



**VESPA – Schwerpunkt Lebensqualität**  
*Vereinsbasierte Erhebung der Symptomlast von Palliativpatienten Ambulant*

**Wer wir sind:** Wir sind ein Zusammenschluss von palliativmedizinisch tätigen Ärzten und Ärztinnen und Palliativpflegekräften, dem Verbund der SAPV-Teams Nordrhein e.V. (VSTN), sowie von Wissenschaftlern und Wissenschaftlerinnen des Instituts für Allgemeinmedizin und Interprofessionelle Versorgung der Universität Witten Herdecke und des Instituts für Medizinische Biometrie, Informatik und Epidemiologie der Universität Bonn.

**Was ist unser Ziel?** Der letzte Wunsch vieler Menschen ist ein Sterben in Würde, ohne quälende Symptome, begleitet von der Familie in der eigenen Häuslichkeit. Um sich diesem Ideal zu nähern, braucht es nicht nur viel klinische Expertise und Respekt vor den individuellen Patientenwünschen, sondern auch beste wissenschaftliche Erkenntnisse. Diese zu generieren und dadurch die ambulante Versorgung Sterbender zu verbessern ist unser Auftrag. Hierzu nutzen wir die bei der Versorgung in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) erhobenen Routinedaten der im VSTN zusammengeschlossenen SAPV-Teams.

**Das ist SAPV:** Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) dient dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker, sterbender Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung zu ermöglichen.

**Was wir bereits erreicht haben:** Erstmals durchgeführt wurde die Datenerhebung im Jahr 2017 und setzte sich in den Folgejahren fort. Neben dem jährlichen Gesamtbericht erhält jedes SAPV-Team einen teamindividuellen Bericht der einen Vergleich der eigenen Arbeit mit der Gesamtheit aller im VSTN verbundenen Teams ermöglicht. Neben diesem Aspekt im Sinne eines Qualitätsmanagements eröffnet die Datenerhebung eine Vielzahl von Forschungsmöglichkeiten. Bisher haben wir beispielweise die besondere Praxis der SAPV beschrieben<sup>1,2,3,4</sup> und Situation einzelner Krankheitsgruppen (z.B. Herzinsuffizienz oder neurologische Erkrankungen), aber auch wichtige Faktoren zur Prognose erforscht<sup>5,6</sup>. Aktuell verfügen wir über den mit Abstand größten Datensatz aus der ambulanten Palliativversorgung mit circa 50.000 Patientenfällen aus der SAPV.

**Was wir noch erreichen möchten:** Wir möchten durch die Bearbeitung weiterer Forschungsfragen zeigen, wie SAPV wirkt und wie sie verbessert werden kann. Perspektivisch möchten wir unseren Datensatz zudem um weitere wichtige Aspekte, wie Medikationsdaten, erweitern und möchten unsere Erkenntnisse für Laien und ein Expertenpublikum zugänglich machen. Derzeit arbeiten wir an einem direkten Vergleich der erbrachten und dokumentierten Leistungen in Abhängigkeit von der zugrundeliegende Vertragsform (Open-House-Vertrag versus „Altvertrag“ mit Einbindung der KV) über einen 3-Jahreszeitraum und die Veränderungen in Versorgungsdauer, Diagnosen und Symptomatik etc. über einen 5- Jahreszeitraum

---

<sup>1</sup>Grabenhorst U, Zenz D: Optimized usage of narcotics (BtM) by a specialized ambulant palliative care team (SAPV) while following the regulations and laws given by Betäubungsmittelgesetz (BtMG) and Betäubungsmittelverschreibungsverordnung (BtMVV) – results of the 2-year application. *Oncol Res Treat* 2017;40(suppl 3):1–245 187 P631 <https://doi.org/10.1159/000479566>

<sup>2</sup>Joist, T.; Reichman, J.; Grabenhorst, U.; Wagner, S.; Lueg, A.; Weckbecker, K.; Porz, J. (2019): Evaluation of Specialized Palliative Care in Germany: Data of 6756 Outpatients. Poster präsentiert auf dem 16th World Congress of the European Association for Palliative Care, Berlin. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216319844405>

<sup>3</sup>Weckbecker, K.; Puth, M.-T.; Just, J. M.; Horn, K.; Grabenhorst, U.; Porz, J. (2020): Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) – Querschnittsanalyse von Symptomlast, Diagnosen und Sterbeort über 7 Jahre an einem Standort in NRW. In: *Das Gesundheitswesen (eFirst)*. DOI: 10.1055/a-1241-3944

<sup>4</sup>Grabenhorst, U.; Joist, T.; Horn, K.; Jünemann, R.; Adolf, D.; Zenz, D.; Porz, J. (2020): Onkologische und nicht-onkologische Patienten in der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung - Gemeinsamkeiten und Unterschiede. In: Posterbeitrag 13. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Wiesbaden DOI 10.1055/s-0040-1715044

<sup>5</sup>Just, J.; Schmitz, M.-T.; Grabenhorst, U.; Joist, T.; Horn, K.; Engel, B.; Weckbecker, K. (2021): Factors influencing length of survival in ambulatory palliative care - a cross sectional study based on secondary data. In: *BMC Palliative Care*, 20. Jg.; Artikel 69. DOI 10.1186/s12904-021-00762-x

<sup>6</sup>Just, J.; Schmitz, M.-T.; Grabenhorst, U.; Joist, T.; Horn, K.; Weckbecker, K. (2022): Specialized outpatient palliative care—clinical course and predictors for living at home until death. In: *Deutsches Ärzteblatt*, 119. Jg.; Heft 18, S.327–32. DOI: 10.3238/arztebl.m2022.0172