Kerndokumentation

Die Dokumentation erfolgte nicht mit einem standardisierten Dokumentationssystem, der Kerndokumentation für Hospiz- und Palliativversorgung (HOPE). Die Kerndokumentation besteht aus den im Folgenden beschriebenen Modulen.

2.1.1 Basisbogen (Aufnahmebogen)

Mit dem Basisbogen wurden Daten bei der Erstaufnahme des Patienten erhoben. Darunter sind allgemeine Daten wie das Anfragedatum und das Aufnahmedatum sowie personenbezogene Daten, demographische Angaben, Angaben zu Personen im Umfeld des Patienten, die bei der Versorgung des Patienten in seinem häuslichen Umfeld aktiv waren (u.a. Angehörige, Bekannte, Freunde oder Nachbarn). Außerdem wurden Daten zur Art der Krankenversicherung (privat oder gesetzlich), der Hilfebedürftigkeit des Patienten sowie einer vorhandenen oder beantragten Pflegestufe erfasst. Des Weiteren wird in diesem Teil der Kerndokumentation erfasst, welche Dienste – sofern bereits vorhanden – bisher an der Versorgung beteiligt waren (z. B. ambulante Pflegedienste, stationäre oder ambulante Hospizgruppen, Haus- und Fachärzte). Gründe für die Anfrage (z. B. Schmerztherapie, Symptomkontrolle, psychosoziale Betreuung, Organisation, soziale Beratung oder sonstiges) wurden ebenfalls dokumentiert. Hier konnten mehrere Anfragegründe gleichzeitig angegeben werden.

Ebenfalls erfasst wurden in diesem Basisbogen Informationen zur Tumoranamnese, zu Nebendiagnosen sowie zur Schmerzanamnese. So wurde in der Schmerzanamnese die

Art der Schmerztherapie bei der Aufnahme des Patienten dokumentiert. Es wurden die Art der Analgetika (z. B. Opioide, Nicht-Opioide) und die Art der Einnahme (z. B. bei Bedarf, regelmäßig und bei Bedarf oder nur regelmäßig) erfragt.

Als medizinisch-pflegerische Daten wurden Angaben zum körperlichen Zustand und zum Funktionsstatus des Patienten dokumentiert. Hierfür wurde die Methode der *Eastern Cooperative of Oncology Groups* (ECOG) angewandt (Conill et al., 1990).

Der 5-stufige Funktionsstatus der *Eastern Cooperative of Oncology Groups* (ECOG) ist ein anerkanntes Instrument zur Erfassung des Aktivitätsstatus:

- 0 = nicht beeinträchtigt, normale Aktivität möglich
- 1 = gehfähig, leichte Arbeit möglich
- 2 = nicht arbeitsfähig, kann mehr als 50 % der Wachzeit aufstehen
- 3 = begrenzte Selbstversorgung, mehr als 50 % der Wachzeit bettlägerig
- 4 = pflegebedürftig, permanent bettlägerig

Schließlich erfolgte noch eine Erfassung von Angaben zur häuslichen und sozialen Situation des Patienten in diesem Basisbogen. Dabei wurde das bestehende Versorgungsnetz des Patienten bei der Aufnahme dokumentiert, darunter Angaben zum Umfang der Selbständigkeit, vorhandene Unterstützung durch nicht ausgebildete Personen (Angehörige, Freunde, Bekannte), durch ausgebildetes Fachpersonal (ambulante Pflegedienste, Hospizdienste) sowie durch Ehrenamtliche und ggf. weitere Hilfsdienste.

2.1.2 Verlaufsbogen

Nach der Aufnahme des Patienten wurden im Verlauf der Betreuung des Patienten durch das APD-Team mehrere Dokumentationsbögen (Protokolle) geführt, die den Verlauf der Betreuung und Therapie dokumentiert haben. Dazu gehören die folgenden Protokolle:

2.1.2.1 Medikamentenplan-Protokoll

In diesem Protokoll wurden alle Medikamente aufgeführt, die der Patient in der Zeit von der Aufnahme bis zum Ende der Betreuung eingenommen hat. Jegliche Veränderung der

Medikamente wurde zeitlich quantitativ und qualitativ dokumentiert. Auch die Zusatzmedikation wurde in diesem Protokoll erfasst. Insgesamt sind dies Medikamente, die zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle eingesetzt wurden, aber auch internistische Medikamente wie z. B. Antihypertensiva, Antidiuretika oder Antidiabetika, die dem Patienten vom Hausarzt und/oder den behandelnden Fachärzten verordnet wurden.

2.1.2.2 Symptom-Verlaufsprotokoll

Im Symptom-Verlaufsprotokoll wurden die Symptome (z. B. Schmerz, Luftnot, Übelkeit, Erbrechen, Müdigkeit) erfasst, die der Patient seit der Aufnahme bis zum Ende der Betreuung angegeben hatte oder die vom APD-Team (Pflegekraft) eingeschätzt und dokumentiert wurden.

Der Funktionsstatus des Patienten nach der Methode der *Eastern Cooperative of Onkology* (der ECOG-Skala) wurde hier bei der Aufnahme, im Verlauf und am Ende der Betreuung dokumentiert.

2.1.2.3 Protokoll der Hausbesuche und Telefonkontakte

In diesem Protokoll wurden alle Hausbesuche und Telefonkontakte der APD-Pflegekraft oder des Sozialarbeiters zeitlich dokumentiert. Ferner wurde die Art und Anzahl der patientennahen Tätigkeiten bei diesen Kontakten erfasst (z. B. Schmerztherapie, Symptomkontrolle, Anleitung der Angehörigen, Sozialberatung, Versorgung des Verstorbenen). Der Zeitaufwand für die Hausbesuche und Telefonkontakte wurde ebenso dokumentiert wie auch die Fahrzeiten für Hausbesuche durch Krankenschwestern und Sozialarbeiter. Gleichmaßen wurden die Tätigkeiten (Hausbesuche/ Telefonkontakte) durch die Bereitschaftsdienste in diesem Protokoll erfasst.

Neben den patientennahen Kontakten wurden auch die patientenfernen Kontakte (telefonisch, schriftlich, persönlich) dokumentiert. Hierzu zählen u.a. Kontakte mit Pflegediensten, Haus- und Fachärzten, die Organisation von Hilfsmitteln und Medikamenten, institutionelle Kontakte mit den in der Versorgung involvierten Ehrenamtlichen. Auch hier wurde der entsprechende Zeitaufwand erfasst.

2.1.2.4 Verlaufsbericht

Im Verlaufsbericht erfolgte von den zuständigen Pflegekräften und den Sozialarbeitern des APD-Teams eine ausführliche schriftliche Dokumentation der patientennahen und patientenfernen Tätigkeiten sowie der Absprachen mit Patienten und Angehörigen und allen weiteren Beteiligten im Versorgungsnetz.

Darüber hinaus wurden alle Veränderungen vom Aufnahmetag bis zum Ende der Betreuung schriftlich dokumentiert. So wurden u.a. Änderungen des Aufenthalts, bei der Versorgung, der Symptome und Symptomkontrolle sowie der Schmerzen und der entsprechenden Medikamenteneinstellung erfasst. Des Weiteren wurden hier die Art und der Ort des Betreuungsendes dokumentiert.

Diese umfangreiche Dokumentation wurde am Ende der Betreuung in einem statistischen Erhebungsbogen zusammengefasst.

2.1.3 Statistischer Erhebungsbogen

Alle wichtigen Daten hinsichtlich der Betreuung des Patienten, die von der Aufnahme bis zum Betreuungsende im Basisbogen sowie in den Protokollen des Verlaufs bogens (u.a. Medikamente, Symptome, Hausbesuche/ Telefonkontakte und Zeitaufwand) gesammelt wurden, wurden nach dem Betreuungsende in einem statistischen Erhebungsbogen zusammengefasst. Zusätzlich wurden in dem statistischen Erhebungsbogen weitere statistische Angaben wie der Sterbeort und der Zeitraum der gesamten Betreuung sowie die häusliche Versorgung der Patienten von der Aufnahme der Patienten bis zum Ende der Betreuung dokumentiert. Bezüglich der häuslichen Versorgung wurden neben der selbständigen Versorgung durch den Patienten selbst folgende Gruppen unterschieden: Angehörige, Ambulanter Pflegedienst, Ehrenamtliche des APD, Freunde, stationäres Pflegepersonal, ambulante Hospizgruppen, Sonstige. Zu den Sonstigen zählten dabei 24h-Kräfte, Haushaltshilfen, Ehrenamtliche einer Hilfsorganisation (z. B. Caritas), Nachtwache/Engel, private Pflegekräfte, ambulante psychiatrische Pflege durch den ASB und Humanitus sowie andere Hospize oder Pflegegruppen. Mehrfachnennungen waren möglich.

Alle diese Daten wurden in dem statistischen Erhebungsbogen anonym erfasst. Die Anonymisierung erfolgte dabei durch Vergabe eines Patientencodes.

Insgesamt wurde der Betreuungszeitraum in fünf Zeitabschnitte (A, B1, B2, B3 und E) aufgeteilt. Zu jedem Abschnitt wurden umfangreiche Daten gesammelt:

A = bei der Aufnahme

B1 = die ersten 7 Tage der Betreuung

B2 = die Tage 8 bis 28 der Betreuung

B3 = ab Tag 28

E = am Ende der Betreuung

2.2 Datenverarbeitung und statistische Auswertung

Die ausgefüllten Fragebögen wurden in eine EDV-Datenbank umgesetzt und mit Hilfe des Statistikprogramms SPSS ausgewertet. Die Auswertung enthält die Ergebnisse aller gesammelten Daten der 250 Palliativpatienten in Bonn und Umgebung, die im Zeitraum vom 1. Januar 2010 bis 31. Dezember 2010 vom ambulanten Palliativdienst des Malteser Krankenhauses in Bonn palliativmedizinisch ambulant versorgt wurden.

2.3 Patienteninformation und Einverständniserklärung

Im Studiendesign erfolgte kein Eingriff in die Therapie der Patienten. Eine Selbsterfassung von Symptomen oder anderen Informationen durch Patienten und Angehörige erfolgte nur beim Einsatz von zusätzlichen Modulen der Kerndokumentation und überstieg nicht das Maß, das im Rahmen eines adäquaten klinischen Monitorings in einer palliativmedizinischen Einrichtung erforderlich ist. Die Dokumentation umfasste nur Daten, deren Erhebung ohnehin in der klinischen Routine der Palliativstationen und der Qualitätssicherung empfohlen wird. Die Angaben der Kerndokumentation bilden einen Teil der notwendigen Dokumentation in der Krankenakte, die Auswertung in anonymisierter Form ist eine beispielhafte Qualitätssicherungsmaßnahme für medizinische Einrichtungen.

Eine Patienteninformation und Einverständniserklärung wurde deshalb nicht vorgesehen und die Zustimmung einer Ethikkommission wurde bei dieser Studie nicht eingeholt.

3. Ergebnisse

3.1 Allgemeines

3.1.1 Teilnehmende Einrichtungen

An der Kerndokumentation beteiligten sich der ambulante Palliativdienst und der Sozialdienst des Palliativzentrums des Malteser Krankenhauses Bonn/Rhein-Sieg in Bonn. Im Dokumentationszeitraum von 1. Januar 2010 bis 31. Dezember 2010 hat der ambulante Palliativdienst des Malteser Krankenhauses 258 Patienten palliativmedizinisch ambulant betreut. Von diesen 258 Patienten wurden die Therapieverläufe von 250 Patienten ausreichend dokumentiert, um hier ausgewertet zu werden.

3.1.2 Teilnehmende Patienten

Von der gesamten Anzahl der betreuten Patienten war der Anteil männlicher Patienten mit 56 % (140 Patienten) geringfügig höher als der Anteil der weiblichen Patienten, der bei 44 % (110 Patientinnen) lag.

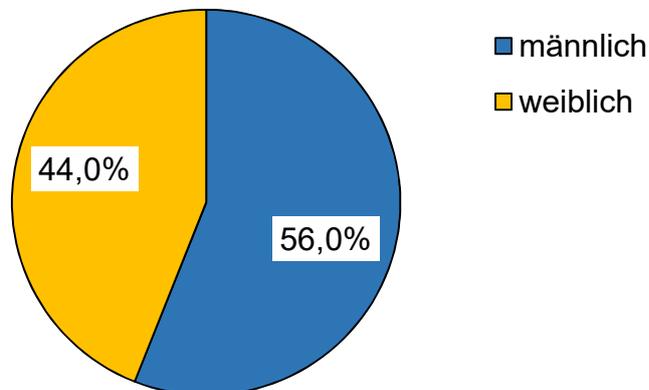


Abb. 1: Anteil der weiblichen und männlichen Personen der betreuten Patienten

Das durchschnittliche Alter aller Patienten betrug 72 Jahre \pm 12,5 Jahre mit einer Spannweite von 35 bis 102 Jahren.

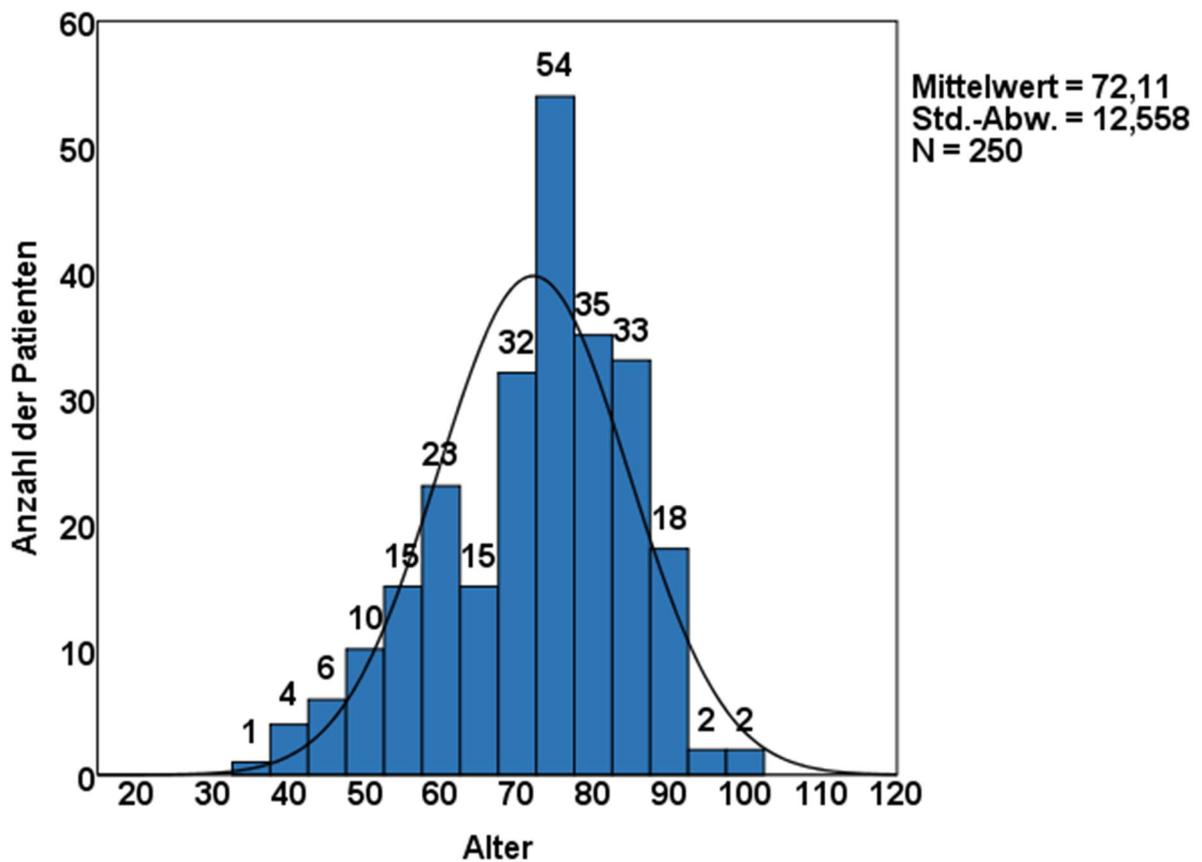


Abb. 2: Verteilung der betreuten Patienten nach Ihrem Alter

Hinsichtlich der Krankenversicherung waren 79,1 % in der gesetzlichen Krankenversicherung, während 20,9 % privat versichert waren. Bei einem Patienten fehlte diese Angabe.

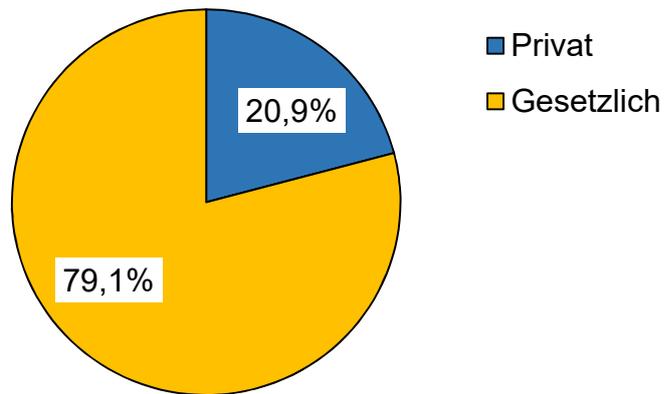


Abb. 3: Anteil der betreuten Patienten mit privater bzw. gesetzlicher Krankenversicherung

3.1.3 Wohnort der Patienten

Durch den ambulanten Palliativdienst des Palliativzentrums des Malteser Krankenhauses Bonn/Rhein-Sieg in Bonn wurden nicht nur Patienten in der Stadt Bonn, sondern auch viele Patienten aus mehreren Städten und ländlichen Gebieten bis zu einem Umkreis von ca. 20 km um Bonn ambulant versorgt, ein Patient sogar in einer Entfernungen von bis zu 60 km. Von den insgesamt 250 betreuten Patienten lebten 154 Patienten (61,6 %) in Bonn.

Tab. 1: Wohnort der betreuten Patienten

	Häufigkeit	Prozent
Bonn	154	61,6
Bornheim	22	8,8
Alfter	20	8,0
Meckenheim	16	6,4
Rheinbach	12	4,8
Swisstal	11	4,4
Wachtberg	6	2,4
Sankt Augustin	2	0,8
Königswinter	2	0,8
Troisdorf	2	0,8
Mayen	1	0,4
Niederkassel	1	0,4
Wesseling	1	0,4
Gesamt	25	100,0

3.2 Aufenthalt der Patienten

Hinsichtlich des Aufenthalts der Patienten wurden folgende Möglichkeiten unterschieden: allein lebend, in der Familie lebend, in einem Pflegeheim, im Krankenhaus, auf einer Palliativstation, im Hospiz sowie sonstige. Der Aufenthalt wurde jeweils für alle Betreuungszeiträume (A, B1 bis B3 und E) separat erfasst.

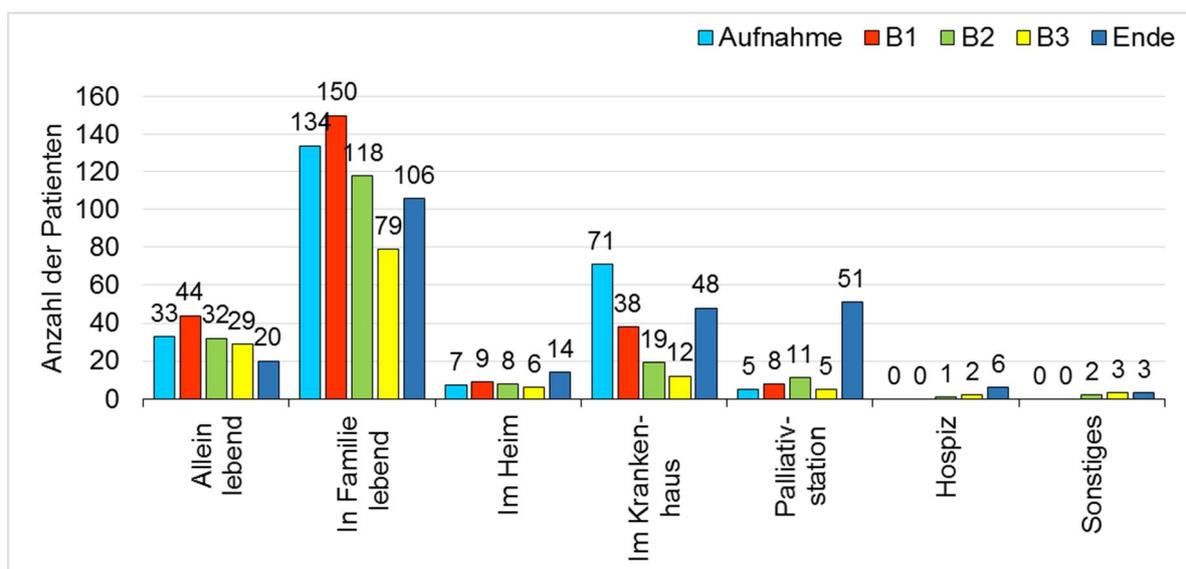


Abb. 4: Aufenthaltsort der Patienten in den einzelnen Betreuungszeiträumen

Zum Zeitpunkt der Aufnahme waren 33 der 250 Patienten allein lebend (13,2 %), 134 Patienten (53,6 %) lebten bei ihren Familien, 7 Patienten (2,8 %) waren in einem Pflegeheim untergebracht, 71 Patienten (28,4 %) befanden sich in einem Krankenhaus und 5 Patienten (2,0 %) auf einer Palliativstation.

Für den Zeitraum B1 standen Daten von 249 Patienten zur Verfügung. Von diesen waren noch 44 Patienten (17,7 %) allein lebend, 150 Patienten (60,2 %) lebten in ihren Familien, 9 Patienten (3,6 %) waren in einem Pflegeheim, 38 Patienten (15,3 %) in einem Krankenhaus und 8 Patienten (3,2 %) auf einer Palliativstation.

Von den 191 Patienten im Zeitraum B2 lebten noch 32 Patienten allein (16,8 %), in ihren Familien lebten noch 118 Patienten (61,8 %), 8 Patienten waren in einem Pflegeheim (4,2 %), 19 Patienten (9,9 %) befanden sich im Krankenhaus, 11 Patienten (5,8 %) waren auf einer Palliativstation, 1 Patient (0,5 %) befand sich in einem Hospiz und 2 Patienten (1,0 %) waren anderweitig untergebracht, z. B. in einer Reha-Institution, Hotel, Anschlussheilbehandlung, Kurzzeitpflege oder unklar.

In der Betreuungszeit B3 waren noch Daten für 136 Patienten erfasst worden. Von diesen lebten noch 29 Patienten (21,3 %) allein, 79 Patienten (58,1 %) lebten in ihren Familien, 6 Patienten (4,4 %) waren in einem Pflegeheim, 12 Patienten (8,8 %) waren im Krankenhaus, auf der Palliativstation waren 5 Patienten (3,7 %), 2 Patienten (1,5 %) waren in einem Hospiz und 3 Patienten (2,2 %) waren anderweitig untergebracht.

Am Ende der Betreuung schließlich waren von den 248 erfassten Patienten 20 Patienten (8,1 %) allein lebend, 106 Patienten (42,7 %) lebten in ihren Familien, 14 Patienten (5,6 %) lebten in einem Pflegeheim, 48 Patienten (19,4 %) befanden sich in einem Krankenhaus, 51 Patienten (20,6 %) waren auf einer Palliativstation, 6 Patienten (2,4 %) befanden sich in einem Hospiz und 3 Patienten (1,2 %) waren anderweitig untergebracht.

Hier ist festzustellen, dass am Ende der Betreuung mehr als die Hälfte der Patienten 126 Patienten (50,8 %) immer noch im eigenen Zuhause waren.

3.3 Die häusliche Versorgung

Die überwiegende Mehrzahl der Patienten wurde im gesamten Verlauf durch die Angehörigen oder einen ambulanten Pflegedienst versorgt oder versorgte sich selbst.

Eine Versorgung durch Freunde, ehrenamtliche Begleiter des APD, ambulante Hospize, stationäres Pflegepersonal oder sonstige Versorger wurden demgegenüber deutlich seltener dokumentiert.

Am Ende der Betreuung sank der Anteil der Patienten, die sich noch selbständig versorgen konnten, auf 22 Patienten (8,8 % von 250). Eine Versorgung durch Angehörige erfolgte bei 148 Patienten (59,2 % von 250) während 27 Patienten (10,8 % von 250) durch Freunde/Bekannte/Nachbarn versorgt wurden. Eine Versorgung durch Fachpersonal erfolgte bei 92 Patienten (36,8 % von 250) durch einen ambulanten Pflegedienst, bei 111 Patienten (44,4 % von 250) durch stationäres Pflegepersonal, während nur 14 Patienten (5,6 % von 250) durch einen ambulanten Hospizdienst versorgt wurden. 16 Patienten (6,5 % von 248) wurden von Ehrenamtlichen des APD versorgt. Schließlich erfolgte bei 39 Patienten (15,7 % von 249) eine Versorgung durch sonstige Personen.

Tab. 2: Art der Versorgung der Patienten in den einzelnen Betreuungszeiträumen

	A			B1			B2			B3			E		
	Anzahl	Prozent	Gesamt												
Selbstständig	150	42,0	250	92	36,9	249	78	40,0	195	47	34,6	136	22	8,8	250
Angehörige	152	60,8	250	171	68,7	249	130	66,7	195	92	68,1	135	148	59,2	250
Ambulanter Pflegedienst	82	32,8	250	105	42,5	247	90	46,2	195	65	48,5	134	92	36,8	250
Ehrenamtliche des APD	2	0,8	249	11	4,5	247	16	8,2	194	15	11,2	134	16	6,5	248
Freunde	20	8,0	249	29	11,7	248	22	11,3	195	22	16,4	134	27	10,8	250
Stationäres Pflegepersonal	74	29,7	249	50	20,3	246	42	21,5	195	27	20,1	134	111	44,4	250
Ambulante Hospiz- gruppe	4	1,6	249	10	4,1	246	12	6,2	194	12	9,0	134	14	5,6	250
Sonstige	22	8,9	248	29	11,7	247	26	13,5	192	22	16,7	132	39	15,7	249

3.4 Funktionsstatus

Während zum Aufnahmezeitpunkt noch 90 Patienten (36,0 %) in den Funktionsstufen ECOG 0 bis 2 eingestuft wurden (also mehr als 50 % der Wachzeit aufstehen konnten), sank dieser Anteil bis zum Therapieende auf 13 Patienten ab (8,1 % der 161 Patienten mit Angaben zum ECOG am Therapieende). Der Anteil der Patienten in ECOG 3 oder 4 veränderte sich dementsprechend von 160 Patienten bei Aufnahme (64,0 %) auf 146 Patienten (90,7 % der 161 Patienten).

Tab. 3: Funktionsstatus der Patienten in den einzelnen Betreuungszeiträumen

	A			B1			B2			B3			E		
	Anzahl	Prozent	Gesamt												
ECOG 0	4	1,6	250	2	0,8	248	1	0,5	195	1	0,7	139	1	0,6	161
ECOG 1	27	10,8	250	24	9,7	248	16	8,2	195	6	4,3	139	4	2,5	161
ECOG 2	59	23,6	250	50	20,2	248	40	20,5	195	22	15,8	139	8	5,0	161
ECOG 3	78	31,2	250	82	33,1	248	68	34,9	195	49	35,3	139	29	18,0	161
ECOG 4	82	32,8	250	90	36,3	248	70	35,9	195	61	43,9	139	117	72,7	161

3.5 Diagnosen

Bei den insgesamt 250 betreuten Patienten stellen maligne Erkrankungen die häufigste Hauptdiagnose (230 Patienten; 92,0 %) für die Inanspruchnahme der ambulanten palliativen Versorgung dar.

Tab. 4: Anzahl der Patienten mit malignen und nicht malignen Erkrankungen

	Häufigkeit	Prozent
Maligne Erkrankungen	230	92,0
Nicht maligne Erkrankungen	19	7,6
Diagnose unbekannt	1	0,4
Gesamt	250	100,0

Unter den malignen Erkrankungen waren Bronchialkarzinome mit 38 Patienten (16,5 %), kolo-rektale Karzinome mit 28 Patienten (12,2 %), Prostata-Karzinome mit 24 Patienten (10,4 %) und Mammakarzinome mit 22 Patienten (9,6 %) häufig vertreten.

Tab. 5: Maligne Erkrankungen der Patienten

	Häufigkeit	Prozent
Bronchialkarzinom	38	16,5
Kolo-rektal Karzinom	28	12,2
Prostatakarzinom	24	10,4
Mammakarzinom	22	9,6
Pankreaskarzinom	17	7,4
Harnblasenkarzinom	12	5,2
Leberkarzinom	10	4,3
Mund-, Nasen-, Kiefer-, Rachenkarzinom	10	4,3
Unbekanntes Primärtumor	9	3,9
Nierenkarzinom	8	3,5
Ovarialkarzinom	8	3,5
Gallenblasenkarzinom	7	3,0
Ösophaguskarzinom	5	2,2
Hirntumor	4	1,7
Leukämie	4	1,7
Magenkarzinom	4	1,7
Melanom	4	1,7
Zervixkarzinom	4	1,7
Sarkom	3	1,3
Neuroendokrines Karzinom	2	0,9
Plattenepithelkarzinom	2	0,9
Pleurakarzinom	2	0,9
Peniskarzinom	1	0,4
Sonstiger Tumor	1	0,4
Vulvakarzinom	1	0,4
Gesamt	230	100,0

Die Anzahl der betreuten Patienten, die an nicht-malignen Erkrankungen litten, betrug 19 Patienten (7,6 %). Davon waren die Erkrankungen des Nervensystems (Hirnfarkt, Hirnblutung) mit 6 Patienten (31,6 %), amyotrophe Lateralsklerose mit 4 Patienten (21,1 %) und Herzkreislauferkrankungen mit 3 Patienten (15,8 %) vertreten, Erkrankungen des respiratorischen Systems (COPD) mit nur einem Patienten (5,3 %). Darüber hinaus wurde bei 5 Patienten (26,3 %) die Hauptdiagnose „kein Tumor“ eingetragen, jedoch auch keine andere nicht-maligne Diagnose dokumentiert.

Tab. 6: Nicht-maligne Erkrankungen der Patienten

	Häufigkeit	Prozent
Hirnfarkt, Hirnblutung	6	31,6
Kein Tumor	5	26,3
Amyotrophe Lateralsklerose	4	21,1
Herzinfarkt, Herzinsuffizienz, Klappeninsuffizienz	3	15,8
COPD	1	5,3
Gesamt	19	100,0

3.6 Anfrage

3.6.1 Indikationen für die Palliativversorgung

Als Grund für die Anfrage nach Aufnahme in die Palliativversorgung wurden sowohl körperliche Symptome als auch psychosoziale und organisatorische Gründe angegeben. Häufig wurden mehrere Gründe angegeben.

Tab. 7: Angegebene Anfragegründe zur Aufnahme der Patienten in die ambulante Palliativversorgung

	Häufigkeit	Prozent
Schmerztherapie	128	51,4
Symptomkontrolle	208	83,5
Psychosoziale Betreuung des Patienten	181	72,4
Psychosoziale Betreuung der Angehörigen	154	61,6
Organisation	87	34,9
Soziale Beratung	54	21,8
Sonstiges	33	13,4
Gesamt	247	100,0

Die Behandlung von Schmerzen war mit 128 Patienten (51,4 %) nicht der häufigste Grund zur Aufnahme beim APD, sondern der vierthäufigste Grund. Der häufigste Anfragegrund war bei 208 Patienten (83,9 %) die Symptomkontrolle. Unter der Symptomkontrolle wurden alle weiteren körperlichen Symptome – Schmerzen ausgenommen – zusammengefasst (Luftnot, Übelkeit, Erbrechen, Schwäche, Inappetenz, Obstipation, etc.). Die psychosoziale Betreuung des Patienten wurde als zweithäufigster Anfragegrund bei 181 Patienten (72,4 %) angegeben. Der dritthäufigste Anfragegrund, sogar vor dem Symptom Schmerz, war die psychosoziale Betreuung der Angehörigen bei 154 Patienten (61,6 %).

3.6.2 Anfragende Personen

Die Anfrage zur Aufnahme in die ambulante Palliativversorgung wurde bei 72 Patienten (28,8 %) durch die Angehörigen gestellt. Bei 55 Patienten (22,0 %) erfolgte die Anfrage von den Ärzten im stationären Bereich, während Haus-/Fachärzte aus dem ambulanten Bereich bei 44 Patienten (17,6 %) anfragten. Seelsorger bzw. soziale Dienste stellten die Anfrage für 40 Patienten (16,0 %); Ambulante Pflegedienste haben die Anfrage für 19 Patienten (7,6 %) gestellt. Bei einer vergleichsweise geringen Anzahl Patienten erfolgte die Anfrage durch den Patienten selbst (7 Patienten, 2,8 %), die Palliativstation (6 Patienten, 2,4 %) oder die Psychoonkologie (4 Patienten, 1,6 %). Schließlich erfolgte die Anfrage bei 3 Patienten (1,3 %) durch nicht näher genannte Personen.

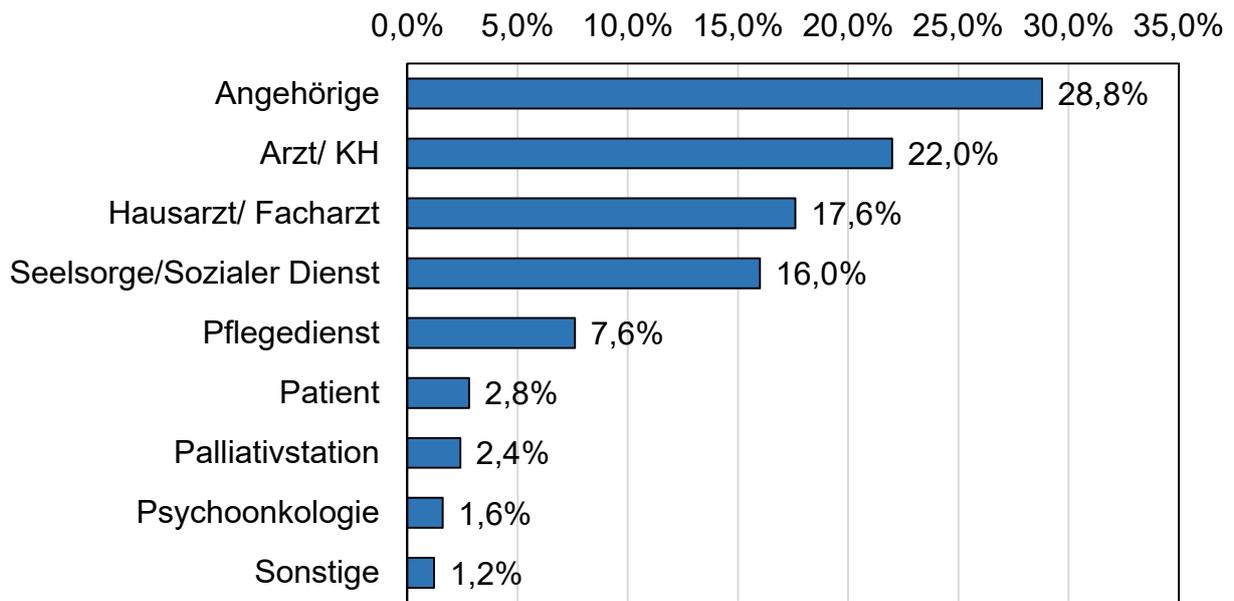


Abb. 5: Anfragende Personen und Einrichtungen zur Aufnahme der Patienten in die ambulante Palliativversorgung

3.6.3 Gründe für die Beendigung der Betreuung

Der häufigste Grund für das Betreuungsende war mit 205 Patienten (82,0 %) der Tod des Patienten. Bei 23 Patienten (9,2 %) wurde die Betreuung nach Erfüllung des Auftrags an das APD-Team beendet. 15 Patienten (6,0 %) wurden in ein Hospiz verlegt, während 4 Patienten (1,6 %) ihren Auftrag zurückzogen. Nicht alle Patienten sind im Betreuungsjahr 2010 gestorben, in einzelnen Fällen wurden die Angaben zum Behandlungsende nachträglich eingetragen.

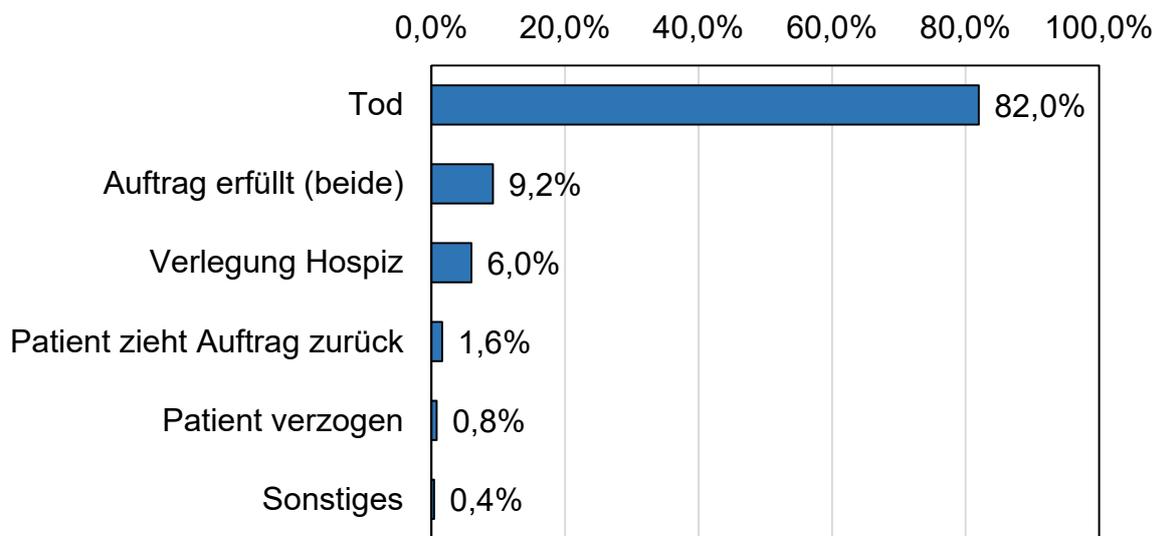


Abb. 6: Gründe für die Beendigung der ambulanten Palliativversorgung

3.6.4 Sterbeort

Von den 211 verstorbenen Patienten ist der größte Anteil mit 102 Patienten (48,3 %) zu Hause gestorben. Der zweithäufigste Sterbeort war die Palliativstation, auf der 51 Patienten (24,2 %) starben. Deutlich seltener verstarben Patienten auf einer anderen Krankenhausstation (40 Patienten 19,0 %).

Tab. 8: Sterbeort der ambulant betreuten Palliativpatienten

	Häufigkeit	Prozent
Zu Hause	102	48,3
Palliativstation	51	24,2
Allgemeine Station	40	19,0
Pflegeheim	8	3,8
Hospiz	5	2,4
Sonstiges	5	2,4
Gesamt	211	100,0

3.7 Betreuungszeitraum

Die Anzahl der Betreuungstage variierte sehr stark zwischen einem Minimum von 1 Tag und einem Maximum von 1.060 Tagen, mit einem Mittelwert von 75,8 Tagen. Die Mehrzahl der Patienten (156 Patienten; 62,4 %) wurde weniger als 49 Tage betreut. 13 Patienten (5,2 %) wurden zwischen 250 und 499 Tagen versorgt, drei Patienten sogar noch länger (717 Tage, 776 Tage und 1.060 Tage). Die Diagnosen der letzten drei Patienten waren Mammakarzinom, Pankreaskarzinom und bei der letzten Patientin war die Diagnose unbekannt, als Anfragegrund wurde Trauer angegeben.

Hierbei ist zu erwähnen, dass 40 Patienten bereits in 2009 vom APD betreut wurden; bei 4 Patienten erfolgte die Betreuung sogar schon seit 2008 und ein Patient befand sich bereits seit 2007 in der Betreuung des APD-Teams.

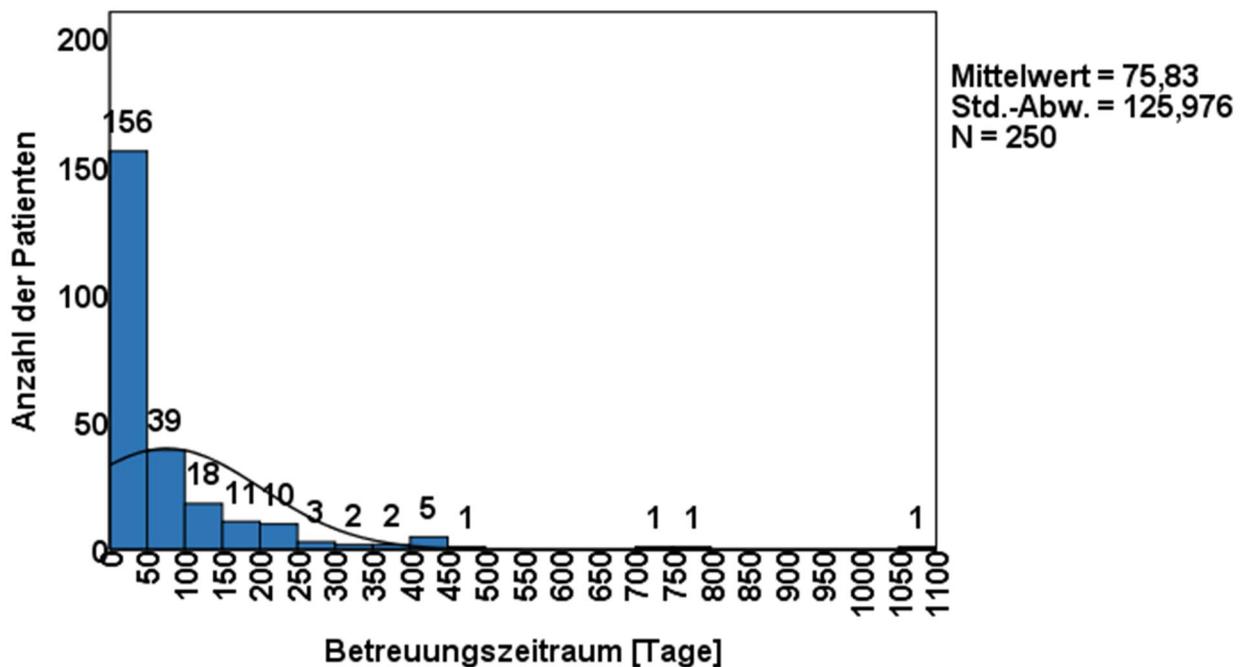


Abb. 7: Dauer der ambulanten Palliativversorgung der Patienten

3.8 Tätigkeiten während der Hausbesuche

Tab. 9: Anteil der verschiedenen Tätigkeiten zur ambulanten Palliativversorgung der Patienten während der Hausbesuche

	Anzahl Patienten			Anzahl Hausbesuche (HB)		
	Gesamt	Mit HB	Prozent	Gesamt	Anzahl je Patient (Gesamt)	Anzahl je Patient (nur mit HB)
Schmerztherapie	250	161	64,4	533	2,13	3,31
Symptomkontrolle	250	226	90,4	1.023	4,09	4,53
Behandlung, Pflege	250	85	34,0	180	0,72	2,12
Grundpflege	250	30	12,0	43	0,17	1,43
Anleitung der Angehörigen	250	147	58,8	419	1,68	2,85
Psychosoziale Betreuung (Patient)	250	227	90,8	1.018	4,07	4,48
Psychosoziale Betreuung (Angehörige)	250	208	83,2	887	3,55	4,26
Sozialberatung	250	77	30,8	181	0,72	2,35
Pflegeversicherung	250	52	20,8	90	0,36	1,73
Versorgung Verstorbener	250	8	3,2	8	0,03	1,00
Sonstiges	250	203	81,2	287	1,15	1,41

3.8.1 Schmerztherapie

Bei 161 von 250 Patienten (64.4 %) wurden insgesamt 533 Hausbesuche wegen des Symptoms Schmerz durch das APD-Team durchgeführt. Bei dem größten Teil von ihnen (115 Patienten, 71,4 %) erfolgten 1 bis 3 Hausbesuche aufgrund von Schmerzen, und bei 28 Patienten (17,4 %) 4 bis 5 Hausbesuche. Nur bei 18 Patienten (11,2 %) waren mehr Hausbesuche notwendig.

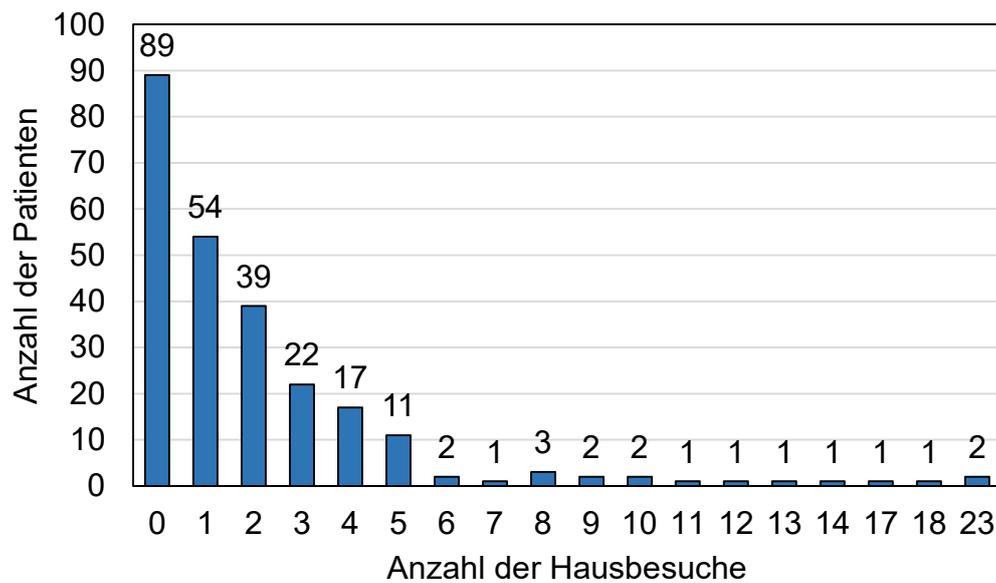


Abb. 8: Anzahl der erforderlichen Hausbesuche je Patient zur Schmerztherapie

3.8.2 Symptomkontrolle

Insgesamt war die Symptomkontrolle mit 1.023 Hausbesuche (bei 226 von 250 Patienten, 90,4 %) der häufigste Grund für Hausbesuche bei den Palliativpatienten. Bei dem überwiegenden Teil (194 Patienten, 85,8 %), wurden 1 bis 7 Hausbesuche durch das APD-Team durchgeführt.

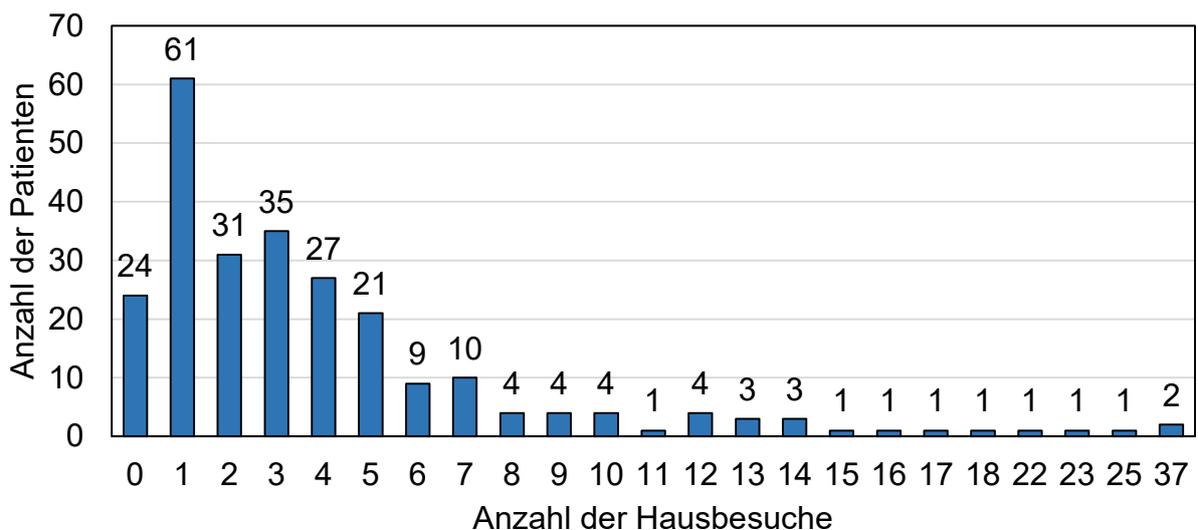


Abb. 9: Anzahl der erforderlichen Hausbesuche je Patient zur Symptomkontrolle

3.8.3 Behandlungspflege

Insgesamt erfolgten bei 85 von 250 Patienten (34,0 %) 180 Hausbesuche zur Behandlungspflege. Überwiegend wurden dafür 1 bis 3 Hausbesuche (76 Patienten, 89,4 %) durchgeführt.

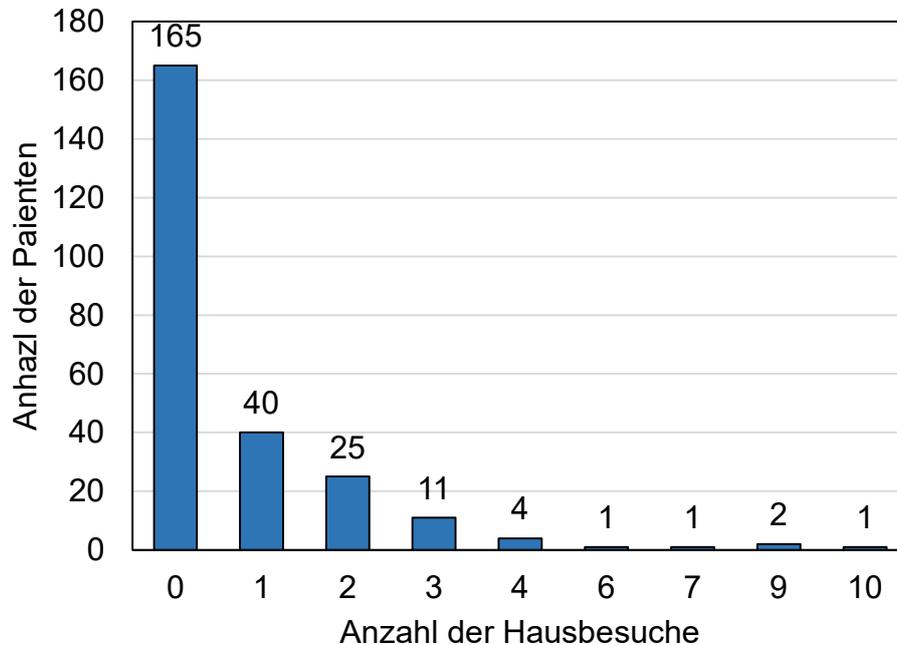


Abb. 10: Anzahl der erforderlichen Hausbesuche je Patient zur Behandlungspflege

3.8.4 Grundpflege

Deutlich geringer war die Anzahl an Hausbesuchen durch das APD-Team für die Durchführung von Maßnahmen der Grundpflege, da dies in der Regel von einem anderen Pflegedienst übernommen worden war. Insgesamt 43 Hausbesuche aus diesem Grund erfolgten nur bei 30 Patienten (12,0 %).

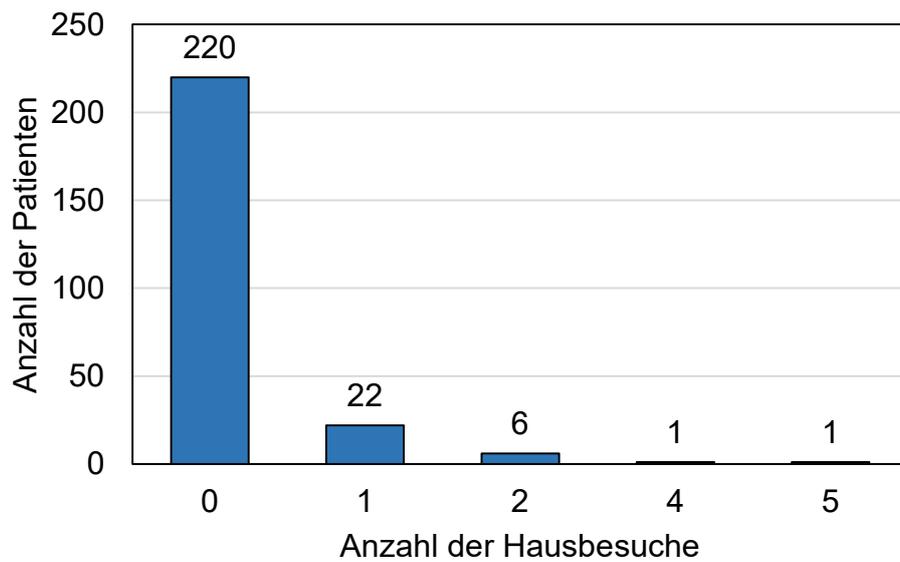


Abb. 11: Anzahl der erforderlichen Hausbesuche je Patient zur Grundpflege

3.8.5 Anleitung der Angehörigen

Insgesamt erfolgten bei 147 Patienten (58,8 %) 419 Hausbesuche zur Anleitung der Angehörigen durch das APD-Team. Die Anleitung von Angehörigen zur Durchführung von palliativmedizinischen Maßnahmen war bei 111 Patienten (75,5 %) in 1 bis 3 Hausbesuchen erforderlich.

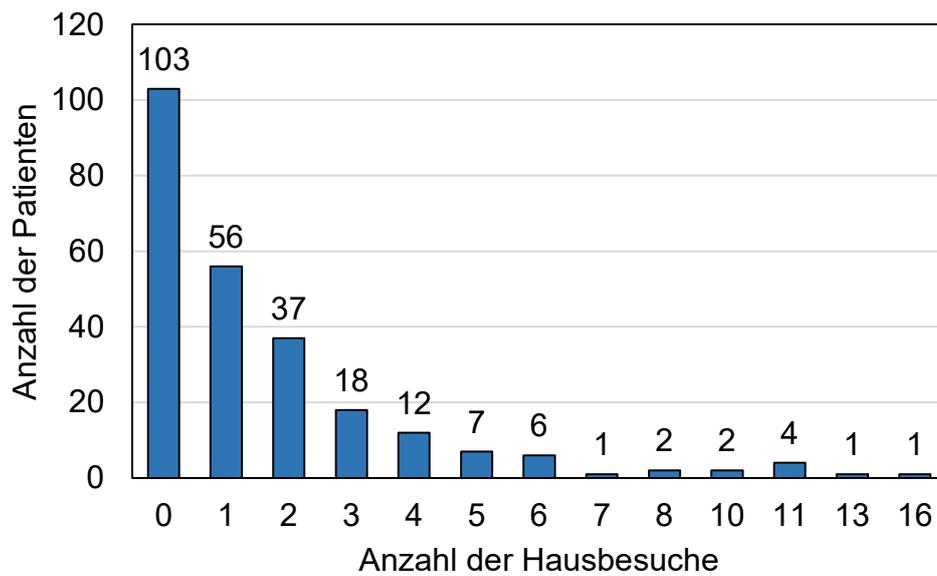


Abb. 12: Anzahl der erforderlichen Hausbesuche je Patient zur Anleitung der Angehörigen

3.8.6 Psychosoziale Betreuung des Patienten

Die psychosoziale Betreuung der Patienten im Rahmen der palliativen Versorgung ist eine sehr wichtige Aufgabe des APD-Teams. Insgesamt wurden 227 Patienten (90,8 %) in 1.018 Hausbesuchen psychosozial unterstützt. Bei den meisten von ihnen (163 Patienten, 71,8 %) wurden 1 bis 4 Hausbesuche aus diesem Grund durchgeführt. Bei 37 Patienten (16,3 %) waren 5 bis 8 Hausbesuche zur psychosozialen Betreuung erforderlich. Darüber hinaus waren bei 27 Patienten (11,9 %) sogar 9 bis 38 Hausbesuche notwendig.

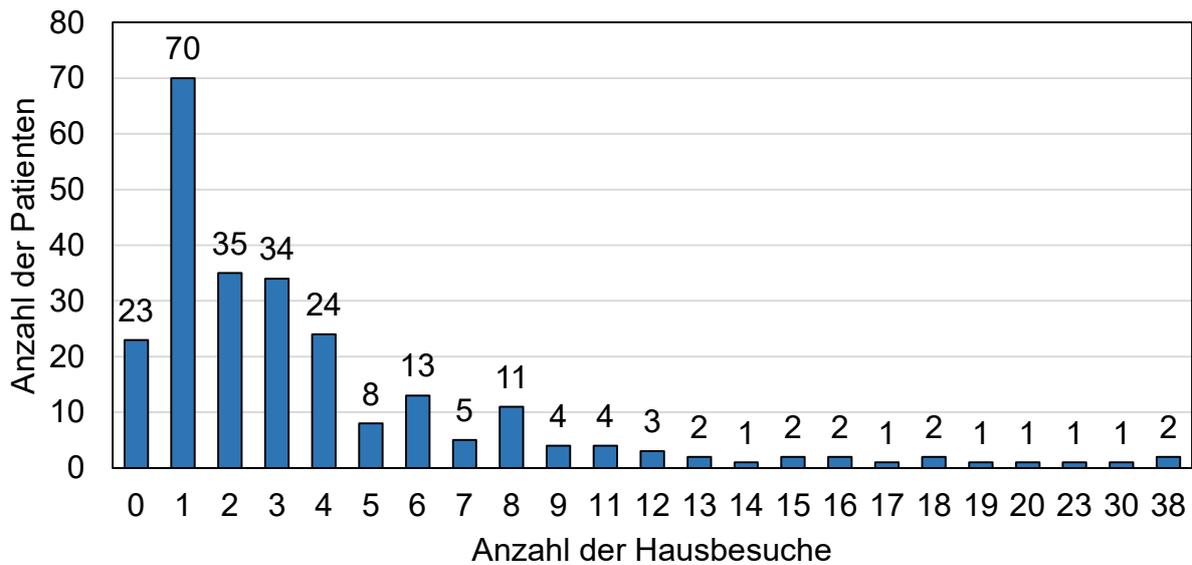


Abb. 13: Anzahl der erforderlichen Hausbesuche je Patient zur psychosozialen Betreuung der Patienten

3.8.7 Psychosoziale Betreuung der Angehörigen

Genauso wichtig ist die psychosoziale Betreuung von Angehörigen der Palliativpatienten durch das APD-Team. Bei 208 Patienten (83,2 %) waren insgesamt 887 Hausbesuche zur psychosozialen Betreuung der Angehörigen durch das APD-Team erforderlich. Bei mehr als der Hälfte (147 Patienten, 70,7 %) wurden 1 bis 4 Hausbesuche zur psychosozialen Betreuung der Angehörigen durchgeführt. Bei 39 Patienten (18,8 %) waren zwischen 5 und 8 Hausbesuchen erforderlich, während bei 22 Patienten (10,6 %) sogar 9 bis 38 Hausbesuche notwendig waren.

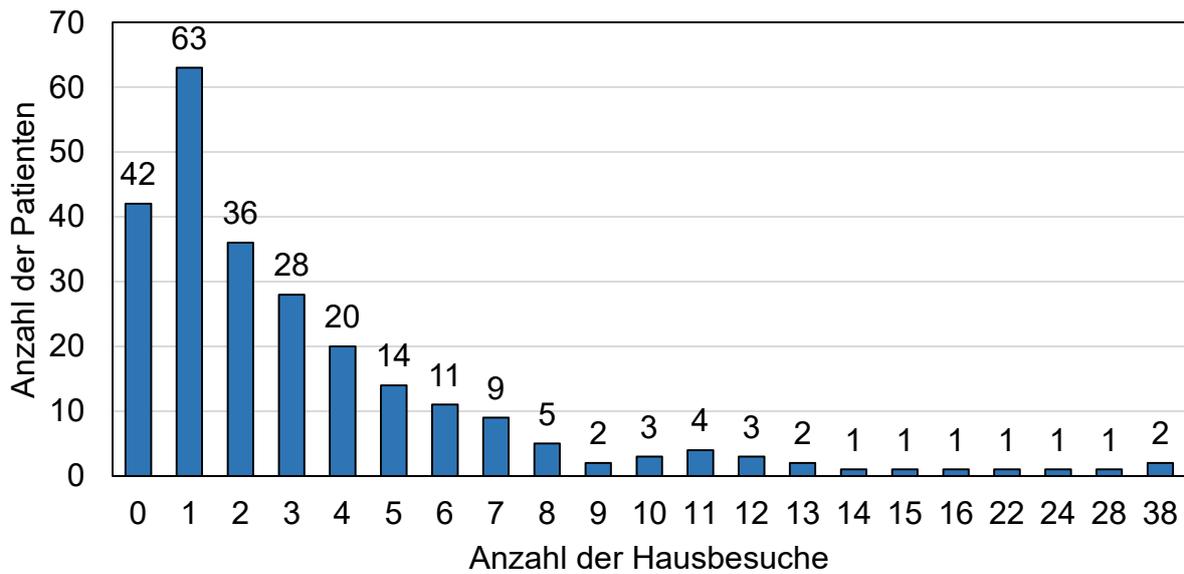


Abb. 14: Anzahl der erforderlichen Hausbesuche je Patient zur psychosozialen Betreuung der Angehörigen

3.8.8 Sozialberatung

Die Sozialberatung der Palliativpatienten ist ebenfalls eine wichtige Aufgabe des APD-Teams. Dabei waren bei 77 Patienten (30,8 %) 181 Hausbesuche zur sozialen Beratung erforderlich. Bei dem überwiegenden Teil von ihnen wurden 1 bis 2 Hausbesuche durchgeführt.

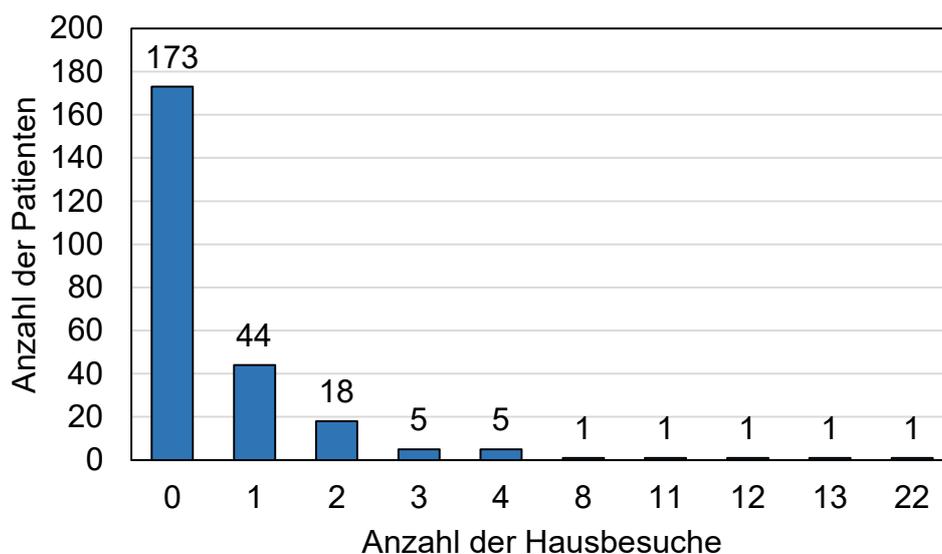


Abb. 15: Anzahl der erforderlichen Hausbesuche je Patient zur Sozialberatung

3.8.9 Pflegeversicherung

Zur Klärung von Fragen zur Pflegeversicherung erfolgten bei 52 Patienten (20,8 %) 90 Hausbesuche durch das APD-Team. Dabei wurden bei 43 Patienten (82,7 %) 1 bis 2 Hausbesuche durchgeführt.

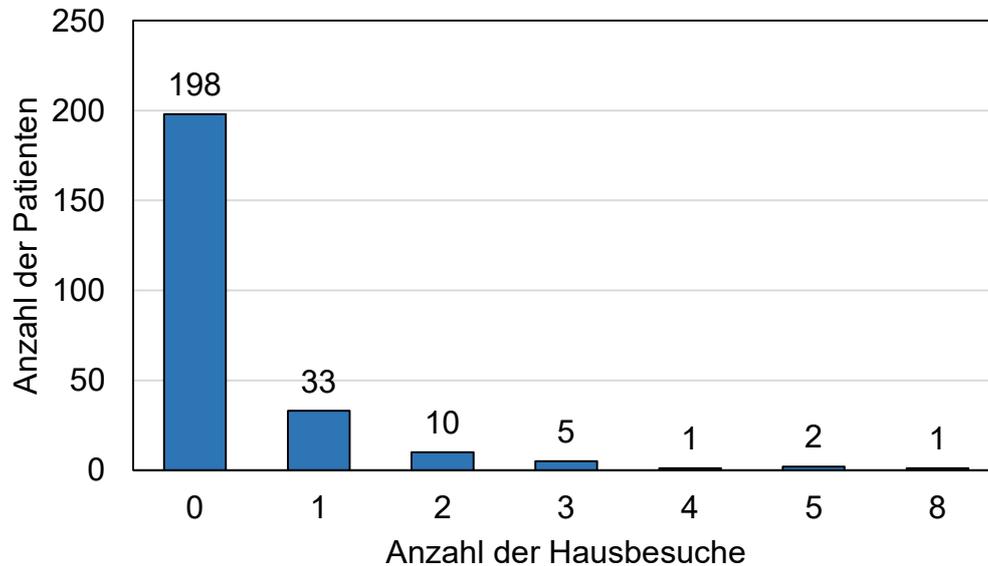


Abb. 16: Anzahl der erforderlichen Hausbesuche je Patient zur Klärung von Fragen zur Pflegeversicherung

3.8.10 Versorgung Verstorbener

Jeweils ein Hausbesuch zur Versorgung verstorbener Patienten war nur bei 8 Patienten erforderlich (3,2 %).

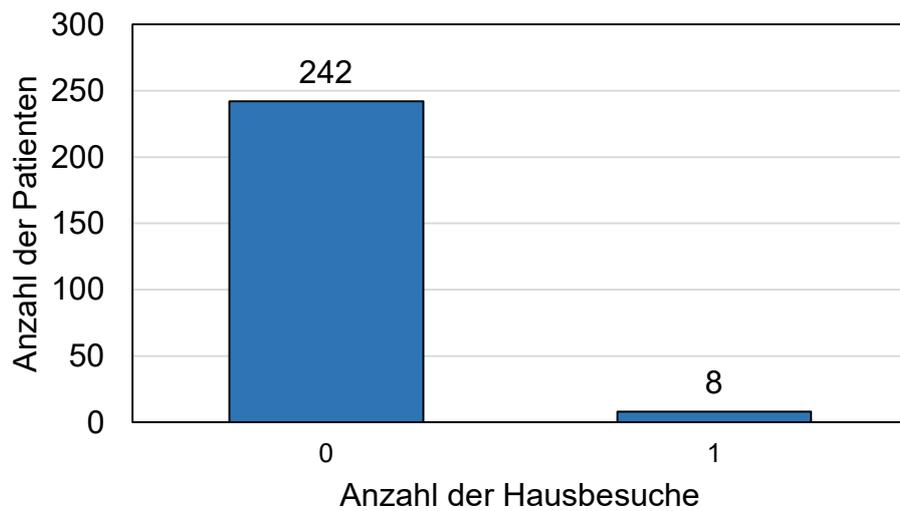


Abb. 17: Anzahl der erforderlichen Hausbesuche je Patient zur Versorgung Verstorbener

3.8.11 Sonstige Tätigkeiten

Darüber hinaus wurden weitere 286 Hausbesuche für sonstige Tätigkeiten durchgeführt. Genauere Angaben dazu wurden nicht dokumentiert.

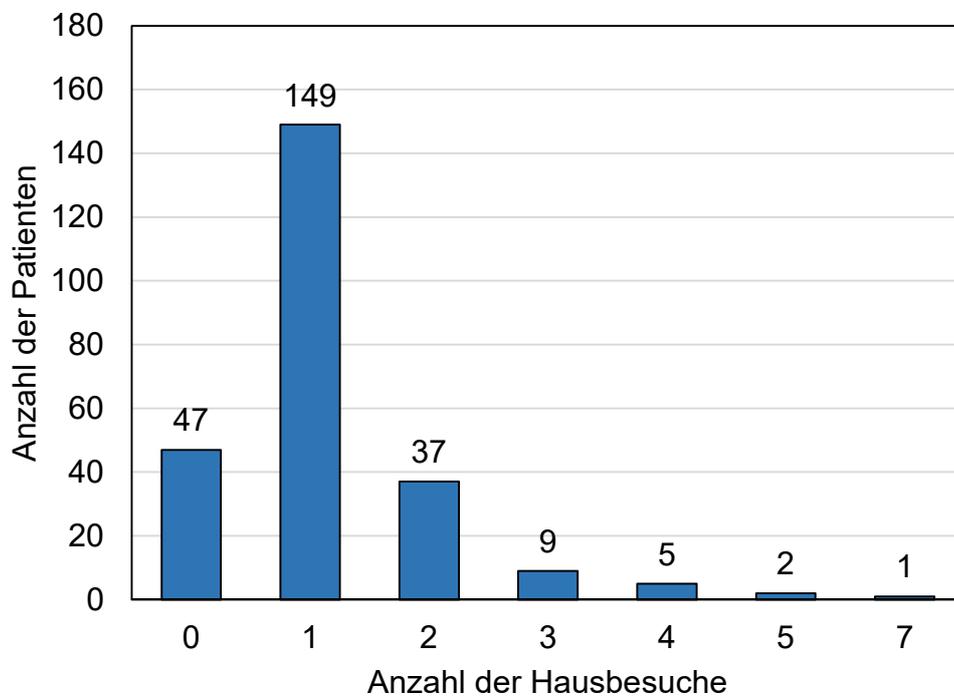


Abb. 18: Anzahl der erforderlichen Hausbesuche je Patient für sonstige Tätigkeiten

3.9 Tätigkeiten während der Telefonkontakte

Neben den Hausbesuchen bei den Patienten durch das APD-Team, waren auch Telefonkontakte mit Patienten ein wichtiger Bestandteil der ambulanten palliativen Betreuung.

Tab. 10: Anteil der verschiedenen Tätigkeiten zur palliativen Versorgung der Patienten während der Telefonkontakte

	Anzahl Patienten			Anzahl (TK)		
	Gesamt	Mit TK	Prozent	Gesamt	Anzahl je Patient (Gesamt)	Anzahl je Patient (nur mit TK)
Schmerztherapie	250	97	38,8	362	1,45	3,73
Symptomkontrolle	250	184	73,6	1.039	4,16	5,65
Anleitung der Angehörigen	250	84	33,6	208	0,83	2,48
Psychosoziale Betreuung (Patient)	250	97	38,8	520	2,08	5,36
Psychosoziale Betreuung (Angehörige)	250	182	72,8	1.041	4,16	5,72
Sozialberatung	250	27	10,8	51	0,20	1,89
Pflegeversicherung	250	12	4,8	16	0,06	1,33
Sonstiges	250	18	7,2	36	0,14	2,00

3.9.1 Schmerztherapie

Insgesamt waren bei 97 Patienten (38,8 %) 362 Telefonkontakte wegen Schmerzen erforderlich. Bei den meisten von ihnen (66 Patienten, 68,0 %) waren aufgrund der Schmerzen 1 bis 3 telefonische Beratungen durch das APD-Team erforderlich.

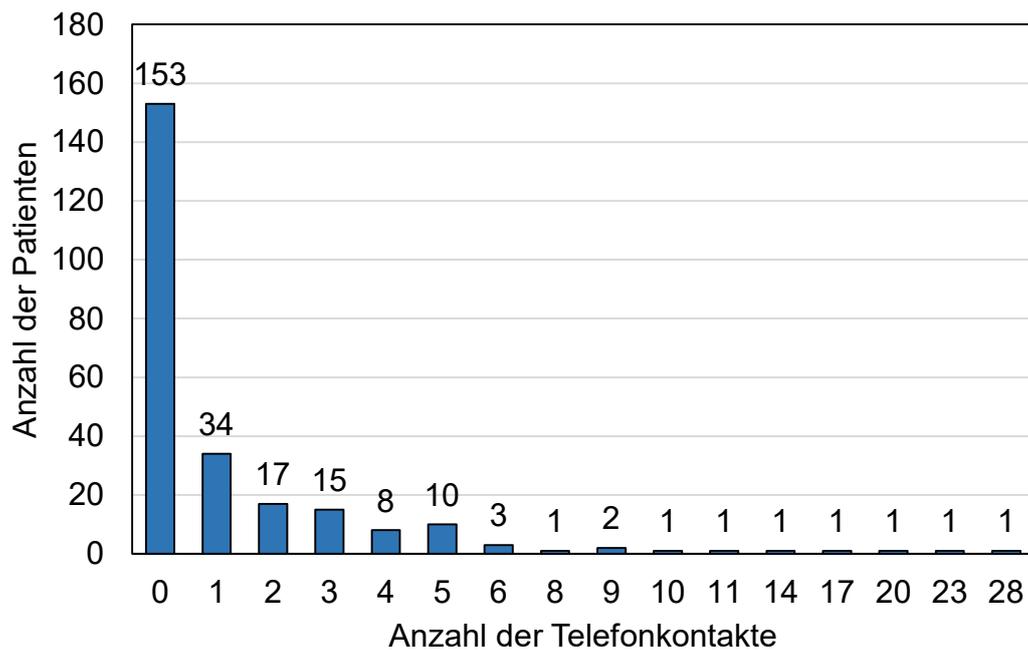


Abb. 19: Anzahl der erforderlichen Telefonkontakte je Patient zur Schmerztherapie

3.9.2 Symptomkontrolle

Wie bei den Hausbesuchen war auch die Anzahl Telefonkontakte wegen der Symptomkontrolle durch den APD sehr hoch. Die Auswertung zeigt, dass bei 184 Patienten (73,6 %) eine Gesamtzahl von 1.039 Telefonkontakte zur Symptomkontrolle erforderlich war. Davon haben 107 Patienten (58,2 %) die telefonische Beratung des APD-Teams 1 bis 4 Mal in Anspruch genommen. Bei 36 Patienten (19,6 %) wurden 5 bis 7 Telefonkontakte verzeichnet.

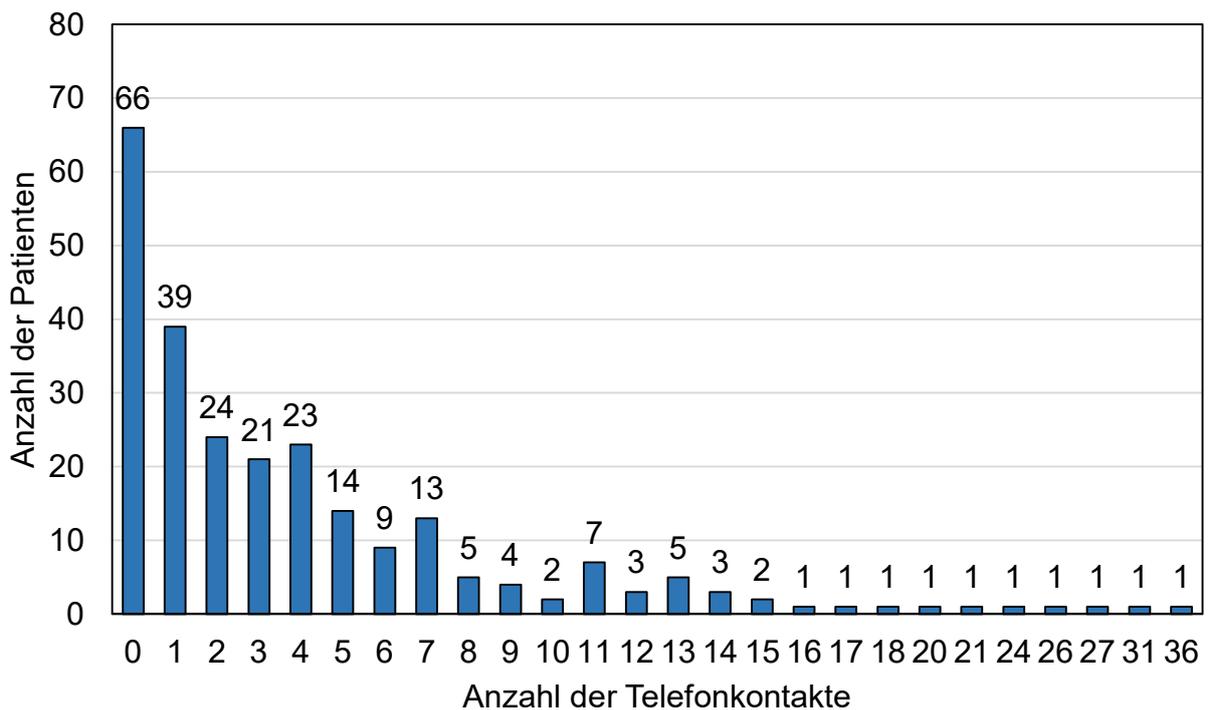


Abb. 20: Anzahl der erforderlichen Telefonkontakte je Patient zur Symptomkontrolle

3.9.3 Anleitung der Angehörigen

Die Anleitung der Angehörigen zur Mitwirkung bei der Versorgung der Palliativpatienten war auch durch Telefonkontakte möglich und erforderlich. Die Auswertung zeigt, dass bei 84 Patienten (33,6 %) 208 Telefonkontakte zur Anleitung der Angehörigen durchgeführt wurden. Bei dem Hauptanteil (56 Patienten, 66,7 %) waren 1 bis 2 Telefonkontakte notwendig.

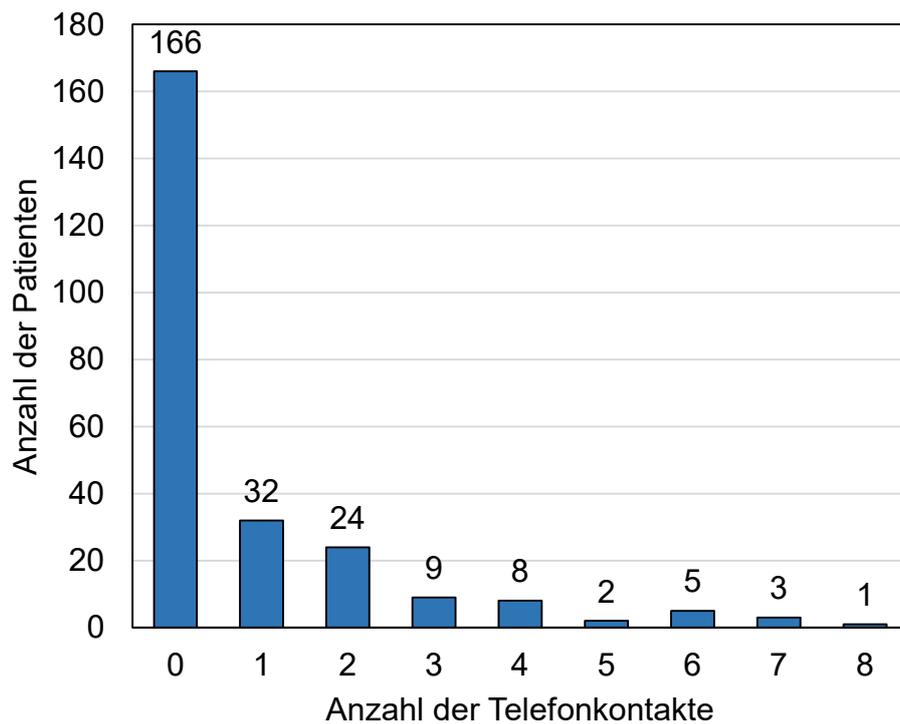


Abb. 21: Anzahl der erforderlichen Telefonkontakte je Patient zur Anleitung der Angehörigen der Patienten

3.9.4 Psychosoziale Betreuung des Patienten

Die psychosoziale Betreuung von Palliativpatienten wurde telefonisch deutlich seltener als bei den Hausbesuchen durchgeführt. So wurden insgesamt 97 Patienten (38,8 %) 520 Mal telefonisch zur psychosozialen Beratung kontaktiert. Die meisten von ihnen (75 Patienten, 77,3 %) konnten in 1 bis 5 Telefonkontakten psychosozial unterstützt werden.

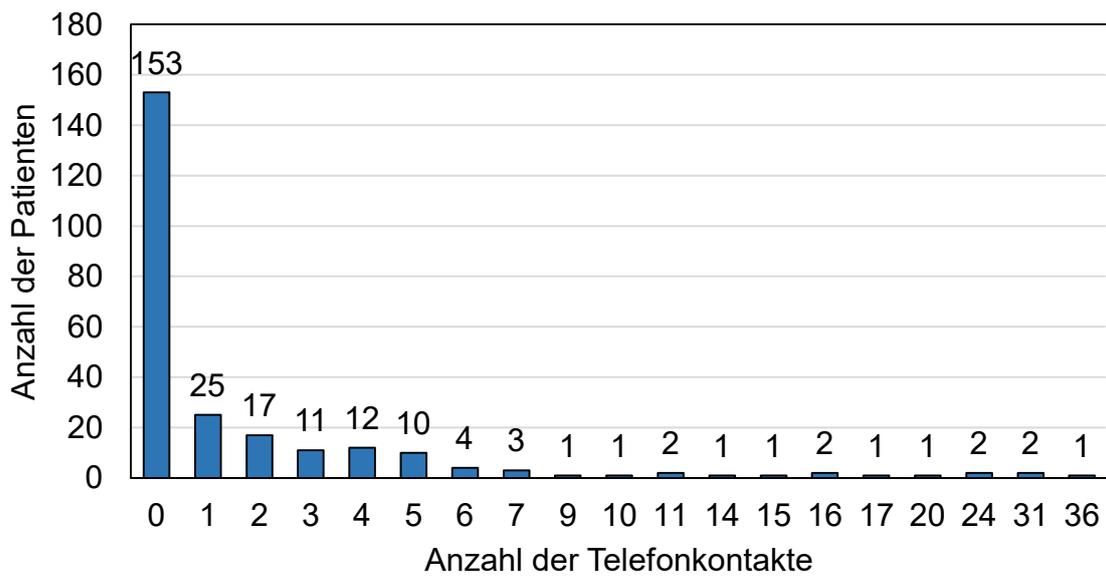


Abb. 22: Anzahl der erforderlichen Telefonkontakte je Patient zur psychosozialen Betreuung der Patienten

3.9.5 Psychosoziale Betreuung der Angehörigen

Die telefonische psychosoziale Unterstützung der Angehörigen von Palliativpatienten war die am häufigsten aller durchgeführten Palliativmaßnahmen des APD-Teams bei 182 Patienten (72,8 %) mit insgesamt 1.041 Telefonkontakten. Bei 80 Patienten (44,0 %) wurden die Angehörigen in 1 bis 3 Telefonkontakten psychosozial unterstützt. Bei 64 Patienten (35,2 %) waren sogar 4 bis 8 Telefonkontakte erforderlich.

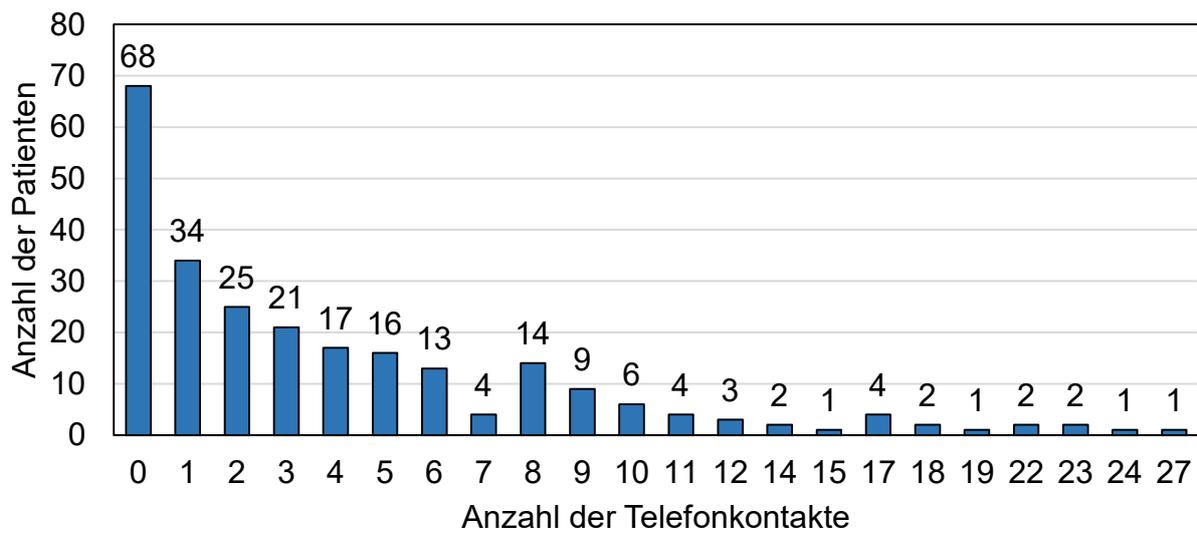


Abb. 23: Anzahl der erforderlichen Telefonkontakte je Patient zur psychosoziale Betreuung der Angehörigen

3.9.6 Sozialberatung

Palliativpatienten wurden auch telefonisch vom Sozialdienst des APD-Teams beraten. Insgesamt wurden 27 Patienten (10,8 %) 51 Mal in sozialen Fragen beraten.

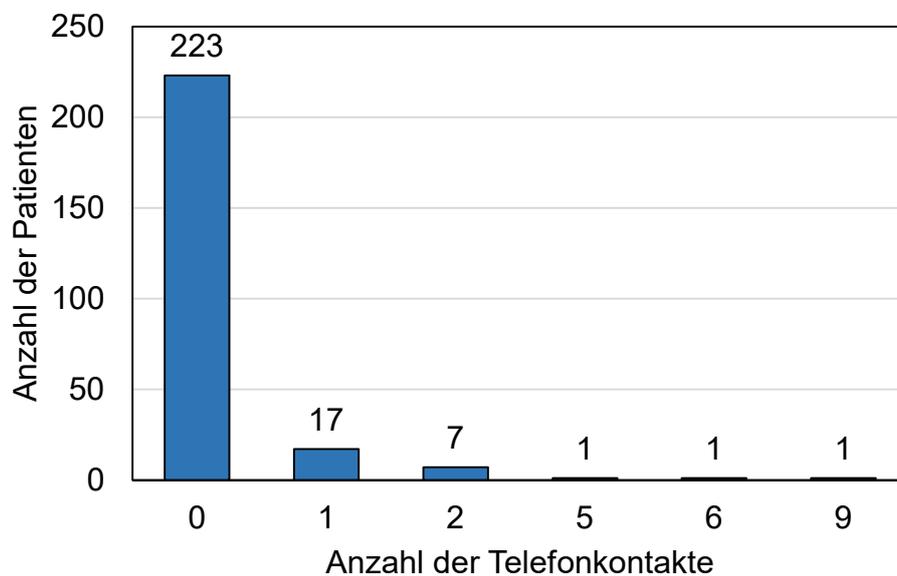


Abb. 24: Anzahl der erforderlichen Telefonkontakte je Patient zur Sozialberatung

3.9.7 Pflegeversicherung

Nur 12 Patienten wurden bezüglich der Pflegeversicherung telefonisch beraten. Hierfür waren 1 oder 2 Telefonkontakte erforderlich.

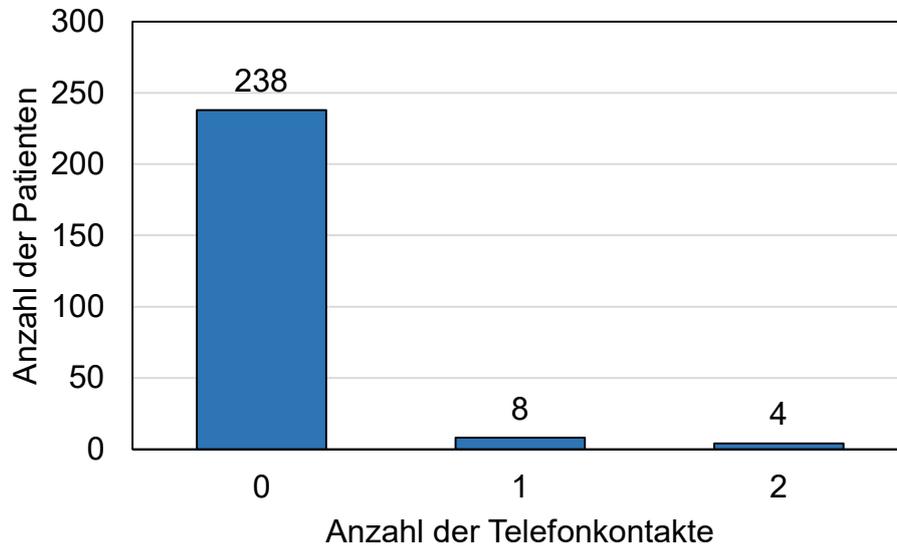


Abb. 25: Anzahl der erforderlichen Telefonkontakte je Patient zur Klärung von Fragen zur Pflegeversicherung

3.9.8 Sonstige Tätigkeiten

Darüber hinaus erfolgten Telefonkontakte für weitere Tätigkeiten, die nicht näher aufgeführt wurden. Insgesamt erfolgten bei 18 Patienten (7,2 %) 36 Telefonkontakte für sonstige Tätigkeiten.

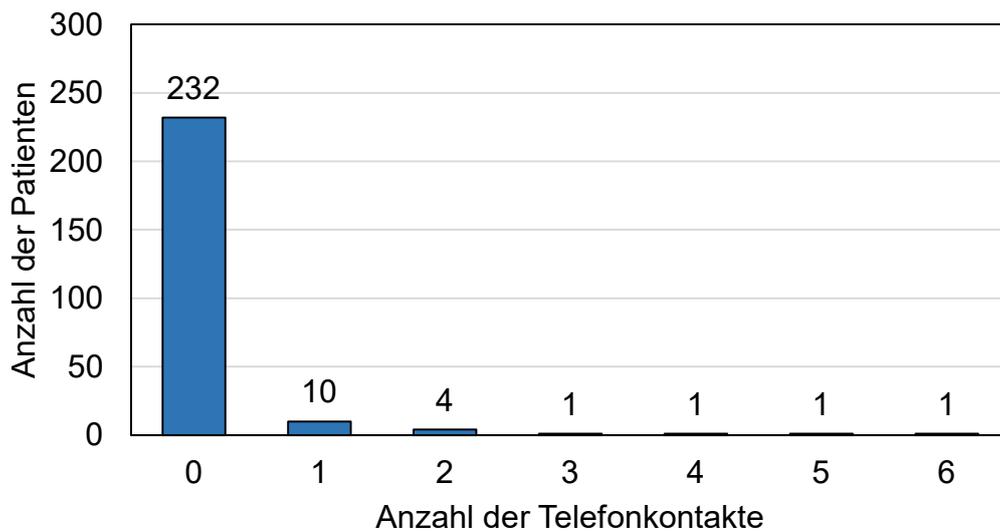


Abb. 26: Anzahl der erforderlichen Telefonkontakte je Patient für sonstige Tätigkeiten

3.10 Patientenferne Tätigkeiten des APD

Die multimodale Zusammenarbeit des APD-Teams mit den anderen in der Versorgung von Palliativpatienten beteiligten Ärzten, Diensten und Institutionen ist für eine optimale sowie effiziente Versorgung der Palliativpatienten insbesondere im ambulanten Bereich unverzichtbar und notwendig.

Tab. 11: Anzahl der patientenfernen Kontakte zu in der ambulanten Palliativversorgung der Patienten involvierten Personen und Einrichtungen

	Anzahl Patienten			Anzahl Kontakte		
	Gesamt	Mit Kontakt	Prozent	Gesamt	Anzahl je Patient (Gesamt)	Anzahl je Patient (nur mit Kontakt)
Kontakte mit Pflegediensten	250	109	43,6	303	1,21	2,78
Kontakte mit Ärzten	250	180	72,0	509	2,04	2,83
Kontakte zu Organisation von Hilfsmitteln	250	31	12,4	51	0,20	1,65
Kontakte zu Organisation von Medikamenten	250	43	17,2	62	0,25	1,44
Institutionelle Kontakte	250	116	46,4	340	1,36	2,93

3.10.1 Kontakte mit den Pflegediensten

Insgesamt hat das APD-Team bei 109 Patienten (43,6 %) den Pflegedienst 303 Mal kontaktiert. Bei 83 Patienten (76,1 %) von ihnen wurde 1 bis 3 Mal Kontakt mit dem zuständigen Pflegedienst aufgenommen.

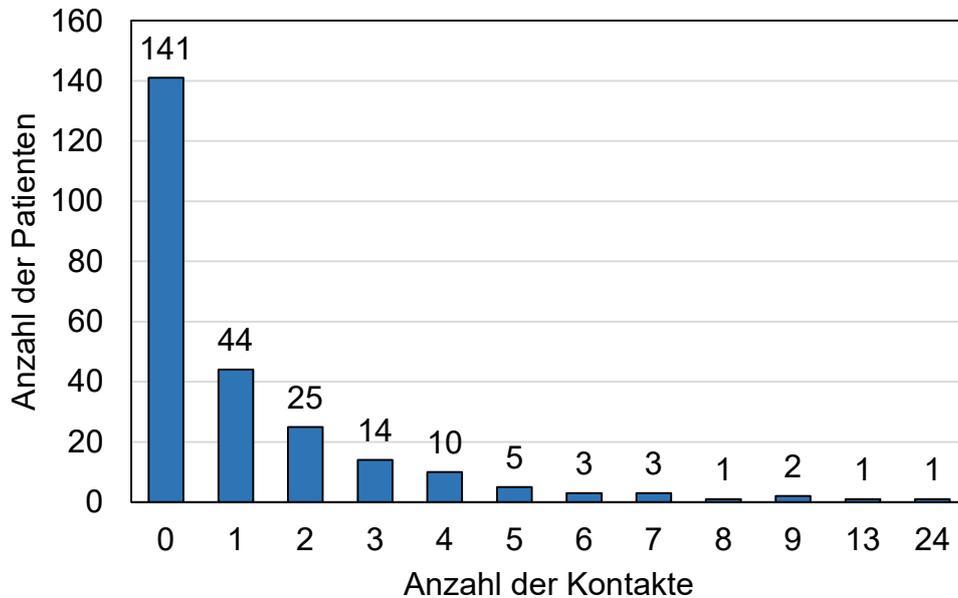


Abb. 27: Anzahl der erforderlichen patientenfernen Kontakte je Patient mit den Pflegediensten

3.10.2 Kontakte mit Ärzten

Die Kontakte zu den an der ambulanten Versorgung beteiligten Ärzten waren häufig. Insgesamt hat das APD-Team bei 180 Patienten (72,0 %) 509 Mal Kontakt zu den behandelnden Ärzten aufgenommen. So erfolgten bei 102 Patienten (56,7 %) 1 bis 2 Kontakte, während bei 62 Patienten (34,4 %) 3 bis 5 Kontakte mit den Ärzten.

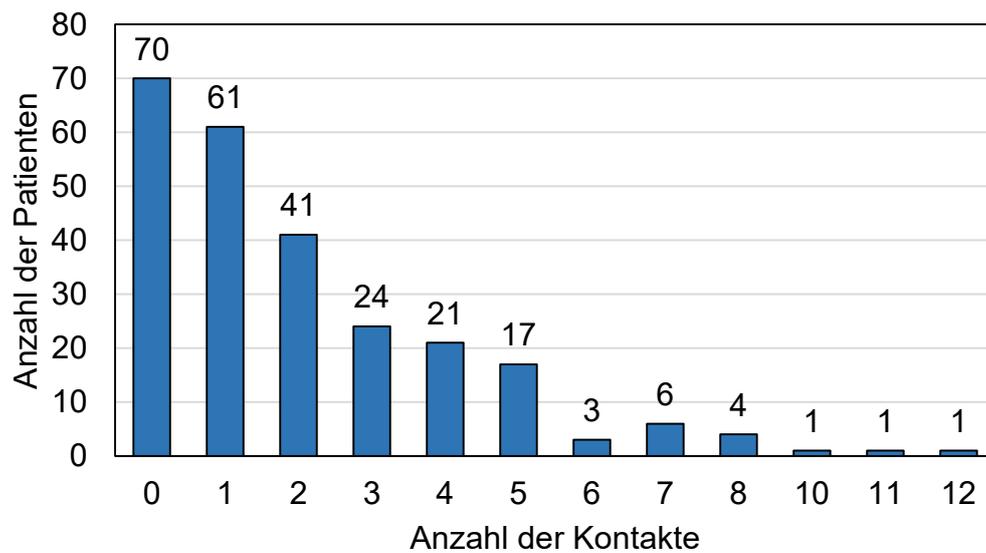


Abb. 28: Anzahl der erforderlichen patientenfernen Kontakte je Patient mit den Ärzten

3.10.3 Kontakte zur Organisation von Hilfsmitteln

Das APD-Team hat bei 31 Patienten (12,4 %) 1 bis 3 Kontakte mit anderen Dienstleistern zur Organisation von Hilfsmitteln für die Patienten geführt. Insgesamt waren 51 Kontakte erforderlich.

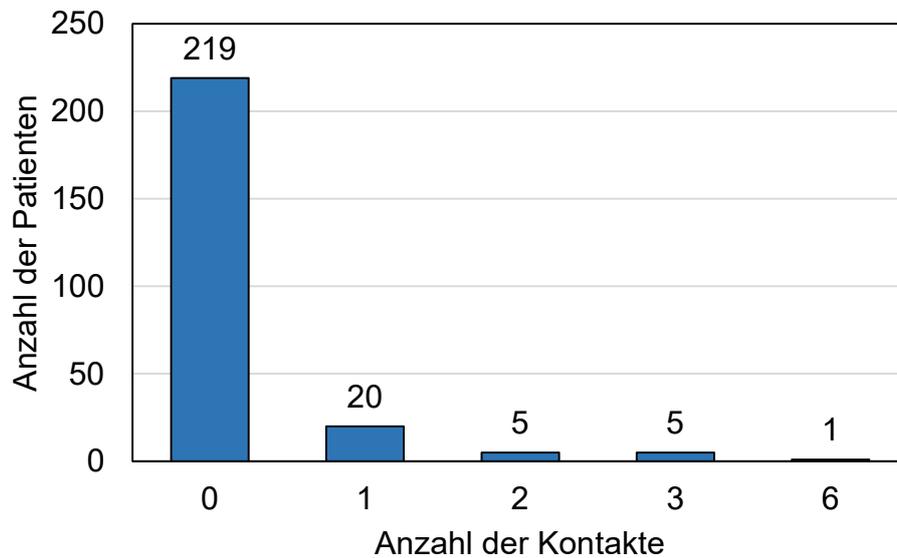


Abb. 29: Anzahl der erforderlichen patientenfernen Kontakte je Patient zur Organisation von Hilfsmitteln

3.10.4 Kontakte zur Organisation von Medikamenten

Für die Organisation von Medikamenten- waren bei 43 Patienten (17,2 %) insgesamt 62 Kontakte mit anderen Dienstleistern notwendig. Bei dem größten Teil von ihnen war nur ein Kontakt erforderlich.

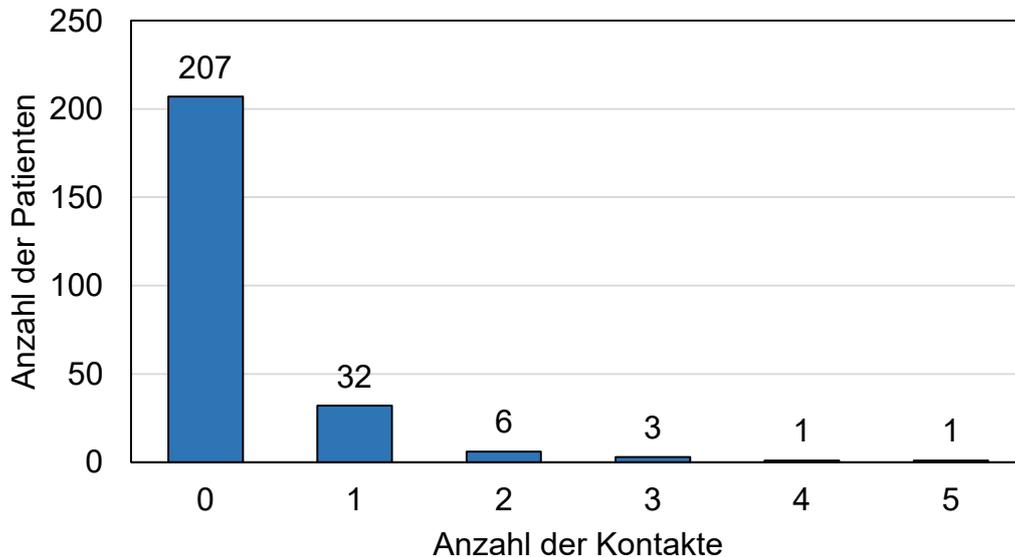


Abb. 30: Anzahl der erforderlichen patientenfernen Kontakte je Patient zur Organisation von Medikamenten

3.10.5 Institutionelle Kontakte

Zu einer Vielzahl anderer Institutionen waren weitere Kontakte erforderlich. Die Auswertung zeigt, dass das APD-Team bei 116 Patienten (46,4 %) 340 Mal verschiedene Institutionen kontaktiert hat. Bei den meisten von ihnen (78 Patienten (67,2 %) waren 1 bis 2 Kontakte erforderlich.

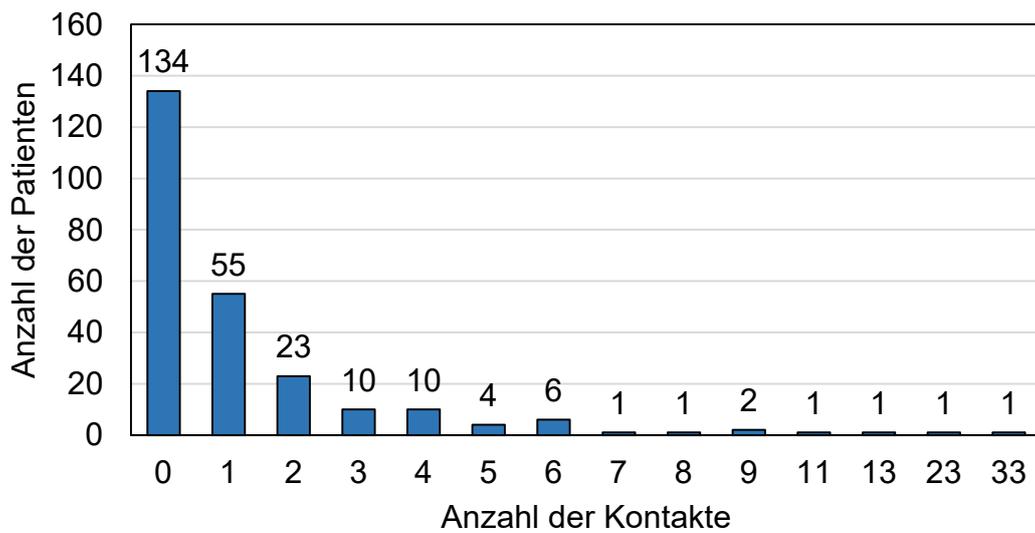


Abb. 31: Anzahl der patientenfernen Kontakte je Patient zu verschiedenen Institutionen

3.10.6 Kontakte mit der Pflegeversicherung

Kontakte mit der Pflegeversicherung wurden bei 29 Patienten (11,6 %) 1 bis 3 Mal geführt. Insgesamt erfolgten 38 Kontakte.

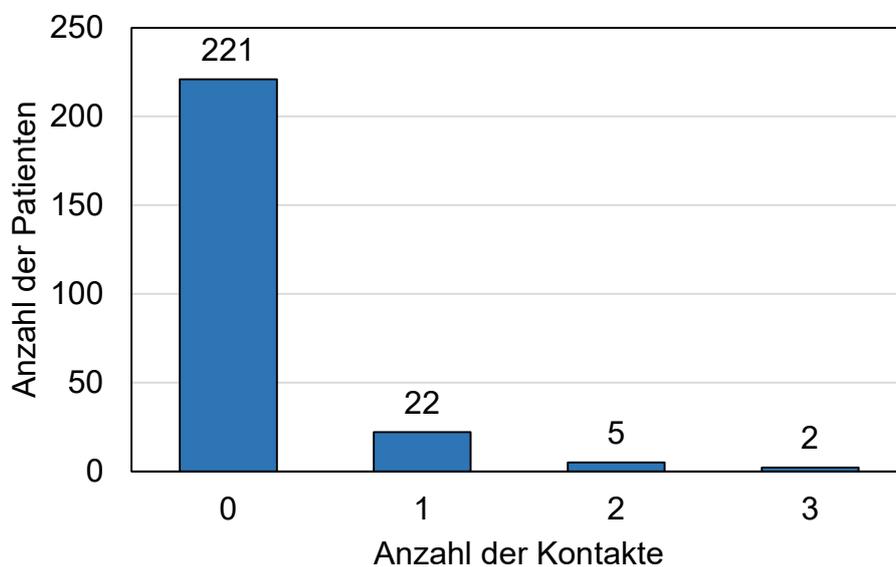


Abb. 32: Anzahl der erforderlichen patientenfernen Kontakte je Patient mit der Pflegeversicherung

3.10.7 Fallbesprechung

Bei 51 Patienten (20,4 %) hat das APD-Team Patienten-Fallbesprechungen durchgeführt. Hierfür waren bis zu 120 Minuten je Patient erforderlich. Insgesamt wurden 1.351 Minuten für alle Fallbesprechungen benötigt. Dies entspricht einem durchschnittlichen zeitlichen Aufwand von 26,49 Minuten je Fallbesprechung.

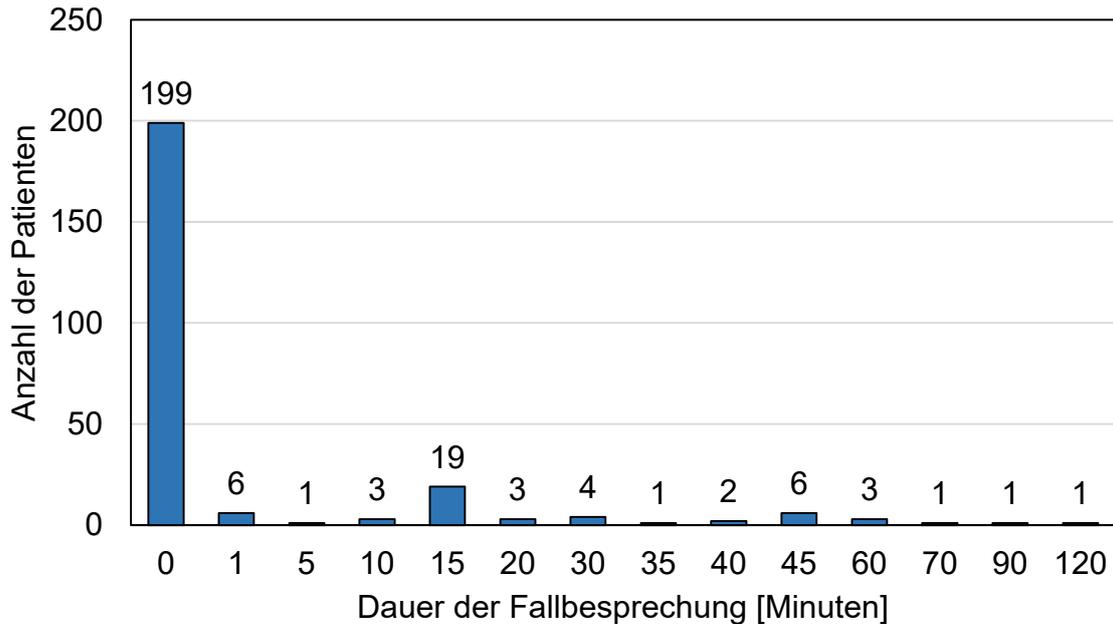


Abb. 33: Zeitaufwand je Patient für Fallbesprechungen

3.11 Hausbesuche und Telefonkontakte durch Pflegekräfte und Sozialarbeiter

3.11.1 Hausbesuche

Tab. 12: Anzahl der Hausbesuche durch Pflegekräfte und Sozialarbeiter Gesamt und je Patient

	Anzahl Patienten			Anzahl Hausbesuche (HB)		
	Gesamt	Mit HB	Prozent	Gesamt	Anzahl je Patient (Gesamt)	Anzahl je Patient (nur mit HB)
Hausbesuche durch Pflegekräfte	250	250	100,0	1.306	5,22	5,22
Hausbesuche durch Sozialarbeiter	250	13	5,2	45	0,18	3,46

3.11.1.1 Hausbesuche durch Pflegekräfte

Bei allen 250 Patienten wurden insgesamt 1.306 Hausbesuche durch die Pflegekraft des APD-Teams durchgeführt. Die Palliativ-Pflegekräfte haben 131 Patienten (52,4 %) 1 bis 3 Mal zu Hause besucht. Bei 80 Patienten (32,0 %) erfolgten zwischen 4 und 8 Hausbesuchen im Rahmen der ambulanten Palliativversorgung. Nur bei 39 Patienten (15,6 %) waren mehr Hausbesuche (zwischen 9 und 39) erforderlich. Durchschnittlich erfolgten somit 5,2 Hausbesuche je Patient.

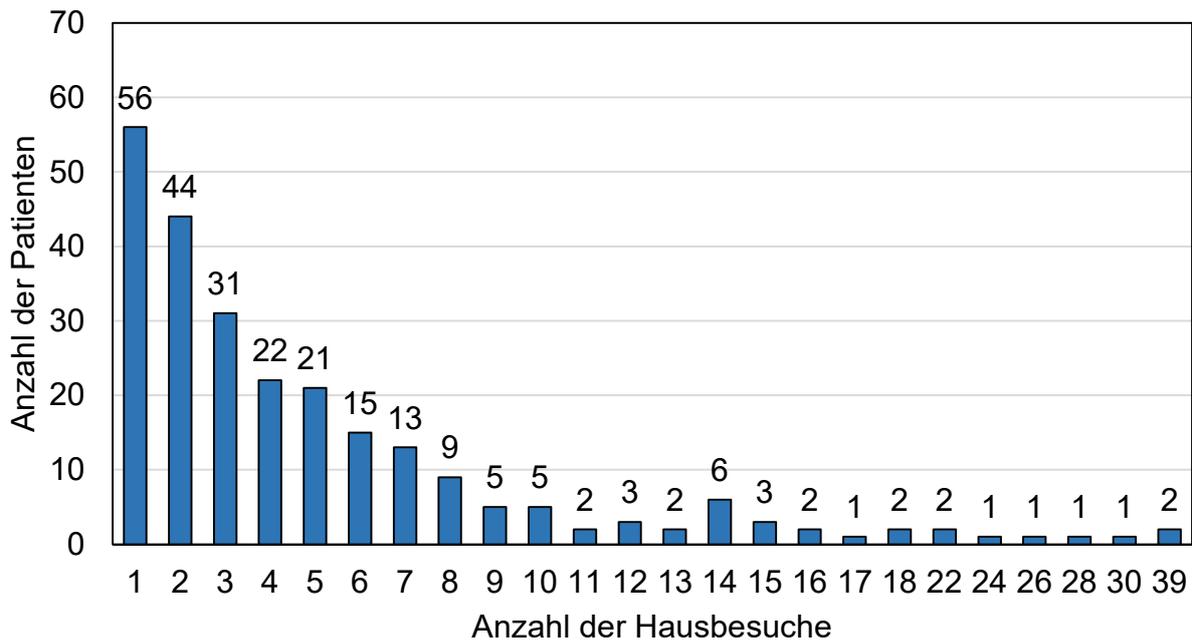


Abb. 34: Anzahl der erforderlichen Hausbesuche durch Pflegekräfte je Patient

3.11.1.2 Hausbesuche durch Sozialarbeiter

Im Vergleich zur Pflegekraft wurden deutlich weniger Hausbesuche durch die Sozialarbeiter des APD-Teams durchgeführt. Es fanden lediglich bei 13 Patienten (5,2 %) insgesamt 45 Hausbesuche zur Klärung sozialmedizinischer Fragen durch die Sozialarbeiter des APD-Teams statt.

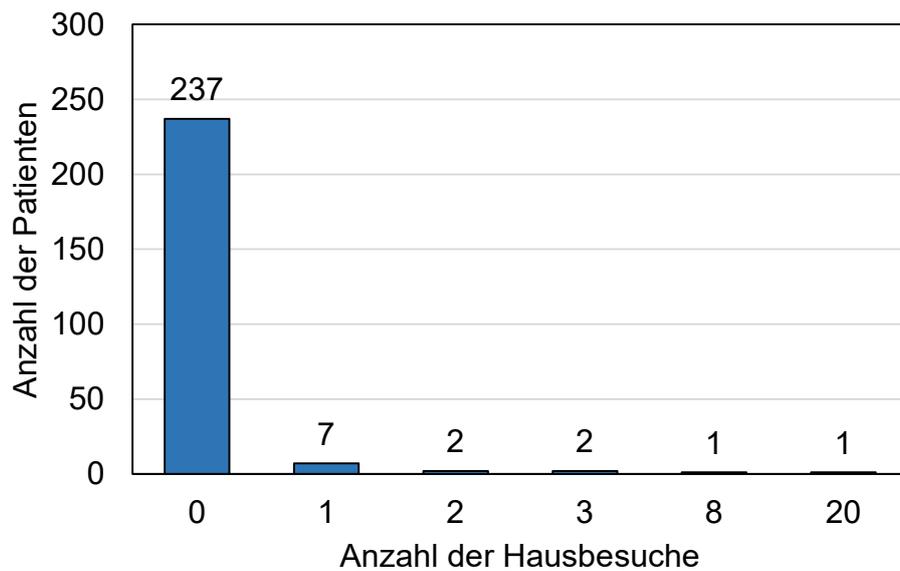


Abb. 35: Anzahl der erforderlichen Hausbesuche durch Sozialarbeiter je Patient

3.11.1.3 Zeitaufwand der Hausbesuche durch Pflegekräfte und Sozialarbeiter

Der Zeitaufwand für die Hausbesuche von Pflegekräften und Sozialarbeitern des APD-Teams betrug 73.075 Minuten (ca. 1.218 Stunden). Der Zeitaufwand je Patient schwankte dabei zwischen 15 Minuten und 2.410 Minuten (ca. 40 Stunden). Der durchschnittliche Zeitaufwand für Hausbesuche durch das APD-Team betrug damit 292 Minuten je Patient, wobei je Besuch durchschnittlich 54 Minuten benötigt wurden.

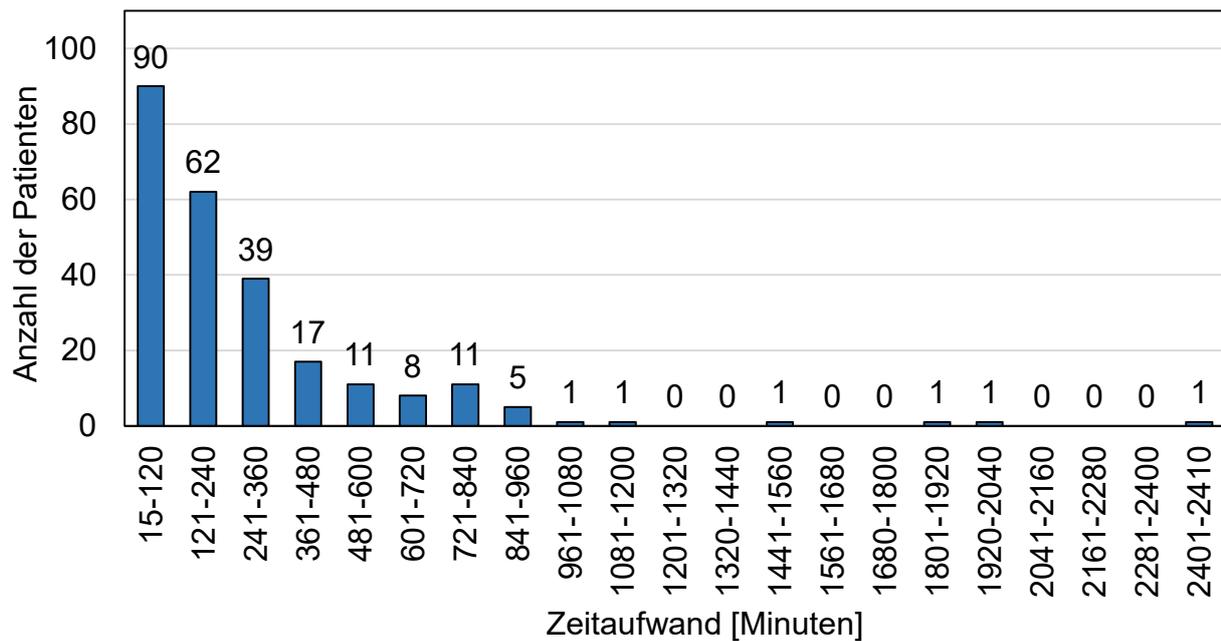


Abb. 36: Zeitaufwand je Patient für die Hausbesuche durch Pflegekräfte und Sozialarbeiter

3.11.2 Telefonkontakte

Tab. 13: Anzahl der Telefonkontakte durch Pflegekräfte und Sozialarbeiter Gesamt und je Patient

	Anzahl Patienten			Anzahl Telefonkontakte (TK)		
	Gesamt	Mit TK	Prozent	Gesamt	Anzahl je Patient (Gesamt)	Anzahl je Patient (nur mit TK)
Telefonkontakte durch Pflegekräfte	250	214	85,6	1.867	7,47	8,72
Telefonkontakte durch Sozialarbeiter	250	15	6,0	46	0,18	3,07

3.11.2.1 Anzahl Telefonkontakte durch Pflegekräfte

Insgesamt erfolgten bei 214 Patienten (85,6 %) 1.867 Telefonkontakte durch eine APD-Pflegekraft. Bei den meisten von ihnen (144 Patienten, 67,3 %) wurden zwischen 1 und 8 Telefonkontakte durchgeführt. Für die Gesamtzahl der Patienten waren je Patient durchschnittlich 7,47 Telefonkontakte erforderlich.

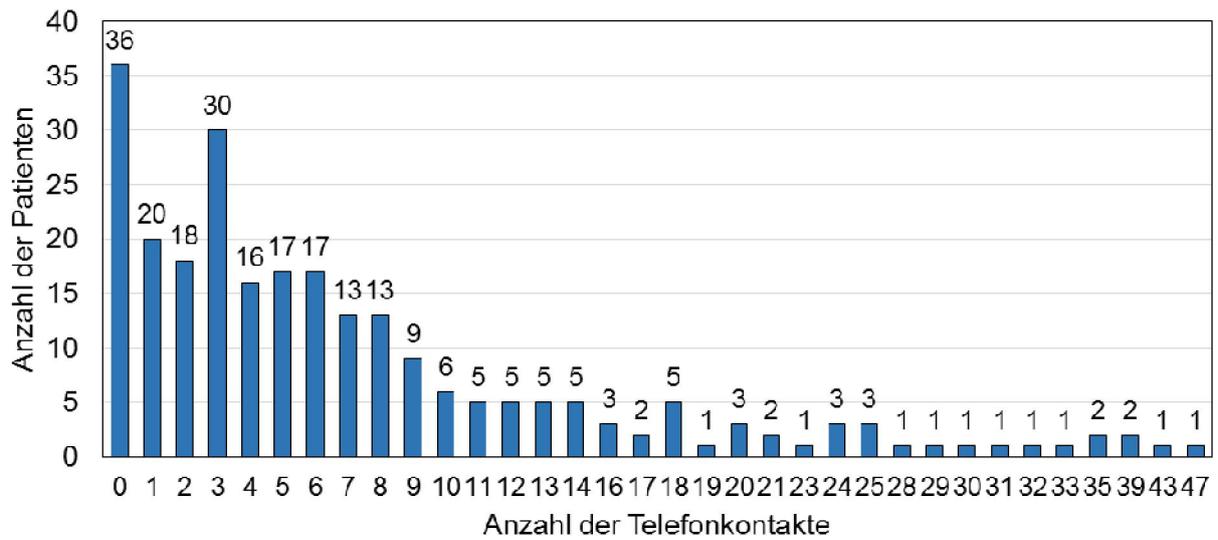


Abb. 37: Anzahl der erforderlichen Telefonkontakte durch Pflegekräfte je Patient

3.11.2.2 Anzahl Telefonkontakte durch Sozialarbeiter

Deutlich weniger Telefonkontakte wurden durch Sozialarbeiter durchgeführt. Insgesamt waren es 46 Telefonkontakte bei 15 Patienten (6,0 %). Je Patient waren damit durchschnittlich 3,07 Telefonkontakte erforderlich.

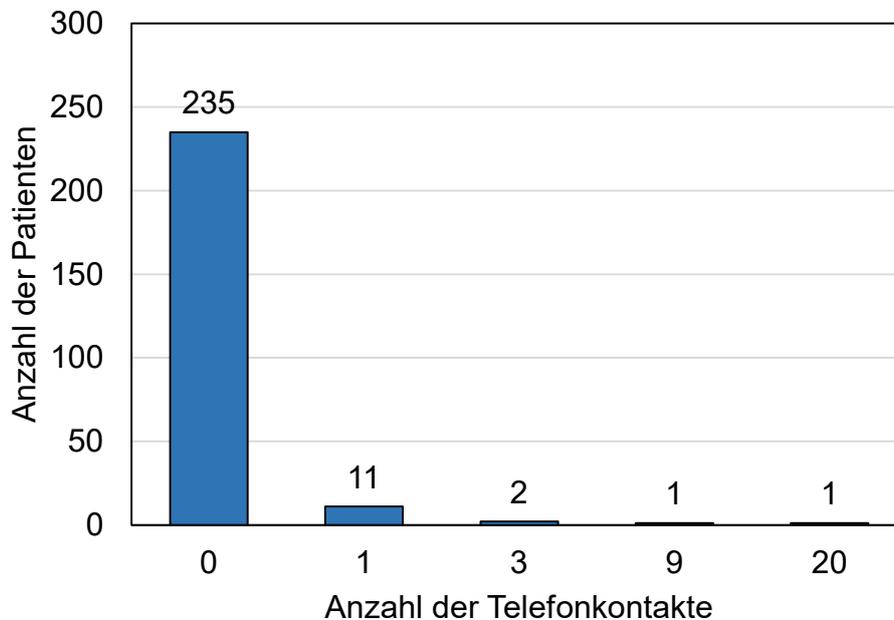


Abb. 38: Anzahl der erforderlichen Telefonkontakte durch Sozialarbeiter je Patient

3.11.2.3 Zeitaufwand der Telefonkontakte durch Pflegekräfte und Sozialarbeiter

Der Zeitaufwand für Telefonkontakte durch die Pflegekräfte und Sozialarbeiter des APD-Teams betrug insgesamt 17.820 Minuten (297 Stunden). Dabei schwankte der Zeitaufwand für Patienten, die telefonisch kontaktiert wurden, zwischen 5 Minuten und 460 Minuten (ca. 8 Stunden). Bei 36 Patienten erfolgte kein Kontakt. Der durchschnittliche Zeitaufwand für Telefonkontakte durch das APD-Team für alle 250 Patienten betrug somit 71 Minuten je Patient, wobei je Telefonkontakt durchschnittlich 9 Minuten benötigt wurden.

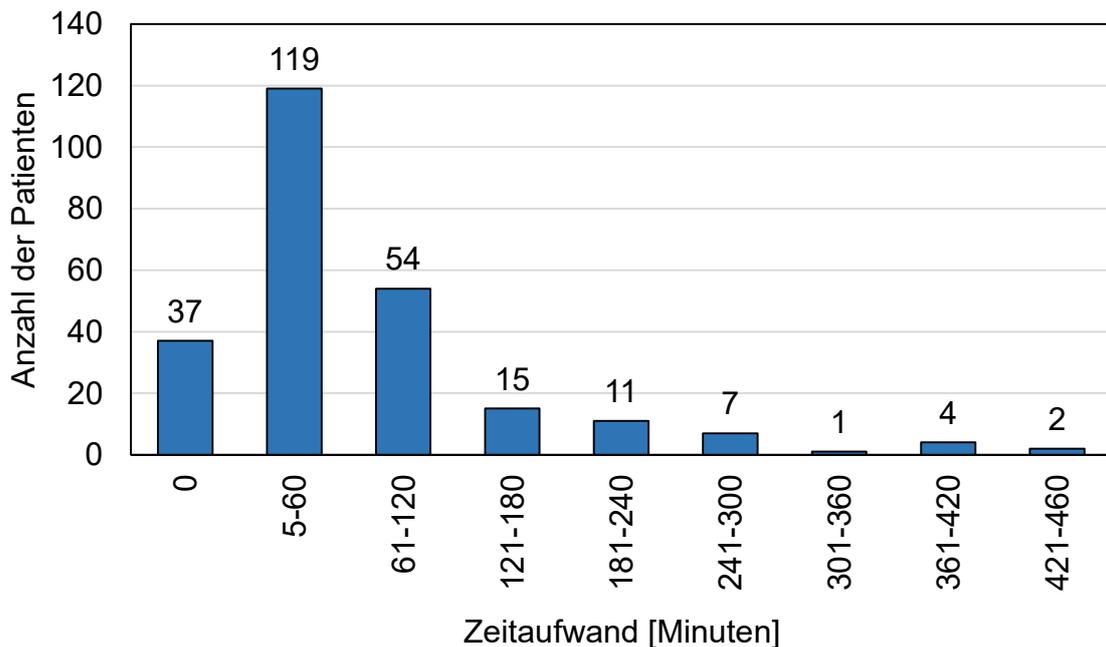


Abb. 39: Zeitaufwand je Patient für die Telefonkontakte durch Pflegekräfte und Sozialarbeiter

3.11.3 Patientenferne Kontakte

Die patientenfernen Kontakte des APD-Teams dienen der Klärung bzw. Organisation verschiedener Fragen und Maßnahmen im Rahmen der ambulanten Versorgung der Palliativpatienten.

Tab. 14: Anzahl der patientenfernen Kontakte durch Pflegekräfte und Sozialarbeiter Gesamt und je Patient

	Anzahl Patienten			Anzahl patientenferner Kontakte		
	Gesamt	Mit Kontakt	Prozent	Gesamt	Anzahl je Patient (Gesamt)	Anzahl je Patient (nur mit Kontakt)
Telefonkontakte durch Pflegekräfte	250	219	87,6	1.139	4,56	5,20
Telefonkontakte durch Sozialarbeiter	250	12	4,8	82	0,33	6,83

3.11.3.1 Anzahl patientenferner Kontakte durch Pflegekräfte

Insgesamt wurden bei 219 Patienten (87,6 %) 1.139 patientenferne Kontakte durch das APD-Team durchgeführt. Dabei waren für 135 Patienten (61,6 %) 1 bis 4 Kontakte erforderlich, 5 bis 7 Kontakte erfolgten für weitere 40 Patienten (18,3 %). Eine noch höhere Anzahl Kontakte (8 bis 46) war nur bei 44 Patienten (20,1 %) notwendig.

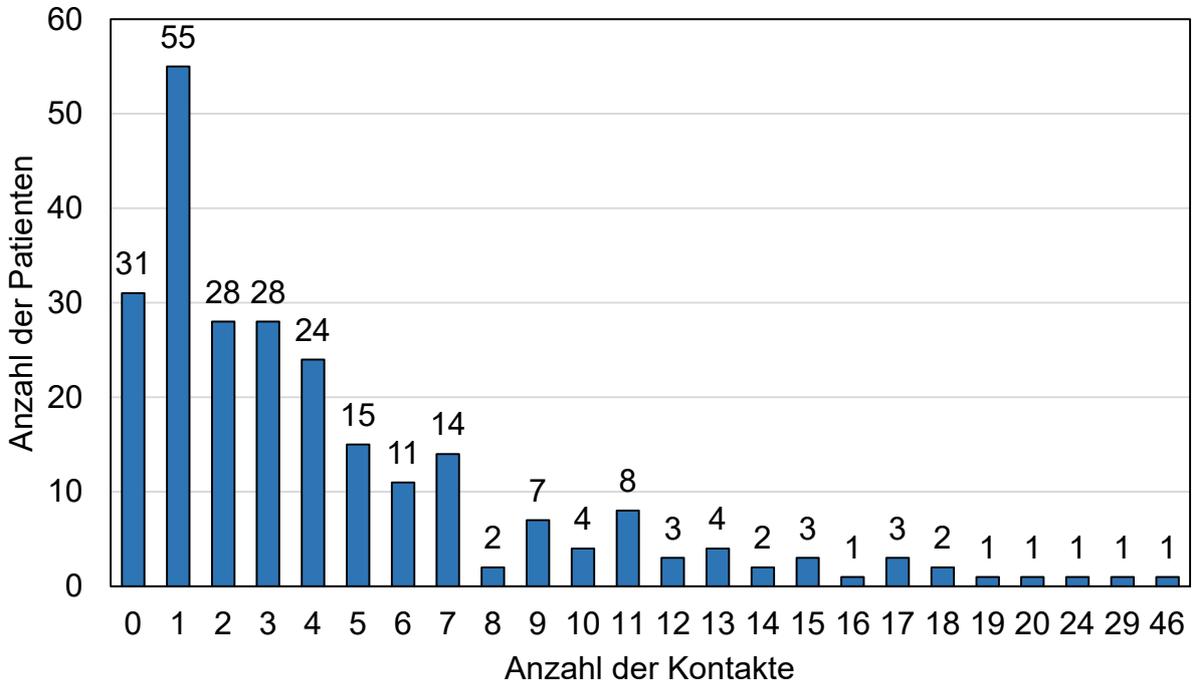


Abb. 40: Anzahl der patientenfernen Kontakte durch Pflegekräfte je Patient

3.11.3.2 Anzahl patientenferner Kontakte durch Sozialarbeiter

Patientenferne Kontakte durch Sozialarbeiter des APD-Teams waren nur bei 12 (4,8 %) Patienten mit insgesamt 82 Kontakten erforderlich. Je Patient waren es 1 bis 35 Kontakte.

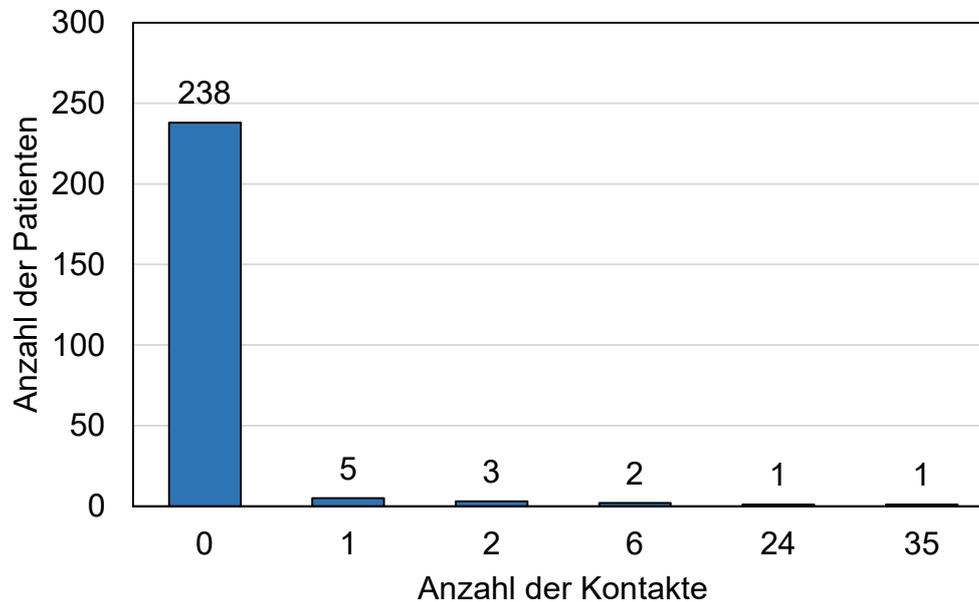


Abb. 41: Anzahl der patientenfernen Kontakte durch Sozialarbeiter je Patient

3.11.3.3 Zeitaufwand für patientenferne Kontakte durch Pflegekräfte und Sozialarbeiter

Der Zeitaufwand der patientenfernen Kontakte durch Pflegekräfte und Sozialarbeiter des APD-Teams betrug insgesamt 11.175 Minuten (ca. 186 Stunden). Dabei schwankte der Zeitaufwand für patientenferne Kontakte zwischen 2 Minuten und 965 Minuten (ca. 16 Stunden). Bei 31 Patienten erfolgte kein Kontakt. Der durchschnittliche Zeitaufwand für patientenferne Kontakte durch das APD-Team für alle 250 Patienten betrug somit 45 Minuten je Patient, wobei je Kontakt durchschnittlich 9 Minuten benötigt wurden.

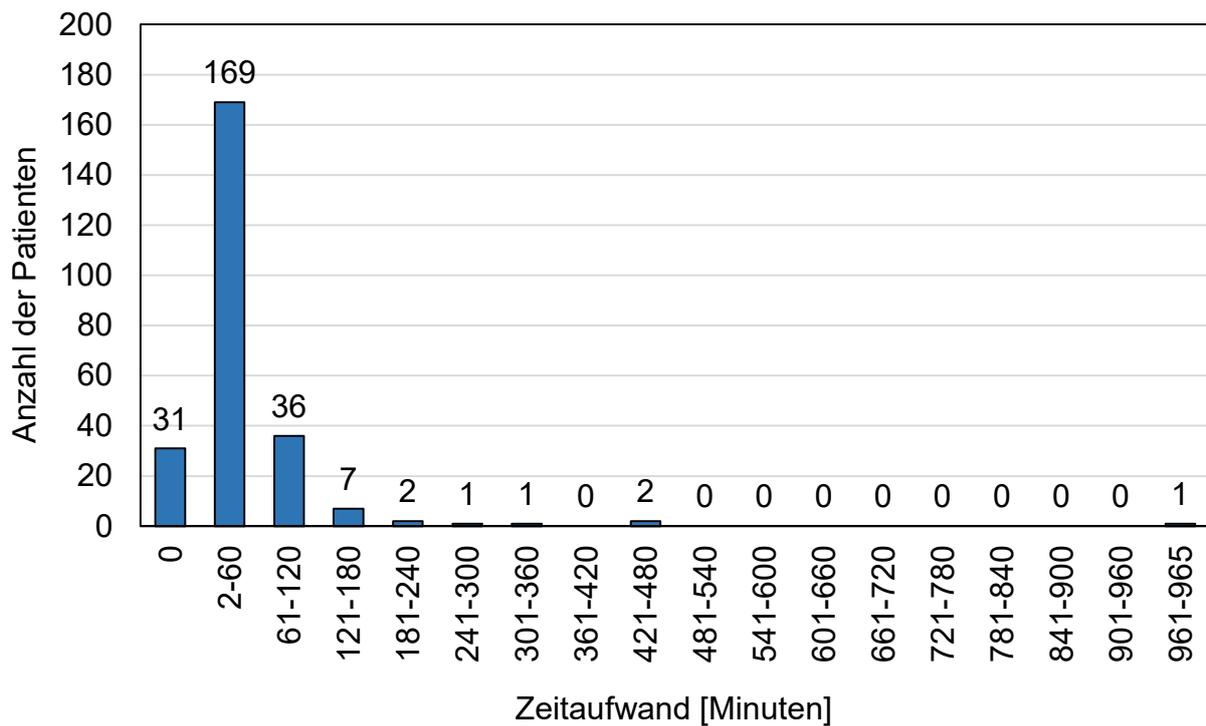


Abb. 42: Zeitaufwand je Patient für die patientenfernen Kontakte durch Pflegekräfte und Sozialarbeiter

3.11.4 Zeitaufwand gesamt

Insgesamt betrug der Zeitaufwand der Pflegekräfte und Sozialarbeiter des APD-Teams für Hausbesuche, Telefonkontakte und patientenferne Kontakte 102.070 Minuten (ca. 1.701 Stunden). Für die einzelnen Patienten variierte der Zeitaufwand zwischen 35 Minuten und 3.385 Minuten (ca. 56 Stunden). Somit betrug der von Pflegekräften und Sozialarbeitern geleistete Zeitaufwand je Patient durchschnittlich 405 Minuten (ca. 7 Stunden).

Dieser Gesamtzeitaufwand beinhaltet allerdings nicht den Zeitaufwand im Rufdienst (Hausbesuche und Telefonkontakte) sowie den Fahr- und Dokumentationszeitaufwand.

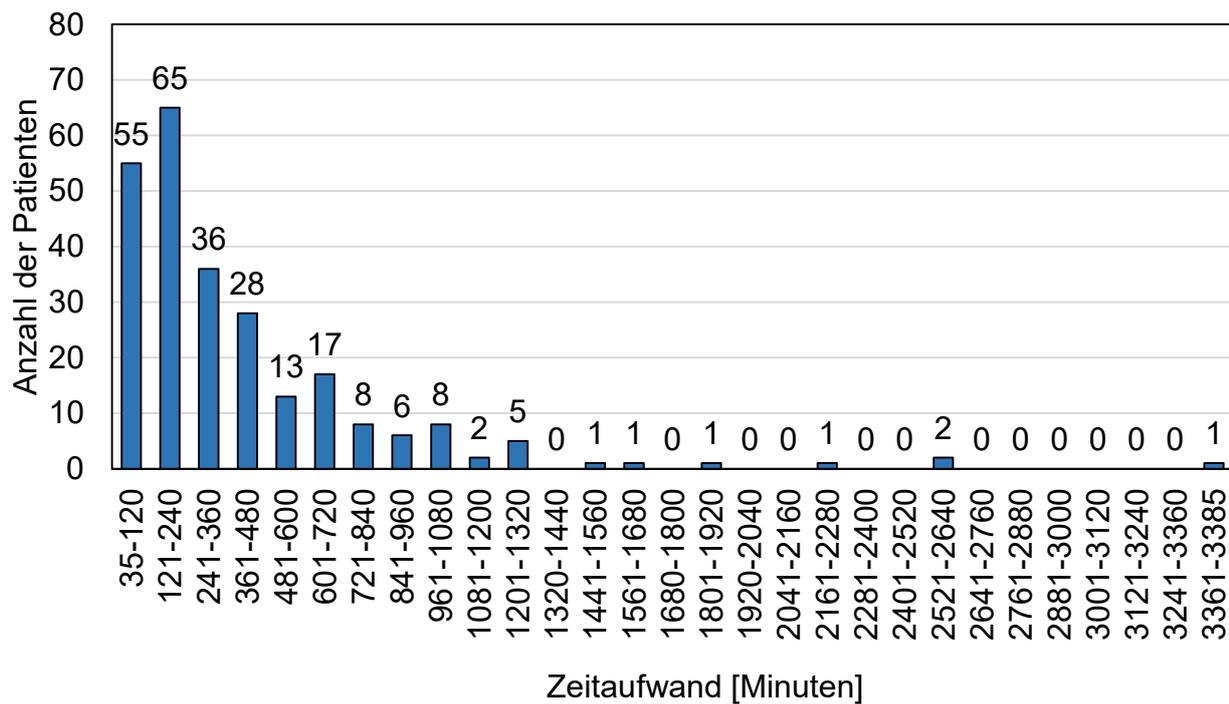


Abb. 43: Gesamter Zeitaufwand je Patient für Hausbesuche, Telefonkontakte und patientenferne Kontakte der Pflegekräfte und Sozialarbeiter zur ambulanten Palliativversorgung der Patienten

3.12 Kontakte im Rufdienst

Tab. 15: Anzahl der Hausbesuche und Telefonkontakte je Patient im Rufdienst

	Anzahl Patienten			Anzahl Kontakte		
	Gesamt	Mit Kontakt	Prozent	Gesamt	Anzahl je Patient (Gesamt)	Anzahl je Patient (nur mit Kontakt)
Hausbesuche	250	38	15,2	51	0,20	1,34
Telefonkontakte	250	82	32,8	159	0,64	1,94

3.12.1 Hausbesuche während der Rufdienste

Die Anzahl der Hausbesuche während des Rufdienstes durch das APD-Team betrug 51 Hausbesuche bei insgesamt 38 Patienten. Davon erfolgten bei 36 Patienten (94,7 %) 1 bis 2 Hausbesuche.

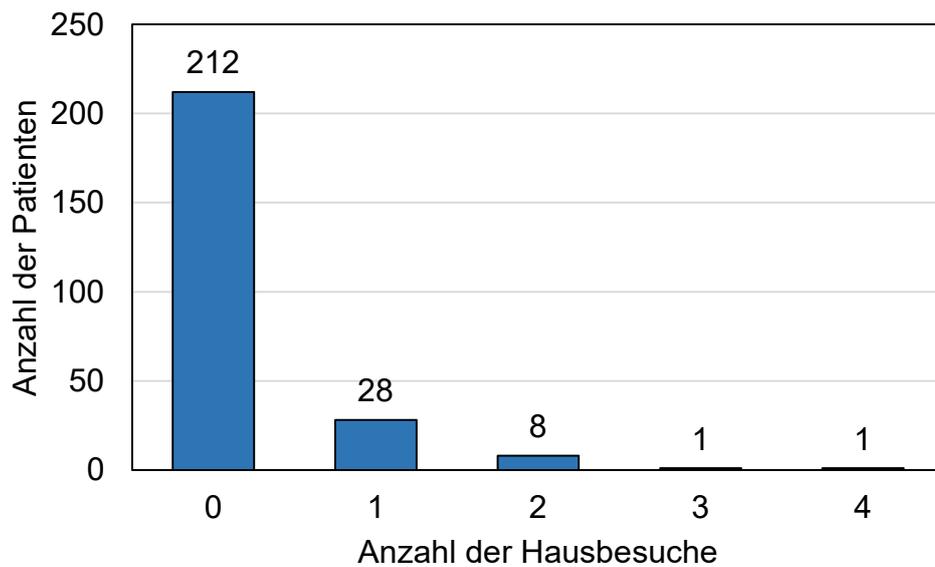


Abb. 44: Anzahl der erforderlichen Hausbesuche je Patient während des Rufdienstes

3.12.2 Telefonkontakte während der Rufdienste

Im Vergleich zu den Hausbesuchen erfolgten während der Rufdienste deutlich mehr telefonische Kontakte. Die Gesamtanzahl betrug 159 Telefonkontakte bei insgesamt 82 Patienten. Bei dem überwiegenden Teil von ihnen (74 Patienten, 90,2 %) waren 1 bis 3 Telefonkontakte notwendig.

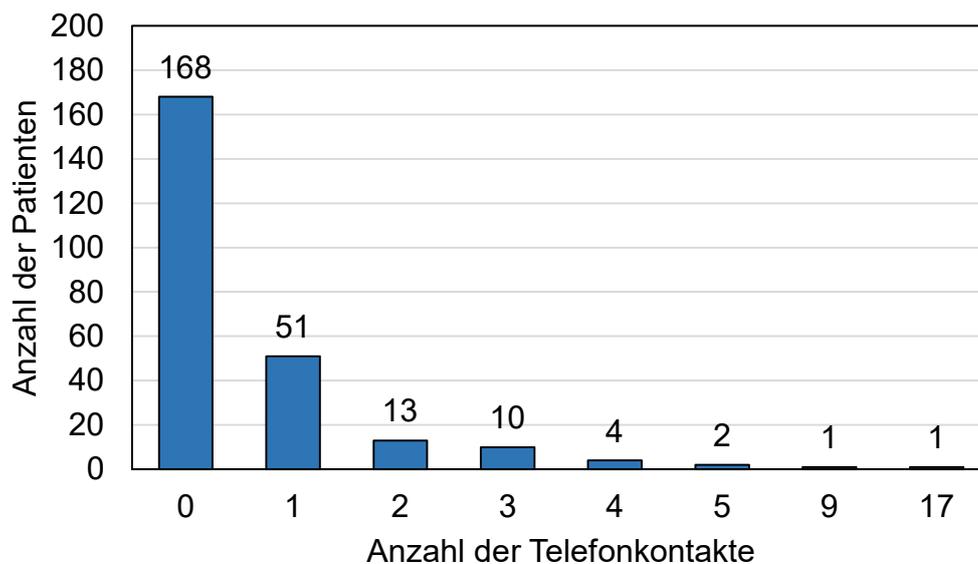


Abb. 45: Anzahl der erforderlichen Telefonkontakte je Patient während des Rufdienstes

3.12.3 Zeitaufwand für Hausbesuche und Telefonkontakte während der Rufdienste

Der gesamte Zeitaufwand für Hausbesuche und Telefonkontakte des APD-Teams während der Rufdienste betrug insgesamt 4.700 Minuten (ca. 78 Stunden). Der Zeitaufwand lag dabei zwischen 5 Minuten und 295 Minuten (ca. 5 Stunden). Bei 155 Patienten erfolgte kein Kontakt. Der durchschnittliche Zeitaufwand für Hausbesuche und/oder Telefonkontakte im Rufdienst durch das APD-Team für alle 250 Patienten betrug somit 19 Minuten je Patient, wobei je Kontakt durchschnittlich 22 Minuten benötigt wurden.

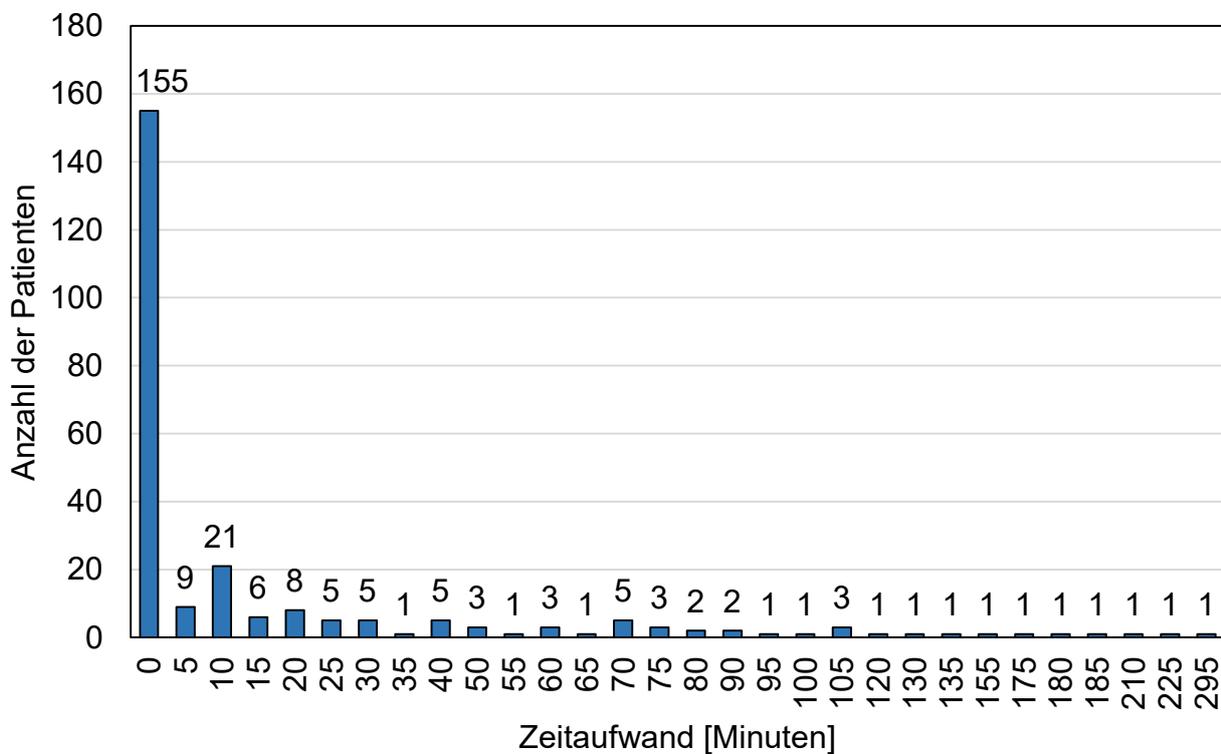


Abb. 46: Zeitaufwand je Patient für Hausbesuche und Telefonkontakte während des Rufdienstes

3.13 Betreuung durch Ehrenamtliche

Von den Patienten, die im Jahr 2010 durch den ambulanten Palliativdienst betreut wurden, wurde nur ein sehr kleiner Anteil (29 von 233 Patienten auch von Ehrenamtlichen mitbetreut (12,4 %).

3.13.1 Kontakte der Ehrenamtlichen mit dem APD

Insgesamt erfolgten bei 36 Patienten 91 Kontakte zwischen Ehrenamtlichen und dem APD-Team. Tatsächlich kam es aber nur bei 29 Patienten zu einer ehrenamtlichen Mitbetreuung. Für die restlichen 7 Patienten ohne ehrenamtliche Mitbetreuung wurde kein Grund dokumentiert.

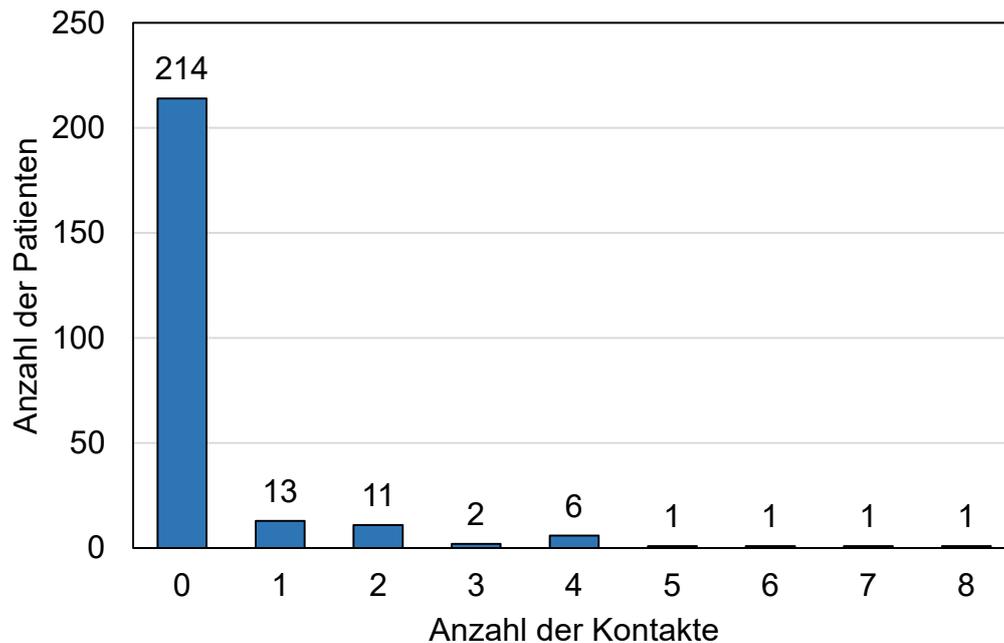


Abb. 47: Anzahl der Kontakte von Ehrenamtlichen mit dem APD-Team je Patient

3.13.2 Zeitaufwand der Kontakte zwischen Ehrenamtlichen und dem APD

Der gesamte Zeitaufwand für die Kontakte zwischen Ehrenamtlichen und dem APD-Team betrug 1.045 Minuten (ca. 17 Stunden). Dabei wurde die Arbeit der Ehrenamtlichen koordiniert. Der Zeitaufwand je Patienten lag dabei zwischen 5 Minuten und 120 Minuten (2 Stunden). Bei 155 Patienten erfolgte kein Kontakt. Der durchschnittliche Zeitaufwand für Kontakte von Ehrenamtlichen mit dem APD-Team für die 29 Patienten betrug somit 36 Minuten und für alle 250 Patienten 4 Minuten je Patient, wobei je Kontakt durchschnittlich 11 Minuten benötigt wurden.

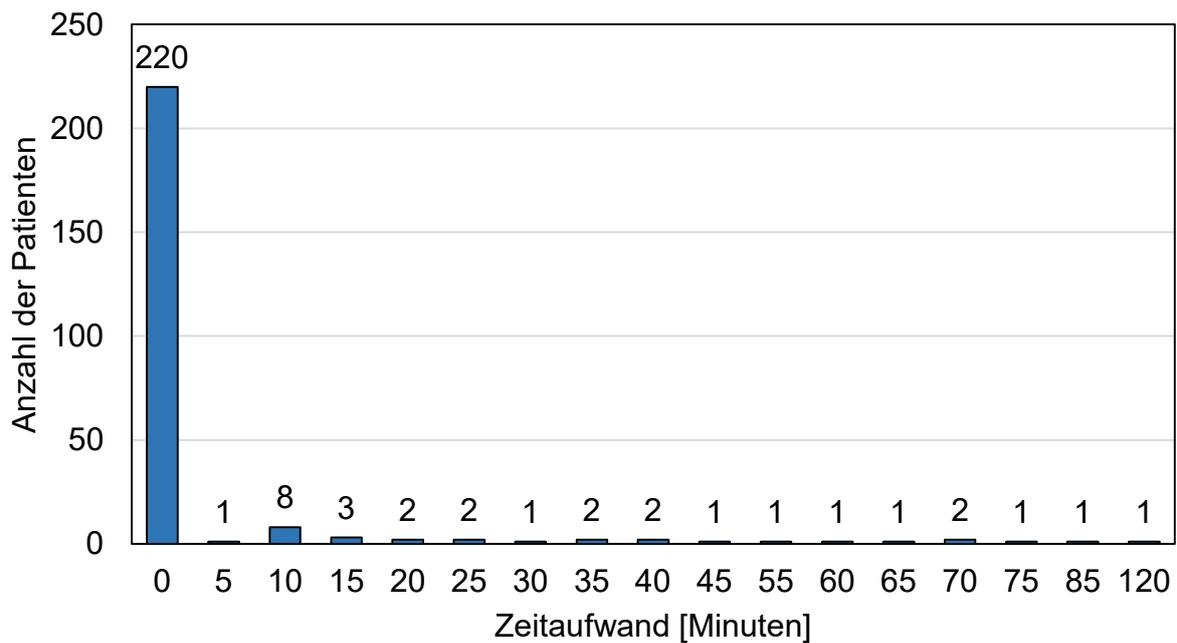


Abb. 48: Zeitaufwand je Patient für die Kontakte des APD-Teams mit den Ehrenamtlichen

3.14 Zeitaufwand für die Dokumentation

Der Zeitaufwand für die Dokumentation lag laut Statistik bei einer Gesamtanzahl von 24.800 Minuten (ca. 413 Stunden bzw. 17 Tage). Je Patient schwankte der Zeitaufwand zwischen 20 Minuten und 550 Minuten (ca. 9 Stunden), wobei im Durchschnitt 99 Minuten je Patient für die Dokumentation erforderlich waren.

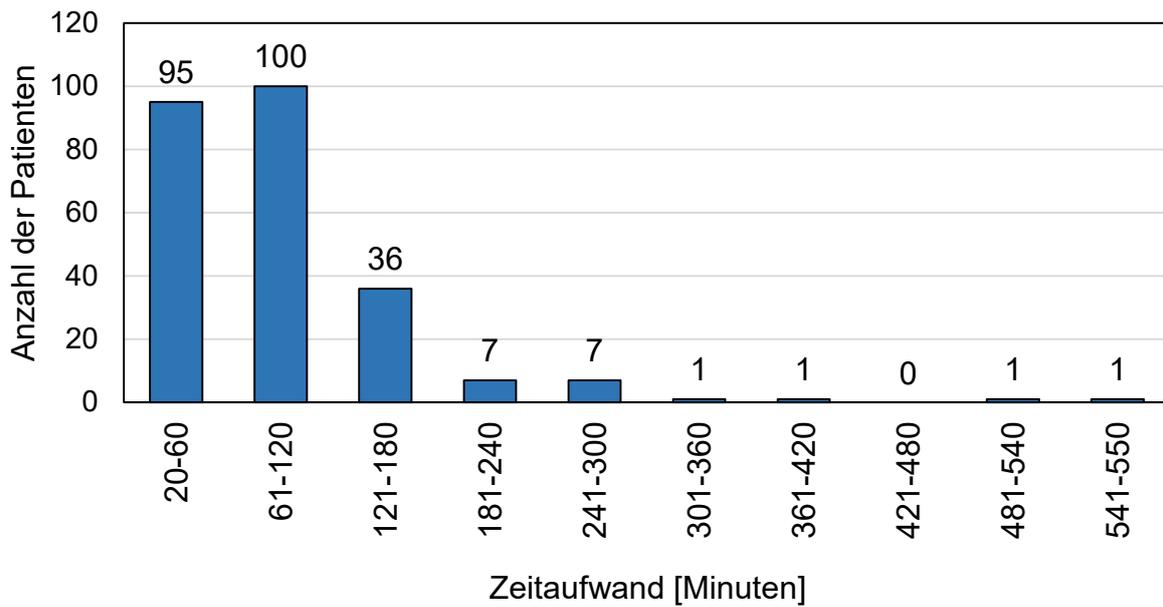


Abb. 49: Zeitaufwand je Patient für die Dokumentation

3.15 Zeitaufwand für Fahrzeit

Insgesamt wurden Fahrzeiten mit einer Gesamtdauer von 36.386 Minuten dokumentiert. Die Fahrzeiten schwankten dabei je Patient zwischen 10 Minuten und 1.320 Minuten (22 Stunden), wobei im Durchschnitt 146 Minuten je Patient erforderlich waren.

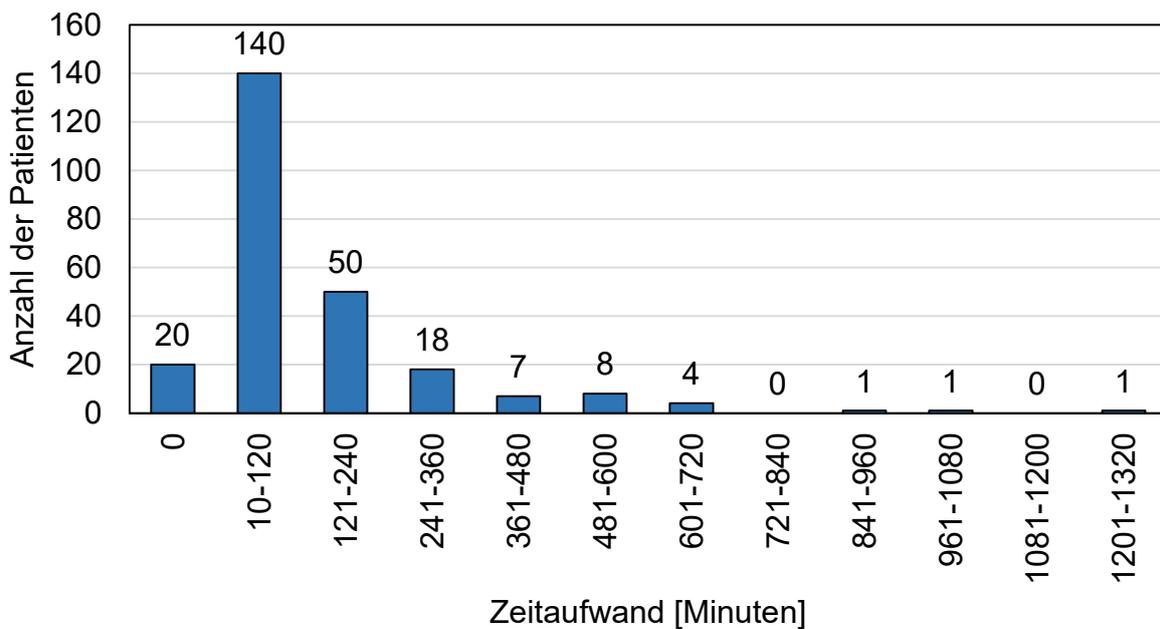


Abb. 50: Zeitaufwand je Patient für die Fahrzeit

3.16 Medikamentöse Einstellung bei der Schmerztherapie

Tab. 16: Medikamentöse Einstellung der Patienten in den einzelnen Betreuungszeiträumen

	A	B1	B2	B3	E
	Anzahl	Anzahl	Anzahl	Anzahl	Anzahl
Keine Analgetika	46	35	22	16	17
Nur Nicht-Opioide	51	39	25	13	24
Nicht-Opioide und schwache Opioide	22	19	17	15	9
Nicht-Opioide und starke Opioide	87	106	87	62	116
Nicht-Opioide, starke Opioide und schwache Opioide	0	2	1	0	7
Nur schwache Opioide	6	5	4	2	3
Nur starke Opioide	38	42	23	21	73
Gesamt	250	248	179	129	249

3.16.1 Keine Analgetika

Zum Zeitpunkt der Aufnahme erhielten 46 Patienten von 250 (18,4 %) keine Schmerzmedikation. Diese Zahl sank im Verlauf deutlich ab. Am Betreuungsende waren es nur noch 17 Patienten von 249 (6,8 %) ohne Analgetika.

3.16.2 Nur Nicht-Opioide

Bei der Aufnahme lag die Anzahl der Patienten, die gegen ihre Schmerzen nur Nicht-Opioide (NO) bekamen, bei 51 Patienten (20,4 % von 250). Im Verlauf der Betreuung sank diese Anzahl stetig. Am Ende der Betreuung erhielten nur noch 24 Patienten (9,6 % von 249) eine Monotherapie mit Nicht-Opioide.

3.16.3 Nicht-Opioide und schwache Opioide

Von den 250 Patienten wurden 22 Patienten (8,8 %) zum Zeitpunkt der Aufnahme mit Nicht-Opioiden und schwache Opioiden zur Schmerztherapie behandelt. Diese Anzahl blieb prozentual im Betreuungsverlauf weitgehend gleich. Am Ende der Betreuung sank

die Anzahl der Patienten, die Nicht-Opioide und schwache Opioide zur Schmerztherapie erhielten, deutlich bis auf nur noch 9 Patienten von 249 (3,6 %).

3.16.4 Nicht-Opioide und starke Opioide

Bei der Aufnahme waren 87 Patienten von 250 (34,8 %) auf Nicht-Opioide und starke Opioide im Rahmen der Schmerztherapie eingestellt. Diese Anzahl stieg im Verlauf der Betreuung weiter an. Am Ende der Betreuung stieg die Zahl der Patienten, die Nicht-Opioide und starke Opioide erhielten, bis auf 116 Patienten (46,6 %) von insgesamt 249 Patienten.

3.16.5 Nicht-Opioide, starke Opioide und schwache Opioide

Die Anzahl der Patienten, die gleichzeitig auf Nicht-Opioide, starke Opioide sowie schwache Opioide zur Schmerztherapie eingestellt waren, war im gesamten Betreuungszeitraum gering.

3.16.6 Monotherapie mit schwachen Opioiden

Auch die Anzahl der Patienten, die auf nur schwachen Opioiden eingestellt waren, war im gesamten Betreuungszeitraum gering.

3.16.7 Monotherapie mit starken Opioiden

Bei der Aufnahme wurden 38 Patienten von 250 (15,2 %) nur mit starken Opioiden wegen ihrer Schmerzen behandelt. Im Verlauf blieb diese Zahl weitgehend gleich. Am Betreuungsende stieg die Zahl bis auf 73 Patienten von 249 (29,3 %). Somit stieg die Anzahl der Patienten mit einer Monotherapie mit starken Opioiden behandelt wurden, am Ende auf fast das Doppelte gegenüber dem Zeitpunkt der Aufnahme.

3.17 Art der medikamentösen Schmerztherapie

Tab. 17: Art der medikamentösen Schmerztherapie in den einzelnen Betreuungszeiträumen

	A			B1			B2			B3			E		
	Anzahl	Prozent	Gesamt												
Nur bei Bedarf	47	18,9	249	41	16,6	247	20	11,0	181	12	9,0	134	31	12,6	246
Regelmäßig und bei Bedarf	136	54,4	250	166	66,7	249	134	74,4	180	103	76,3	135	193	77,2	250
Regelmäßig ohne Bedarf	34	13,6	250	18	7,3	248	9	5,0	180	5	3,7	135	15	6,0	249

3.17.1 Nur bei Bedarf

Zum Zeitpunkt der Aufnahme haben 47 Patienten von 249 (18,9 %) Medikamente zur Schmerztherapie nur bei Bedarf bekommen. Im Verlauf der Betreuung sank diese Zahl. Am Ende der Betreuung waren es nur 31 Patienten von 246 (12,6 %), die Schmerzmedikamente nur bei Bedarf bekommen haben.

3.17.2 Regelmäßig und bei Bedarf

Bei der Aufnahme lag die Anzahl der Patienten, die die Medikamente zur Schmerzkontrolle regelmäßig und zusätzlich bei Bedarf bekamen, bei 136 Patienten von 250 (54,4 %). Diese Zahl stieg im gesamten Betreuungszeitraum. Am Ende der Betreuung war die Anzahl dieser Patienten bis auf 193 Patienten von 250 (77,2 %) gestiegen.

3.17.3 Regelmäßig ohne Bedarf

Zum Zeitpunkt der Aufnahme erhielten nur 34 Patienten von 250 (13,6 %) regelmäßig Medikamente zur Schmerztherapie aber ohne zusätzliche Bedarfsmedikation. Im Verlauf

der Betreuung sank die Anzahl der Patienten mit dieser Medikamenteneinstellung. Am Ende der Betreuung erhielten nur noch 15 Patienten von 249 (6,0 %) regelmäßig Schmerzmittel ohne Bedarfsmedikation.

3.18 Körperliche und psychische Symptome

Es wurden mehr als 17 körperliche Symptome im gesamten Betreuungszeitraum dokumentiert. Neben den mehrheitlich körperlichen Symptomen wurden auch zwei psychische Symptome erfasst.

Tab. 18: Von den Patienten angegebene Symptome und deren Häufigkeit in den einzelnen Betreuungszeiträumen

Symptome	A			B1			B2			B3			E		
	Anzahl	Prozent	Prozent der Patienten ¹	Anzahl	Prozent	Prozent der Patienten ¹	Anzahl	Prozent	Prozent der Patienten ¹	Anzahl	Prozent	Prozent der Patienten ¹	Anzahl	Prozent	Prozent der Patienten ¹
Schwäche	161	20,3	66,3	159	20,8	66,2	130	21,6	73,9	105	22,2	84,0	185	22,5	80,4
Sonstiges	122	15,4	50,2	114	14,9	47,5	86	14,3	48,9	70	14,8	56,0	113	13,8	49,1
Schmerzen	116	14,6	47,7	107	14,0	44,6	81	13,5	46,0	63	13,3	50,4	95	11,6	41,3
Inappetenz	90	11,3	37,0	91	11,9	37,9	64	10,6	36,4	55	11,6	44,0	94	11,4	40,9
Luftnot	67	8,4	27,6	67	8,7	27,9	53	8,8	30,1	36	7,6	28,8	72	8,8	31,3
Unruhe /Angst	35	4,4	14,4	35	4,6	14,6	26	4,3	14,8	14	3,0	11,2	46	2,6	20,0
Lymph- ödem	34	4,3	14,0	34	4,4	14,2	34	5,6	19,3	29	6,1	23,2	47	5,7	20,4
Mund- trockenheit	32	4,0	13,2	34	4,4	14,2	25	4,2	14,2	14	3,0	11,2	39	4,8	17,0
Obstipation	28	3,5	11,5	18	2,3	7,5	20	3,3	11,4	8	1,7	6,4	14	1,7	6,1
Übelkeit	26	3,3	10,7	24	3,1	10,0	22	3,7	12,5	17	3,6	13,6	14	1,7	6,1
Kachexie	25	3,1	10,3	25	3,3	10,4	18	3,0	10,2	14	3,0	11,2	28	3,4	12,2
Erbrechen	19	2,4	7,8	13	1,7	5,4	14	2,3	8,0	14	3,0	11,2	13	1,6	5,7
Verwirrtheit	13	1,8	5,3	15	2,0	6,2	7	1,2	4,0	10	2,1	8,0	15	1,8	6,5
Dysphagie	9	1,1	3,7	9	1,2	3,8	6	1,0	3,4	6	1,3	4,8	12	1,5	5,2
Dekubitus	8	1,0	3,3	9	1,2	3,8	6	1,0	3,4	7	1,5	5,6	13	1,6	5,7
Exulzerier- ter Tumor	6	0,8	2,5	6	0,8	2,5	7	1,2	4,0	9	1,9	7,2	10	1,2	4,3
Fieber	2	0,3	0,8	2	0,3	0,8	1	0,2	0,6	1	0,2	0,8	2	0,2	0,9
Präfinales Lungen- ödem	1	0,1	0,4	3	0,4	1,2	1	0,2	0,6	0	0,0	0,0	9	1,1	3,9
Durchfall	0	0,0	0,0	1	0,1	0,4	1	0,2	0,6	1	0,2	0,8	0	0,0	0,0
Gesamt	794	100,0		766	100,0		602	100,0		473	100,0		821	100,0	

¹ Bezogen auf die Gesamtzahl der Patienten für die im entsprechenden Zeitraum die Symptome erfasst wurden: A: 243 Patienten; B1: 240 Patienten; B2: 176 Patienten; B3: 125 Patienten; E: 230 Patienten

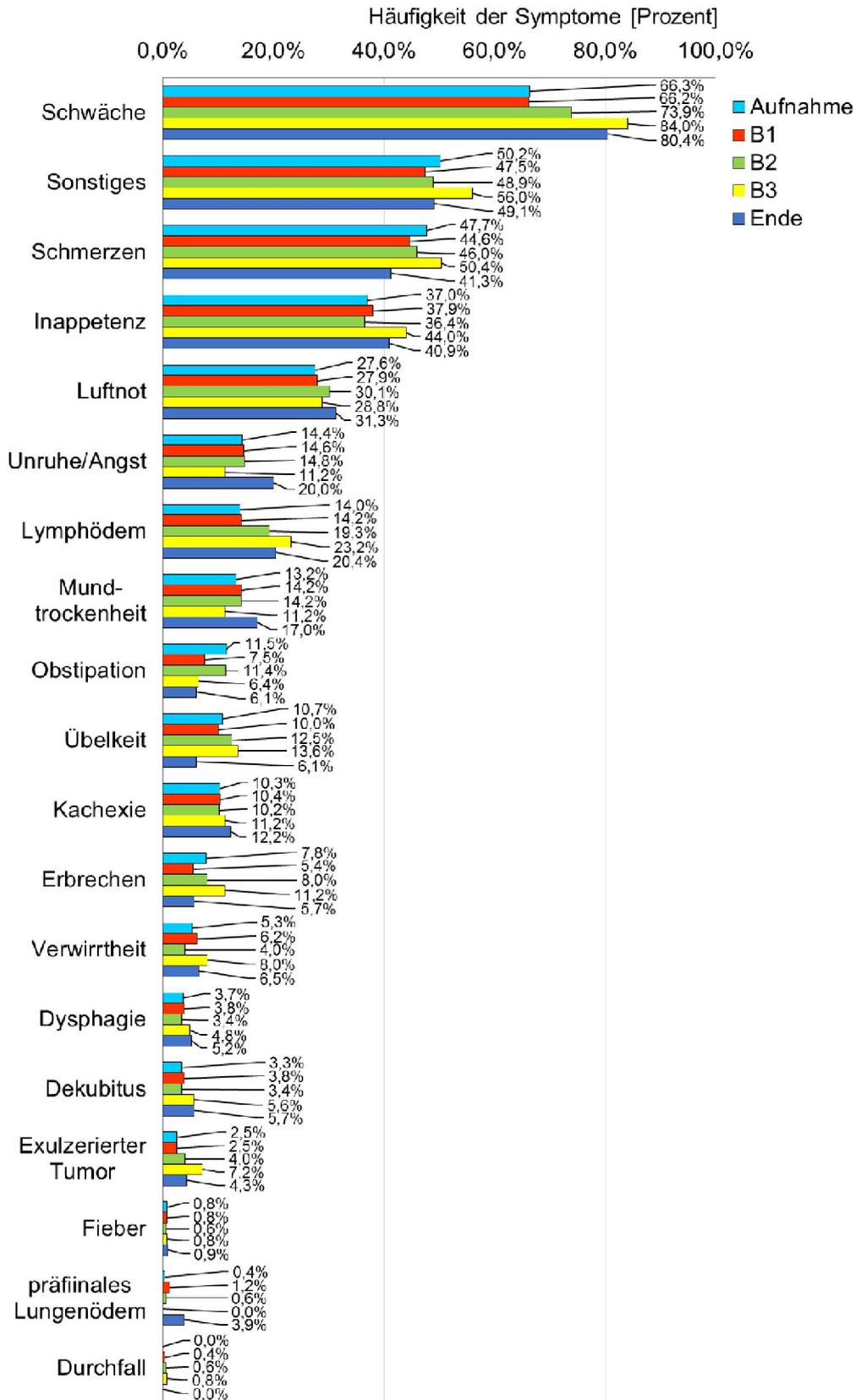


Abb. 51: Häufigkeit der von den Patienten angegebenen körperlichen und psychischen Symptome in den einzelnen Betreuungszeiträumen

Bei der Aufnahme wurden Symptome von insgesamt 243 Patienten dokumentiert. Das Symptom Schwäche war das häufigste Symptom in dieser Betreuungsphase (161 Patienten, 66,3 %). Das Symptom Schmerz war mit 116 Patienten (47,7 %) das zweithäufigste dokumentierte Symptom bei der Aufnahme. Es folgten die Symptome Inappetenz (90 Patienten, 37,0 %) und Luftnot (67 Patienten, 27,6 %). Weniger häufig wurden die Symptome Mundtrockenheit, Lymphödem und Obstipation angegeben. Die psychischen Symptome Unruhe/Angst und Verwirrtheit wurden nur von 35 Patienten (14,4 %) bzw. 13 Patienten (5,3 %) bei der Aufnahme angegeben. Häufig wurden sonstige Symptome (122 Patienten, 50,2 %) dokumentiert. Darunter wurden unterschiedliche Symptome, u.a. Juckreiz, Schwindel, Husten, Fieber, Durchfall, Schwitzen, Blutung, Krampfanfälle, depressive Stimmung zusammengefasst.

Im weiteren Betreuungsverlauf waren die erfassten Symptome in ihrer Häufigkeit weitgehend vergleichbar mit denen bei der Aufnahme.

Am Betreuungsende wurden Symptome von insgesamt 230 Patienten erfasst. Auch hier war das Symptom Schwäche mit 185 Patienten (80,4 %) am häufigsten dokumentierten Symptom. Das zweithäufigste Symptom war auch hier das Symptom Schmerzen mit 95 Patienten (41,3 %), knapp gefolgt von dem Symptom Inappetenz mit 94 Patienten (40,9 %). Auch das Symptom Luftnot trat wieder häufig auf und wurde bei 72 Patienten (31,3 %) dokumentiert. Sonstige Symptome wurden von 113 Patienten (49,1 %) angegeben. Die psychischen Symptome traten zum Ende der Betreuung etwas häufiger auf. So stieg die Anzahl der Patienten mit Unruhe/Angst auf 46 Patienten (20,0 %) und mit Verwirrtheit auf 15 Patienten (6,5 %).

3.19 Pflegestufe

Zu den umfangreichen Daten, die vom APD-Team des Malteser Krankenhauses Bonn/Rhein-Sieg erfasst wurden, gehörten auch Angaben zum Pflegestatus der ambulanten Palliativpatienten.

Tab. 19: Status der Pflegestufen der Patienten bei der Aufnahme, im Verlauf und am Ende der Betreuung

	Pflegestufe bei Aufnahme	Pflegestufe im Verlauf	Pflegestufe am Ende
Keine	60	33	27
Stufe 1	35	26	26
Stufe 2	41	50	48
Stufe 3	15	17	24
Beantragt	81	69	64
Höherstufung beantragt	0	4	2
Abgelehnt	2	0	0
Unklar	16	16	16
Beantragung/Höherstufung unklar oder Ergebnis nicht bekannt	0	35	43

3.19.1 Pflegestufe bei der Aufnahme

Von den 250 betreuten Palliativpatienten hatten 60 Patienten (24,0 %) keine Pflegestufe. Dagegen hatten 35 Patienten (14,0 %) die Pflegestufe 1, 41 Patienten (16,4 %) die Pflegestufe 2 und nur 15 Patienten (6,0 %) die Pflegestufe 3. Deutlich mehr Patienten hatten zum Zeitpunkt der Aufnahme eine Pflegestufe beantragt (81 Patienten, 32,4 %), während kein Patient einen Antrag auf Höherstufung gestellt hatte. Bei zwei Patienten (0,8 %) wurde der Antrag abgelehnt. Schließlich war bei 16 Patienten (6,4 %) der Status der Pflegeversicherung unklar oder unbekannt.

3.19.2 Pflegestufe im Betreuungsverlauf

Im Verlauf der Betreuung sank die Anzahl der Patienten, die keine Pflegestufe hatten, auf 33 Patienten (13,2 %). Darüber hinaus nahm auch die Anzahl der Patienten mit der Pflegestufe 1 auf 26 Patienten (10,4 %) ab. Hingegen stieg die Anzahl der Patienten mit der Pflegestufe 2 auf 50 Patienten (20,0 %) sowie mit Pflegestufe 3 auf 17 Patienten (6,8 %).

Auch wenn die Anzahl der Patienten, die einen Antrag zur Pflegeversicherung gestellt hatten, im Verlauf der Betreuung auf 69 Patienten (27,6 %) sank, hatten diese Patienten

noch immer den größten Anteil. Weitere 4 Patienten (1,6 %) hatten einen Antrag auf Höherstufung gestellt.

Bei 16 Patienten (6,4 %) war der Status der Pflegeversicherung weiter unklar, während bei 35 Patienten (14,0 %) unklar war, ob eine Pflegestufe bzw. Höherstufung beantragt wurde, bzw. das Ergebnis der Antragstellung war unbekannt.

3.19.3 Pflegestufe am Ende der Betreuung

Im Vergleich zum Zeitpunkt der Aufnahme sowie dem Betreuungsverlauf sank die Anzahl der Patienten ohne eine Pflegestufe auf 27 Patienten (10,8 %). Die Anzahl Patienten mit der Pflegestufe 1 blieb konstant bei 26 (10,4 %). Hingegen stieg zum Ende der Betreuung die Anzahl der Patienten mit der Pflegestufe 2 auf 48 Patienten (19,2 %) und mit der Pflegestufe 3 auf 24 Patienten (9,6 %). Bei 16 Patienten (6,4 %) war auch zum Betreuungsende der Pflegestatus unklar. Schließlich stieg die Anzahl der Patienten, bei denen unklar war, ob eine Pflegestufe bzw. Höherstufung beantragt wurde, bzw. bei denen das Ergebnis der Antragstellung unbekannt war, auf 43 Patienten (17,2 %).

3.20 Krankenhausaufenthalte im Betreuungsverlauf

Im gesamten Betreuungsverlauf wurden insgesamt 104 Patienten von 216 (48,1 %) stationär in verschiedenen Krankenhäusern aus unterschiedlichsten Gründen aufgenommen. Davon wurden 67 Patienten (64,4 %) einmal und 29 Patienten (27,9 %) zweimal stationär in einem Krankenhaus behandelt.

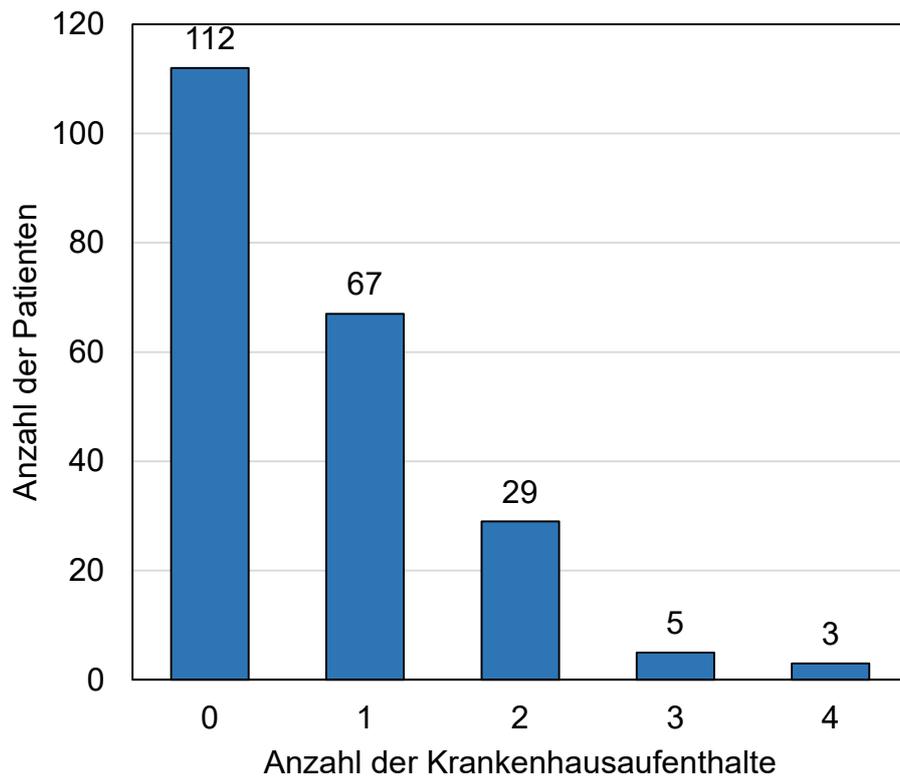


Abb. 52: Anzahl der Krankenhausaufenthalte je Patient im Betreuungsverlauf

3.20.1 Gründe für die Krankenhausaufenthalte im Verlauf

Der häufigste Grund für die Aufnahme in einem Krankenhaus während der ambulanten Palliativversorgung war bei 21 Patienten (20,2 %) die Verschlechterung des Allgemeinzustands. Bei weiteren 20 Patienten (19,2 %) war die Behandlung von Schmerzen der Grund. Der dritthäufigste Grund war bei jeweils 13 Patienten (12,5 %) das Symptom Luftnot sowie sonstige Gründe. Zu letzteren zählten u.a. Aszitis, Ikterus, Dysphagie, Stürze, Fieber, Harn-/Stuhlinkontinenz, aber auch unklare Gründe.

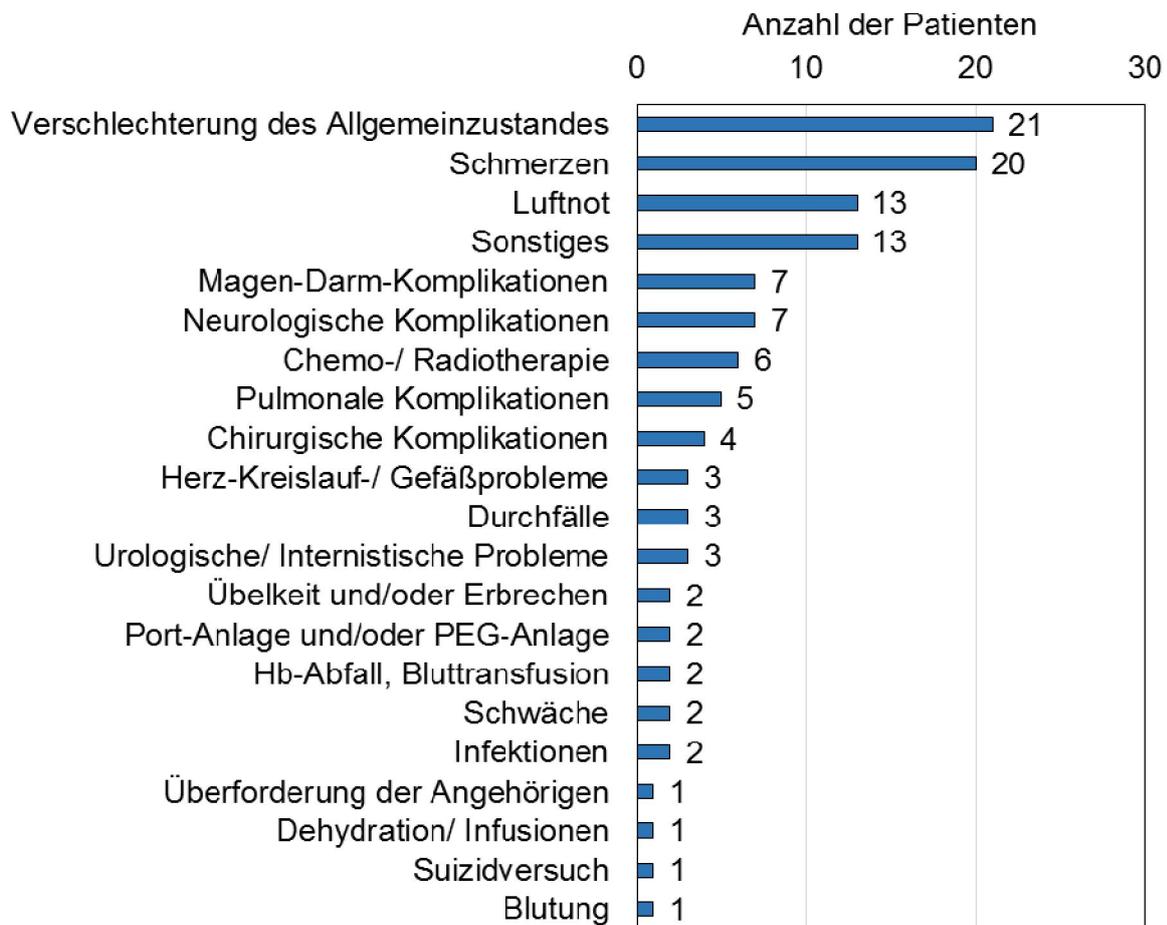


Abb. 53: Gründe für die stationäre Aufnahme der Patienten in einem Krankenhaus im Betreuungsverlauf

3.21 Krankenhausaufnahme am Ende der Betreuung

Am Ende der Betreuung wurden insgesamt 51 Patienten von 250 (20,4 %) aus unterschiedlichen Gründen stationär aufgenommen. Die häufigsten Gründe waren Schmerzen (16 Patienten, 31,4 %), Verschlechterung des Allgemeinzustandes (13 Patienten, 25,5 %) und Luftnot (9 Patienten, 17,6 %). Von den 51 Patienten, die am Ende der Betreuung stationär aufgenommen wurden, wurden 40 Patienten (78,4 %) auf einer Palliativstation behandelt.

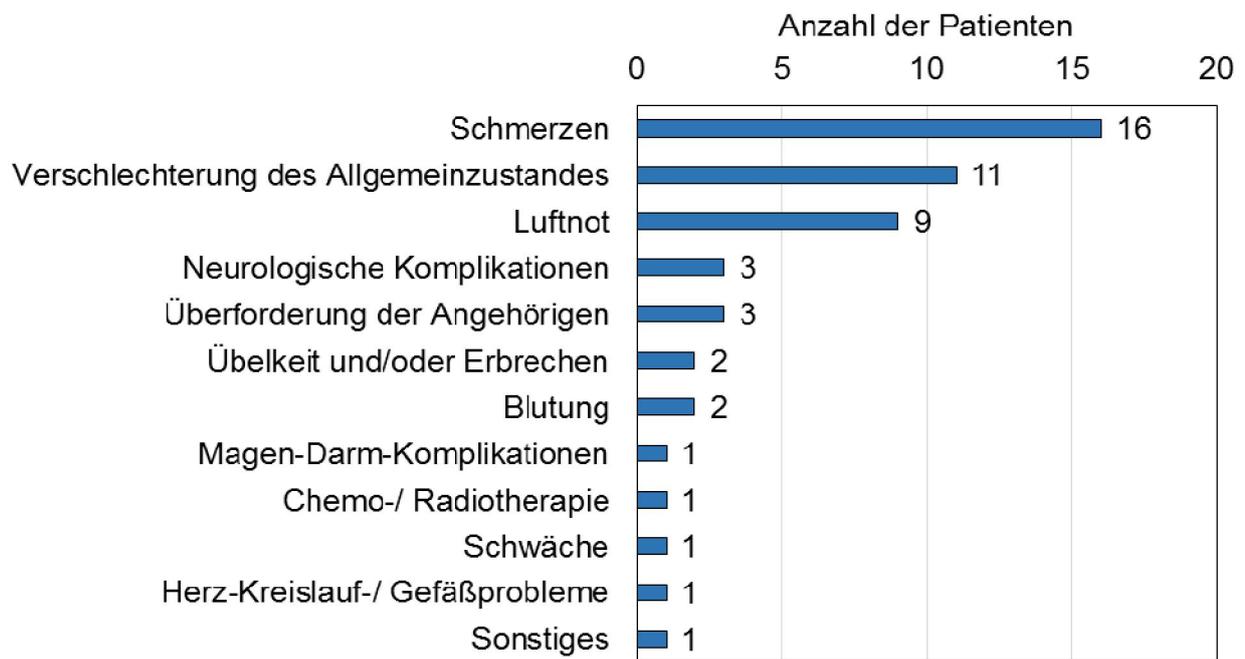


Abb. 54: Gründe für die stationäre Aufnahme der Patienten in einem Krankenhaus am Betreuungsende

3.21.1 Dauer der Krankenhausaufenthalte am Ende der Betreuung

Der Aufenthalt der Patienten, die am Ende der Betreuung aus verschiedenen Gründen in einem Krankenhaus stationär aufgenommen wurden, dauerte zwischen 1 Tag und 23 Tagen. Im Durchschnitt wurden die Patienten 7,57 Tage stationär behandelt.

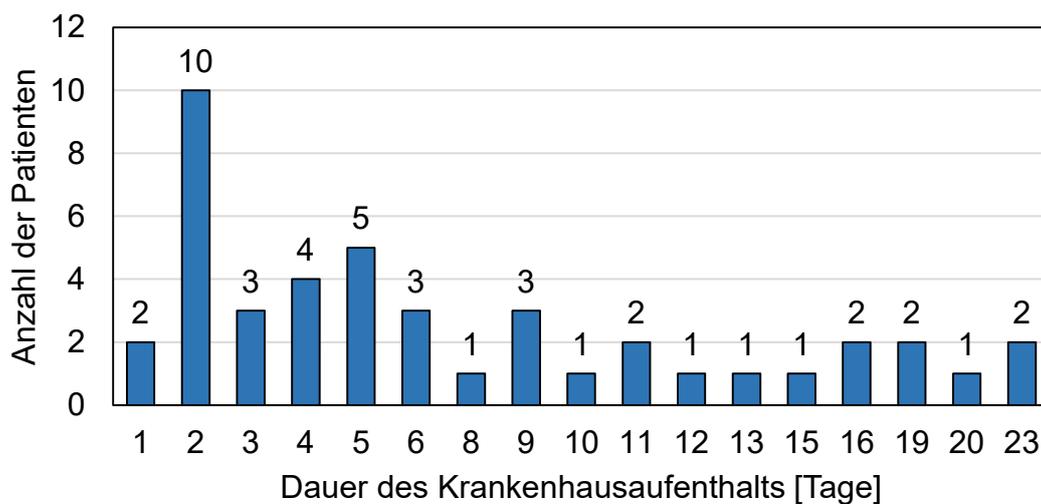


Abb. 55: Dauer des Krankenhausaufenthalts je Patient am Betreuungsende

4. Diskussion

4.1 Allgemeines

Diese Arbeit basiert auf der umfangreichen Dokumentation, die vom 1. Januar 2010 bis 31. Dezember 2010 vom ambulanten Palliativdienst des Palliativzentrums am Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg in Bonn gesammelt wurde. Dadurch gibt diese Arbeit einen umfassenden Überblick über die aufwendige und notwendige ambulante Palliativversorgung in der Stadt Bonn und Umgebung, die durch den APD des Palliativzentrums des Malteser Krankenhauses in Zusammenarbeit mit allen im Versorgungsnetz beteiligten Personen, Gruppen, Institutionen und Einrichtungen (u.a. Angehörige, Haus- und Fachärzte, Pflege- und Hospizdienste, Krankenhäuser sowie alle sozialen und pflegerischen Einrichtungen) durchgeführt wurde.

Auch wenn die Definition der Palliativmedizin alle Patienten mit unheilbaren Erkrankungen einschließt, werden zurzeit auf den Palliativstationen und ambulant vor allem Patienten mit Tumorerkrankungen behandelt. Die malignen Erkrankungen stellten auch in der hier vorgelegten Studie überwiegend die Hauptdiagnose mit 230 Patienten (92,0 %) der Gesamtanzahl aller Patienten. Nur 19 Patienten (7,6 %) mit unheilbaren internistischen oder neurologischen Erkrankungen wurden ambulant palliativmedizinisch versorgt. Dies bestätigt die Ergebnisse aus anderen Untersuchungen. In einer Studie von Palliativstationen in Nordrhein-Westfalen wurden 97,5 % Tumorpatienten auf den Palliativstationen betreut (Nauck et al., 2000). In einer Studie über die ambulante spezialisierte Palliativversorgung eines regionalen Zentrums im Raum Halle/Saale waren 86,3 % der betreuten Patienten Tumorpatienten (Bretschneider et al., 2012). Auch in einer Studie von Lindena et al. über die in HOPE dokumentierten Erfahrungen bei der ambulanten Palliativversorgung in Deutschland litten 85,7 % an einer Tumorerkrankung (Lindena et al., 2011).

Eine Zunahme der Krebsinzidenz um 35 % bis 40 % in den westeuropäischen Ländern bis zum Jahr 2010 wurde erwartet (Engeland et al., 1993). Sicherlich haben sich die Behandlungsmöglichkeiten maligner Erkrankungen in den letzten zwei Jahrzehnten verbessert, aber die Praxis zeigt, dass das Ziel einer Aussicht auf Heilung, für viele Krebskrankheiten noch nicht erreicht ist. Es ist also anzunehmen, dass die Zahl der Patienten mit Krebserkrankung, die eine ambulante Palliativversorgung benötigen, nicht

geringer werden wird. Vor allem aber scheint der Zugang zu einer angemessenen Palliativversorgung für Patienten mit fortgeschrittenen nicht-tumorbedingten Erkrankungen schwierig zu sein, da diese Patienten nur selten den Weg zu einer angemessenen Palliativversorgung finden.

4.2 Aufenthalt und Häusliche Versorgung

Die meisten Patienten waren bei der Aufnahme zu Hause bei ihren Familien (53,6 %), ein kleiner Anteil auch allein lebend (13,2 %). In einer Arbeit über die ambulante Palliativversorgung im Raum Aachen waren 11 % der Patienten allein lebend und 59 % zu Hause bei ihren Familien (Pieper, 2012). Im weiteren Betreuungszeitraum konnten die meisten Patienten mit Unterstützung durch den APD, durch Angehörige und andere zum Versorgungsnetz gehörende Personen und Gruppen wie Hausärzte, Pflegedienste auch weiter zu Hause leben. Am Ende der Betreuung waren mehr als die Hälfte der Patienten (50,8 %, 125 Patienten) zu Hause, entweder allein lebend oder in der Familie. Die auffällig höhere Anzahl der Patienten, die sich am Ende der Betreuung auf einer Palliativstation (20,6 %) sowie die deutliche Zunahme der Anzahl der Patienten, die sich am Ende der Betreuung im Krankenhaus befanden, ist am ehesten durch die Verschlechterung des Allgemeinzustands der Patienten in der Finalphase und Überforderung der Patienten und der Familie mit den körperlichen und psychosozialen Problemen zu Hause zu erklären.

Die vorliegenden Ergebnisse verdeutlichen die unverzichtbare und wichtige Rolle der Angehörigen als zentrales Element bei der Versorgung der Patienten mit fortgeschrittener, lebensbedrohlicher und unheilbarer Erkrankung. Über 60 % der Patienten wurden auch durch ihre Angehörigen unterstützt und versorgt. Auch viele selbstständige Patienten haben angegeben, durch Angehörige, zum Teil auch durch Freunde, zu Hause unterstützt wurden. Vergleichbar waren auch im Raum Halle in 63,4 % der Fälle Angehörige der Patienten in der Versorgung involviert (Bretschneider et al., 2012). In einer anderen prospektiven Längsschnittstudie mit einer Befragung von Tumorpatienten und deren pflegenden Angehörigen im Raum Leipzig wurden ähnliche Ergebnisse verzeichnet, so waren 58 % der Angehörigen in die Versorgung eingebunden (Götze et al., 2009).

4.3 Anfragegründe

Als Begründung für die Aufnahme in die ambulante Palliativversorgung wurden sowohl körperliche als auch psychosoziale wie auch organisatorische Gründe dokumentiert. Mehrfachnennungen waren möglich.

Der häufigste Anfragegrund war die Symptomkontrolle mit 83,9 % aller Anfragen. Der zweit- und dritthäufigste Grund, sogar noch vor dem Symptom Schmerz (51,4 %), waren die psychosoziale Betreuung der Patienten bzw. der Angehörigen mit 72,4 % bzw. 61,6 %. Diese Daten spiegeln die Belastung der Patienten mit fortgeschrittener unheilbarer Erkrankung und den persönlichen, familiären und sozialen Folgen und dem höheren Bedarf an externer Unterstützung wieder. In der Studie von Bretschneider et al. im Raum Halle/Saale waren der Schmerz mit 89,2 %, die Symptomkontrolle mit 55,9 % und die Beratung und Begleitung der Angehörigen nur mit 38,2 % die häufigsten Anfragegründe (Bretschneider et al., 2012). Ob hier spezifische regionale Gründe für die Unterschiede vorliegen, lässt sich nicht genau sagen.

Auffällig war des Weiteren, dass ca. ein Drittel der Anfragen (28,0 %) an den APD zur Aufnahme der ambulanten Versorgung durch die Angehörigen der Patienten erfolgte. Nur bei 22,0 % der Patienten erfolgte die Anfrage von Ärzten im stationären Bereich, bei noch weniger Patienten, nämlich nur bei 17,6 %, erfolgte die Anfrage durch niedergelassene Haus- oder Fachärzte. Dies weist auf die fehlende Kenntnis vieler Ärzte über Sinn und Notwendigkeit einer Palliativversorgung hin. Andererseits überschätzen viele Ärzte ihre eigenen Kenntnisse auf dem Gebiet der Schmerztherapie und Symptomlinderung (Barnabé und Kirk, 2002). Auch neigen sie dazu, Patienten bei einer Verschlechterung eher stationär einzuweisen als sie gegebenenfalls mit Unterstützung eines spezialisierten Palliativdienstes zu Hause weiter zu betreuen. Die Ergebnisse einer Studie, die u.a. die Einflüsse einer palliativmedizinischen Fortbildungsreihe auf den Kenntnisstand von Hausärzten und deren Selbsteinschätzung untersuchte, zeigen, dass nur wenige der Hausärzte auf die Übernahme palliativmedizinischer Aufgaben vorbereitet sind (Wagner und Abholz, 2003). Hinzu kommt sicherlich die hohe Arbeitsbelastung der Hausärzte durch ihre vielfältigen Aufgaben, was den hausärztlichen Möglichkeiten in der Versorgung schwerkranker und sterbender Patienten Grenzen setzt. Deshalb ist es umso wichtiger, die ambulante Palliativversorgung als Unterstützung der Arbeit der Hausärzte weiter zu

entwickeln. Außerdem sollten praxisorientierte Fortbildungsprogramme für niedergelassene Ärzte angeboten werden, um die Defizite in Schmerztherapie, Symptomkontrolle und palliativer Versorgung zu verringern.

4.4 Betreuungsdauer

Mehr als die Hälfte der Patienten wurde über einen Zeitraum von wenigen Wochen betreut, und nur bei einem kleinen Anteil lag der Betreuungszeitraum bei mehr als einem Jahr. Deutlich mehr als die Hälfte der Patienten (156 Patienten, 62,4 %) wurde zwischen 1 und 49 Tagen betreut. Der Betreuungszeitraum betrug im Mittel 75,8 Tage. In der Studie von Lindena et al. lag der Betreuungsdauer der SAPV im Mittel bei 20,2 Tagen (Lindena et al., 2011). Im Raum Halle/Saale lag die Versorgungsdauer der in die SAPV eingeschlossenen Patienten im Mittel bei 29 Tagen (Bretschneider et al., 2012). Der im Vergleich höhere Mittelwert bei den Bonner Patienten kann allerdings durch die wenigen über lange Zeit betreuten Patienten bedingt sein.

4.5 Betreuungsende und Sterbeort

Der häufigste Grund für das Betreuungsende war mit 82,0 % der Tod des Patienten. Von den verstorbenen Patienten wurde die Hälfte (48,3 %) bis zum Tod zu Hause betreut. Der Anteil der Patienten, die tatsächlich zu Hause starben, lag damit deutlich über vergleichbaren Zahlen in anderen Untersuchungen in Deutschland und Europa. Wenn man auch die Anzahl der Patienten, die in einem Pflegeheim (8 Patienten, 3,8 %) gestorben sind, dazu rechnet, ergibt sich insgesamt ein Anteil von 52,1 % der Patienten, die am Ende der Betreuung in ihrer vertrauten Umgebung gestorben sind.

Der Anteil aller Krebspatienten, die in den eigenen vier Wänden gestorben sind, betrug in einer europäischen Studie in Norwegen 12,8 %, in England 22,1 %, in Wales 22,7 %, in Belgien 27,9 %, in Italien 35,8 % und in den Niederlanden 45,4 % (Cohen et al., 2010).

In einer Studie, die den Todesort von über 4.000 Tumorkranken, die sich in nicht spezialisierter hausärztlicher Betreuung befanden, in Dänemark untersuchte, sind lediglich 28 % der Patienten zu Hause gestorben, 55 % hingegen in Krankenhäusern (Aabom et al., 2005).

Auch in Deutschland sind unterschiedliche Ergebnisse bezüglich der Patienten, die Zuhause gestorben sind, zu verzeichnen. In einer Studie über eine ambulante Palliativversorgung in einer ländlichen Region im Norden Deutschland gab es einen höheren Anteil an Patienten (96 %), die zu Hause gestorben sind (Roth-Brons et al., 2007). Auch in der Studie von Bretschneider et al. in Halle starben über 90 % in ihrer vertrauten Umgebung (Bretschneider et al., 2012). In dieser Studie wurden die Patienten im Gegensatz zur unseren vorliegenden Studie durch die spezialisierte ambulante Palliativversorgung betreut. In einer anderen Studie in Westfalen-Lippe starben 68,7 % der Patienten in ihrer häuslichen Umgebung (Lux et al., 2012). Auch in dieser Studie wurden Patienten sowohl vom allgemeinen Palliativdienst als auch von der spezialisierten Palliativversorgung betreut.

Dagegen starben in der Studie von Götze et al. im Raum Leipzig deutlich weniger Patienten (28,2 %) zu Hause (Götze et al., 2009).

Die Anzahl der Patienten in dieser Arbeit, die zu Hause gestorben sind, ist im nationalen und internationalen Vergleich als positiv zu betrachten. Auch zusammen mit der niedrigen Anzahl der Patienten (19,0 %), die in einem Krankenhaus starben, können die Ergebnisse dieser Arbeit als Ausdruck der bedarfsgerechten und erfolgreichen Arbeit des ambulanten Palliativdienstes in Bonn und Umgebung angesehen werden.

In einer Studie von Gomes et al. bevorzugten 51 % bis 84 % der befragten Personen aus 13 europäischen Ländern das eigene Zuhause als Ort für die Versorgung am Lebensende, wenn sie mit einer schweren Krankheit wie Krebs in fortgeschrittenem Stadium sterben sollten (Gomes et al., 2012).

Auch wenn der prozentuale Anteil zu Hause verstorbener Patienten in der Regel als Kriterium einer gelungenen ambulanten Palliativversorgung angesehen wird, gibt dieser Wert allein die Qualität einer ambulanten Palliativversorgung nicht ausreichend wieder (Rieger, 2007). Es ist zwar das oberste Ziel der ambulanten Palliativversorgung, ein Sterben zu Hause zu ermöglichen, wann immer dies möglich ist und gewünscht wird. Dennoch bleiben die kontinuierliche und suffiziente körperliche, psychische, soziale und spirituelle Unterstützung der schwerkranken Patienten und ihrer Angehörigen sowie die Verhinderung von Leid und die Verbesserung der Lebensqualität die Hauptziele der

Palliativmedizin im gesamten Betreuungszeitraum (European Association for Palliative Care, 2014)

4.6 Tätigkeit des ambulanten Palliativdienstes

Die Tätigkeiten (Hausbesuche und Telefonkontakte) des APD-Teams entsprechen weitgehend den Anfragegründen bei Aufnahme in die ambulante palliative Versorgung. Symptomkontrolle (bei 90,4 % der Patienten mit 1.023 Hausbesuchen) die psychosoziale Betreuung der schwerkranken Patienten (bei 90,8 % der Patienten), die psychosoziale Betreuung und Unterstützung der Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittener, unheilbarer Erkrankung (83,2 % der Patienten) und die Schmerzen (64,4 % der Patienten) waren die häufigsten Tätigkeiten bei den Hausbesuchen. Die Anleitung und Einbindung der Angehörigen in die Versorgung der schwerkranken Patienten war ebenfalls ein wichtiger Bestandteil der ambulanten Palliativversorgung der Patienten (58,8 % der Patienten).

Die telefonischen Tätigkeiten des APD-Teams entsprechen weitgehend den Tätigkeiten während der Hausbesuche mit dem Unterschied, dass die psychosoziale Betreuung der Angehörigen (bei 72,8 % der Patienten) deutlich häufiger als die psychosoziale Betreuung der Patienten selbst (bei 38,8 %) erfolgte. Eine niedrigschwellige Unterstützung der Angehörigen durch telefonische Beratung scheint vor allem im Endstadium der Erkrankung bei den sterbenden Patienten sinnvoll zu sein.

4.7 Patientenferne Tätigkeiten des APD

Die multimodale Zusammenarbeit des APD-Teams mit den anderen an der Versorgung von Palliativpatienten beteiligten Ärzten, ambulanten Diensten und Institutionen ist unverzichtbar und notwendig für eine optimale sowie effiziente Versorgung der Palliativpatienten im ambulanten Bereich.

Diese Arbeit zeigt, wie umfangreich und komplex die ambulante palliative Versorgung von Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung sein kann. Neben den zahlreichen patientennahen Tätigkeiten wurden auch viele patientenferne Tätigkeiten durchgeführt. Hierzu gehörten vor allem die Kontakte mit den an der Versorgung beteiligten Ärzten.

Insgesamt hat das APD-Team bei 72 % der Patienten eine Vielzahl von Kontakten zu den behandelnden Ärzten aufgenommen. Vor allem mit den Hausärzten, die eine zentrale Rolle in der ambulanten Palliativversorgung von Palliativpatienten einnehmen, ist eine enge Kooperation und Kommunikation notwendig. In Zusammenarbeit und Kooperation mit den ambulanten Palliativ- und Pflegediensten kann der Hausarzt wiederum Tätigkeiten delegieren, was zu seiner Entlastung beiträgt (Rieger, 2007).

Die zweithäufigsten patientenfernen Tätigkeiten waren Kontakte mit anderen Institutionen wie Krankenhäusern, Hospizen, Pflegeheimen und Krankenkassen. Hier übernahm der APD Aufgaben des Fallmanagements für die Palliativpatienten.

4.8 Ehrenamtliche Begleitung

Ehrenamtliche Mitarbeiter leisten einen unverzichtbaren Beitrag zur Palliativversorgung. Die Hospizbewegung als Bürgerbewegung basiert auf ehrenamtlicher Arbeit. Einrichtungen der spezialisierten Palliativversorgung sollten Ehrenamtliche einschließen oder mit ehrenamtlichen Diensten zusammenarbeiten (Radbruch und Payne, 2011).

Bis heute wächst das ehrenamtliche Engagement in Deutschland stetig, zurzeit engagieren sich 100.000 Menschen, die meisten davon ehrenamtlich, in der Hospiz- und Palliativarbeit. Sie sind eine unersetzliche Stütze in der vielfältigen Arbeit, ohne die die Bedingungen für ein würdevolles Sterben nicht geschaffen werden könnten (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V., 2015).

Insgesamt wurde jedoch eher selten die ehrenamtliche Begleitung der Patienten und ihrer Angehöriger im Rahmen der ambulanten Palliativversorgung dokumentiert. Nur bei 29 Patienten (12,4 %) wurde eine Begleitung von einer ehrenamtlichen Person erfasst.

4.9 Medikamente bei der Schmerztherapie

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit zeigen, dass Schmerzen und Schmerztherapie ein häufiger, wenn auch nicht der häufigste Anfragegrund und eine häufige Tätigkeit des ambulanten Palliativdienstes sind. Sie nehmen eine Sonderstellung ein, nicht nur weil sie mit einem hohen Leiden verbunden sind, sondern da sie den Patienten beständig an die Existenz seiner bösartigen Erkrankung erinnern und von ihm mit einem Fortschreiten

dieser Erkrankung in Verbindung gebracht werden (Sorge, 2007). Deshalb soll eine suffiziente und effiziente symptomkontrollierte Schmerztherapie in allen Stadien der Erkrankung ein Ziel der modernen Palliativmedizin sein.

Dementsprechend sank der Anteil der Patienten, die keine Schmerzmedikation erhielten, von 18,4 % bei der Aufnahme in die ambulante Palliativversorgung bis auf nur 6,8 % am Behandlungsende. Ebenso sank der Anteil der Patienten, die nur Nicht-Opiodanalgetika erhielten, von 20,4 % bei der Aufnahme bis auf 9,6 % am Ende der Betreuung.

Für eine suffiziente und effektive Schmerztherapie ist in der Regel eine regelmäßige Einnahme von Schmerzmedikation erforderlich. Außerdem sollte zusätzlich eine Bedarfsmedikation jeder Zeit den Patienten zur Verfügung stehen, um Schmerzspitzen zu behandeln. Dementsprechend erhielten 54,4 % der Patienten bei Aufnahme Schmerzmedikamente regelmäßig und zusätzlich bei Bedarf. Im Verlauf der ambulanten palliativen Versorgung stieg dieser Anteil stetig an bis auf 77,2 % der Patienten am Ende der Betreuung.

4.10 Körperliche/ Psychische Symptome

In der Erfassung der körperlichen und psychischen Symptome konnten für diese Studie vor allem die Häufigkeiten der Symptome ausgewertet werden, während Angaben zur Intensität häufig fehlten. Damit sind die Änderungen im Verlauf und auch die Effektivität der Symptomkontrolle nur eingeschränkt zu beurteilen, da Symptome auch bei effektiver Therapie im Verlauf zwar in der Intensität gelindert, aber immer noch vorhanden sein können.

Das häufigste körperliche Symptom – gleichermaßen bei der Aufnahme wie in allen Betreuungszeiträumen und am Betreuungsende – war das Symptom Schwäche. Bei der Aufnahme litten 66,3 % der Patienten unter Schwäche, dieser Anteil nahm im Verlauf noch deutlich bis auf 80,4 % zu. Vergleichbare Studien bestätigen diese Zahlen. In einer bundesweiten Erhebung der Symptome von Patienten auf Palliativstationen gaben 76,5 % der Patienten das Symptom Schwäche an (Radbruch et al., 2002). Auch die Zahlen aus den Studien der ambulanten Palliativversorgung im Raum Leipzig (75,8 %) (Götze et al., 2009) und von Pieper aus dem Raum Aachen (74 % bis 87 %) (Pieper, 2012)

waren für das Symptom Schwäche vergleichbar. Dieses Symptom ist deutlich häufiger als die Symptome Schmerzen und Luftnot. Dieses kann auf eine zentrale Bedeutung dieses Symptoms für die Patienten hindeuten. Besonders wenn angenommen wird, dass Schwäche für viele Patienten nicht nur eine Folge der Tumorerkrankung, sondern häufig auch eine stete Erinnerung an deren Fortschreiten darstellt, ist dies nachvollziehbar.

Die Symptome Schwäche, Müdigkeit und indirekt dadurch bedingt auch Hilfsbedürftigkeit bei Aktivitäten des täglichen Lebens können dem Syndrom *Fatigue* zugeordnet werden (Glaus, 2007). In den Empfehlungen der *European Association for Palliative Care* (EAPC) zur Behandlung von *Fatigue* wurde *Fatigue* als ein subjektives Gefühl von Müdigkeit, Schwäche und Energiemangel beschrieben (Radbruch et al., 2008). Es fehlen jedoch einfache Therapieempfehlungen, die in der ambulanten Versorgung effektiv durchgeführt werden können. Körperliches Training ist für die Patienten mit fortgeschrittenen Erkrankungen meist nicht machbar, Physiotherapie zuhause nicht immer möglich. Medikamentöse Therapieversuche sind nur bei einem Teil der Patienten und oft nur zeitlich befristet ausreichend effektiv (Radbruch et al., 2008).

Das Symptom Schmerz wurde als zweithäufigstes Symptom dokumentiert. Bei der Aufnahme gaben 47,7 % der Patienten Schmerzen an, auch im weiteren Behandlungsverlauf lag der Anteil der Patienten mit Schmerzen zwischen 44,6 % und 50,4 %. Zum Behandlungsende sank der Anteil geringfügig ab auf 41,3 %. In der Studie aus Leipzig von Götze gaben 42,9 % der Patienten das Symptom Schmerz an (Götze et al., 2009). Deutlich mehr Patienten gaben in einer bundesweiten Erhebung von Radbruch das Symptom Schmerz an, nämlich 64,6 % (Radbruch et al., 2002).

Der in dieser Studie festgestellte leichte Rückgang der Anzahl der Patienten, die am Betreuungsende Schmerzen angaben, widerspricht bisherigen Veröffentlichungen. In der Übersicht von Bonica sind zwar im Mittel 50 % aller Tumorpatienten von Schmerzen betroffen, jedoch erhöht sich dieser Anteil bei einem fortgeschrittenen Krebsleiden auf durchschnittlich 70 % (Bonica, 1985).

Inappetenz wurde in allen Betreuungszeiträumen von vielen Patienten als körperliches Symptom mit im Durchschnitt 39,2 % angegeben. Patienten mit Verlust von Appetit und Gewicht werden mit Belastungen im Zusammenhang mit der Ernährung konfrontiert (Strasser, 2007). Appetit und Essen verbinden viele Patienten und Angehörige mit

Gesundheit und gesund werden. Bei Patienten mit fortgeschrittener, unheilbarer Erkrankung und besonders bei ihren Angehörigen wird dies auch häufig mit Lebenserhaltung verbunden. In einer bundesweiten Erhebung auf Palliativstationen war der Anteil der Patienten mit Appetitmangel mit 49,6 % zum Zeitpunkt der Aufnahme auf die Palliativstation sogar noch höher (Radbruch et al., 2002).

Als weiteres häufiges Symptom wurde Luftnot dokumentiert. Im Durchschnitt gaben 29,1 % der Patienten Luftnot an. Dies bestätigt eine bundesweite Erhebung, bei der die Häufigkeit von Luftnot bei 29,4 % lag (Radbruch et al., 2002), sowie andere Publikationen, bei denen die Häufigkeiten des Symptoms Luftnot zwischen 19 % und 35 % lagen (Pieper, 2012).

Im Vergleich zu Daten aus der Literatur lagen die Häufigkeiten der gastrointestinalen Symptome unter den dort angegebenen Werten. In anderen Studien wurden Häufigkeiten für Übelkeit zwischen 27 % und 31 %, für Erbrechen zwischen 16 % und 23 % und für Obstipation zwischen 27 % und 37 % (Chen, 2007; Grond et al., 1994; Meuser et al., 2001; Teunissen et al., 2007) berichtet, während Übelkeit in der hier vorgelegten Studie zwischen 10,0 % und 13,6 % und am Behandlungsende nur noch von 6,1 % der Patienten genannt wurde. Bei Erbrechen lag der Anteil zwischen 5,4 % und 11,2 % sowie 5,7 % am Betreuungsende und bei Obstipation zwischen 7,5 % und 11,4 % sowie 6,1 % am Betreuungsende auch deutlich niedriger.

Das psychische Symptom Unruhe/Angst wurde von 14,4 % bis 20,0 % der Patienten genannt und wurde damit im Vergleich zu den körperlichen Symptomen wie Schwäche, Schmerzen, Inappetenz nicht so häufig angegeben. In der Publikation von Götze et al. aus Leipzig gaben 26,4 % der Patienten das Symptom Angst an (Götze et al., 2009).

Insgesamt wurde eine Vielzahl von unterschiedlichen Symptomen erfasst, u.a. Juckreiz, Schwindel, Husten, Fieber, Durchfall, Schwitzen, Blutung, Krampfanfälle und depressive Stimmung.

Die Vielzahl der Symptome verdeutlicht die komplexen Belastungen, mit denen die Palliativpatienten und ihre Angehörigen konfrontiert werden. Das wiederum verdeutlicht die Notwendigkeit der Unterstützung durch die ambulanten Palliativdienste.

4.11 Krankenhausaufenthalte während und am Ende der Betreuung

Etwa 17 % bis 18 % der Patienten mit nicht heilbaren Tumorerkrankungen benötigen vorübergehend eine stationäre Behandlung als Krisenintervention (Klaschik, 2009). In der vorliegenden Studie wurde ein deutlich größerer Anteil von 48,1 % (104 Patienten von 216) aus unterschiedlichen Gründen stationär in verschiedenen Krankenhäusern aufgenommen. Die Ergebnisse in dieser Arbeit betätigen die Ergebnisse der Studie von Lux et al. aus Westfalen-Lippe, bei der mindestens 44 % der Patienten im Verlauf der Betreuung in ein Krankenhaus aufgenommen wurden (Lux et al., 2012).

Bei der Mehrzahl, nämlich 64,4 %, war nur ein Aufenthalt erforderlich. Bei 27,9 % der Patienten erfolgten zwei Aufenthalte. Für diese Patienten war der häufigste Grund für die Aufnahme in ein Krankenhaus während der ambulanten palliativen Betreuung die Verschlechterung des Allgemeinzustands (22,6 % von 104 Patienten) gefolgt von Schmerzen (21,5 % von 104 Patienten) und Luftnot (12,5 % von 104 Patienten).

In den meisten Fällen wurden die stationären Aufenthalte als Krisenintervention genutzt und die Patienten nach kurzer Zeit wieder in die ambulante Behandlung entlassen.

Am Ende der Palliativversorgung wurden nur 51 Patienten (20,4 %) aus unterschiedlichen Gründen stationär aufgenommen, in der überwiegenden Mehrheit allerdings auf einer Palliativstation (78,4 %). Die häufigsten Gründe waren Schmerzen (31,4 % von 51 Patienten) gefolgt von der Verschlechterung des Allgemeinzustands (21,6 %) und Luftnot (17,6 %).

Die anderen Patienten wurden während und am Ende der Betreuung wegen unterschiedlicher internistischer, neurologischer und chirurgischer Beschwerden und Komplikationen stationär aufgenommen.

4.12 Zeitaufwand der ambulanten Palliativversorgung

Die umfangreiche und aufwendige ambulante palliative Versorgung von Patienten mit weit fortgeschrittener und lebensbedrohlicher Erkrankung ist mit einem großen Zeitaufwand verbunden. Nicht nur der Aufwand einer wirksamen körperlichen Symptomkontrolle ist zeitaufwendig, sondern auch die kontinuierlichen Gespräche und die Kommunikation mit den schwerkranken Patienten und ihren Familien sind erforderlich, um ihre Sorgen, Ängste und Unsicherheiten abzubauen und sie bei der Krankheitsbewältigung zu

unterstützen. Des Weiteren sind beachtliche organisatorische Aufgaben zu bewältigen, die auch einen extremen Zeitaufwand darstellen. Der dokumentierte Zeitaufwand wurde in dieser Arbeit ausgewertet. Vergleichbare Veröffentlichungen mit detaillierter Beschreibung des Zeitaufwandes pro Patienten liegen nicht vor.

Insgesamt betrug der Zeitaufwand der Pflegekräfte und Sozialarbeiter des APD-Teams für Hausbesuche, Telefonkontakte und patientenferne Kontakte 102.070 Minuten. Der Zeitaufwand für alle Hausbesuche betrug 73.075 Minuten, das sind 292 Minuten pro Patient. Für die Telefonkontakte war ein Zeitaufwand von 17.820 Minuten notwendig, pro Patient sind das 71 Minuten. Bei den patientenfernen Kontakten waren 45 Minuten pro Patient bei insgesamt 11.175 Minuten dokumentiert.

Der gesamte Zeitaufwand, der für die Hausbesuche und Telefonkontakte des APD-Teams während der Rufdienste erforderlich war, betrug zusammen laut Statistik 4.700 Minuten, pro Patient gerechnet sind das 19 Minuten.

Hingegen betrug der Zeitaufwand für die Kontakte zwischen Ehrenamtlichen und dem APD-Team nur 4 Minuten pro Patient. Der Zeitaufwand für die Dokumentation lag laut Statistik bei einer Gesamtanzahl von 24.800 Minuten und 36.386 Minuten Fahrzeit. Pro Patient sind das 99 Minuten für die Dokumentation und 146 Minuten pro Patient für die Fahrzeit.

Insgesamt ergibt sich ein Zeitaufwand von 169.001 Minuten. Für den einzelnen Patienten ergibt sich somit ein Zeitaufwand von ca. 676 Minuten pro Patienten im gesamten Betreuungszeitraum. Weniger als die Hälfte davon, nämlich 292 Minuten pro Patient, waren tatsächlich für die Hausbesuche erforderlich.

Im Angesicht der vielen medizinischen, organisatorischen, psychosozialen und spirituellen Aufgaben der ambulanten Palliativversorgung bei den schwerkranken Patienten in ihrer letzten Lebensphase, erscheint diese Zeit wenig. Einerseits ist aufgrund der meist komplexen Situationen bei den schwerkranken Patienten viel Zeit nötig, um eine effiziente und zufriedenstellende Symptomlinderung sowie psychosoziale und spirituelle Begleitung zu erreichen. Andererseits wird Zeit benötigt, um für jeden Patienten ein individuelles Versorgungsnetz zu knüpfen, sowie für die Kommunikation in diesem Netz nicht nur mit dem Patienten und seinen Angehörigen, sondern auch mit anderen Behandlern, institutionellen Einrichtungen und im Team selbst. Auf der anderen Seite ist aber die

Tatsache zu diskutieren, inwieweit noch Möglichkeiten existieren, durch eine effizientere Organisation der Arbeitszeit im Team, zusätzliche Zeit für die tatsächliche Patientenbetreuung zu gewinnen, und inwieweit aber auch einfach berücksichtigt werden muss, dass in der ambulanten Versorgung viel an Vorhaltezeiten und nicht dokumentierbaren Leistungen einzuplanen ist. Es können eben nicht allein die durchschnittlichen patientennahen Zeiten addiert werden, um daraus die Stellenplanung zu erstellen.

4.13 Einschränkungen und methodologische Aspekte

Die Kerndokumentation der vorliegenden Arbeit bilden die umfangreichen und detaillierten Informationsdaten, die im Jahr 2010 vom ambulanten Palliativteam des Palliativzentrums am Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg in Bonn gesammelt wurden. Es wurden vielfältige Daten und Informationen erhoben und erfasst, die einen umfassenden Überblick und repräsentative Aussagen über die Arbeit des ambulanten Palliativdienstes des Palliativzentrums am Malteser Krankenhauses in Bonn und Umgebung ermöglichen. Allerdings handelt es sich um eine retrospektive Auswertung der vorliegenden Patientenakten, mit allen Einschränkungen einer retrospektiven Studienplanung.

Die retrospektive Erhebung bedingt Lücken in der vom APD genutzten standardisierten Dokumentation, da die Priorität der Dokumentation bei den Mitarbeitern oft geringer ist im Vergleich zur Patientenversorgung. Deshalb war eine nachträgliche aufwendige Extraktion der Daten an Hand der Krankenakten notwendig. Unterschiede im Umfang der standardisierten Dokumentation im Verlauf mit Basisbogen und mehreren Dokumentationsbögen (Protokolle), Verlaufsbericht und Statistikbogen, könnte eine Fehlerquelle darstellen, da im Verlauf oder am Behandlungsende weniger regelmäßig dokumentiert wurde als bei der Aufnahme des Patienten in die ambulante Versorgung.

Bezüglich der erhobenen Symptome erfolgte eine Registrierung im gesamten Betreuungszeitraum zur Prävalenz, nicht aber zur Intensität der Symptome. Damit sind Aussagen über die Effektivität der Symptomkontrolle nur sehr eingeschränkt möglich.

Ein weiterer Kritikpunkt ist die im Vergleich zu den körperlichen Symptomen eingeschränkte Erfassung der psychischen Symptome. Auch unter Berücksichtigung der multiplen psychosozialen und spirituellen Belastung der Patienten mit fortgeschrittener

unheilbarer Erkrankung und bei der Feststellung in dieser Arbeit, dass die psychosoziale Betreuung der schwerkranken Patienten die zweithäufigste aller Tätigkeiten des APD-Teams war, erscheint die Dokumentation von nur zwei psychischen Symptomen nicht ausreichend genau.

Der Zeitraum der vorliegenden Auswertung umfasst das Jahr 2010. Die ambulante Versorgung der Patienten begann jedoch bei einem Teil schon vor diesem Zeitraum. So wurden 40 Patienten bereits im Jahr 2009 aufgenommen, einzelne Patienten sogar noch früher (4 Patienten im 2008 und 1 Patient im 2007). Auf der anderen Seite wurden viele Patienten bis zum Tod in der ambulanten Versorgung begleitet, jedoch zum Teil über den erfassten Zeitraum hinaus. Bei diesen Patienten, die bis in das Jahr 2011 betreut wurden, wurde das Therapieende aus den Krankenakten erhoben. Für diese Untergruppe wurden also nicht alle Tätigkeiten und nicht der gesamte Zeitaufwand, der im gesamten Verlauf der ambulanten Behandlung angefallen ist, in die Auswertung einbezogen, sondern nur die Zeiten und Tätigkeiten, die im Erfassungszeitraum angefallen waren. Die Auswirkungen auf den Betreuungszeitraum, die Anzahl der Tätigkeiten und den Zeitaufwand sind jedoch eher gering einzuschätzen, weil die Anzahl dieser Patienten weniger als ein Fünftel aller Patienten betrug.

Hier sollte vorab hervorgehoben werden, dass trotz der nachfolgend geführten, berechtigten Kritik durch die Auswertung der Dokumentation, die durch das ambulante Palliativdienst erfasst wurde, ein wertvoller Einblick in die ambulante Palliativversorgung in der Stadt Bonn und Umgebung in der alltäglichen Realität ermöglicht werden konnte.

Auch wenn die hier vorliegenden Daten aus den alltäglichen Behandlungssituationen entstanden sind, haben sie einen hohen wissenschaftlichen Wert. Vor allem zu den durchgeführten Tätigkeiten und zum Zeitaufwand wurden bislang keine vergleichbaren Daten publiziert. Aus den Daten lassen sich keine Aussagen treffen, inwieweit dieser Zeitaufwand von den Bedarfen und Bedürfnissen der Patienten und ihrer Angehörigen bestimmt waren, und inwieweit die zur Verfügung stehenden personellen Ressourcen im APD limitierend waren. Mittlerweile hat sich mit der Einführung der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung und den dazu in Nordrhein-Westfalen abgeschlossenen Verträgen zwischen Kostenträgern, Kassenärztlicher Vereinigung und SAPV-Teams eine sichere Finanzierungsgrundlage ergeben. Im Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg ist

aus dem APD ein solches SAPV-Team hervorgegangen, das im Jahr 2010 einen Vertrag mit den Kostenträgern abgeschlossen hat. Inwieweit die Ergebnisse aus der Versorgung im APD für die SAPV übertragbar sind, ist fraglich. Hier wäre eine Wiederholung der Auswertung nach nunmehr fünf Jahren wünschenswert, um Vergleichsdaten aus der SAPV zu generieren. Dabei wird mittlerweile auch eine standardisierte Dokumentation mit der Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE) durchgeführt, die den von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin empfohlenen Kerndatensatz beinhaltet. Die damit auszuwertenden Daten lassen sich dann auch mit den Daten aus anderen Publikationen in Bezug setzen.

5. Zusammenfassung

Einleitung

In den letzten Jahren hat die Palliativmedizin in Deutschland erhebliche Fortschritte gemacht. Dennoch ist die palliative Versorgung in Deutschland weiterhin unzureichend. Eine der wichtigsten Aufgaben im Ausbau der Palliativversorgung ist deshalb die Verbesserung der ambulanten palliativen Versorgung und der Aufbau ihrer Strukturen. Es ist wichtig, Forschung nicht nur auf Palliativstationen durchzuführen, sondern auch Hospize und ambulante Dienste in die wissenschaftlichen Untersuchungen zu integrieren, da sie einen wichtigen Bestandteil in der palliativmedizinischen Versorgung darstellen. Da nur wenige wissenschaftliche Daten aus dem ambulanten Palliativbereich existieren, ist die Auswertung der Erfahrungen des APD aus dem Jahr 2010 in Bonn ein wichtiger Beitrag zur weiteren Entwicklung und qualitativen Verbesserung der ambulanten Palliativversorgung vor Ort.

Methodik

Diese Arbeit ist eine retrospektive Auswertung der umfangreichen Dokumentation, die vom Januar bis Dezember 2010 vom ambulanten Palliativdienst des Palliativzentrums am Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg in Bonn gesammelt wurden. Dadurch gibt diese Arbeit einen umfassenden Überblick über die aufwendige und notwendige ambulante Palliativversorgung in der Stadt Bonn und Umgebung, die durch den APD des Palliativzentrums des Malteserkrankenhauses in Zusammenarbeit mit allen im Versorgungsnetz beteiligten Personen, Gruppen, Institutionen und Einrichtungen (u. a. Angehörige, Haus- und Fachärzte, Pflege- und Hospizdienste, Krankenhäuser sowie alle sozialen und pflegerischen Einrichtungen) durchgeführt wurde.

Ergebnisse

Der überwiegende Teil der 250 eingeschlossenen Patienten waren Tumorpatienten (92,0 %). Deutlich mehr als die Hälfte der Patienten (62,4 %) wurden zwischen 1 und 49 Tagen betreut, insgesamt lag der Mittelwert der Behandlungszeit bei 75,8 Tagen. Insgesamt 52,1 % der Patienten verstarben in ihrer vertrauten Umgebung (48,3 % Zuhause und 3,8 % im Pflegeheim). Die Symptomkontrolle (90,4 %) und die psycho-

soziale Betreuung der schwerkranken Patienten (90,8 %) waren die häufigsten Tätigkeiten bei den Hausbesuchen. Die Kontakte mit den an der Versorgung beteiligten Ärzten bei 72,0 % der Patienten waren die häufigsten patientenferne Tätigkeiten des APD.

Das häufigste körperliche Symptom, gleichermaßen bei der Aufnahme wie in allen Betreuungszeiträumen und am Betreuungsende war das Symptom Schwäche (bei Aufnahme 66,3 %, im Verlauf 80,4 %). Das Symptom Schmerz wurde als zweithäufigstes Symptom dokumentiert. Bei der Aufnahme gaben 47,7 % der Patienten Schmerzen an, zum Behandlungsende sank der Anteil auf 41,3 %, gefolgt von Inappetenz mit im Durchschnitt 39,2 % und Luftnot mit im Durchschnitt 29,1 % aller Patienten.

Der Zeitaufwand der Pflegekräfte und Sozialarbeiter des APD-Teams für Hausbesuche, Telefonkontakte und patientenferne Kontakte betrug insgesamt 102.070 Minuten. Dementsprechend betrug der Zeitaufwand für Hausbesuche 292 Minuten, für Telefonkontakte 71 Minuten und für patientenferne Kontakte 45 Minuten pro Patient. Im Rufdienst betrug dagegen der Zeitaufwand für Hausbesuche und Telefonkontakte pro Patient 19 Minuten. Mit dem Zeitaufwand für den Kontakt mit den Ehrenamtlichen und für Dokumentation sowie Fahrzeit ergibt sich ein Gesamtzeitaufwand für alle Patienten im gesamten Betreuungszeitraum von insgesamt 169.001 Minuten. Für den einzelnen Patienten ergibt sich ein Zeitaufwand von ca. 676 Minuten pro Patient im gesamten Betreuungszeitraum.

Schlussfolgerungen

Diese Arbeit zeigt, wie umfangreich und komplex die ambulante palliative Versorgung von Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung sein kann. Neben den zahlreichen notwendigen patientennahen Tätigkeiten, waren viele sehr wichtige patientenferne Tätigkeiten ebenfalls erforderlich. Durch diese Arbeit lässt sich feststellen, dass die Tätigkeiten des APD-Teams, ob bei den Hausbesuchen oder den Telefonkontakten, weitgehend den Anfragegründen der Patienten und damit ihren Bedürfnissen und Wünschen angepasst sind. Dementsprechend waren die Symptomkontrolle, insbesondere der häufigsten Symptome Schwäche, Schmerzen, Inappetenz und Luftnot, und die psychosoziale Betreuung der schwerkranken Patienten und deren Angehöriger die häufigsten Tätigkeiten bei der ambulanten Palliativversorgung. Die multimodale Zusammenarbeit des APD-Teams mit den anderen an der Versorgung von Palliativpatienten beteiligten

Ärzten, ambulanten Diensten und Institutionen ist unverzichtbar und notwendig für eine optimale sowie effiziente Versorgung der Palliativpatienten im ambulanten Bereich.

Für den einzelnen Patienten ergibt sich ein Zeitaufwand von ca. 676 Minuten pro Patient im gesamten Betreuungszeitraum. Weniger als die Hälfte davon, nämlich 292 Minuten pro Patient, wurden tatsächlich für die Hausbesuche benötigt. Im Angesicht der vielen umfangreichen und notwendigen medizinischen, organisatorischen, psychosozialen und spirituellen Aufgaben der ambulanten Palliativversorgung bei den schwerkranken Patienten in ihrer letzten Lebensphase erscheint dieser Aufwand gering.

6. Literaturverzeichnis

Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, Bakketeig LS, Støvring H. Population-based study of place of death of patients with cancer: implications for GPs. *Br J Gen Pract* 2005; 55: 684-689

Barnabé C, Kirk C. A need assessment for Southern Manitoba physicians for palliative care education. *J Palliat Care* 2002; 18: 175-184

Beardsley TA. A war not won. Trends in cancer epidemiology. *Sci Am* 1994; 270: 130-138

Bonica JJ. Treatment of cancer pain; current status and future needs. In: Fields HL, Dubner R, Cervero F, eds. *Advances in Pain Research and Therapy*. Vol. 7. New York: Raven Press 1985; 589-616

Bretschneider T, Kasprick L, Luderer C. „Elisabeth Mobil mbH“ – die spezialisierte ambulante Palliativversorgung im Raum Halle (Saale) – eine wissenschaftliche Auswertung. *Z Palliativmed* 2012; 13: 36-46

Chen ML, Lin CC. Cancer symptom clusters: a validation study. *J Pain Symptom Manage* 2007; 34: 590-599

Cohen J, Houttekier D, Onwuteaka-Philipsen B, Miccinesi G, Addington-Hall J, Kaasa S, Bilsen J, Deliens L. Welche Krebspatienten sterben zu Hause? Eine Studie in sechs europäischen Ländern anhand der Daten aus Sterbeurkunden. *J Clin Oncol* 2010; 28: 2267-2273

Conill C, Verger E, Salamero M. Performance status assessment in cancer patients. *Cancer* 1990; 65: 1864-1866

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V., 2015: Das Ehrenamt – die Stütze der Hospizbewegung. http://www.dhvp.de/themen_hospiz-palliativ_ehrenamt.html
(Zugriffsdatum: 10.04.2015)

Engeland A, Haldorsen T, Tretli S, Hakulinen T, Hörte LG, Luostarinen T, Magnus K, Schou G, Sigvaldason H, Storm HH, Tulinius H, Vaittinen P. Prediction of cancer incidence in the Nordic countries up to the years 2000 and 2010. A collaborative study of the five Nordic cancer Registries. *APMIS Suppl.* 1993; 38: 1-124

European Association for Palliative Care, 2014: Definition of Palliative Care (English).

<http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/Definitionandaims.aspx>

(Zugriffsdatum: 02.08.2014)

Glaus A. Fatigue – die unübliche Müdigkeit. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L, Hrsg. Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart und New York: Schattauer, 2007: 407-418

Götze H, Perner A, Schwarz R. Möglichkeiten und Grenzen häuslicher Palliativversorgung von Tumorpatienten – Eine Studie zur Optimierung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung onkologisch Kranker. Abschlussbericht. Leipzig: 2009

Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, Bechinger-English D, Bausewein C, Ferreira PL, Toscani F, Meñaca A, Gysels M, Ceulemans L, Simon ST, Pasma HRW, Albers G, Hall S, Murtagh FEM, Haugen DF, Downing J, Koffman J, Pettenati F, Finetti S, Antunes B, Harding R. 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* 2012; 23: 2006-2015

Grond S, Zech D, Diefenbach C, Bischoff A: Prevalence and pattern of symptoms in patients with cancer pain: a prospective evaluation of 1635 cancer patients referred to a pain clinic. *J Pain Symptom Manage* 1994; 9: 372-382

Hartenstein R. Palliativmedizin aus der Sicht des Internisten. In: Klaschik E, Nauck F, Hrsg. Palliativmedizin – Bestandteil interdisziplinären Handelns. Frankfurt: pmi 1996

Heidemann E. Tumorpatienten in Deutschland: Was wissen wir über Schmerzprävalenzen. *Schmerz* 1999; 13: 249-252

Klaschik E. Palliativmedizin. In: Husebø S, Klaschik E, Hrsg. Palliativmedizin. Heidelberg: Springer, 2009: 1-45

Lindena G, Wellmann A, Ostgathe C, Radbruch L, Nauck F, Koordinationsgruppe HOPE. Ambulante Palliativversorgung in Deutschland – in HOPE dokumentierte Erfahrungen. *Z Palliativmed* 2011; 12: 27-32

Lux EA, Althaus A, Claßen B, Hilscher H, Hofmeister U, Holtappels P, Mansfeld-Nies R, Weller H-U. Ambulante Palliativversorgung in Westfalen-Lippe – Strukturierte Bestandsaufnahme 12 Monate nach Inkrafttreten der „Vereinbarung zur Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung von unheilbar Kranken im häuslichen Umfeld. Z Palliativmed 2012; 13: 97-102

Meuser T, Pietruck C, Radbruch L, Stute P, Lehmann KA, Grond S: Symptoms during cancer pain treatment following WHO-guidelines: a longitudinal follow-up study of symptom prevalence, severity and etiology. Pain 2001; 93: 247-257

Nauck F, Ostgathe C, Lund S, Sabatowski R, Klaschik E. Qualitätssicherung in der Palliativmedizin – Ermittlung der Struktur- und Prozessqualität auf den Palliativstationen in NRW. Z Ärztl Fortbild Qualitätssich 2000; 94: 587-594

Pieper, SMF. Palliativversorgung in den ambulanten palliativen Netzwerken Home Care Städtereion Aachen UG und Stolberg-Eschweiler. Aachen; Shaker 2012

Radbruch L, Nauck F, Fuchs M, Neuwohner K, Schulenberg D, Lindena G. What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. J Pain Symptom Manage 2002; 23: 471-483

Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vliege T, Firth P, Hegedus K, Nabal M, Rhebergen A, Smidlin E, Sjögren P, Tishelman C, Wood C, de Conno F. Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1, Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). Zeitschrift für Palliativmedizin 2011a; 12: 216-227

Radbruch L, Payne S., Bercovitch M, Caraceni A, De Vliege T, Firth P, Hegedus K, Nabal M, Rhebergen A, Smidlin E, Sjögren P, Tishelman C, Wood C, de Conno F. Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2 – Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). Z Palliativmed 2011b; 12: 260-270

Radbruch L, Strasser F, Elsner F, Gonçalves JF, Løge J, Kaasa S, Nauck F, Stone P. Fatigue in palliative care patients - an EAPC approach. Palliat Med 2008; 22: 13-32

Rieger A. Möglichkeiten und Grenzen der hausärztlichen Versorgung. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L, Hrsg. Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart und New York: Schattauer, 2007: 131-138

Roth-Brons M, Roth C, Greve P, Radbruch L, Elsner F. Ambulante Palliativversorgung in einer ländlichen Region. Z Palliativmed 2007; 8: 73-80

Sabatowski R, Graf G. Stationäre Einrichtungen, ambulante Palliativ- und Hospizdienste. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L, Hrsg. Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart und New York: Schattauer, 2007: 108-123

Sohn W. Palliativmedizinische Betreuung im häuslichen Bereich. Z Allg Med 1998; 74: 963-967

Sorge J. Epidemiologie, Klassifikation und Klinik von Krebschmerzen. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L, Hrsg. Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart und New York: Schattauer, 2007: 148-157

Statistisches Bundesamt, 2014: Anstieg der Todesfälle im Vergleich zum Vorjahr um 2 %. https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2013/12/PD13_422_232.html (Zugriffsdatum: 09.09.2015)

Stjernswärd J, Teoh N. Palliative care – a WHO-priority. Palliat Med 1990; 4: 71-72

Strasser F. Ernährungsprobleme in der Palliativmedizin. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L, Hrsg. Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart und New York: Schattauer, 2007: 308-329

Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HC, Voest EE, de Graeff A. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic Review. J Pain Symptom Manage 2007; 34: 94-104

Wagner G, Abholz HH. Sterbende und ihre Angehörigen. Z Allg Med 2003; 79: 596-600

World Health Organization, 2014: World Health Assembly. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care within the continuum of care. Geneva: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf (Zugriffsdatum: 08.06.2014)

7. Danksagung

Herrn Universitätsprofessor Dr. med. L. Radbruch möchte ich an dieser Stelle für die freundliche Überlassung des Themas dieser Arbeit sowie für seine volle Unterstützung danken.

Den Mitarbeitern des ambulanten Palliativteams (APD) des Palliativzentrums am Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg in Bonn danke ich für ihre Dokumentationsarbeit sowie für die hilfreichen Gespräche über ihre Arbeit.