

Originalarbeit

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Klinische Verläufe und Prädiktoren für den Verbleib im häuslichen Wohnumfeld bis zum Versterben

Johannes Just, Marie-Therese Schmitz, Ulrich Grabenhorst, Thomas Joist, Kirsten Horn, Klaus Weckbecker

Institut für Allgemeinmedizin und Interprofessionelle Versorgung, Universität Witten/Herdecke:
Dr. med. Johannes Just, Prof. Dr. med. Klaus Weckbecker, Universität Bonn, Institut für Medizinische Biometrie, Informatik und Epidemiologie (IMBIE):
Marie-Therese Schmitz, MSc und PhD; Verbund der SAPV-Teams in Nordrhein e. V.:
Dr. med. Ulrich Grabenhorst, Dr. med. Thomas Joist, Kirsten Horn, BSc.

Zusammenfassung

Hintergrund: Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) ist ein wichtiges Element des palliativmedizinischen Versorgungskonzeptes in Deutschland. Ziel ist, die Versorgung von Patientinnen und Patienten im ambulanten Bereich, die mit den Mitteln der hausärztlichen und allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) nicht ausreichend versorgt werden können, zu verbessern.

Methode: In dieser retrospektiven Analyse aus anonymisierten Routine-Behandlungsdaten wurden Charakteristika von SAPV-Patienten analysiert und numerisch sowie grafisch dargestellt. Die Auswertung umfasst die Gesamtheit aller eingeschlossenen Patienten sowie Subgruppen mit spezifischen Krankheitsbildern. Zudem wurden Einflussfaktoren auf ein Versterben im „häuslichen Wohnumfeld“ mittels Regressionsanalyse untersucht.

Ergebnisse: In die Untersuchung gingen insgesamt N = 14 460 Patienten ein, die von 14 SAPV-Teams innerhalb des Verwaltungsbereiches der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein in den Jahren 2017 und 2018 behandelt wurden. Einem Großteil der verstorbenen Patienten wurde es ermöglicht, in ihrem häuslichen Wohnumfeld zu verbleiben (85,9 %), lediglich ein kleiner Teil der Patienten verstarb in der stationären Versorgung (7,7 %). Die Symptomlast kurz vor dem Versterben war geringer als zu Beginn der Behandlung und höheres Lebensalter (aOR 0,96; 95-%-Konfidenzintervall: [0,95; 0,96]), weibliches Geschlecht (aOR 0,85; [0,74; 0,98]) sowie nächtliche Hausbesuche (aOR 0,60; [0,51; 0,71]) waren statistisch signifikant mit einer erhöhten Chance für ein Versterben im häuslichen Wohnumfeld assoziiert.

Diskussion: Die erklärten Ziele der SAPV, ein Sterben im häuslichen Wohnumfeld zu ermöglichen und quälende Symptome zu kontrollieren, werden der Datenauswertung zufolge erreicht.

Zitierweise

Just J, Schmitz MT, Grabenhorst U, Joist T, Horn K, Weckbecker K: Specialized outpatient palliative care—clinical course and predictors for living at home until death. Dtsch Arztebl Int 2022; 119: 327–32. DOI: 10.3238/arztebl.m2022.0172

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) ist ein wichtiger Bestandteil im palliativmedizinischen Versorgungskonzept in Deutschland. Aufgabe der SAPV ist die Versorgung von Patientinnen und Patienten im häuslichen Wohnumfeld, die im Rahmen der hausärztlichen Betreuung oder im Rahmen der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) nicht ausreichend versorgt werden können. Das häusliche Wohnumfeld meint in diesem Kontext den Wohnort. Häufig handelt es sich dabei um eine private Wohnung, der Begriff umfasst aber auch Pflegeheime, Hospize oder andere Orte, an denen Menschen leben. SAPV ist auf die Versorgung von Patienten mit einem besonderen Versorgungsaufwand gerichtet, zum Beispiel durch eine besonders komplexe klinische Situation und/oder besonders schwierig zu behandelnde Symptome (1).

Analysen aus der Routineversorgung und aus epidemiologischen Daten im zeitlichen Verlauf sind bisher nur in Bayern und innerhalb des Verwaltungsbereiches der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) Nordrhein in größerem Umfang durchgeführt worden, beziehen sich aber primär auf Daten einzelner SAPV-Dienstleister (2–4). Angesichts von lokalen Unterschieden ist für die Weiterentwicklung der Versorgung Sterbender beziehungsweise unheilbarer, schwer erkrankter Patienten die detaillierte Analyse größerer, multizentrischer Datensätze sinnvoll. Zusätzlich ermöglichen große Datensätze auch die Untersuchung von Erkrankungen, die in der palliativen Versorgung regelmäßig vorkommen, aber seltener als onkologische Erkrankungen sind, wie zum Beispiel Herzinsuffizienz, Niereninsuffizienz oder amyotrophe Lateralsklerose (ALS) (5).

TABELLE 1

Charakteristika der gesamten Stichprobe und getrennt nach Erkrankungsgruppen

Variable	gesamt (N = 14 460)	onkologisch (n = 10 631)	nicht- onkologisch (n = 3 829)	Herz- insuffizienz (n = 653 ^{*1})	Demenz (n = 372 ^{*1})	COPD (n = 291 ^{*1})	Nieren- insuffizienz (n = 213 ^{*1})	ALS (n = 83 ^{*1})
Alter (in Jahren), Median (Q1–Q3)	78,0 [68,0; 85,0]	76,0 [65,0; 82,0]	84,0 [77,0; 90,0]	87,0 [82,0; 91,0]	86,0 [81,0; 91,0]	75,0 [66,0; 83,0]	85,0 [80,0; 90,0]	70,0 [57,5; 77,0]
Tage in aktiver SAPV, Median (Q1–Q3)	19,0 [6,0; 53,0]	23,0 [8,0; 58,0]	10,0 [4,0; 34,0]	9,0 [3,0; 29,0]	7,0 [2,0; 20,0]	24,0 [5,0; 70,5]	6,0 [3,0; 19,0]	48,0 [15,0; 122,0]
Geschlecht, n (%) ^{*2}								
– männlich	6 992 (48,4)	5 425 (51,0)	1 567 (40,9)	276 (42,3)	135 (36,3)	134 (46,0)	87 (40,8)	33 (39,8)
– weiblich	7 444 (51,5)	5 187 (48,8)	2 257 (58,9)	376 (57,6)	236 (63,4)	157 (54,0)	125 (58,7)	50 (60,2)
Angehörige/Vertrauens- person, n (%)	13 621 (94,2)	10 014 (94,2)	3 607 (94,2)	610 (93,4)	352 (94,6)	276 (94,8)	205 (96,2)	74 (89,2)
Patientenverfügung, n (%)	6 657 (46,0)	4 914 (46,2)	1 743 (45,5)	312 (47,8)	162 (43,5)	146 (50,2)	99 (46,5)	47 (56,6)
Vollmacht, n (%)	7 113 (49,2)	5 068 (47,7)	2 045 (53,4)	369 (56,5)	203 (54,6)	145 (49,8)	118 (55,4)	43 (51,8)
nächtliche Inanspruchnahme, n (%)								
– ja, inkl. Hausbesuch	4 985 (34,5)	4 035 (38,0)	950 (24,8)	152 (23,3)	73 (19,6)	102 (35,1)	55 (25,8)	30 (36,1)
– ja, ohne Hausbesuch	3 763 (26,0)	2 526 (23,8)	1 237 (32,8)	225 (34,5)	125 (33,6)	67 (23,0)	64 (30,0)	21 (25,3)
– nein	5 712 (39,6)	4 070 (38,3)	1 642 (42,9)	276 (42,3)	174 (46,8)	122 (41,9)	94 (44,1)	32 (38,6)
Verstorben, n (%)	11 884 (82,2)	8 801 (82,8)	3 083 (80,5)	534 (81,8)	319 (85,8)	198 (68,0)	191 (89,7)	57 (68,7)
Sterbeort, n (%)								
– zu Hause	n = 11 884 5 991 (50,4)	n = 8 801 4 771 (54,2)	n = 3 083 1 220 (39,6)	n = 534 233 (43,6)	n = 319 83 (26,0)	n = 198 85 (42,9)	n = 191 91 (47,6)	n = 57 25 (43,9)
– Hospiz	1 490 (12,5)	1 375 (15,6)	115 (3,7)	17 (3,2)	5 (1,6)	11 (5,6)	8 (4,2)	10 (17,5)
– Krankenhausstation	574 (4,8)	510 (5,8)	64 (2,1)	2 (0,4)	1 (0,3)	9 (4,5)	5 (2,6)	7 (12,3)
– Kurzzeitpflege	89 (0,7)	61 (0,7)	28 (0,9)	9 (1,7)	3 (0,9)	4 (2,0)	1 (0,5)	1 (1,8)
– Palliativstation	338 (2,8)	320 (3,6)	18 (0,6)	1 (0,2)	1 (0,3)	4 (2,0)	0 (–)	1 (1,8)
– Senioren und Pflegeheim	2 608 (21,9)	1 163 (13,2)	1 445 (46,9)	239 (44,8)	210 (65,8)	73 (36,9)	82 (42,9)	10 (17,5)
– sonstige Aufenthaltsorte	31 (0,3)	10 (0,1)	21 (0,7)	2 (0,4)	6 (1,9)	0 (–)	0 (–)	0 (–)
– unbekannt	763 (6,4)	591 (6,7)	172 (5,6)	31 (5,8)	10 (3,1)	12 (6,1)	4 (2,1)	3 (5,3)

^{*1} Erkrankungsgruppen für Mehrfachdiagnosen bereinigt

^{*2} "fehlend" oder divers nicht dargestellt

ALS, amyotrophe Lateralsklerose; COPD, chronisch obstruktive Lungenerkrankung; Q1, 1. Quartil; Q3, 3. Quartil; SAPV, spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Ziel unserer Analyse ist die differenzierte Beschreibung einer großen SAPV-Kohorte innerhalb der KV Nordrhein sowie die Identifikation von Faktoren, die Einfluss auf ein Versterben „im häuslichen Wohnumfeld“ haben.

Methode

Setting und Standorte

Die Daten von 14 der 21 SAPV-Anbieter, die im KV-Verwaltungsbereich Nordrhein in den Jahren 2017 und 2018 kontinuierlich tätig waren, wurden anonymisiert extrahiert. Jeder Anbieter ist für ein definiertes geografisches Gebiet zugelassen. Kumulativ decken diese 14 Anbieter circa 5,7 Millionen (60,0 %) der 9,5 Millionen Einwohner im KV-Verwaltungsbereich Nordrhein (6).

Datenquellen und Messung

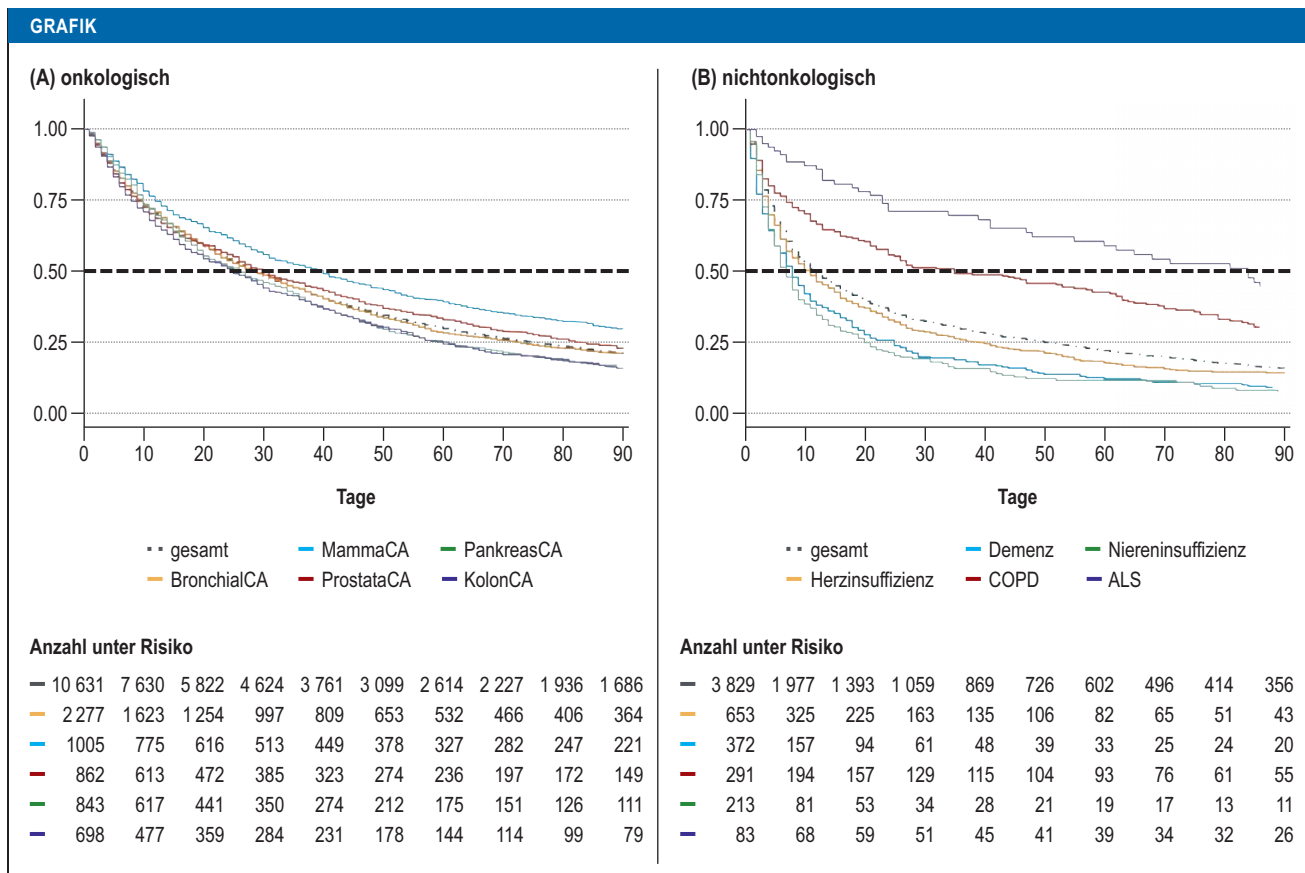
Die Patientendaten wurden von den SAPV-Anbietern im Rahmen der routinemäßigen Falldokumentation erfasst. Die Datenextraktion wurde durch den Verbund der SAPV-Teams Nordrhein e. V. (VSTN) koordiniert, in dem alle beteiligten Datengeber Mitglied sind. Alle quantifizierbaren Patienteninformationen der elektronischen Akten wurden in anonymisierter Form extrahiert. Die Zusammenführung der Daten sowie das Datenqualitätsmanagement

wurde von StatConsult, einem Softwareentwickler und Vertragsinstitut für Aufgaben in der klinischen Forschung, Entwicklung und Versorgungsforschung, durchgeführt.

Die Anforderungen der aktuellen Fassung der Deklaration von Helsinki wurden beachtet. Das Forschungsvorhaben wurde der Ethikkommission der Ärztekammer Nordrhein vorgelegt, es wurden keine Beanstandungen ausgesprochen (Verfahrensnummer 57/2017).

Teilnehmende und Falldefinitionen

Der Datensatz umfasst alle Patienten, die zwischen 2017 und 2018 in Behandlung waren, wobei auch Fälle aufgenommen wurden, die 2017 endeten, aber vorher begonnen hatten, sowie Fälle, die erst nach 2018 endeten. Die Angaben über den Sterbeort setzen sich aus Informationen zum Entlassungsgrund aus der SAPV-Versorgung im letzten Behandlungszeitraum („verstorben“) und/oder dem Vorhandensein einer Dokumentation zum Sterbeort nach Entlassung aus der SAPV zusammen. In den meisten Fällen verläuft die SAPV kontinuierlich und ohne Pause zwischen Behandlungsbeginn und Sterbezeitpunkt des Patienten. Aus verschiedenen Gründen kann es im Verlauf allerdings auch zu Pausen oder zur Beendigung der SAPV kommen, zum Beispiel bei Krankenhausauf-



Klinischer Verlauf und Zeit in SAPV unterschiedlicher Erkrankungsgruppen über 90 Tage als Kaplan-Meier-Kurven:

medianes Überleben in den beschriebenen Subgruppen in Tagen (95%-Konfidenzintervall): onkologisch gesamt 29 [28; 30], Bronchialkarzinom 29 [26; 31], Mammakarzinom 40 [34; 44], Prostatakarzinom 30 [27; 35], Pankreaskarzinom 26 [23; 30], Kolonkarzinom 25 [21; 29]; nichtonkologisch gesamt 12 [11; 13], Herzinsuffizienz 11 [9; 13], Demenz 8 [7; 10], chronisch obstruktive Lungenerkrankung 35 [24; 57], Niereninsuffizienz 7 [6; 9], amyotrophe Lateralsklerose 84 [55; 122] ALS, amyotrophe Lateralsklerose; CA, carcinoma; COPD, chronisch obstruktive Lungenerkrankung; SAPV, spezialisierte ambulante Palliativversorgung

enthalt, Verlegung in ein Hospiz oder Verbesserung der Symptombelastung durch die intensivierete Betreuung. Etwa ein Fünftel der Patienten in unserem Datensatz wies eine oder mehrere Pausen auf. Um diese Patienten in die Analyse einbeziehen zu können, wurde entschieden, Fälle zusammenzufassen, bei denen die Behandlungspausen nicht länger als 13 Tage dauerten. Dies wurde klinisch damit begründet, dass kurze Lücken meist aus Krankenhausaufenthalten für spezialisierte Verfahren wie palliative Chemotherapie oder Erythrozytentransfusion resultieren und daher durch administrative Anforderungen verursacht wurden und nicht, weil die Patienten keine Indikation mehr für eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung hatten. Der Cut-off von 13 Tagen wurde aufgrund von Expertenmeinungen gewählt, zudem war die Entscheidung auch statistisch gestützt, da bei einem Cut-off von 13 Tagen circa 90 % der Fälle mit Behandlungspausen im Datensatz verbleiben konnten.

Quantitative Variablen und statistische Analyse

Wir entschieden uns zu einem schrittweisen Vorgehen zur Beschreibung der gesamten Stichprobe. Als erster Schritt erfolgte die Aufteilung in onkologische und

nichtonkologische Erkrankungen. Dabei wurden Patienten mit mehreren Behandlungs-/Hauptdiagnosen bei Vorhandensein einer onkologischen Diagnose der Gruppe onkologischer Erkrankungen zugeordnet, da wir aus klinischer Sicht davon ausgingen, dass in der SAPV meist die onkologische Diagnose die Einschreibung in die SAPV auslöst. Als nächster Schritt wurde in beiden Gruppen eine Sensitivitätsanalyse häufiger Krankheitsbilder, bezogen auf Verlauf und Behandlungsdauer, durchgeführt, um deutliche Unterschiede innerhalb der Gruppen zu identifizieren. Dort, wo sich einzelne, für die SAPV klinisch relevante Krankheitsbilder deutlich in der Behandlungsdauer von der Gesamtgruppe unterschieden, wurden diese gesondert analysiert und beschrieben.

Unterschiede bezüglich der Symptomlast zu Beginn und Ende der gesamten Stichprobe wurden per McNemar-Test geprüft. Kaplan-Meier-Schätzungen wurden verwendet, um die Zeit in der SAPV bis zum Tod sowohl in der gesamten Patientengruppe als auch in den Subgruppen darzustellen. Für die Regressionsanalyse wurde der Sterbeort dichotomisiert in „häusliches Wohnumfeld“ (Hospiz, Kurzzeitpflege, Senioren- und

Pflegeheim, sonstiger Aufenthaltsort sowie zu Hause) versus „stationärer Aufenthalt Krankenhaus“ (Akutkrankenhaus, Palliativstation) aufgeteilt. Dabei werten wir auch Orte wie ein Hospiz als häusliches Wohnumfeld, da es sich um einen selbstbestimmten Wohnort außerhalb des stationären Sektors handelt, an dem SAPV als ärztliche Teilleistung erbracht werden kann. Assoziationen bestanden zwischen Sterbeort und verschiedenen Variablen: Alter (pro Jahr), Geschlecht (weiblich), Tage in aktiver SAPV (pro 5 Tage), Angehörige/Vertrauensperson (ja), Patientenverfügung (ja), Vollmacht (ja), nächtliche Inanspruchnahme (ja), inklusive/exklusive Hausbesuch. Diese Variablen wurden per logistischer Regressionsanalyse erfasst und adjustierte Odds Ratios (aOR) mit 95%-Konfidenzintervallen berechnet. Alle Analysen wurden mit R (Version 4.0.2) und SAS 9.4 durchgeführt.

Ergebnisse

In die Untersuchung gingen insgesamt $n = 14\,460$ Patienten ein, die von 14 SAPV-Teams in Nordrhein-Westfalen in den Jahren 2017 und 2018 behandelt wurden. Im definierten Behandlungszeitraum verstarben 82,2 % ($N = 11\,884$), was einem Anteil von circa 9 % an den jährlichen Gesamtsterbefällen in der Region entspricht (6). Das mediane Alter der Patienten betrug 78 Jahre (Q1–Q3: 68–85 Jahre), der älteste eingeschriebene Patient war 107 Jahre alt, der Jüngste 15 Jahre, 51,5 % waren weiblich. Die mediane Verweildauer in der SAPV betrug 19 Tage (Q1–Q3: 6–53), die meisten Patienten (80,9 %) hatten vor ihrem Tod nur einen fortlaufenden Behandlungszeitraum, weitere 8,9 % der Patienten hatten zwei oder mehr aufeinanderfolgende Behandlungszeiträume mit nur kurzen Lücken (< 13 Tage), die daher für die Analyse zusammengefasst wurden (Tabelle 1).

Circa 85,9 % der verstorbenen Patienten wurde es ermöglicht, in ihrem häuslichen Wohnumfeld zu versterben, lediglich 7,7 % der Patienten verstarben im Bereich der stationären Krankenhausversorgung (Akutkrankenhaus, Palliativstation). Bei 6,4 % war der Sterbeort nicht bekannt (fehlende Dokumentation).

Circa drei Viertel der Behandlungsfälle konnten onkologischen Erkrankungen ($n = 10\,631$, 73,5 %) und circa ein Viertel nichtonkologischen Erkrankungen ($n = 3\,829$, 26,5 %) zugeordnet werden.

Die häufigsten onkologischen Erkrankungen waren (Mehrfachnennungen möglich): Lungen- und Bronchialkarzinome ($n = 2\,454$, 23,1 %), Mammakarzinome ($n = 1\,119$, 10,5 %), Prostatakarzinome ($n = 965$, 9,1 %), Pankreaskarzinome ($n = 919$, 8,6 %) und Kolonkarzinome ($n = 800$, 7,5 %). Die Sensitivitätsanalyse bezogen auf die Behandlungsdauer zeigte in der Gruppe der onkologischen Erkrankungen homogene Verlaufsmuster, daher wurde die Gruppe in der tabellarischen Darstellung nicht weiter differenziert (Grafik).

Die häufigsten nichtonkologischen Erkrankungen waren (Mehrfachnennungen möglich): Herzinsuffizienz ($n = 2\,954$, 77,1 %), COPD ($n = 1\,938$, 50,6 %), Niereninsuffizienz ($n = 1\,510$, 39,4 %), Demenz ($n = 1\,000$, 26,1 %) und ALS ($n = 98$, 2,6 %). Die Sensitivitätsanaly-

se zeigte in der Gruppe der nichtonkologischen Erkrankungen eher heterogene Verlaufsmuster. Besonders nach Ausschluss von Patienten mit mehreren Behandlungs-/Hauptdiagnosen zeigten sich deutliche Unterschiede zwischen den größten nichtonkologischen Krankheitsbildern (Grafik).

Die Ausprägung belastender Symptome bei Aufnahme in die SAPV variierte zwischen den Krankheitsbildern. So war Übelkeit als Leitsymptom bei nichtonkologischen Erkrankungen (zum Beispiel Demenz und Niereninsuffizienz) deutlich stärker ausgeprägt als bei onkologischen Erkrankungen (eGrafik).

Die Symptomlast insgesamt war bei allen Subgruppen im zeitlichen Verlauf eher stabil und in der Tendenz abnehmend. In der gesamten Stichprobe waren Symptome wie Schmerzen (Beginn 45,6 %; Ende 37,4 %; $p < 0,001$), Luftnot (Beginn 35,4 %; Ende 32,4 %; $p < 0,001$) und Übelkeit (Beginn 15,9 %; Ende 11,0 %; $p < 0,001$) zwischen Aufnahmezeitpunkt und letzter Erhebung vor dem Tod leicht rückläufig, während Schwäche (Beginn 89,9 %; Ende 93,4 %; $p < 0,001$) und Desorientiertheit (Beginn 29,3 %; Ende 37,4 %; $p < 0,001$) leicht zunahmten.

Die Chance, im Krankenhaus zu versterben, war bei höherem Lebensalter und bei Frauen deutlich verringert. In Tabelle 2 findet sich eine detaillierte Übersicht der untersuchten unabhängigen Variablen in Bezug auf ein Versterben im Krankenhaus. Die Gruppen Herzinsuffizienz und Demenz wurden im Regressionsmodell nicht weiter untersucht, da zu wenige Personen (< 5) im stationären Bereich verstorben waren.

Diskussion

Die vorliegende Untersuchung charakterisiert erstmals eine große Kohorte von SAPV-Patienten in Deutschland und umfasst 14 SAPV Versorgungsgebiete im KV-Bezirk Nordrhein.

Besonders bezüglich des ideellen Hauptziels der SAPV, einem Versterben im gewünschten Wohnumfeld unter optimaler Symptomkontrolle, zeigen unsere Daten, dass dieses Ziel in vielen Fällen erreicht wird. Der Großteil der Patienten verstirbt am vorherigen Wohnort und auch die Symptomlast ist im Durchschnitt bei der letzten Erhebung vor dem Versterben etwas geringer als zu Beginn der SAPV, obwohl der natürliche Verlauf terminaler Erkrankungen ein umgekehrtes Verhältnis vermuten lassen würde.

Die Stärken dieser Studie umfassen die Größe des Datensatzes und die dadurch mögliche Differenzierung der Symptomlast von Menschen mit unterschiedlichen nichtonkologischen und onkologischen Krankheitsbildern in der SAPV in Deutschland. Die multizentrische Erhebung bezog sich auf 14 unterschiedliche Dienstleister (circa zwei Drittel aller Dienste in Nordrhein zum Zeitpunkt der Erhebung) und ist somit die repräsentativste Erhebung, die bisher auf Basis von Patientenakten in der SAPV durchgeführt wurde. Da die SAPV-Verträge in Nordrhein bindende Vorgaben für alle Dienste enthalten (Abrechnung, Personalschlüssel und Dokumentation), ist eine Verzerrung durch die fehlenden Dienste eher un-

TABELLE 2

Eigenschaften, die Einfluss auf das unerwünschte Ereignis „Krankenseinweisung vor Versterben“ nehmen

Variable	gesamt (n = 11 121)		onkologisch (n = 8 210)		nicht- onkologisch (n = 2 911)		COPD (n = 186)		Nieren- insuffizienz (n = 187)		ALS (n = 54)	
	aOR	95%-KI	aOR	95%-KI	aOR	95%-KI	aOR	95%-KI	aOR	95%-KI	aOR	95%-KI
Alter (pro Jahr)	0,96	0,95; 0,96	0,96	0,96; 0,97	0,95	0,94; 0,97	1,01	0,95; 1,07	0,94	0,87; 1,01	1,01	0,93; 1,09
Geschlecht* ¹ : weiblich	0,85	0,74; 0,98	0,89	0,77; 1,03	0,89	0,57; 1,40	1,05	0,33; 3,35	4,50	0,42; 48,78	0,51	0,08; 3,14
Tage in aktiver SAPV (pro 5 Tage)	1,01	1,00; 1,01	1,01	1,00; 1,01	1,01	1,00; 1,02	1,00	0,97; 1,04	1,01	0,93; 1,09	0,98	0,93; 1,04
Angehörige/Vertrauensperson* ¹ : Ja	0,90	0,67; 1,21	1,01	0,73; 1,40	0,37	0,17; 0,79	0,29	0,05; 1,78	0,12	0,01; 1,83	*2	–
Patientenverfügung* ¹ : Ja	1,02	0,86; 1,20	0,95	0,80; 1,14	1,39	0,81; 2,37	0,89	0,22; 3,63	0,26	0,02; 4,32	4,74	0,59; 38,05
Vollmacht* ¹ : Ja	1,07	0,91; 1,26	1,13	0,95; 1,35	0,83	0,49; 1,41	0,99	0,25; 3,99	0,91	0,11; 7,47	0,27	0,04; 1,82
nächtliche Inanspruchnahme* ¹ : Ja, inkl. Hausbesuch	0,60	0,51; 0,71	0,54	0,45; 0,64	1,29	0,73; 2,27	1,76	0,46; 6,74	1,84	0,12; 28,38	0,75	0,08; 6,61
nächtliche Inanspruchnahme* ¹ : Ja, ohne Hausbesuch	0,81	0,68; 0,96	0,81	0,67; 0,98	1,08	0,61; 1,91	0,77	0,14; 4,34	3,78	0,30; 48,00	0,92	0,11; 7,67

*¹ Referenzkategorien: Geschlecht: Weiblich inkl. divers/fehlend; Angehörige/Vertrauensperson: nein; Patientenverfügung: nein; Vollmacht: nein; nächtliche Inanspruchnahme: nein

*² Angehörige/Vertrauensperson bei allen vorhanden

Bei einem aOR < 1 war die Chance für ein Versterben im Krankenhaus reduziert. Beispiel 1: Die Chance, im Krankenhaus zu versterben, reduzierte sich durchschnittlich pro Zunahme des Alters um ein Jahr um den Faktor 0,96, 95%-KI: [0,95; 0,96], das heißt, dass die Chance pro zusätzlichem Lebensjahr mit diesem Faktor multipliziert werden muss. Beispiel 2: Bei Frauen war die Chance, im Krankenhaus zu versterben, um den Faktor 0,85 [0,74; 0,98] reduziert.

ALS, amyotrophe Lateralsklerose; aOR, adjusted odds ratio; COPD, chronisch obstruktive Lungenerkrankung; KI, Konfidenzintervall, **fett gedruckt** sind statistisch signifikante Ergebnisse

wahrscheinlich. Im Vergleich zum bundesdeutschen Durchschnitt sind leichte Verzerrungen in unserem Datensatz bezüglich der Häufigkeit einzelner Erkrankungen jedoch zu erwarten, denn die Inanspruchnahme von SAPV variiert regional stark und ist in der Region Nordrhein mit 9 % aller verstorbenen Versicherten niedriger als im Bundesdurchschnitt von 13,1 – ein Umstand, der häufig durch die gut etablierte AAPV in Nordrhein erklärt wird (7). Zudem kann aus unseren Daten nicht abgelesen werden, wie viele der Patienten mit entsprechender Indikation gar keine SAPV erhalten haben und ob sich diesbezüglich eine Verzerrung ergibt. Hinsichtlich der Symptomlast ergibt sich eine weitere Einschränkung dieser retrospektiven Aktenanalyse dadurch, dass das tatsächliche Erleben der SAPV durch die Patienten und ihre Angehörigen nicht mit qualitativen Instrumenten, sondern rein quantitativ erfasst wurde.

Die in dieser Studie untersuchte Kohorte entspricht bezüglich Alter, Geschlechtsverteilung und Sterbeort anderen Vergleichskohorten aus der SAPV, ein Beispiel hierfür ist das höhere Lebensalter der Patienten mit nicht-onkologischen Erkrankungen (2, 4, 8–10).

Bezogen auf die spezifischen Erkrankungen unterschieden sich Patienten mit ALS am deutlichsten vom Gesamtdurchschnitt und den anderen Erkrankungen: Patienten mit ALS waren deutlich jünger als der Durchschnitt der Gesamtkohorte und verbrachten deutlich mehr Zeit in der SAPV. Diese Ergebnisse passen zu einer retrospektiven Analyse von mehr als 200 000 verstorbe-

nen Personen in Kanada, in der ALS-Patienten ebenfalls deutlich längere Versorgungszeiträume aufweisen (11).

Im Gegensatz zur ALS fällt auf, dass Patienten mit Niereninsuffizienz, Demenz und Herzinsuffizienz sehr spät (im Mittel nur ein bis zwei Wochen vor ihrem Versterben) in die SAPV eingeschrieben werden. Dies könnte darauf hinweisen, dass quälende Symptome, die eine SAPV notwendig machen, bei diesen Erkrankungsgruppen eher später auftreten. Ebenfalls wäre denkbar, dass wegen der langsameren Verschlechterung des Zustandes bei chronischen, nichtonkologischen Erkrankungen Patienten und Familien mehr Zeit und Möglichkeit zur Adaptation an den Krankheitsprogress haben. Dadurch entwickeln sich möglicherweise belastbarere Copingstrategien und eine SAPV wird erst später benötigt.

Ziel der SAPV ist es, die Selbstbestimmung zu erhalten, die Lebensqualität schwer belasteter Patienten zu stärken, und ihnen so ein symptomgemildertes Sterben am gewünschten Sterbeort zu ermöglichen (12). In der hier untersuchten Kohorte starben 85,9 % der Patienten an ihrem Wohnort und lediglich 7,7 % im Krankenhaus. Eine Besonderheit fand sich bei ALS-Patienten, sie verstarben deutlich häufiger im Krankenhaus als Patienten im Gesamtdurchschnitt und Patienten mit anderen Erkrankungen. Möglicherweise spiegelt dies die besondere Belastung der pflegenden Angehörigen wider, die angesichts der Koinzidenz von geistiger Klarheit und fehlender Atemkraft gegebenenfalls vermehrt bei emotionalen Notsituationen eine stationäre Aufnahme einleiten. Ins-

gesamt verstarben in unserer Kohorte jedoch deutlich mehr ALS-Patienten im häuslichen Wohnumfeld als dies für Deutschland und das Vereinigte Königreich Großbritannien (UK) in einer Zeitspanne vor der Einführung der SAPV (1995–1999) beschrieben wurde (Deutschland: 55 %; UK: 52 %) (11).

Unsere Daten zeigen einen hohen Anteil an Patienten, die im häuslichen Wohnumfeld versterben können (85,9 %). Dieser Anteil liegt erheblich höher als in der Gesamtbevölkerung, hier verstarben im Jahr 2017 lediglich 27 % im häuslichen Wohnumfeld, dieser Anteil hat seit 2001 kontinuierlich zugenommen (2001: 21 %; 2011: 23 %) (13, 14). Die Zunahme des Anteils an Patienten, die in der Gesamtbevölkerung im häuslichen Wohnumfeld versterben, könnte mit dem Ausbau der SAPV-Dienste seit 2007 und der Zunahme der Anzahl an SAPV-Patienten im zeitlichen Verlauf zusammenhängen, ohne dass ein Kausalzusammenhang bisher methodisch nachweisbar wäre (15). Bezüglich des anderen wichtigen Ziels der SAPV, der Symptomlinderung, zeigen unsere Daten ebenfalls positive Effekte der SAPV im Sinne einer Symptomstabilisierung. So sind medikamentös gut behandelbare Symptome wie Schmerzen, Luftnot und Übelkeit insgesamt bei der letzten Erhebung vor dem Versterben sogar weniger häufig als zu Beginn. Dies spricht für eine erfolgreiche Pharmakotherapie in der SAPV. Die anderen beschriebenen Symptome Desorientiertheit und Schwäche, für die keine symptomatisch-medikamentöse Therapiemöglichkeit besteht, waren dementsprechend vor dem Tod auch stärker ausgeprägt. Da die Unterschiede insgesamt aber eher gering sind, interpretieren wir sie analog zu Untersuchungen aus dem APVEL-Projekt primär als Zeichen der Systemstabilisierung durch die SAPV (15).

Eine Analyse der Einflussfaktoren auf ein klassisches Ziel der SAPV („Sterben im häuslichen Wohnumfeld“) stärkt bisherige Annahmen zur Bedeutung von Angehörigen und Vorsorgeinstrumenten. Die Inanspruchnahme nächtlicher Versorgung (telefonisch und Hausbesuche) war mit einer statistisch signifikant erhöhten Chance zu Hause zu versterben assoziiert. Vor allem der Hausbesuch (aOR: 0,6; 95%-Konfidenzintervall [0,51; 0,71]) zeigte hier eine deutliche Assoziation. Es ist jedoch unklar, ob der Hausbesuch selbst oder die Bereitschaft, diesen in Anspruch zu nehmen, den Sterbeort beeinflusst. Bezüglich der gängigen Vorsorgeinstrumente (Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht) zeigten sich keine statistisch signifikanten Effekte bezogen auf den Sterbeort. Bezüglich der Richtung der Effekte war eher das Vorhandensein einer Vertrauensperson förderlich für ein Versterben im häuslichen Wohnumfeld.

Resümee

Die SAPV in Deutschland erfüllt ihre zentralen Behandlungsversprechen. Dies beinhaltet ein Sterben im häuslichen Wohnumfeld sowie die Linderung quälender Symptome. Auch wenn die Symptomlast sich bei unterschiedlichen Krankheitsbildern leicht unterscheidet, so zeichnet sich dennoch ein relativ homogenes Bild bezüglich der Symptomlast Sterbender im Verlauf, unabhängig von der Erkrankung.

Danksagung

Wir danken den datengebenden SAPV-Teams: Home Care Städteregion Aachen gGmbH, HomeCare Linker Niederrhein gGmbH, Palliativ Care Team Kreis Heinsberg, Palliativ Netzwerk Niederrhein GmbH, Palliative Care Duisburg eG, Palliative Care Team Düsseldorf, Palliative-Care-Team Oberhausen, Palliativteam SAPV Köln rechtsrheinisch GmbH, Palliativteam SAPV RheinErfT GmbH, Regionales Gesundheitsnetz Leverkusen eG, SAPV Team Solingen GmbH, SAPV Wuppertal GmbH, SAPV-Krefeld GbR und SAPV-Team NoPain GmbH.

Interessenkonflikt

Die Datenextraktion wurde vom VSTN e. V. finanziert.

Die Autorinnen und Autoren erklären, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Manuskriptdaten

eingereicht: 20.12.2021, revidierte Fassung angenommen: 22.3.2022

Literatur

- Nauck F, Jansky M: [Palliative Home Care Teams in Germany]. *Dtsch Med Wochenschr* 2018; 143: 558–65.
- Dengler R, Kirchgessner C, Albrecht E, Rockmann K, Cassens M: Versorgungscharakteristika und Ergebnisqualität in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV): Analyse und Verlauf von Patienten- und Versorgungsdaten am Beispiel eines SAPV-Teams. *Gesundheitswesen* 2020; 82: 770–6.
- Heckel M, Stiel S, Frauendorf T, Hanke R, Ostgathe C: Retrospektive Datenanalyse von Patienten in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) – Vergleich zwischen Stadt und Landkreis. *Gesundheitswesen* 2016; 78: 431–7.
- Weckbecker K, Puth MT, Just J, Horn K, Grabenhorst U, Porz J: Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) – Querschnittsanalyse von Symptomlast, Diagnosen und Sterbeort über 7 Jahre an einem Standort in NRW. *Gesundheitswesen* 2021; 83: 993–7.
- Jansky M, Lindena G, Nauck F: Stand der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Deutschland – Verträge und Erfahrungen. *Z Palliativmed* 2011; 12: 164–174.
- www.it.nrw/statistik/leckdaten/lebendgeborene-und-gestorbene-956 (last accessed on 7 March 2022).
- Ditscheid B, Krause M, Lehmann T, et al.: Palliativversorgung am Lebensende in Deutschland: Inanspruchnahme und regionale Verteilung. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitschutz* 2020; 63: 1502.
- Kratel U: Fortschritte in der ambulanten Palliative Care-Versorgung in Deutschland – Eine Bestandsaufnahme. *Deutsche Zeitschrift für Onkologie* 2014; 46: 8–15.
- Geist MJP, Keßler J, Bardenheuer HJ: Analyse der medizinischen Versorgung onkologischer und nichtonkologischer Palliativpatienten in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV). *Z Palliativmed* 2018; 19: 149–55.
- Just J, Schmitz MT, Grabenhorst U, et al.: Factors influencing length of survival in ambulatory palliative care—a cross sectional study based on secondary data. *BMC Palliat Care* 2021; 20: 69.
- Neudert C, Oliver D, Wasner M, Borasio GD: The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol* 2001; 248: 612–6.
- Alt-Epping B, Nauck F: [Specialized palliative home care: an interprofessional network]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitschutz* 2015; 58: 430–5.
- Dasch B, Blum K, Gude P, Bausewein C: Place of death: trends over the course of a decade—a population-based study of death certificates from the years 2001 and 2011. *Dtsch Arztebl Int* 2015; 112: 496–504.
- Dasch B, Zahn PK: Place of death trends and utilization of outpatient palliative care at the end of life—analysis of death certificates (2001, 2011, 2017) and pseudonymized data from selected palliative medicine consultation services (2017) in Westphalia, Germany. *Dtsch Arztebl Int* 2021; 118: 331–8.
- Dasch B, Zahn PK: Place of death trends and utilization of outpatient palliative care at the end of life—analysis of death certificates (2001, 2011, 2017) and pseudonymized data from selected palliative medicine. https://innovationsfonds.g-ba.de/downloads/beschluss-dokumente/2/2020-04-03_APVEL_Ergebnisbericht.pdf consultation services (last accessed on 7 March 2022).

Anschrift für die Verfasser

Dr. med. Johannes Just
 Institut für Allgemeinmedizin und Interprofessionelle Versorgung
 Universität Witten/Herdecke
 Alfred-Herrhausen-Straße 50
 58453 Witten
 Johannes.just@uni-wh.de

Zitierweise

Just J, Schmitz MT, Grabenhorst U, Joist T, Horn K, Weckbecker K: Specialized outpatient palliative care—clinical course and predictors for living at home until death. *Dtsch Arztebl Int* 2022; 119: 327–32.
 DOI: 10.3238/arztebl.m2022.0172

► Die englische Version des Artikels ist online abrufbar unter:
www.aerzteblatt-international.de

[Zusatzmaterial](#)
[eGrafik:](#)

www.aerzteblatt.de/m2022.0172 oder über QR-Code



Zusatzmaterial zu:

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

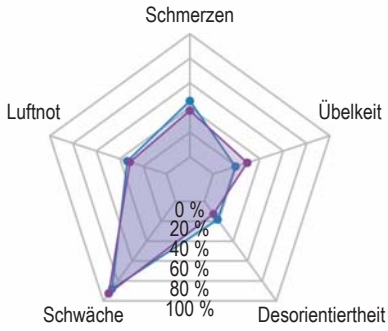
Klinische Verläufe und Prädiktoren für den Verbleib im häuslichen Wohnumfeld bis zum Versterben

Johannes Just, Marie-Therese Schmitz, Ulrich Grabenhorst, Thomas Joist, Kirsten Horn, Klaus Weckbecker

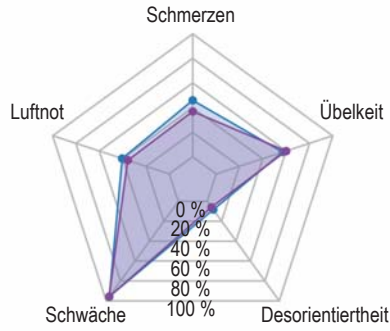
Dtsch Arztebl Int 2022; 119: 327–32. DOI: 10.3238/arztebl.m2022.0172

eGRAFIK

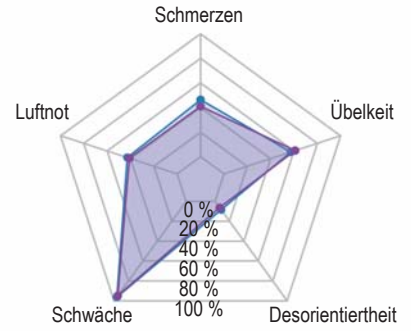
(A) onkologisch



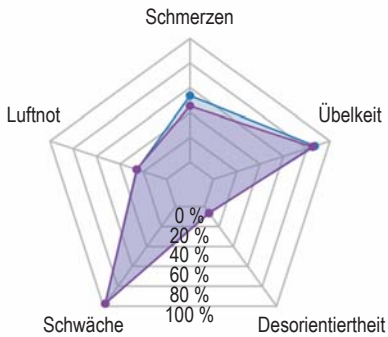
(B) nichtonkologisch



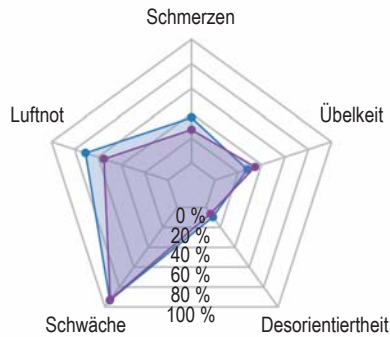
(C) Herzinsuffizienz



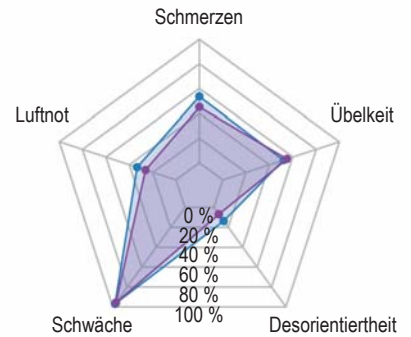
(D) Demenz



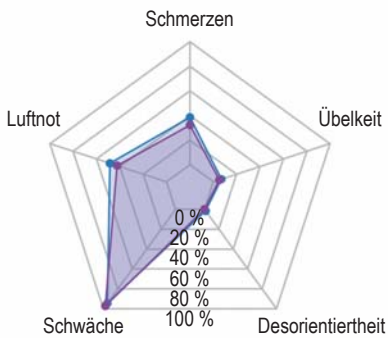
(E) COPD



(F) Niereninsuffizienz



(G) ALS



Beschwerdemuster (mittelschwer und schwer kombiniert) zu Beginn (blau) und am Ende der Behandlung (violett), unterteilt nach Erkrankungsgruppen.
ALS, amyotrophe Lateralsklerose; COPD, chronisch obstruktive Lungenerkrankung