

Versorgung von Frauen mit gynäkologischen Krebserkrankungen in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV)

Women with Gynecological Cancers Receiving Specialized Ambulatory Palliative Care (SAPV)



Autorinnen/Autoren

Johannes Maximilian Just¹ , Marie-Therese Schmitz², Ulrike Nitz³, Katharina Ladermann¹, Ulrich Grabenhorst⁴

Institute

- 1 Institut für Allgemeinmedizin und ambulante Gesundheitsversorgung (IAMAG), Universität Witten/Herdecke, Witten, Germany
- 2 Institut für Medizinische Biometrie, Informatik und Epidemiologie (IMBIE), Universität Bonn, Bonn, Germany
- 3 Westdeutsche Studiengruppe (WSG), Mönchengladbach, Germany
- 4 Verbund der SAPV-Teams in Nordrhein e. V., Viersen, Germany

Schlüsselwörter

palliative Versorgung, gynäkologische Tumoren, Symptomlast, Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV), häusliches Umfeld

Keywords

palliative care, gynecological tumors, symptom burden, specialized ambulatory palliative care (SAPV), home environment

eingereicht 23.9.2024

akzeptiert nach Revision 22.11.2024

Bibliografie

Geburtsh Frauenheilk

DOI 10.1055/a-2489-4730

ISSN 0016-5751

© 2025. The Author(s).

This is an open access article published by Thieme under the terms of the Creative Commons Attribution-NonDerivative-NonCommercial-License, permitting copying and reproduction so long as the original work is given appropriate credit. Contents may not be used for commercial purposes, or adapted, remixed, transformed or built upon. (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Georg Thieme Verlag KG, Oswald-Hesse-Straße 50, 70469 Stuttgart, Germany

Korrespondenzadresse

Priv. Doz. Dr. med. Johannes Maximilian Just
Institut für Allgemeinmedizin und ambulante Gesundheitsversorgung (IAMAG)
Universität Witten/Herdecke
Alfred-Herrhausen Str. 55
58455 Witten, Germany
johannes.just@uni-wh.de

 English version at:
<https://doi.org/10.1055/a-2489-4730>.

ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund

Eine würdevolle letzte Lebensphase im häuslichen Umfeld ist der Wunsch vieler Menschen mit einer Krebserkrankung im Endstadium. Über die palliative Situation von Patientinnen mit gynäkologischen Tumoren im häuslichen Umfeld gibt es bisher keine Untersuchungen mit großen Datensätzen.

Material und Methoden

Daten von 5487 Patientinnen, die zwischen 2017 und 2021 in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) mit einer gynäkologischen Grunderkrankung behandelt wurden, gingen in die Analyse ein.

Ergebnis

Die Analyse ergab, dass 88,8% der Patientinnen im häuslichen Umfeld verstarben und die Symptomlast während der Behandlung stabil blieb oder leicht abnahm. Die Dauer in aktiver SAPV betrug im Median 23 Tage. Faktoren wie Alter, Komorbiditäten und Symptomlast zu Beginn der Behandlung beeinflussten die Überlebenszeit der Patientinnen. Das Umfeld bestehend aus SAPV-Team und Angehörigen zeigte sich mit der Versorgung größtenteils sehr zufrieden.

Schlussfolgerung

Die Studie liefert wichtige Erkenntnisse zur palliativen Versorgung von Patientinnen mit gynäkologischen Tumoren und unterstreicht die Bedeutung der SAPV für eine würdevolle Betreuung am Lebensende.

ABSTRACT**Background**

A dignified final phase of life spent at home is what many people with terminal cancer wish for. There are currently no studies with large datasets on the palliative care of patients with gynecological tumors in the home environment.

Material and Methods

Data from 5487 patients with gynecological-oncological disease who received specialized outpatient palliative care

(SAPV) between 2017 and 2021 were included in the analysis.

Results

The analysis showed that 88.8% of the patients died in a home environment and that their symptom burden remained stable or even decreased slightly during treatment. The median duration of active SAPV was 23 days. Factors such as age, comorbidities, and symptom burden at the start of treatment influenced the survival time of patients. The SAPV team and relatives who provided care in the home environment were mostly very satisfied with the care provided.

Conclusion

The study provides important insights into the palliative care of patients with gynecological tumors and underscores the importance of SAPV for dignified end-of-life care.

Hintergrund

Die meisten gynäkologischen Krebserkrankungen sind Gegenstand der Früherkennung, sodass sich hier die Heilungsraten in den letzten Jahrzehnten deutlich verbessert haben. Allerdings stellt die Versorgung terminal erkrankter Patientinnen, insbesondere mit ausgedehntem Tumorgeschehen im kleinen Becken, weiterhin eine große Herausforderung dar, sodass eine palliative (Mit-)Betreuung notwendig wird. Die Mehrheit der Menschen in Deutschland wünscht sich, diese letzte Lebensphase in ihrem häuslichen Umfeld zu gestalten [1]. Dieses „häusliche Umfeld“ kann die eigene Wohnung, aber auch den aktuellen Wohnort (z. B. Pflegeheim) beinhalten und grenzt sich vom Sterbeort „Krankenhaus“ ab.

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) schätzt, dass bis zu 90% aller Verstorbenen pro Jahr einen palliativen Versorgungsbedarf haben, der durch nicht spezialisierte Versorgung abgedeckt wird. Bei ungefähr jeder 10. Person wird aufgrund einer besonders aufwendigen Versorgungssituation ein Bedarf für „Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung“ (SAPV) erwartet [2].

In bisherigen Analysen zur Versorgungssituation von Patientinnen in der SAPV wurde primär zwischen malignen und nicht malignen Erkrankungen unterschieden [3, 4, 5, 6]. Auf Basis eines großen multizentrischen Datensatzes aus der SAPV wird nun die gezielte Analyse einzelner Krankheitsentitäten möglich.

In der vorliegenden Arbeit konzentrieren wir uns auf Patientinnen mit gynäkologischen Tumoren und die Analyse und Beschreibung der Symptomlast, sowie anderer klinisch relevanter Faktoren.

Unser Ziel ist es, das Wissen über die Bedarfe schwerstkranker gynäkologischer Palliativpatientinnen zu vergrößern. Wir hoffen, dass dieses Wissen geeignet ist, die betreuenden Gynäkolog*innen, Onkolog*innen, Hausärzt*innen und SAPV-Ärzt*innen dabei zu unterstützen, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung

schwerstkranker Menschen zu fördern und zu verbessern und ihnen einen würdevollen letzten Lebensabschnitt in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung unter Einbeziehung nahestehender Menschen zu ermöglichen.

Material und Methoden

Die Daten von 22 SAPV-Anbietern, die im KV-Verwaltungsbereich Nordrhein in den Jahren 2017 bis 2021 tätig waren, wurden anonymisiert extrahiert (initial im Jahr 2017 14 Anbieter, im Verlauf 22). Jeder Anbieter ist für ein festgelegtes geografisches Gebiet zugelassen. Kumulativ decken diese 22 Anbieter nach eigenen Hochrechnungen circa 5,7 Millionen (60,0%) der 9,5 Millionen Einwohner im KV-Verwaltungsbereich Nordrhein ab [7].

Datenquellen und Ethik

Die Patientinnendaten wurden von den SAPV-Anbietern im Rahmen der standardmäßigen Falldokumentation erfasst. Die Datenextraktion wurde vom Verbund der SAPV-Teams Nordrhein e. V. (VSTN) koordiniert. Alle quantifizierbaren Patientinneninformationen der elektronischen Akte 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 Universität Witten/Herdecke vorgelegt, es wurden keine Beanstandungen ausgesprochen (Antrag Nr. 48/2023).

Teilnehmende und Falldefinitionen

Der Datensatz umfasst alle Patientinnen, deren Behandlung zwischen 2017 und 2021 begonnen hat. Eine geringe Anzahl von

Menschen nicht weiblichen Geschlechts (1,3%, vorwiegend männliches Geschlecht) wurden nicht in die Analyse aufgenommen.

In den meisten Fällen verläuft die SAPV kontinuierlich und ohne Pause zwischen Behandlungsbeginn und Sterbezeitpunkt der Patientin. Aus unterschiedlichen Gründen kann es im Verlauf allerdings auch zu Pausen oder zur Beendigung der SAPV kommen, zum Beispiel bei Krankenhausaufenthalt, Verlegung in ein Hospiz oder Verminderung 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 häufig aus Krankenhausaufenthalten für spezialisierte Verfahren wie palliative Chemotherapie oder Erythrozytentransfusion resultieren und daher durch administrative Anforderungen verursacht wurden und nicht, weil die Patientinnen 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.

Variablen und statistische Analyse

Ziel der vorliegenden Analyse war eine deskriptive Analyse der Versorgung von Patientinnen mit gynäkologischen Tumoren in der SAPV unter Zuhilfenahme relevanter klinischer Endpunkte:

- „Patientinnenwunsch“: Versterben im häuslichen Wohnumfeld
- „Symptomkontrolle“: Verlauf der Symptomlast
- „Zufriedenheit“: Einschätzung der Versorgungsqualität durch Dritte

Hierzu wurden auf Basis der ICD-10-Diagnosen (Aufnahme- oder Hauptdiagnose) 5 Gruppen gynäkologischer Tumorerkrankungen gebildet: Mamma-Ca, Uterus-Ca, Ovarial-Ca, Vulva-Ca und Vaginal-Ca.

Für die Darstellung des Sterbeortes wurde dieser unterteilt in „häusliches Wohnumfeld“ (Hospiz, Kurzzeitpflege, Senioren- und Pflegeheim, sonstiger Aufenthaltsort sowie zu Hause) versus „stationärer Aufenthalt Krankenhaus“ (Akutkrankenhaus, Palliativstation). Dabei werteten wir auch Orte wie ein Hospiz als häusliches Wohnumfeld, da es sich um einen Wohnort außerhalb des stationären Sektors handelt, an dem SAPV als ärztliche Teilleistung erbracht werden kann. Der Sterbeort wurde als primäres Outcome-Kriterium gewählt, weil Patientinnen die Versorgungsform SAPV normalerweise mit diesem Ziel wählen. Daher gehen wir davon aus, dass ein Merkmal guter SAPV sein sollte, dass ein hoher Prozentsatz, aber nicht alle Patientinnen, dieses Ziel auch erreichen. Ein gewisser Prozentsatz an Patientinnen wird aus medizinischen oder persönlichen Gründen im Verlauf den Sterbeortwunsch ändern; dies ist sinnvoll und im Sinne einer individualisierten, lebensqualitätsorientierten Versorgung auch wünschenswert.

Unterschiede bezüglich der Symptomlast zu Beginn und Ende der Stichprobe wurden deskriptiv dargestellt, fehlende Werte wurden imputiert, wenn Werte für mehr als 70% aller inkludierten Fälle vorlagen. Die SAPV-Dienste nutzen Likert-Skalen zur (Selbst-)

Einschätzung der Symptomlast – wann immer möglich wurden die Patientinnen hierzu befragt; war dies nicht möglich, erfolgte eine Fremderhebung durch eine qualifizierte Fachkraft. Im Rahmen der Homogenisierung der Daten wurden die Zahlenwerte für die Auswertung in die Kategorien kein/leicht/mittel/schwer gruppiert. Unterschiede zwischen der Symptomlast wurden mittels McNemar-Test auf statistische Signifikanz überprüft. Da aufgrund klinischer Erfahrungen die Annahme bestand, dass Patientinnen mit Vulva- oder Vaginalkarzinomen längere Liegezeiten vorweisen und dies häufig mit einer erhöhten Morbiditätslast durch Wunden erklärt wurde, führten wir einen Vergleich der Morbiditätslast zu Beginn der Behandlung in Bezug auf Wunden, stratifiziert nach Vulva-/Vaginalkarzinom ja/nein, durch. Kaplan-Meier-Schätzungen wurden verwendet, um die Zeit in der SAPV bis zum Tod darzustellen, eine Cox-Regressionsanalyse wurde genutzt, um Zusammenhänge zwischen Eigenschaften und Überlebenszeit darzustellen.

Um eine zusätzliche Einschätzung der Versorgungsqualität zu gewährleisten, wurde die Variable „Behandlungszufriedenheit“ miteingeschlossen. Hierzu wurde nach dem Versterben der Patientin bei einem Teil der Teams die Zufriedenheit der Angehörigen bzw. der betreuenden Mitarbeiter*innen befragt (5-Punkte-Skala: sehr gut bis sehr schlecht). Zur Vereinfachung der Auswertung wurden diese Werte gepoolt.

Resultat

Kategorisierung der Stichprobe und Sterbeort

In der Gesamtkohorte von 48882 SAPV-Patient*innen lag eine gynäkologische Tumordiagnose bei 5478 (11,2%) vor. Einige Patientinnen waren von mehr als einer dieser Diagnosen betroffen, sodass beide Tumorentitäten in der Auswertung berücksichtigt wurden. Die Häufigkeitsverteilung der gynäkologischen Tumoren findet sich in ► **Tab. 1**.

Der Altersmedian lag bei 76 Jahren (Q1–Q3: 64–84 Jahre | min/max: 25–103 Jahre | Alter <40 Jahre: n=109/2%). In ► **Tab. 2** sind Verweildauer, Aufnahme- und Sterbeort sowie weitere Patienteneigenschaften aufgeführt. Die mediane Zeit in der SAPV betrug 23 Tage, und 88,8% der Verstorbenen konnten im gewählten häuslichen Umfeld versterben (► **Tab. 2**). Die mediane Anzahl an Komorbiditäten in der gynäkologischen Kohorte lag bei 10 (Q1–Q3: 4–12, min–max: 2–18). Der altersadaptierte Charlson-Komorbiditäts-Index (CCI) lag bei 9,8 (Q1–Q3: 8–12, min–max: 2–14).

► **Tab. 1** Verteilung der Tumorfrequenz nach Lokalisation.

Tumorklassifikation	Häufigkeit n (%)
Mamma	3638 (66,4%)
Ovar	964 (17,6%)
Uterus	779 (14,2%)
Vulva	233 (4,3%)
Vagina	41 (0,7%)

► **Tab. 2** Verweildauer, Wohn- und Sterbeort und andere Patienteneigenschaften.

Variable	gyn. Tumoren (n = 5478)	
Alter (bei Beginn aktive SAPV)		
▪ MW, SD	73,2	13,9
▪ Median, Q1–Q3	76,0	64,0–84,0
▪ min, max	25,0	103,0
Tage (in aktiver SAPV)		
▪ MW, SD	53,1	89,2
▪ Median, Q1–Q3	24,0	7,0–60,0
▪ min, max	0,0	1286,0
Patientenverfügung (n, %)		
▪ ja	2630	48,0
▪ nein	2848	52,0
Angehörige/Vertrauensperson (n, %)		
▪ ja	5153	94,1
▪ nein	325	5,9
Vollmacht (n, %)		
▪ ja	2923	53,4
▪ nein	2555	46,6
Pflegegrad (bei Aufnahme aktive SAPV) (n, %)		
▪ kein Pflegegrad vorhanden	784	14,3
▪ keine Angabe zum Pflegegrad	621	11,3
▪ Pflegegrad 1	106	1,9
▪ Pflegegrad 2	1024	18,7
▪ Pflegegrad 3	1582	28,9
▪ Pflegegrad 4	1034	18,9
▪ Pflegegrad 5	327	6,0
verstorben (n, %)		
▪ nein	1027	18,7
▪ ja	4451	81,3
Sterbeort (n, %)		
▪ zu Hause	2147	53,2
▪ Hospiz, stationäres	670	16,6
▪ Krankenhaus	271	6,7
▪ Kurzzeitpflege	24	0,6
▪ Palliativstation	177	4,4
▪ Senioren und Pflegeheim	738	18,3
▪ sonstiger Aufenthaltsort	7	0,2
▪ fehlend (inkl. Personen, die nicht verstorben sind)	1444	

MW = Mittelwert; SAPV = Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung; SD = Standarddeviation

► **Tab. 3** Karnofsky-Index bei Aufnahme in die SAPV und kurz vor dem Versterben.

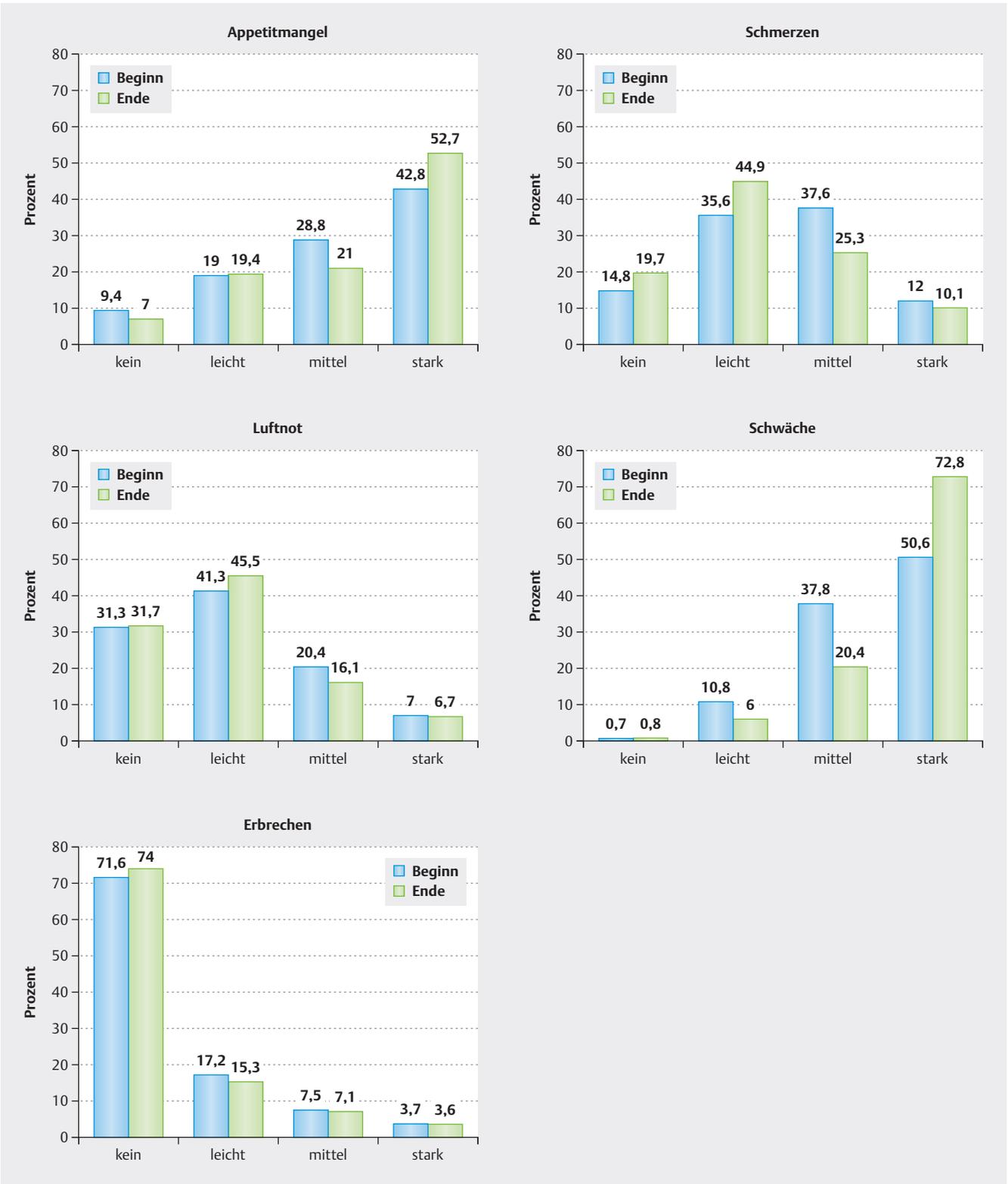
Karnofsky-Index	gesamt (n = 5478)	
zu Beginn der SAPV (n, % in Bezug auf vorhandene Werte)		
▪ 10	181	5,0
▪ 20	416	11,6
▪ 30	745	20,7
▪ 40	1017	28,2
▪ 50	748	20,8
▪ 60	315	8,8
▪ 70	128	3,6
▪ 80	34	0,9
▪ 90	15	0,4
▪ 100	1	0,0
▪ fehlend (n, % in Bezug auf alle Fälle)	1878	34,3
zum Ende der SAPV (n, % in Bezug auf vorhandene Werte)		
▪ 10	316	8,5
▪ 20	513	13,8
▪ 30	779	21,0
▪ 40	992	26,7
▪ 50	689	18,5
▪ 60	276	7,4
▪ 70	110	3,0
▪ 80	31	0,8
▪ 90	10	0,3
▪ 100	1	0,0
▪ fehlend (n, % in Bezug auf alle Fälle)	1761	32,1

SAPV = Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung

Eine weitere Tumorerkrankung als Nebendiagnose lag bei 121 Patient*innen (2,2%) vor. Die Selbstversorgungsfähigkeit der Patientinnen war zum Ende der SAPV schlechter als zu Beginn (► **Tab. 3**).

Symptomlast

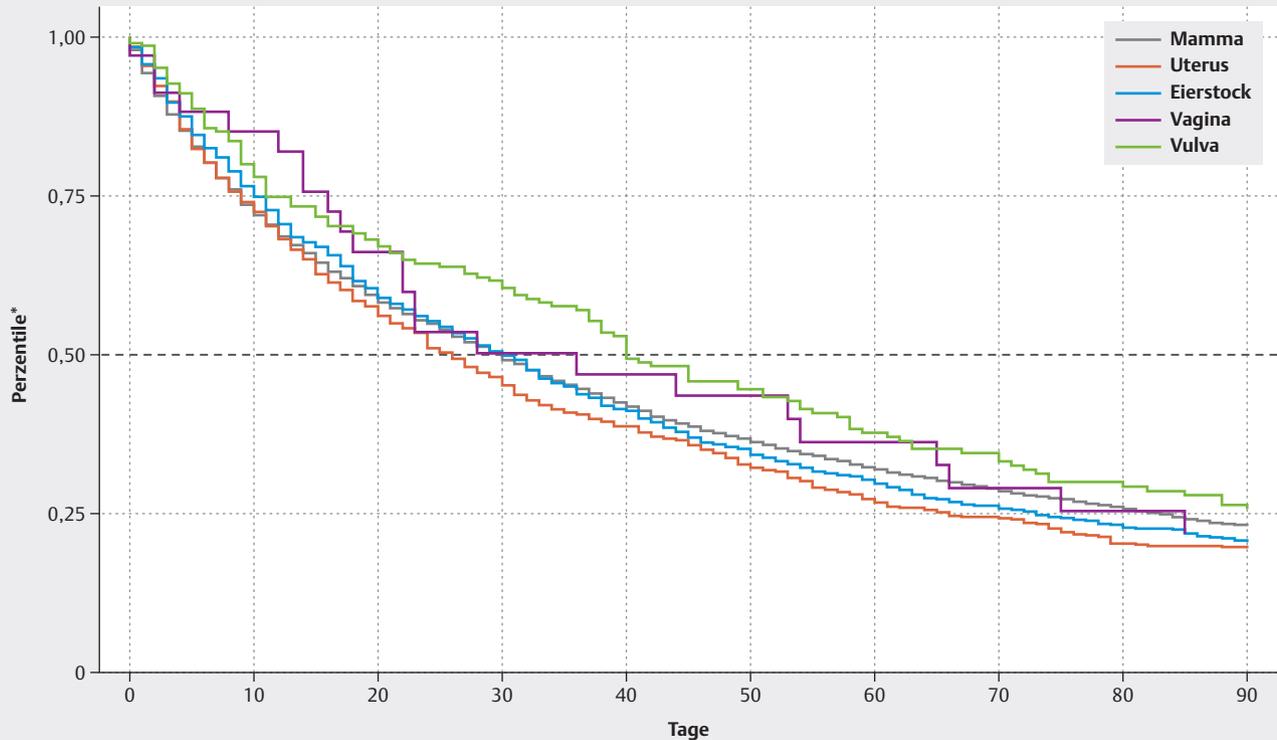
Wichtige palliativmedizinische Symptomkomplexe wie Appetitmangel, Erbrechen, Luftnot, Schwäche und Schmerzen sind in den Grafiken 1–5 jeweils zu Beginn und am Ende der Behandlung dargestellt. Dabei nehmen typische Beschwerden des Sterbeprozesses (Appetitlosigkeit und Schwäche) zum Ende der Behandlung zu, während medikamentös beeinflussbare Beschwerden (Schmerzen, Erbrechen, Luftnot) abnehmen (bezogen auf mittlere/starke Schmerzen). Diese Unterschiede waren bei allen Symptomen außer Erbrechen statistisch signifikant (Luftnot, Schwäche und Schmerzen [$p < 0,001$]; Appetitmangel [$p = 0,003$], siehe auch



► **Abb. 1** Appetitmangel, Erbrechen, Luftnot, Schwäche und Schmerzen an Beginn und Ende der Versorgung.

► **Abb. 1).** Patientinnen mit Vulva- oder Vaginalkarzinomen litten besonders häufig unter mittel bis stark ausgeprägten Wunden (59,1%) und somit auch deutlich häufiger als solche mit anderen

gynäkologischen Tumoren (22,6%). Dieser Unterschied war statistisch hoch signifikant ($p < 0,001$) (► **Abb. 1**).



Anzahl Patientinnen unter Risiko (Anzahl Patientinnen, die zu diesem Zeitpunkt noch am Leben sind)

3 493	2 429	1 895	1 538	1 266	1 061	898	782	685	593
695	488	365	285	233	192	155	135	112	101
871	615	471	376	301	251	208	178	153	135
34	27	21	15	14	12	10	8	7	6
209	155	130	109	90	71	60	53	43	35

* Die 0,50-Marke kennzeichnet den Zeitpunkt (in Tagen), an dem 50% der Patientinnen verstorben sind.

► **Abb. 2** Kaplan-Meier-Kurve der Überlebenszeit in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung.

Überlebenszeit

Eine Kaplan-Meier-Kurve wurde zur Darstellung der Überlebenszeit genutzt und ist in ► **Abb. 2** abgebildet.

Die mediane Überlebenszeit stellte sich nach Tumorlokalisation unterschiedlich dar:

- Mamma: 30 mit 95%-KI (28–32)
- Uterus: 26 mit 95%-KI (23–30)
- Ovar: 30 mit 95%-KI (26–33)
- Vulva: 40 mit 95%-KI (36–53)
- Vagina: 36 mit 95%-KI (18–65)

Einflussfaktoren auf die Überlebenszeit

Einflussfaktoren auf die Überlebenszeit werden über die aHR („adjusted Hazard Ratio“ = „Sterberisiko“) angegeben. Die aHR eignet sich, um Unterschiede in der Sterbewahrscheinlichkeit zwischen Gruppen zu beschreiben. War beispielsweise der Karnofsky-

Score bei Aufnahme 30 oder geringer, so war der HR dieser Gruppe 1,62 im Vergleich zu der Gruppe, deren Karnofsky-Score über 30 lag und das Sterberisiko somit um den Faktor 1,62 (oder 62%) erhöht. Bei kontinuierlichen Variablen wie dem CCI erhöht sich das Sterberisiko pro Punkt um den Faktor 1,01, also um 1% [8]. Eine Übersicht über die untersuchten Eigenschaften findet sich in ► **Tab. 4**.

Zufriedenheit der Angehörigen mit der Behandlung

Im Rahmen des Qualitätsmanagements wurde nach Beendigung der SAPV die Zufriedenheit der Angehörigen bzw. der betreuenden Mitarbeiter*innen mit der Betreuung erfragt. Zufriedenheitsdaten (Angehörige und Mitarbeiter*innen kombiniert) lagen bei 71,9% der beendeten Fälle vor. Die Zufriedenheit war insgesamt sehr hoch – 97,9% der Befragten bewerteten ihre Erfahrung als gut oder sehr gut (sehr gut: 75,9%, gut: 22,0%, mittel: 1,7%, schlecht: 0,3%).

▶Tab. 4 Einflussfaktoren auf die Überlebenszeit (Cox-Regression).

Prädiktoren	aHR	Konfidenzintervall	p
Alter (in Jahren)	1,00	1,00–1,01	<0,001
CCI	1,01	1,00–1,02	0,076
anderer Tumor als Nebendiagnose: ja	1,19	0,97–1,46	0,093
Karnofsky ist kleiner 30	1,62	1,52–1,73	<0,001
Appetitmangel zu Beginn mittel oder stark	1,39	1,29–1,49	<0,001
Erbrechen zu Beginn mittel oder stark	1,20	1,08–1,33	0,001
Schwäche zu Beginn mittel oder stark	1,27	1,14–1,40	<0,001
Luftnot zu Beginn mittel oder stark	1,15	1,08–1,23	<0,001
Schmerzen zu Beginn mittel oder stark	1,05	0,99–1,11	0,122
Observationen	5478		
R2 Nagelkerke	0,100		

CCI = Charlson Comorbidity Index

Diskussion

Zusammenfassung

Die vorliegende Untersuchung charakterisiert erstmals eine große Kohorte von gynäkologischen SAPV-Patientinnen in Deutschland und umfasst 22 SAPV-Versorgungsgebiete im KV-Bezirk Nordrhein.

Bezüglich der Hauptziele der SAPV – ein Versterben im häuslichen Umfeld sowie eine Kontrolle/Stabilisierung quälender Symptome am Lebensende – zeigen sich sehr gute Ergebnisse: 88,9% verstarben im häuslichen Umfeld (definiert als „Wohnort“ inklusive Pflegeheim und anderer ambulanter Wohnorte), die Symptomlast bleibt im Verlauf der Behandlung trotz des Sterbeprozesses stabil und nimmt sogar in ihrer Schwere leicht ab. Zudem bezeichnen 97,9% der Befragten ihre Erfahrung mit dem Verlauf der SAPV als „sehr gut“ oder „gut“.

Die in dieser Studie untersuchte Kohorte entspricht bezüglich Alter und Sterbeort anderen onkologischen Vergleichskohorten aus der SAPV [9, 10, 11].

Sterbeort

Unsere Daten zeigen einen hohen Anteil an Patientinnen mit gynäkologischen Tumoren, die den mit der SAPV zu Beginn verbundenen Wunsch erreichen und nicht im Krankenhaus sterben (88,9%). Dieser Anteil liegt deutlich höher als in der Gesamtbevölkerung, hier starben im Jahr 2017 nur 27% im häuslichen Wohnumfeld, der Anteil hat allerdings seit 2001 kontinuierlich zugenommen (2001: 21%; 2011: 23%) [12, 13]. In der Kohorte sterben 12,1%

im Krankenhaus oder auf der Palliativstation. Dieser Umstand ist grundsätzlich kein Zeichen für ein Versagen des Angebotes der SAPV, sondern spiegelt die Bedeutung wider, die der Krankenhaussektor für die Versorgung schwerer Fälle in der Palliativmedizin hat. Angesichts der besonderen Herausforderungen des Sterbeprozesses kann sich der Sterbeortwunsch der Patientinnen im Verlauf ändern, etwa wenn ein besonderer medizinischer Bedarf entsteht, der ambulant nicht ausreichend adressiert werden kann. Zukünftige Forschung sollte die Frage klären, aus welchen Gründen sich der Sterbeortwunsch ändert.

Auffällig ist, dass der Sterbeort „Pflegeheim“ in diesem Datensatz mit 18,3% im Vergleich zu einer allgemein – onkologischen SAPV Kohorte überrepräsentiert ist [11]. Aus klinischer Sicht vermuten wir, dass sich dieser Unterschied durch das weibliche Geschlecht erklären lässt. Die häusliche Pflege wird häufig durch Ehepartner koordiniert und unterstützt – aufgrund der niedrigeren Lebenserwartung und der mutmaßlich schlechteren Pflegeleistung von Männern in der betroffenen Generation könnten Frauen daher öfter gezwungen sein, die Unterbringung in einem Pflegeheim zu nutzen, da eine häusliche Versorgung durch den Partner nicht möglich ist. Dieser Zusammenhang sollte Gegenstand weiterer Analysen sein.

Symptomlast

Bezüglich der Symptomlast Betroffener zeigen sich positive Effekte: medikamentös gut behandelbare Symptome wie Schmerzen, Luftnot und Übelkeit nehmen zwischen Aufnahme und Versterben sogar leicht ab, obwohl klinisch angesichts des fortschreitenden Sterbeprozesses bei natürlichem Verlauf eher eine Verschlechterung zu erwarten wäre. Dies spricht für eine erfolgreiche multimodale Therapie während der SAPV. Symptome, die direkt mit dem Sterbeprozess assoziiert sind, wie etwa Schwäche, waren vor dem Tod stärker ausgeprägt, ein Umstand, der angesichts des natürlichen Verlaufs des Sterbens zu erwarten ist. Da die Unterschiede in der Symptomlast insgesamt aber eher gering sind, interpretieren wir sie als Zeichen der Systemstabilisierung durch die SAPV, vor allem im Bezug auf quälende Symptome wie Schmerzen, Luftnot und Übelkeit.

Sterbeort

Bezogen auf die unterschiedlichen gynäkologischen Tumoren fiel in der Kaplan-Meier-Kurve auf, dass die Überlebenszeit in der SAPV über die gynäkologischen Tumorentitäten hinweg variierte, aber insgesamt ähnlich war wie in einer vergleichbaren allgemein-onkologischen SAPV-Kohorte [11]. Angesichts klinisch unterschiedlicher Verläufe und unterschiedlicher Symptomlast gynäkologischer Tumoren erscheint die besonders deutlich verlängerte mittlere Überlebenszeit von Vaginal- (36 Tage) und Vulvakarzinomen (40 Tage) durch die oft hohe Symptomlast (z. B. Wunden) erklärbar, die wahrscheinlich in Folge zu einer „früheren“ Aufnahme in die SAPV führt („Aufnahmebias“). Im Rahmen einer Cox-Regressionsanalyse konnte gezeigt werden, dass Komorbiditäten sowie ein niedriger Karnofsky-Index und eine hohe Symptomlast zu Beginn der Behandlung das Risiko für ein früheres Versterben erhöhen. Dieses Ergebnis passt zu den Ergebnissen anderer Analysen mit onkologischen Kohorten aus diesem Datensatz [10].

Stärken und Schwächen

Die Stärken dieser Studie umfassen die Größe des Datensatzes und die dadurch mögliche Differenzierung der Symptomlast von Menschen mit gynäkologischen Tumoren in der SAPV in Deutschland. Die multizentrische Erhebung bezog sich auf 22 unterschiedliche Dienstleister (ca. zwei Drittel aller Dienste in Nordrhein zum Zeitpunkt der Erhebung) und kann somit als repräsentativ für die Region Nordrhein bezeichnet werden. Da die SAPV-Verträge in Nordrhein bindende Qualitätsvorgaben für alle Dienste enthalten (Abrechnung, Personalschlüssel und Dokumentation), ist eine Verzerrung durch die fehlenden Dienste eher unwahrscheinlich. 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 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 [2]. Leider kann aus unseren Daten nicht abgelesen werden, wie viele der Patienten trotz Indikation gar keine SAPV erhalten haben und ob sich diesbezüglich eine Verzerrung ergibt. Bezüglich der Verteilung der unterschiedlichen Tumorerkrankungen sind im Vergleich mit dem Krebsregister NRW Ovarial-, Vulva- und Vaginalkarzinome überrepräsentiert [14]:

- Mamma-Ca n = 3638/66,4% (im Landeskrebsregister NRW: 73,8%)
- Ovarial-Ca n = 964/17,6% (im Landeskrebsregister NRW: 7,7%)
- Uterus-Ca n = 779/14,2% (im Landeskrebsregister NRW: 14,3%)
- Vulva-Ca n = 233/(4,3%) (im Landeskrebsregister NRW: 3,8%)
- Vaginal-Ca n = 41/(0,7%) (im Landeskrebsregister NRW: 0,4%)

Dieser Umstand könnte ebenfalls durch die klinisch erfahrungsgemäß höhere Symptomlast und Belastung bei diesen Tumorentitäten erklärt werden und wäre analog zu den erwähnten längeren Überlebenszeiten bei Vulva- und Vaginalkarzinomen.

Die Dokumentationsqualität der Daten ist wechselnd. Einerseits handelt es sich um klinische Routinedaten, die teilweise unter Zeitdruck und in Notfallsituationen von unterschiedlichen Diensten erfasst werden. Ein Beispiel hierfür ist die Erfassung der Symptomlast – die Einschätzung erfolgt wann immer möglich durch die Patientin, was aber bei zunehmender Verschlechterung des Allgemeinzustandes zum Ende der Behandlung oft nicht mehr möglich ist, sodass ohne weitere Markierung zur Fremdeinschätzung übergegangen wird. Andererseits sind die Ausstattung mit digitalen Endgeräten zur Point-of-Care-Datenerhebung, Qualitätsmanagementinstrumente und die Personaldecke bei SAPV-Dienstleistern oft besser als in der restlichen ambulanten Versorgung ausgebildet, weshalb der Datensatz zwar unter den bekannten Limitationen von klinischen Daten leidet, aber wahrscheinlich im Vergleich zu anderen Routinedaten eine höhere Qualität aufweist.

Zusammenfassung

SAPV ist bezogen auf die erklärten Ziele erfolgreich – ein Großteil der Patientinnen schafft es, wie gewünscht, zu Hause zu versterben, palliativmedizinische Symptomkomplexe werden erfolgreich kontrolliert und Angehörige und Behandler*innen zeigen eine hohe bis sehr hohe Zufriedenheit mit der Versorgung.

Danksagung

Wir danken dem Verbund der SAPV-Teams in Nordrhein e. V. und allen beteiligten SAPV-Diensten für die Bereitstellung der Daten: SAPV Team NoPain Frechen, Gesundheitsnetzwerk Leverkusen, HomeCare Viersen, SAPV Wesel rechtsrheinisch, SAPV Wuppertal, SAPV Oberberg, SAPV Krefeld, SAPV Team Solingen, HomeCare Aachen, Palliative Care Team Düsseldorf, Palliative Care Duisburg, Palliativteam SAPV Rhein-Erft, SAPV Niederrhein UG, Palliativteam SAPV Köln Rheinisch-Bergischer Kreis, Palliativteam SAPV Köln linksrheinisch, Palliativteam SAPV Köln, Palliativnetzwerk Niederrhein, Palliativteam Oberhausen, Palliativnetzwerk Rhein-Maas. Diese Arbeit entstand in Zusammenhang mit der Doktorarbeit von Fr. Katharina Ladermann.

Interessenkonflikt

Die Autorinnen/Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

References/Literatur

- [1] 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: 331–338. DOI: 10.3238/arztebl.m2021.0124
- [2] Ditscheid B, Krause M, Lehmann T et al. [Palliative care at the end of life in Germany: Utilization and regional distribution]. *Bundesgesundheitsbl* 2020; 63: 1502–1510. DOI: 10.1007/s00103-020-03240-6
- [3] Geist M, Keßler J, Bardenheuer H. Analyse der medizinischen Versorgung onkologischer und nichtonkologischer Palliativpatienten in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV). *Z Palliativmedizin* 2018; 19: 149–155
- [4] Kratel U. Fortschritte in der ambulanten Palliative Care-Versorgung in Deutschland – Eine Bestandsaufnahme. *Dtsch Z Onkol* 2014; 46: 8–15
- [5] Weckbecker K, Puth M-T, Just J et al. [Specialized Outpatient Palliative Care: Results of a Cross-Sectional Study]. *Gesundheitswesen* 2021; 83: 993–997. DOI: 10.1055/a-1241-3944
- [6] Just J, Schmitz M-T, 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: 1–9. DOI: 10.1186/s12904-021-00762-x
- [7] Statistik NRW. Webseite: Sterblichkeitsstatistik NRW. Zugriff am 02. September 2024 unter: <https://statistik.nrw/gesellschaft-und-staat/gebiet-und-bevoelkerung/geburten-und-sterbefaelle/lebendgeborene-und-gestorbene>
- [8] Zwiener I, Blettner M, Hommel G. Survival Analysis. *Dtsch Arztebl Int* 2011; 108: 163–169. DOI: 10.3238/arztebl.2011.0163

- [9] Geist M, Keßler J, Bardenheuer H. Analyse der medizinischen Versorgung onkologischer und nichtonkologischer Palliativpatienten in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV). *Z Palliativmedizin* 2018; 19: 149–155
- [10] Just J, Schmitz M-T, 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: 1–9. DOI: 10.1186/s12904-021-00762-x
- [11] Just J, Schmitz M-T, Grabenhorst U et al. Specialized Outpatient Palliative Care—Clinical Course and Predictors for Living at Home Until Death. *Dtsch Arztebl Int* 2022; 119: 327–332. DOI: 10.3238/arztebl.m2022.0172
- [12] Dasch B, Blum K, Gude P et al. 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. DOI: 10.3238/arztebl.2015.0496
- [13] 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: 331–338. DOI: 10.3238/arztebl.m2021.0124
- [14] Landeskrebsregister NRW. Jahresinzidenz. Zugriff am 02. September 2024 unter: <https://www.landeskrebsregister.nrw/online-jahresbericht/%23/tables/incidence>