

Therapiebedingte Versorgungsbedarfe onkologischer Patienten und Patientinnen im häuslichen Milieu (AOP)

Projektbericht

Kompetenzzentrum Gesundheit und Integration an der Alice Salomon
Hochschule Berlin

Förderer: Institut für angewandte Forschung Berlin e.V. (IFAF),
finanziert vom Senat für Bildung,
Wissenschaft und Forschung Berlin

Projektlaufzeit: 01.06.2010 – 31.12.2011

Projektleitung: Prof. Dr. Jutta Rübiger
Alice Salomon Hochschule Berlin

Prof. Dr. Jochen Breinlinger-O'Reilly
Hochschule für Wirtschaft und Recht Berlin

Projektmitarbeiter: Christiane Gollin, MPH
Katrin Jettkowski, B.Sc.
Dr. Ing. Sabine Kies
Maren Knade, cand. B.Sc.
Dipl.-Med. Susanne Woskanjan

Projektpartner: Home Care Berlin e.V.
Pflegedienst Gesundheitspflege Helle Mitte GmbH
Konferenz onkologischer Kranken- u. Kinderkrankenpflege (KOK)

Beiratsmitglieder: Rolf Bäumer, Nationale Gesundheitsakademie
Dr. Gudrun Borchardt, Techniker Krankenkasse
Prof. Dr. Georges M. Fülgraff, TU Berlin
Prof. Dr. Christof Helberger, TU Berlin
Ulrike Helbig, Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
Henry Kotek, AOK Nordost
Gerd Nettekoven, Deutsche Krebshilfe e.V.
Heidemarie Marona, Freie Beraterin für Patientenorientierung
Günter Vierkötter, Deutsche ILCO Landesverband
Berlin Brandenburg e.V.
Ulrich Wiegand, Handwerkskammer Berlin
Prof. Dr. Karin Wolf-Ostermann, Alice Salomon Hochschule Berlin

Wiss. Partner: Prof. Dr. Uwe Böttig, Prof. Dr. Peter Hensen

Förderer: Institut für angewandte Forschung Berlin e.V. (IFAF), finanziert vom
Senat für Bildung, Wissenschaft und Forschung Berlin

Projektlaufzeit: 01.06.2010 – 31.12.2011

Vorwort

„Angesichts der demografischen Entwicklung der Bevölkerung und des steigenden Risikos einer Krebserkrankung mit zunehmendem Alter ist ein aufeinander abgestimmtes, zielorientiertes Vorgehen aller an der Krebsbekämpfung beteiligten Akteure erforderlich“
aus: `Forschung im Nationalen Krebsplan` vom 20.06.2011

Die Idee zu dem Projekt „Therapiebedingte Versorgungsbedarfe onkologischer Patienten im häuslichen Milieu“ ist aus der Beobachtung entstanden, dass Patienten, die eine ambulante Chemo- und/oder Strahlentherapie erhalten und unter starken Nebenwirkungen leiden, zu Hause eine professionelle pflegerische Unterstützung benötigen. Wird die erforderliche Betreuung ausschließlich durch die Angehörigen geleistet, besteht die Gefahr, dass diese damit psychisch oder physisch überfordert sind. Das waren zunächst persönliche Beobachtungen. Belastbare empirische Daten zum pflegerischen Versorgungsbedarf im ambulanten Setting gab es bisher nicht.

Das hier vorgestellte Forschungsprojekt hatte zum Ziel, den Versorgungsbedarf und die Versorgungsdefizite onkologischer Patienten während und nach der ambulanten Chemo- bzw. Strahlentherapie empirisch zu erheben. Hinter der Untersuchungsfrage steht das Postulat, dass onkologische Patienten, die ambulant behandelt werden, nicht nur medizinisch, sondern auch pflegerisch eine gleich gute und sichere Versorgung erhalten soll(t)en wie die Patienten, die im Krankenhaus behandelt werden. Nur unter diesen Voraussetzungen kann die „Ambulantisierung“ der onkologischen Therapie im wohlverstandenen Interesse der Patienten erfolgen.

Das Forschungsprojekt wurde vom Berliner Wissenschaftssenat gefördert. Es war von Anfang an darauf ausgelegt, mit Einrichtungen der Praxis zusammen zu arbeiten. Zu den Partnern unseres Projektes gehörten die Konferenz Onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege (KOK) in der Deutschen Krebsgesellschaft e.V., der Pflegedienst Gesundheitspflege Helle-Mitte, der Verein Home Care Berlin e.V. sowie die Mitglieder des Beirates. Anlässlich des am 2. Dezember 2011 zum Abschluss des Projektes veranstalteten Workshops wurden die Forschungsergebnisse und die Vorschläge zur Weiterentwicklung der Versorgungssituation präsentiert. Mit den Teilnehmern, zu denen die Projektpartner und Experten aus dem Versorgungsbereich gehörten, wurden sie anschließend diskutiert.

Das Projekt hat eine Vielzahl von neuen Daten und Erkenntnissen hervorgebracht. Zu diesem Erfolg haben die Praxispartner wesentlich beigetragen. Während der Projektlaufzeit (Juni 2010 bis Dezember 2011) konnten wichtige Versorgungsaspekte untersucht und Ansatzpunkte für notwendige Veränderungen gefunden werden. Auch ist es mit Hilfe der Projektpartner gelungen, Akteure zusammenzubringen, die mit der pflegerischen Versorgung ambulanter onkologischer Patienten tagtäglich in Berlin befasst sind. Die Laufzeit hat allerdings nicht ausgereicht, um all die Fragen zu beantworten, die im Zuge des Projektes neu entstanden sind und die zu beantworten wären, um zu ganz konkreten, politisch durchsetzbaren Verbesserungsvorschlägen zu gelangen. Infolge der verkürzten Laufzeit des Projekts musste auf die ökonomische Analyse verzichtet werden.

Die Forschung zur pflegerischen Versorgung onkologischer Patienten hat erst begonnen, weitere Untersuchungen müssen folgen. Vor allem stehen noch die Antworten auf Fragen aus wie „Welche Patientengruppen haben den größten Bedarf an professioneller häuslicher Pflege?“, oder „Wie viele Krankenhausaufenthalte und damit verbundene Kosten könnten durch eine ausreichende professionelle häusliche Pflege vermieden werden?“

Durch die Projektarbeit sind wir mit zahlreichen engagierten Ärzten, Pflegekräften, Patienten und Patientenvertretern in Kontakt gekommen. Wir haben viel über das tatsächliche Versorgungsgeschehen erfahren und die Akteure haben uns immer wieder darin bestärkt, die Forschung voranzutreiben, um Licht ins Dunkel der häuslichen Versorgung zu bringen. Mit diesem Projektbericht kommen wir der Bitte nach Veröffentlichung der Ergebnisse nach. Wir möchten uns mit dem Bericht bei allen Partnern, insbesondere bei den Mitgliedern des Projektbeirates, für die zahlreichen Hinweise und Anregungen zu unserem Projekt herzlich bedanken.

Unser ganz besonderer Dank gilt den wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen des Projektes, Frau Christiane Gollin, MPH, Frau Dr. Sabine Kies, Frau Dipl.-Med. Susanne Woskanjan als freier Mitarbeiterin sowie den studentischen Mitarbeiterinnen, Frau Maren Knade (cand. B.Sc. Pflegemanagement) und Frau Katrin Jettkowski (B.Sc. Ergotherapie), ohne deren Kreativität und Ausdauer die Projektergebnisse nicht zustande gekommen wären und die auch unter Zeitdruck die Nerven und die Freude an der Arbeit nie verloren haben.

Der Projektbericht mit Anhang ist auch auf der Homepage der Alice Salomon Hochschule unter www.ash-berlin.eu verfügbar.

Berlin, im Februar 2012

Jutta Rübiger und
Jochen Breinlinger-O`Reilly

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	3
Inhaltsverzeichnis	5
Abkürzungsverzeichnis.....	7
Abbildungsverzeichnis	9
Tabellenverzeichnis	10
Kurzfassung.....	11
1 Ausgangssituation, Hintergrund und Forschungsziele.....	13
1.1 Verbreitung der Krankheit, Behandlungsart und -ort.....	13
1.2 Gesetzliche Grundlagen für eine häusliche Versorgung.....	15
2 Stand der Forschung.....	19
3 Methodisches Vorgehen	21
3.1 Ziele und Zielgruppen	21
3.2 Experten-/Fokusgruppeninterviews.....	22
3.3 Analyse von Patientenakten in einer onkologischen Schwerpunktpraxis	24
3.4 Schriftliche Patientenbefragung	24
3.5 Versichertendaten der AOK Nordost.....	24
4 Ablauf des Projekts	26
5 Ergebnisse	29
5.1 Soziodemografische und morbiditätsbezogene Angaben.....	29
5.1.1 Experten-/Fokusgruppeninterviews.....	29
5.1.2 Patientenakten	29
5.1.3 Patientenbefragung.....	30
5.1.4 Versichertendaten der AOK	32
5.2 Ambulante Chemo- und Strahlentherapien.....	34
5.2.1 Experten-/Fokusgruppeninterviews.....	34
5.2.2 Patientenakten	34
5.2.3 Patientenbefragung.....	34
5.2.4 Versichertendaten der AOK	35
5.3 Nebenwirkungen und Einschränkungen bei Aktivitäten des täglichen Lebens	36
5.3.1 Experten-/Fokusgruppeninterviews.....	36
5.3.2 Patientenakten	36
5.3.3 Patientenbefragung.....	36
5.3.4 Versichertendaten der AOK	38

5.4	Inanspruchnahme von Pflegeleistungen nach SGB V und SGB XI	39
5.4.1	Experten-/Fokusgruppeninterviews.....	39
5.4.2	Patientenakten	39
5.4.3	Patientenbefragung.....	39
5.4.4	Versichertendaten der AOK	42
5.5	Unterstützung durch Laien.....	43
5.5.1	Experten-/Fokusgruppeninterviews.....	43
5.5.2	Patientenakten	44
5.5.3	Patientenbefragung.....	44
5.5.4	Versichertendaten der AOK	45
5.6	Krankenhauseinweisungen.....	46
5.6.1	Experten-/ Fokusgruppeninterviews.....	46
5.6.2	Patientenakten	46
5.6.3	Patientenbefragung.....	47
5.6.4	Versichertendaten der AOK	48
5.7	Information und Beratung.....	52
5.7.1	Experten-/Fokusgruppeninterviews.....	52
5.7.2	Patientenakten	53
5.7.3	Patientenbefragung.....	54
5.7.4	Versichertendaten der AOK	55
6	Diskussion und offene Forschungsfragen.....	56
7	Empfehlungen zur Verbesserung der häuslichen Versorgungssituation	61
8	Verwertung und Verbreitung der Forschungsergebnisse.....	65
9	Interdisziplinäre Weiterverwertung.....	67
10	Perspektiven für weitere Kooperationen und Forschung	68
11	Literaturverzeichnis.....	70

Abkürzungsverzeichnis

amb.	Ambulant
AOP	Ambulante onkologische Patienten - Abkürzung für den Titel des Projektes „Therapiebedingte Versorgungsbedarfe onkologischer Patienten im häuslichen Milieu“
ASH	Alice Salomon Hochschule
ATL	Aktivitäten des täglichen Lebens
Augenanhangsgeb.	Augenanhangsgebilde
Beschw	Beschwerden
blutb.	Blutbildend
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
bösart. immunprolif. K-heiten	bösartige immunproliferative Krankheiten
Ca	Carcinom, Krebs
CUP	Cancer of unknown primary
DBfK	Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.
Deutsche ILCO	Selbsthilfeorganisation für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs e.V. (Ableitung von Ileum = Dünndarm; Colon = Dickdarm)
DGHO	Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie
DKFZ	Deutsches Krebsforschungszentrum
DKG	Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
DKH	Deutsche Krebshilfe e.V.
DMP	Disease Management-Programm
DNQP	Deutschen Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege
DRG	Diagnosis Related Groups/Diagnosebezogenen Fallgruppen
FAPraxis	Facharztpraxis
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GbR	Gesellschaft bürgerlichen Rechts
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
GKV-VStG	Gesetz zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen in der gesetzlichen Krankenversicherung
HAPraxis	Hausarztpraxis
Harnorg.	Harnorgane
HKP	Häusliche Krankenpflege
HWR	Hochschule für Wirtschaft und Recht
HWV	Hauswirtschaftliche Versorgung

ICD	Internationale Klassifikation der Krankheiten
IFAF	Institut für angewandte Forschung Berlin e.V.
InEK	Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus GmbH
Immunprolif. K-heiten	Immunproliferative Krankheiten
KH	Krankenhaus
KH-Aufenthalt	Krankenhausaufenthalt
KID	Krebsinformationsdienst
KOK	Konferenz der onkologischen Kranken- und Kinderkrankenpflege Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
KV	Kassenärztliche Vereinigung
LAGO	Landesarbeitsgemeinschaft Onkologische Versorgung Brandenburg e.V.
Lymph./Leuk.	Lymphome/Leukämien
MVZ	Medizinisches Versorgungszentrum
N	Anzahl
n.n.	nicht näher bezeichnet
o.g.	oben genannte
NW	Nebenwirkungen
OSP	Onkologische Schwerpunktpraxis
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SGB	Sozialgesetzbuch
sonst. männl. Genit.	sonstige männliche Genitalorgane
sonst. weibl. Genit.	sonstige weibliche Genitalorgane
SPSS	Statistical Package of the Social Sciences
SQL	Datenbanksprache zur Definition von Datenstrukturen
stat.	stationär
SVR	Sachverständigenrat
weibl. Genit	weibliche Genitalorgane
ZNS	Zentrales Nervensystem
z.B.	zum Beispiel

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1	Altersgruppen der befragten Patienten.....	30
Abbildung 2	Anzahl der Patienten mit den häufigsten Tumor-Primärlokalisationen nach Geschlecht (Anteile unter 2% zusammengefasst unter „Andere“).....	31
Abbildung 3	Alter der Versicherten.....	32
Abbildung 4	Häufigste Tumorlokalisationen nach Geschlecht (absolute Zahlen, logarithmische Skala): Männer.....	33
Abbildung 5	Häufigste Tumorlokalisationen nach Geschlecht (absolute Zahlen, logarithmische Skala): Frauen.....	33
Abbildung 6	Einschränkungen/ Unterstützungsbedarf während/nach einer ambulanten Chemo- bzw. Strahlentherapie bei ambulant behandelten Patienten (N=227)	37
Abbildung 7	Einschränkungen/ Unterstützungsbedarf unmittelbar nach einem Krankenhausaufenthalt bei stationär behandelten Patienten (N=176).....	38
Abbildung 8	Gründe für das Fehlen/ Ablehnen professioneller pflegerischer Unterstützung	41
Abbildung 9	Prozentuale Anteile der Versicherten mit einer Pflegestufe und mit häuslicher Krankenpflege (HKP) nach Altersklassen	42
Abbildung 10	Patienten ohne professionelle Pflege, mit Pflegestufe (PSt) und/oder HKP nach Altersgruppen	43
Abbildung 11	Häusliche Unterstützung durch Laien (Mehrfachantworten waren möglich)	44
Abbildung 12	Gründe für eine Überforderung der Laienhelfer (Mehrfachnennungen waren möglich, N=70)	45
Abbildung 13	Zahl der Krankenhauseinweisungen bei Patienten, die mindestens einen Krankenhausaufenthalt hatten.....	48
Abbildung 14	Gesamtdauer der Krankenhausaufenthalte in Tagen in 2009.....	49
Abbildung 15	Pflegerische Unterstützung bei Versicherten die mit einer auffälligen Diagnose ins Krankenhaus eingewiesen wurden (von N=2.766).....	50
Abbildung 16	Beratungsbedarf und Zufriedenheit mit der Beratung (jeweils in % von insgesamt N=267)	54

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	Ambulant behandelte onkologische Patienten in Berliner Arztpraxen 2005 und 2009, Schätzungen.....	13
Tabelle 2	Übersicht über die verschiedenen Ansätze in der Tumorthherapie.....	14
Tabelle 3	Entwicklung der Häuslichen Krankenpflege nach § 37 SGB V von 2000 bis 2010.....	16
Tabelle 4	Übersicht über häusliche Pflegeleistungen der Kranken- und Pflegeversicherung.....	17
Tabelle 5	Art der Unterstützung bei den 33 Patienten mit professioneller Unterstützung	40
Tabelle 6	Krankenhauseinweisung der in der onkologischen Schwerpunktpraxis behandelten Patienten nach Altersgruppen (absolut und in %)	47
Tabelle 7	Krankenhauseinweisungen von Patienten mit auffälliger Diagnose, die (k)eine Pflegeleistungen erhalten nach Altersgruppen und Art der Pflegeleistungen (in %).....	51
Tabelle 8	Inanspruchnahme von Beratungsleistungen in der onkologischen Schwerpunktpraxis (jeweils in % aller Patienten (N= 147)	53
Tabelle 9	Beratungsbedarf der Patienten und Zufriedenheit mit der Beratung (Mehrfachnennungen waren möglich)	55

Kurzfassung

Die „Ambulantisierung“ der gesundheitlichen Versorgung liegt sowohl im Interesse der Patienten, als auch der Krankenkassen als Kostenträger. Voraussetzung dafür ist, dass die ambulante Behandlung in der gleichen Qualität und mit der gleichen Sicherheit für den Patienten geleistet wird, wie die stationäre Versorgung im Krankenhaus.

Das Projekt geht der Frage nach, inwieweit onkologische Patienten, die ihre Chemo- bzw. Strahlentherapie ambulant erhalten, aufgrund der bekannten Nebenwirkungen unter einem pflegerischen Defizit leiden oder ob sie zu Hause angemessen versorgt werden. Um diese Frage beantworten zu können, wurden verschiedene Methoden eingesetzt: Interviews mit Ärzten, Pflegedienstleitern, Patientenvertretern u.a., Analyse von Versichertendaten einer Krankenkasse und von Patientenakten einer onkologischen Schwerpunktpraxis sowie eine schriftliche Patientenbefragung. Die Untersuchung beschränkte sich auf die Region Berlin, eingeschlossen waren Personen mit einer Krebserkrankung im Alter ab 25 Jahre und einer Chemo- bzw. Strahlentherapie im Jahre 2009.

Die Ergebnisse haben gezeigt, dass die meisten Patienten, die eine ambulante Chemo- bzw. Strahlentherapie erhalten, unter Nebenwirkungen und Beeinträchtigungen (Fatigue, Schmerzen, Übelkeit usw.) leiden, dadurch in ihren täglichen Aktivitäten eingeschränkt sind und zuhause Hilfe benötigen. Etwa drei Viertel der Patienten werden zu Hause von ihren Angehörigen, also von Laien, unterstützt. Nur eine Minderheit (rd. ein Viertel) erhält eine professionelle Pflege, und diese fast ausschließlich in Form einer medizinischen Behandlungspflege (z.B. Verbandwechsel, Medikamentengabe). Grundpflege (wie Körperpflege, An- und Auskleiden usw.) und hauswirtschaftliche Versorgung (wie Einkaufen, Wäschewaschen usw.), mit denen die Einschränkungen bei den täglichen Verrichtungen kompensiert werden könnten, wird kaum von den Ärzten verordnet bzw. von den Krankenkassen gewährt.

Die Frage, warum so selten und so einseitig häusliche Krankenpflege verordnet wird, konnte in diesem Projekt nicht abschließend beantwortet werden. Es ließ sich auch nicht eindeutig nachweisen, dass die Patienten, die eine professionelle häusliche Pflege erhalten, während der Therapiephasen weniger häufig (notfallmäßig) ins Krankenhaus kommen als die Patienten, die ausschließlich von Angehörigen gepflegt werden, jedoch deuten die Ergebnisse der Datenanalyse in diese Richtung.

Weiterhin hat die Patientenbefragung ergeben, dass bei den meisten Patienten ein großer Bedarf an Informationen rund um die Krebserkrankung, vor allem bezüglich der verfügbaren Unterstützungsangebote, besteht.

Im Projekt wurden verschiedene Hypothesen untersucht. Nicht zu allen mit dem Thema zusammenhängenden Fragen konnten Antworten gefunden werden. Vielfach kann das Projekt aber Denkanstöße für weiterführende Forschung im Bereich der häuslichen Pflege bei onkologischen Patienten geben. Weitere Untersuchungen wären erforderlich, um auch versorgungspolitische und ökonomische Fragen beantworten zu können. Bisher liegen zur häuslichen Versorgung onkologischer Patienten so gut wie keine Untersuchungen vor, mit dem Projekt wurde in gewisser Weise „Neuland betreten“. Eine Weiterverfolgung dieses Forschungsthemas ist begründet und erforderlich.

1 Ausgangssituation, Hintergrund und Forschungsziele

Der Forderung des Gesetzgebers „ambulant vor stationär“ entsprechend werden immer mehr onkologische Therapien, so auch die Chemo- und Strahlentherapie, aus dem stationären in den ambulanten Sektor verlagert. Dies hat neben dem Effekt, dass die Patienten¹ ihrem Wunsch entsprechend wohnortnah therapiert werden und in ihrem vertrauten Umfeld verbleiben können, auch den Vorteil einer Kostenersparnis.

1.1 Verbreitung der Krankheit, Behandlungsart und -ort

In Berlin sind im Jahre 2009 rund 40.000 onkologische Patienten ambulant in Arztpraxen betreut worden, davon zwei Drittel in onkologischen Schwerpunktpraxen (KV Berlin 2010). Im Vergleich zu 2005 wurden 2009 in Berliner Arztpraxen 33% mehr Krebspatienten ambulant behandelt, die Anzahl der ambulanten Chemotherapien stieg im gleichen Zeitraum um 20% (Tabelle 1).

Tabelle 1 **Ambulant behandelte onkologische Patienten in Berliner Arztpraxen 2005 und 2009, Schätzungen**

Jahr	Anzahl ambulant betreuter Patienten (Berlin)	Anzahl Patienten mit ambulanter Chemotherapie (Berlin)
2005	30.000	5.000
2009	40.000	6.000

Quelle: Eigene Darstellung, modifiziert nach KV Berlin (2010)

Beispielhaft sei die Entwicklung in der ambulanten Betreuung krebserkrankter Versicherter der AOK Berlin genannt: Während im Jahr 1992 1.819 bei der AOK versicherte Krebspatienten in einer onkologischen Arztpraxis betreut wurden, von denen 122 eine ambulante Chemotherapie erhielten, waren es im Jahr 2009 11.186 Betreute, davon 2.020 mit ambulanter Chemotherapie (KV Berlin 2010).

Die Entscheidung für die konkrete Art der tumorspezifischen Therapie wird von verschiedenen Faktoren, wie dem allgemeinen Gesundheitszustand und dem Alter des Patienten sowie dem Stadium, dem Ausbreitungsgrad und den biologischen Eigenschaften des Tumors beeinflusst.

¹ Nachfolgend wird zur Wahrung der Übersichtlichkeit und Lesbarkeit ausschließlich die männliche Form bei Personenbezeichnungen verwendet, die Leserin/der Leser wird gebeten grundsätzlich die weibliche Form mitzudenken.

Als Tumortherapien sind in erster Linie Operationen, Bestrahlung und medikamentöse Behandlungen wie Chemo-, Hormon- und Immuntherapie gängig. Eine Chemotherapie läuft i.d.R. in Zyklen ab, ein Zyklus besteht aus mehreren Sitzungen, mehrere Zyklen folgen in bestimmten zeitlichen Abständen aufeinander. Ähnlich erfolgt die Bestrahlung, hier werden ebenfalls mehrere Sitzungen im Zeitraum von zumeist mehreren Wochen durchgeführt.

Grundsätzlich sind Chemo- und Strahlentherapie ambulant (in einer spezialisierten onkologischen Praxis, einer Klinikambulanz bzw. in einem Medizinischen Versorgungszentrum oder stationär im Krankenhaus möglich). Wie die Art der Therapie hängt auch die Wahl des Behandlungsorts von vielen Faktoren ab, z.B. vom Allgemeinzustand des Patienten, der Art der Erkrankung und der Art der Therapie. Tabelle 2 zeigt die verschiedenen Therapieformen im Überblick.

Tabelle 2 Übersicht über die verschiedenen Ansätze in der Tumortherapie

	Tumortherapie mit kurativer Zielstellung	Tumortherapie mit palliativer Zielstellung	Palliativmedizin, SAPV als spezieller Teil der Palliativmedizin
Stadium:	frühes Stadium, bei soliden Tumoren kein Nachweis von Metastasen	fortgeschrittenes Stadium, Ausbreitung des Tumors in andere Regionen (Metastasierung)	irreversible, fortgeschrittene und weiter fortschreitende Ausbreitung des Tumors (Endstadium, begrenzte verbleibende Lebenszeit)
Ziel:	Heilung, d.h. Zerstörung und Beseitigung aller Krebszellen	Heilung (vorübergehende) Eindämmung des Fortschreitens der Krebserkrankung, Lebensverlängerung Erhaltung von Lebensqualität	Heilung Eindämmung des Fortschreitens der Krebserkrankung, Lebensverlängerung Erhaltung von Lebensqualität, insbesondere durch Symptomlinderung
Besonderheiten der Therapie:	oft aggressive tumorspezifische Therapie mit starken Nebenwirkungen; die damit verbundene Einschränkung der Lebensqualität wird für das mögliche Ergebnis der Heilung in Kauf genommen	weniger aggressive tumorspezifische Therapie mit weniger Nebenwirkungen, die Lebensqualität wird für die verbleibende Lebenszeit stärker gewichtet	keinerlei belastende (tumorspezifische) Therapien, Lebensqualität ist wichtigstes/einziges Kriterium

Quelle: Eigene Darstellung (durchgestrichen: nicht mehr möglich)

Die onkologischen Therapien sind nach wie vor mit Nebenwirkungen verbunden, auch wenn bei deren Reduzierung einige Erfolge zu verzeichnen sind. Die Krebserkrankung selbst und die Nebenwirkungen der Therapien führen insbesondere dazu, dass die Patienten körperlich rasch erschöpft, überdurchschnittlich müde und letztlich bei den alltäglichen Verrichtungen eingeschränkt sind und infolgedessen zuhause Fremdhilfe benötigen (Feyer 2009). Bleibt die Hilfe aus besteht die Gefahr, dass der gesamte Therapieverlauf negativ beeinflusst wird und

Krankenhauseinweisungen notwendig werden. Bislang findet diese Tatsache bei der Betreuung ambulanter onkologischer Patienten jedoch nicht genügend Beachtung.

Das Forschungsprojekt verfolgt das Ziel, die häusliche Versorgungssituation von ambulant behandelten onkologischen Patienten zu erfassen, bestehende Versorgungslücken zu identifizieren und daraus Empfehlungen für Leistungserbringer und Kostenträger abzuleiten.

Onkologische Erkrankungen sind weit verbreitet. Nach Schätzungen des Robert Koch Institut lebten im Jahr 2010 in Deutschland 1,45 Millionen Menschen mit einer Krebserkrankung, deren Diagnose nicht länger als 5 Jahre zurück lag (Deutsches Krebsforschungszentrum 2010). Das Robert Koch-Institut wies für das Jahr 2006 insgesamt ca. 426.800 Krebsneuerkrankungen (Inzidenz) in Deutschland aus. Bei den Frauen steht 2006 Krebs der Brustdrüse mit ca. 58.000 Fällen an erster Stelle, bei den Männern ist es der Prostatakrebs mit ca. 60.100 Neuerkrankten (Robert Koch-Institut 2010). In Berlin erkranken jährlich mehr als 15.000 Menschen an bösartigen Tumoren (KV Berlin 2009). Mit steigendem Lebensalter nimmt die Zahl der Neuerkrankungen erheblich zu (Robert Koch-Institut 2010, Abbildung A I.1, Anhang I). Bedingt durch die demografische Entwicklung werden auch in Zukunft immer mehr Menschen von einer Krebserkrankung betroffen sein: Nach Erhebungen des statistischen Bundesamtes wird die Zahl der Krebserkrankungen bis 2050 um ca. 45% ansteigen, so werden sich zum Beispiel bei 80- bis 85-jährigen Frauen bis 2050 die Fallzahlen nahezu verdoppeln und bei gleichaltrigen Männern verdreifachen (DGHO 2009).

1.2 Gesetzliche Grundlagen für eine häusliche Versorgung

Mit der wachsenden Anzahl von Krebserkrankungen und der Zunahme ambulanter Therapien muss die Sicherstellung der häuslichen Versorgung verstärkt in den Blickpunkt rücken. Relevant sind folgende Regelungen: Die zeitlich begrenzte häusliche Krankenpflege und die Haushaltshilfe werden im Sozialgesetzbuch V in den §§ 37 und 38 geregelt, die Pflege, die sich über einen Zeitraum von mindestens einem halben Jahr erstreckt, im SGB XI. Für besondere soziale Fälle ist Hilfe zur Pflege nach SGB XII §§ 48 und 70 möglich. Voraussetzung für die Beantragung häuslicher Krankenpflege (HKP) ist das Vorliegen einer ärztlichen Verordnung mit einer die Leistungen begründenden Diagnose (s. § 37 Abs. 1 SGB V, Anhang I.). HKP als Krankenhausvermeidungspflege kann verordnet werden, wenn eine Krankenhausbehandlung geboten, aber nicht ausführbar ist, dadurch eine Krankenhausbehandlung vermieden oder verkürzt wird. Diese Form der HKP umfasst die im Einzelfall erforderliche Behandlungs- und Grundpflege sowie hauswirtschaftliche Versorgung.

Die HKP in Form einer Sicherungspflege (§ 37 Abs. 2 SGB V Anhang I) kann verordnet werden, wenn die vertragsärztliche Behandlung nur mit Unterstützung durch Maßnahmen der HKP durchgeführt werden kann, die Sicherungspflege enthält regelhaft ausschließlich die Behandlungspflege. Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung können nur verordnet werden, wenn sie ausdrückliche Satzungsleistungen der jeweiligen Krankenkasse sind, und auch dann nur im Zusammenhang mit erforderlicher Behandlungspflege (Häusliche Krankenpflege – Richtlinie, vgl. Gemeinsamer Bundesausschuss 2010). Einige Krankenkassen gewähren Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung entsprechend ihrer Satzung (z.B. BKK Kassana, TK). Andere gesetzliche Krankenkassen, wie die AOK Nordost, DAK Gesundheit oder die IKK Brandenburg-Berlin, schließen die Grundpflege und die hauswirtschaftliche Versorgung bei der Sicherungspflege hingegen aus (Stiftung Warentest, 2012).

Betrachtet man die Leistungsfälle der Häuslichen Krankenpflege nach § 37 SGB V insgesamt, so ist eine Erhöhung um 46% im Zeitraum von 2000 bis 2010 festzustellen. Ein differenzierteres Bild ergibt sich bei der Unterscheidung zwischen „Krankenhausvermeidungspflege“ nach § 37 Abs. 1 und der „Sicherungspflege“ nach § 37 Abs. 2 (vgl. Tabelle 2). Demnach sind die Leistungen der Krankenhausvermeidungspflege um ca. 90% zurückgegangen, während sich die Gewährung der Sicherungspflege um etwa 56% erhöhte (vgl. Tabelle 3).

Tabelle 3 Entwicklung der Häuslichen Krankenpflege nach § 37 SGB V von 2000 bis 2010

	Jahr		
	2000	2005	2010
häusliche Krankenpflege (Leistungsfälle)			
Darunter: Krankenhausvermeidungspflege	127.451	15.597	12.497
Darunter: Sicherungspflege/Behandlungspflege	2.025.469	1.895.233	3.155.243
Insgesamt	2.174.963	1.914.739	3.174.019

Quelle: Eigene Darstellung, modifiziert nach Statistisches Bundesamt 2011

Die „Haushaltshilfe“ nach § 38 SGB V ist eine Regelleistung, kommt allerdings nur infrage, wenn ein Kind im Haushalt lebt, das das zwölfte Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder das behindert und auf Hilfe angewiesen ist und eine im Haushalt lebende Person den Haushalt nicht weiterführen kann. Der Anspruch besteht bei Krankenhausbehandlung, medizinischen Vorsorgeleistungen (Kuren), medizinischer Rehabilitation (s. § 38 SGB V, Anhang I, und Tabelle 4). Die Satzungen der Krankenkassen können bestimmen, dass auch darüber hinaus Haushaltshilfe gewährt werden kann. Die AOK Nordost beispielsweise gewährt Haushaltshilfe bei einer akuten Erkrankung bis zu 52 Wochen, wenn ein Kind unter 14 Jahre oder ein behindertes Kind im Haushalt lebt. Außerdem übernimmt diese Krankenkasse die

Kosten der Haushaltshilfe auch über einen Zeitraum von bis zu vier Wochen, wenn die Patienten alleinstehend sind und aufgrund einer akuten, schweren Krankheit ihren Haushalt nicht weiterführen können (Stiftung Warentest 2012).

Tabelle 4 Übersicht über häusliche Pflegeleistungen der Kranken- und Pflegeversicherung

Gesetzliche Grundlage	Krankenversicherung			Pflegeversicherung
	§ 37 SGB V	§ 37 SGB V	§ 38 SGB V	SGB XI
Varianten	Abs 1	Abs. 2		
Bezeichnung	häusliche Krankenpflege (Krankenhausvermeidungspflege)	häusliche Krankenpflege (Sicherungspflege)	Haushaltshilfe	Pflegeversicherung
Ziel	Krankenhausbehandlungen sollen vermieden bzw. verkürzt werden	eine ambulante vertragsärztliche Versorgung soll abgesichert werden, z.B. durch Medikamentengabe	Sicherung der hauswirtschaftlichen Situation	Erleichterung der Pflegesituation, Erhalt und Reaktivierung der verbliebenen Fähigkeiten
Was ist dem Gesetzestext nach enthalten?	Behandlungspflege, Grundpflege und HWV	nur Behandlungspflege	nur hauswirtschaftliche Versorgung	Grundpflege und HWV
Voraussetzung für Gewährung	Krankenhausbehandlung ist geboten, aber nicht ausführbar. Keine Person im Haushalt kann Behandlungspflege und/oder Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung übernehmen	keine Person im Haushalt kann Behandlungspflege übernehmen	Kind unter 12 Jahren im Haushalt, eigene Haushaltsführung infolge mit Abwesenheit verbundener medizinischer Maßnahmen nicht möglich, keine andere Person im Haushalt kann die Versorgung übernehmen	Dauer der Pflegebedürftigkeit mindestens 6 Monate und täglicher Bedarf vorhanden
Unterscheidung nach Regelleistung/Satzungsleistung	Grund-, Behandlungspflege und Hauswirtschaftliche Versorgung sind Regelleistung	Behandlungspflege ist Regelleistung, Grundpflege und HWV können Satzungsleistung sein	Satzungsvarianten sind möglich	Grundpflege und HWV sind als Regelleistung enthalten
Vorgaben für Antragstellung	ärztliche Verordnung ist erforderlich	ärztliche Verordnung ist erforderlich	muss vom Patienten selbst bei der Kasse beantragt werden, ärztliches Attest ist i.d.R. nötig	Antrag muss vom Versicherten selbst bei der Pflegekasse gestellt werden

HWV = Hauswirtschaftliche Versorgung

Quelle: Eigene Darstellung

Die Leistungsfälle nach § 38 SGB V haben sich rückläufig entwickelt: Im Jahr 2010 wurden 38% weniger Haushaltshilfen gewährt als 2000 (Statistisches Bundesamt 2011, siehe Tabelle A I.1, Anhang I). Mit Inkrafttreten des Gesundheitsstrukturgesetzes ab dem 01.01.2012 hat der § 38 eine Änderung erfahren. Hier heißt es jetzt, dass die Krankenkassen über die Pflichtleistungen hinaus auch Satzungsleitungen im Bereich der Haushaltshilfe vorsehen „sollen“ (zuvor „können“) (vgl. § 38 SGB V im Anhang I).

Im Unterschied zu den Leistungen im SGB V sind die Leistungen der sozialen Pflegeversicherung nach SGB XI darauf gerichtet, dem dauerhaften Hilfebedarf im Bereich der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung zu begegnen. Voraussetzung ist das Vorliegen einer Pflegebedürftigkeit: „Pflegebedürftig sind Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens 6 Monate, in erheblichem oder höherem Maße der Hilfe bedürfen.“ (§ 14 SGB XI Anhang I).

Die Zahl der Empfänger von Leistungen der sozialen Pflegeversicherung ist von 2000 bis 2010 um ein Viertel auf rund 2.3 Mio. Personen gestiegen. Die Leistungsfälle nehmen mit steigendem Lebensalter zu, rund drei Viertel der Leistungsempfänger sind 70 Jahre und älter (Statistisches Bundesamt 2011).

Es sei an dieser Stelle noch darauf hingewiesen, dass häusliche Krankenpflege und Haushaltshilfe auch im Rahmen der Sozialhilfe nach § 48 und § 70, SGB XII gewährt werden können, die Bedingungen für den Erhalt dieser Leistung orientieren sich an den in § 37 SGB V genannten Voraussetzungen.

2 Stand der Forschung

Hinsichtlich der Frage, inwieweit Menschen mit einer Krebserkrankung während der ambulanten Therapien einen pflegerischen Versorgungsbedarf in ihrer Häuslichkeit haben und wie damit umgegangen wird, liegen noch keine empirischen Daten vor. Ebenso wenig sind integrierte onkologische Versorgungsmodelle unter Beteiligung der Pflege in der Literatur beschrieben (Hasenbein 2011). Auch im Nationalen Krebsplan, der insgesamt 13 Ziele in vier Handlungsfeldern beinhaltet, wird der pflegerische Versorgungsbedarf onkologischer Patienten in ihrer Häuslichkeit nicht explizit berücksichtigt (Bundesministerium für Gesundheit 2011).

Ein viel stärkerer Fokus bezüglich des Zusammenhangs von Krankheit, Therapie und Pflege liegt in der Forschung und in der Literatur allgemein auf dem Bereich der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (Götze 2009; Götze 2010; Gaspar 2009; Müller 2011; Prenzler 2010; Herrlein 2009; Nolte 2010; Kayser 2009), auf dem Übergang von stationärer zu ambulanter Versorgung (Stiel et al. 2009) und der onkologischen Behandlungspflege aufgrund von Nebenwirkungen (Menche 2007; Mayer 2008). Insbesondere der Fatigue, die bei fast allen in Therapie befindlichen Patienten und auch danach eine gravierende Belastung darstellt wird in der Forschung zunehmend Beachtung geschenkt (Reif 2010).

Die tragende Rolle und damit die Gefahr der Überforderung der Angehörigen wird insbesondere bei der langfristigen Pflege von (Demenz-) Kranken beschrieben (Gleichweit 2009; Kienzle 2009; Sismuth-Reinhold 2008; Georg 2005; Bierhinkel 2008; Grond 2009; Hametner 2007; Höwler 2007; Litzka 2007; Engel 2006).

Um erste Erkenntnisse bezüglich der häuslichen Situation von Krebskranken während ihrer Chemo- und/oder Strahlentherapie und des damit verbundenen Betreuungs- bzw. Pflegebedarfs zu gewinnen, wurden folgende Hypothesen formuliert:

- Onkologische Patienten sind direkt nach einem Krankenhausaufenthalt und während der ambulanten Therapien (Chemo- und/oder Strahlentherapie) aufgrund ihrer Krankheit und/oder aufgrund von Nebenwirkungen der tumorspezifischen Therapie in ihren alltäglichen Verrichtungen stark eingeschränkt und bedürfen einer (professionellen) Unterstützung in der Häuslichkeit. Neben einer ggf. erforderlichen Behandlungspflege ist auch ein Bedarf an grundpflegerischer und hauswirtschaftlicher Versorgung vorhanden.
- Der Bedarf an professioneller pflegerischer Unterstützung ist bei onkologischen Patienten im höheren Lebensalter und bei alleinlebenden Patienten besonders hoch.

- Nicht alle Patienten, die häusliche Krankenpflege in Form von Grundpflege und hauswirtschaftlicher Versorgung benötigen, erhalten diese auch. Es ist anzunehmen, dass die Defizite bei der häuslichen pflegerischen Versorgung zu (vermeidbaren) Krankenhauseinweisungen führen.
- Die grundpflegerische und hauswirtschaftliche Versorgung wird hauptsächlich durch Laienhelfer übernommen, wodurch die Gefahr einer Überforderung der Helfer besteht.

3 Methodisches Vorgehen

3.1 Ziele und Zielgruppen

Zur Klärung der in Kapitel 2 genannten Forschungshypothesen wurden im Projekt verschiedene Methoden angewandt. Zunächst war ein dreistufiges Forschungsdesign vorgesehen, bestehend aus Fokusgruppen- und Experteninterviews, der Analyse von Krankenakten und einer schriftlichen Patientenbefragung. Zusätzlich ließ sich die AOK Nordost, die im Beirat des Forschungsprojektes vertreten war, für die Bereitstellung ausgewählter Versichertendaten gewinnen. Im Laufe des Projektes entstand so ein umfangreicher Datenpool auf der Basis von qualitativen und quantitativen Erhebungsverfahren:

- Zur Exploration des Forschungsfeldes der ambulanten onkologischen Versorgung wurden mit insgesamt 29 Interviewpartnern (Ärzten, Pflegekräften, Patienten u.a.) sowohl Einzel- als auch Fokusgruppeninterviews geführt.
- Es wurden forschungsrelevante Angaben aus 147 Patientenakten einer onkologischen Schwerpunktpraxis erfasst und ausgewertet.
- Es wurde eine schriftliche Befragung mit einem Rücklauf von 267 onkologischen Patienten durchgeführt.
- Es erfolgte eine Auswertung der Leistungsdaten der AOK Nordost (damals AOK Berlin-Brandenburg) von 5.770 im Jahre 2009 ambulant behandelten onkologischen Patienten mit Wohnsitz Berlin.

Als Zielgruppe des Projekts wurden onkologische Patienten

- aller Krebs-Primärdiagnosen, ICD-10-GM, Klasse II
- in einem Alter über 25 Jahren
- mit Wohnsitz in Berlin
- die keine SAPV- Leistungen (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung) erhalten

definiert.

Der Erhalt von SAPV-Leistungen als Ausschlusskriterium ist dadurch begründet, dass der Fokus nicht auf final kranken Patienten lag, denen zudem durch das engmaschige Netz Home Care Berlin e.V. und dessen Zusammenarbeit mit spezialisierten Pflegediensten vermut-

lich auch ausreichend pflegerische Leistungen im häuslichen Bereich zur Verfügung standen. Die Abgrenzung zur SAPV war auch dadurch begründet, dass Palliativpatienten nur eine kurze verbleibende Lebenszeit haben und keine aggressive tumorspezifische Therapie mehr erhalten.

3.2 Experten-/Fokusgruppeninterviews

Zu Beginn des Projektes wurden Experten- und Fokusgruppeninterviews mit Patienten, Ärzten, Sozialarbeitern, Mitarbeitern von Krankenkassen, Pflegediensten und Vertretern von Selbsthilfegruppen durchgeführt, um die Pflegebedarfe und die häusliche Versorgung aus Sicht der Betroffenen und Beteiligten näher kennenzulernen. Die Konzeption und Durchführung dieser Einzel- und Gruppeninterviews erfolgte nach Meuser und Nagel, die den Begriff „Experte“ als eine methodische und nicht als eine soziale Konstruktion definieren (Meuser; Nagel 2005). Demnach sind Experten Personen, die über ein Sonderwissen verfügen, das andere nicht teilen. Dazu gehören nicht nur spezifische Qualifikationen, sondern auch subjektive Erfahrungen und Perspektiven von Betroffenen. Der Expertenbegriff erklärt sich dabei aus dem jeweiligen Forschungsinteresse und ist begrenzt auf die spezifische Fragestellung (ebd.). Dieses methodische Verständnis von Experten zielt auch darauf, die soziale Wirklichkeit der durch die Alltagswelt bedingten Erfahrungen, Perspektiven, Sinngebungen und Relevanzstrukturen der jeweiligen Akteure als Experten zu rekonstruieren (Liebold 2009; Pryborski 2009). Meuser und Nagel (2005) unterscheiden Expertenwissen, Betriebswissen und Handlungswissen. Bezogen auf das Forschungsfeld der ambulanten onkologischen Versorgung war darüber hinaus auch das Kontextwissen der Akteure (Müller-Mundt 2002) von Interesse. Patienten, die ambulant eine Chemo- und/oder Strahlentherapie erhalten, haben – z.B. OP-bedingt - häufig auch eine Zeit der stationären Versorgung im Behandlungsverlauf, daher wurden auch Krankenhausmitarbeiter in die Interviews einbezogen. Hinzu kamen Akteure an den Schnittstellen zwischen ambulantem und stationärem Sektor, wie Krankenhaus-Sozialdienst, Pflegepersonal des stationären Entlassungsmanagements oder Case Manager.

Mit einer Gruppe von Pflegedienstleitern und einer Gruppe von Patientenvertretern wurden Fokusgruppeninterviews durchgeführt. Gegenüber Einzelinterviews bieten Gruppengespräche und die Interaktionen der Experten untereinander sowie zwischen den Experten und den Moderatoren des Forscherteams zusätzliche Erkenntnisgewinne, z.B. über kollektive Orientierungen und Wissensbestände (Bohnsack 2010; Lamnek 2005). Die Fokusgruppen be-

standen jeweils aus einer Akteurs- bzw. Berufsgruppe, um eine mögliche `Hierarchiebildung` unter den Gesprächsteilnehmern zu vermeiden.

Für die Durchführung der Interviews wurden Leitfäden entwickelt. Die gemeinsamen zentralen Themenfelder aller Interviews waren:

- Onkologische Erkrankungen, Therapien und Nebenwirkungen
- Häusliche Versorgungsbedarfe und Versorgungsdefizite von ambulanten therapierten Patienten
- Rechtliche und finanzielle Aspekte der pflegerischen Versorgung
- Kooperationen der an der Versorgung beteiligten Institutionen und Akteure
- Verbesserungsvorschläge für die Versorgung onkologischer Patienten.

Insgesamt wurden 29 Personen in Fokusgruppen oder Einzelinterviews befragt:

- Mit acht onkologischen Patienten mit unterschiedlichen Krebsdiagnosen wurde ein Fokusgruppeninterview geführt (Keiner der Patienten befand sich zum Zeitpunkt des Interviews in einer akuten Krankheits- und Therapiephase); außerdem wurde eine Angehörige eines Krebskranken befragt.
- Mit vier Vertretern von auf onkologische Pflege spezialisierten Pflegediensten und einer nicht spezialisierte Sozialstation fanden Fokusgruppen- bzw. Experteninterviews statt.
- Mit drei Fachärzten für Strahlentherapie, drei Fachärzten für Innere Medizin mit Schwerpunkt Hämatologie, drei Gynäkologen und einem Hausarzt wurden Expertengespräche in Form von Einzelinterviews geführt. Vier Ärzte waren in Arztpraxen tätig, fünf im stationären Bereich. Eine Interviewpartnerin war zum Zeitpunkt des Interviews für den Medizinischen Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. und damit nicht mehr praktisch tätig.
- Mit vier Sozialarbeitern, die im klinischen Sozialdienst oder in Beratungsstellen tätig sind wurden Einzelinterviews geführt. Eine Interviewpartnerin ist als Sozialarbeiterin in einem Pflegestützpunkt in Potsdam tätig.
- Mit einer Case Managerin eines medizinischen Versorgungszentrums und mit der Psychoonkologin dieses Tumorzentrums wurden Interviews geführt.
- Drei Mitarbeiter von Krankenkassen (TK, AOK- und IKK Brandenburg-Berlin) wurden interviewt.

Die Interviews wurden handprotokolliert, inhaltlich analysiert und zusammengefasst, die wesentlichen Ergebnisse sind in einer Übersicht (Tab. AII.2, Anhang II) dargestellt.

3.3 Analyse von Patientenakten in einer onkologischen Schwerpunktpraxis

Mit der Auswertung von 147 Patientenakten einer onkologischen Schwerpunktpraxis bot sich dem Projekt ein Zugang zu Daten, die über die Art der Krebserkrankung, die Nebenwirkungen von Tumortherapien, die Verordnung häuslicher Krankenpflege sowie Krankenhauseinweisungen Aufschluss gaben. Alle Akten von Patienten mit einer Krebsdiagnose, die im Jahr 2010 in der Praxis behandelt wurden, wurden von einer Mitarbeiterin der Praxis gesichtet. Ausgeschlossen wurden Patienten, die bereits SAPV-Leistungen erhielten. Auch hierfür wurde ein Erhebungsinstrument entwickelt, das die relevanten Items enthielt, der Erhebungsbogen (siehe Anhang III) wurde von einer Praxismitarbeiterin ausgefüllt. Die erfassten Daten wurden anonymisiert und mittels eines passwortgeschützten Zugangs an das Projekt übermittelt.

3.4 Schriftliche Patientenbefragung

Ziel der schriftlichen Patientenbefragung war die Erfassung der häuslichen pflegerischen Versorgungssituation von onkologischen Patienten. Gefragt wurde sowohl nach den erlebten Einschränkungen nach Krankenhausentlassung und während der ambulanten Therapie, als auch nach Versorgungsbedürfnissen und der Versorgungszufriedenheit (Fragebogen schriftliche Patientenbefragung, Anhang IV). Der Fragebogen und das Erhebungsverfahren wurden von dem zuständigen Berliner Datenschutzbeauftragten genehmigt. Insgesamt wurden 1.400 Fragebögen in onkologischen Arztpraxen, Medizinischen Versorgungszentren, in Selbsthilfegruppen und in Krankenhäusern verteilt. Dem Fragebogen war ein frankierter Rückumschlag beigelegt, den die Teilnehmer anonym an die Projektadresse zurückschicken sollten. Nach drei Monaten betrug der Rücklauf 19% (N=267); die Auswertung erfolgte mit der Statistiksoftware SPSS.

3.5 Versichertendaten der AOK Nordost

Die AOK Nordost als eine der großen Kranken- und Pflegekassen im Land Berlin (2009 711.263 Versicherte) ermöglichte dem Projekt Zugang zu einem umfangreichen Datenpool von ambulant versorgten onkologischen Patienten.

Eingeschlossen wurden

- AOK-Versicherte, die 2009 eine Krebsdiagnose hatten,
- wegen/mit dieser Diagnose in 2009 ambulant kausal behandelt wurden (Chemotherapie und/oder Strahlentherapie),
- 25 Jahre und älter waren und
- ihren Wohnsitz in Berlin hatten.

Dem Projekt wurden mehrere Dateien zur Verfügung gestellt. Dazu gehörten eine Datei mit Angaben zum Geburtsjahr der Versicherten, zum Geschlecht, zur Pflegestufe, zum Erhalt einer HKP und zur Art der ambulanten Therapie (Chemotherapie und/oder Strahlentherapie) im Jahr 2009. Darüber hinaus erhielten wir eine Datei mit allen Krankenseinweisungen der Auswahlpopulation inklusive der Aufnahme-, Neben- und Entlassungsdiagnosen, Aufnahme- und Entlassungsdatum sowie Dateien mit Angaben zu allen Tumordiagnosen, zu Notfalleinweisungen, zu weiteren Behandlungszeiten und -orten und zur Art und Dauer der häuslichen Krankenpflege (§ 37 SGB V). Die Krankenhausdatei lag weder zum Krankenhausaufenthalt, noch zur Person zusammengeführt vor und bestand aus 86.736 Datensätzen. Für die Zusammenführung der Daten zur Person war ein 5-stelliges Pseudonym vergeben worden, das auch alle weiteren Dateien als einziges gemeinsames Kennzeichen enthielt. Sämtliche Fälle der Krankenhausdatei wurden auf das Vorkommen von Doppeldiagnosen, von Diagnosen C80 (CUP) und sekundären (C77-C79) und nicht näher bezeichneten Lokalisationen (C76) überprüft und ggf. ergänzt. Alle Datenquellen wurden schließlich in einer Gesamtdatei zum Pseudonym (zur Person) zusammengeführt. Nach der Bearbeitung lag eine Datei über 5.770 AOK-Versicherte vor.

Zur Einschätzung der Krankenseinweisungen infolge eines Pflegedefizits wurden pflege-relevante Diagnosen – im Weiteren „auffällige Diagnosen“ genannt - definiert. Hierzu gehörten diejenigen ICD-Diagnosen, die einen (angenommenen) direkten oder indirekten Bezug zur Tumorerkrankung selbst, zur tumorspezifischen Therapie und/oder zu einem möglichen Hilfe- und Unterstützungsbedarf hatten. Sie wurden für jeden Krankenhausaufenthalt erhoben und nach folgenden Kriterien sortiert: Beschwerden durch die Krankheit selbst oder durch die Therapie, Diagnosen mit psychischer Relevanz und pflegerelevante Diagnosen. Die Einordnung ist aufgrund der Datenlage mit Ungenauigkeiten verbunden, da es hier definitionsgemäße Überschneidungen gab und nicht immer sicher war, ob die Nebendiagnosen einen direkten Bezug zur Tumorerkrankung hatten. Eine vollständige Auflistung aller als „auffällig“ bezeichneten Diagnosen und deren Zuordnung zu verschiedenen Untergruppen befindet sich im Anhang V in der Tabelle AV.17.

4 Ablauf des Projekts

Das Projekt wurde für den Zeitraum 01.06.2010 bis 31.12.2011 mit einem Budget von rund 160.000 Euro bewilligt. Aufgrund der Kürzung der beantragten Projektlaufzeit von 24 auf 19 Monate und der damit einhergehenden Reduzierung der beantragten Projektmittel um 20.000 € erfolgte eine Anpassung des Zeit- und Finanzplanes. Inhaltlich musste auf die Analyse der ökonomischen Aspekte verzichtet werden. Alle anderen Untersuchungsschritte und -methoden konnten planmäßig durchgeführt werden. Das Forschungsdesign ist sogar erheblich erweitert worden, da das Projekt im Frühjahr 2011 durch den Vertreter der AOK im Beirat die Möglichkeit erhielt, Versichertendaten der AOK Nordost auszuwerten. Die Fortschritte des Forschungsprojektes sind in den regelmäßig erstellten Quartalsberichten festgehalten.

Nachfolgend werden der Ablauf des Projekts und die durchgeführten Arbeiten aufgeführt:

Kalendermonat	Aktivitäten
06.2010	<ul style="list-style-type: none"> – Projektstart – Stellenausschreibungen – Auftaktsitzung mit den Projektpartnern – Definition der Forschungsfragen – Literaturrecherche zum Stand der Forschung – Klärung organisatorischer Fragen – Bewerbungsgespräche für studentische Mitarbeiter
07.2010	<ul style="list-style-type: none"> – Arbeitsbeginn der studentischen Mitarbeiterin Maren Knade, Studentin im Bachelorstudiengang Gesundheits- und Pflegemanagement an der ASH – Präzisierung der Forschungsfragen – Bewerbungsgespräche für wissenschaftliche Mitarbeiter – Rekrutierung von Beiratsmitgliedern
08.2010	<ul style="list-style-type: none"> – Arbeitsbeginn der wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen (Dr. Sabine Kies, Christiane Gollin MPH) – Arbeitsbeginn der studentischen Mitarbeiterin Katrin Jettkowski, Studentin im Bachelorstudiengang Physio-/Ergotherapie an der ASH – Recherchen zur Entwicklung der Methodik und zu rechtlichen Grundlagen der onkologischen Versorgung
08.-09.2010	<ul style="list-style-type: none"> – Konkretisierung der Zusammensetzung der Fokusgruppen: Patienten und Angehörige, Mitarbeiter von ambulanten Pflegediensten, Mitglieder von Selbsthilfegruppen – Konkretisierung der Gruppe der Expertinnen für Einzelinterviews: Ärzte onkologischer Schwerpunktpraxen, Mitarbeiter von Krankenkassen, Mitarbeiter von Beratungsstellen – Rekrutierung der Interviewpartner – Gestaltung der Website für das Projekt – Einrichtung einer Internet-Plattform zum Projekt – weitere Literaturrecherche

Kalendermonat	Aktivitäten
	<ul style="list-style-type: none"> - Vorbereitung der konstituierenden Sitzung des Projektbeirates
09.2010	<ul style="list-style-type: none"> - Findung eines Büroraums für das Projekt - Abschluss des Mietvertrages mit der HWR - Antragsstellung auf Ausstattung der Arbeitsplätze, auf Telefon- und Internetzugang und auf eine eigene Postadresse - Besprechung des Finanzplanes - Erarbeitung einer Kurzdarstellung des Projektes für die Öffentlichkeitsarbeit - Formulierung von Arbeitshypothesen zu den Versorgungsbedarfen der Zielgruppe - Vorstellung des Forschungsprojektes im Nachbarschaftsheim Schöneberg, auf dem 2. Berliner Tag zum Eierstockkrebs und Bauchfellkrebs, in der psychoonkologische Beratungsstelle „Oncocare“, im Brustzentrum anlässlich einer Informationsveranstaltung - Erstellen des ersten Quartalsberichts
10.2010	<ul style="list-style-type: none"> - Erstellung von Interviewleitfäden für die Fokusgruppen- und Experteninterviews - Teilnahme an der Jahrestagung der deutschen, österreichischen und schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie - Vorbereitung und Durchführung der ersten Beiratssitzung gemeinsam mit den Projektpartnern - Präsentation des Forschungsprojektes vor Studierenden des Bachelorstudiengangs Gesundheits- und Pflegemanagement an der ASH
11.2010	<ul style="list-style-type: none"> - Auswertung der ersten Beiratssitzung - Vorbereitung und Durchführung der Fokusgruppeninterviews mit ambulanten Pflegediensten und Patienten, z.T. gemeinsam mit den Projektpartnern - Gespräch mit dem Geschäftsführer der Deutschen Krebshilfe e.V. wegen eines möglichen Anschlussprojektes
12.2010-01.2011	<ul style="list-style-type: none"> - Auswertung der Fokusgruppeninterviews - Überarbeitung der Interviewleitfäden, Spezifizierung für Mitarbeiter von Krankenkassen - Durchführung von Experteninterviews - Besuch im Tumorzentrum Land Berlin e.V. und Prüfung der Verwendbarkeit des dortigen Krebsregisters in Hinblick auf das Projektthema - Vergabe eines Spezialthemas des Forschungsprojektes an Sandra Drewes, eine Studentin des Masterstudiengangs MQG an der ASH (Masterarbeit ist abgeschlossen) - Erstellen des Quartalsberichts
02.2011	<ul style="list-style-type: none"> - Vorbereitung der zweiten Beiratssitzung - Durchführung von Experteninterviews - Auswertung der Experteninterviews - Literaturrecherche „Integrierte Versorgungsmodelle für onkologische Patienten“ und zu Regelungen der pflegerischen, psychoonkologischen und Notfall-Versorgung - Vorstellung des Projektes vor den Master-Studierenden in der Berlin School of Public Health (Charité Berlin) - Teilnahme am Kongress OncoQuoVadis
03.2011	<ul style="list-style-type: none"> - Durchführung und Nachbearbeitung der zweiten Beiratssitzung - Pretest und Durchführung der Analyse von Patientenakten einer Berliner Praxis für Hämatologie und Onkologie - Teilnahme an der Anhörung im Deutschen Bundestag, Ausschuss für Gesundheit „Versorgungslücke nach Krankenhausaufenthalt und ambulanter medizinischer Behandlung schließen“ - Antrag der Abgeordneten Fraktion Bündnis 90/Die Grünen mit anschließender Auswertung durch das Projekt

Kalendermonat	Aktivitäten
	<ul style="list-style-type: none"> - Teilnahme am 7. Berliner Krebskongress - Einstellung einer Studentin des Masterstudiengangs Public Health als Praktikantin im Projekt ; Vergabe eines projektassoziierten Thema an diese Studentin (Masterarbeit wird in 3/2012 fertiggestellt)
04.-05.2011	<ul style="list-style-type: none"> - Entwurf eines Fragebogens für die schriftliche Patientenbefragung - Besuch von Selbsthilfegruppen/Vorstellung des Projekts zur Findung von Teilnehmern an der schriftlichen Patientenbefragung, Testung des Fragebogens - Fertigstellung des Fragebogens - Überarbeitung der Hypothesen, der Einschluss- und Ausschlusskriterien für die Erhebung von „Versichertendaten der AOK Nordost“
06.2011	<ul style="list-style-type: none"> - Erarbeitung von Hypothesen zu „ökonomischen Implikationen“ - Einstellung von Frau Bianca Fischer, einer Studentin des Masterstudiengangs MQG an der ASH als studentische Mitarbeiterin - Erstellen des Quartalsberichts
06.-09.2011	<ul style="list-style-type: none"> - Durchführung der Patientenbefragung: Verteilung von Patientenfragebögen in diversen Krankenhäusern, Selbsthilfegruppen, Arztpraxen, MVZ - Erstellung einer Datenmaske über SPSS zur Auswertung der Befragung - Dateneingabe der Rückläufe der Patientenbefragung - Erstellung einer Datenmaske über SPSS für die Dokumentation von Angaben aus den Patientenakten - Auswertung der Angaben aus den Patientenakten - AOK-Datenanalyse: Absprachen zur Datenauswahl mit dem Statistiker der AOK Nordost - Vergabe eines Spezialthemas des Forschungsprojektes an Claudia Lyhs, einer Studentin des Masterstudiengangs Public Health an der Charité - Rücksprache mit dem Geschäftsführer der Deutschen Krebshilfe e.V. wegen eines möglichen Anschlussprojektes
08.-09.2011	<ul style="list-style-type: none"> - Planung des Workshops `Empirie-Praxis-Transfer` zum Abschluss des Forschungsprojektes - Vortrag auf dem KOK-Kongress in Berlin - Vorbereitung der dritten Beiratssitzung
10.-11.2011	<ul style="list-style-type: none"> - Durchführung und Auswertung der dritten Beiratssitzung - Vorbereitung der Präsentation und Posterentwicklung für die IFAF-Veranstaltung - Präsentation des Projektes und des Projektposters auf der IFAF-Veranstaltung - Auswertung der Patientenfragebögen - Auswertung der AOK-Daten - Vorbereitung des Empirie-Praxis-Workshops
12.2011	<ul style="list-style-type: none"> - Durchführung des Workshops am 2. 12. in der AOK Nordost, Berlin, Wilhelmstraße mit ca. 40 Teilnehmerinnen - Aktualisierung der Homepage des Projektes - Erstellen des Quartalsberichtes - Erstellung des Projekt-Abschlussberichts

5 Ergebnisse

Wie im Methodenteil beschrieben, kamen in dem Forschungsprojekt verschiedene Methoden und Datenquellen zum Einsatz, die Ergebnisse werden nachfolgend dargestellt. Zur besseren Übersicht werden die Ergebnisse den jeweiligen Methoden zugeordnet.

5.1 Soziodemografische und morbiditätsbezogene Angaben

5.1.1 Experten-/Fokusgruppeninterviews

Alle befragten Ärzte und Pflegedienste betonten, dass Krebs eine altersassoziierte Krankheit ist und dass die betagten Patienten daher auch unabhängig von der Krebserkrankung vielfach multimorbide und hilfsbedürftig sind. Neben alten und/oder alleinstehenden Menschen würden auch jüngere Krebspatienten, die kleine Kinder haben, zu den besonders hilfsbedürftigen Patientengruppen gehören. Wie sich der Pflegebedarf nach Inhalt und Umfang darstellt, hängt nach Aussagen der Befragten nicht nur von soziodemografischen Faktoren, sondern auch von der Art der Krebserkrankung ab.

5.1.2 Patientenakten

Die erfasste Grundgesamtheit der Patienten (N= 147) in der onkologischen Schwerpunktpraxis setzte sich aus 78 Männern und 69 Frauen zusammen. Alle Patienten waren im Erhebungszeitraum gesetzlich versichert. 65% der Patienten waren 65 Jahre und älter. Die Mehrzahl der Patienten (61%) lebte mit einem Partner/einer Partnerin, ein geringer Teil (3%) mit Kindern in einem gemeinsamen Haushalt. Nur rund 13% waren als allein lebend identifiziert worden; bei 23% waren zum Familienstatus keine Angaben verfügbar.

Bei der Mehrzahl der Patienten wurde die Krebsdiagnose in den Jahren 2010 (39%) und 2009 (22%) gestellt. Von den 147 Patienten wurden 36% als kurativ eingestuft (d.h. die tumorspezifische Therapie zielte auf eine Heilung) und 64% als palliativ (d.h. eine Heilung war nicht mehr möglich, die Therapie zielte auf eine Remission/Lebensverlängerung). Mit steigendem Alter nimmt der Anteil der Patienten mit palliativem Therapieziel zu. In der Altersgruppe unter 65 Jahre sind je 50% der Patienten kurativ bzw. palliativ, in der Altersgruppe ab 65 Jahre wurden 32% der Patienten als kurativ und 68% der Patienten als palliativ beschrieben.

Die häufigsten behandelten Krebserkrankungen in der Praxis waren:

- Bösartige Neubildungen des Darms (ICD C17-C21, 17% der Patienten insgesamt, je 17% der Frauen und der Männer)
- Bösartige Neubildungen der Bauchspeicheldrüse (C25, 14% insgesamt, 17% der Frauen und der 12% der Männer)
- Bösartige Neubildungen der Lunge (C34, 14% insgesamt, 13% der Frauen und 14 % der Männer)
- Non-Hodgkin-Lymphome (C81-C85, 12% insgesamt, 13% der Frauen und 12% der Männer)
- Krebserkrankungen des Magens (C16, 7% der Patienten insgesamt, 4% der Frauen und 10% der Männer)
- Plasmozytom und bösartige Plasmazellen-Neubildungen (C90, 7% insgesamt, 9% der Frauen und 6% der Männer).

5.1.3 Patientenbefragung

An der schriftlichen Befragung beteiligten sich 267 Personen. Zum Zeitpunkt der Erhebung waren die Teilnehmer zwischen 26 und 90 Jahre alt, der Mittelwert lag bei rund 63 Jahren, der Median bei 64 Jahren. Die 65-74Jährigen stellten die größte Gruppe dar, mehr als die Hälfte der Teilnehmer waren im Alter von 55 bis 74 Jahren.

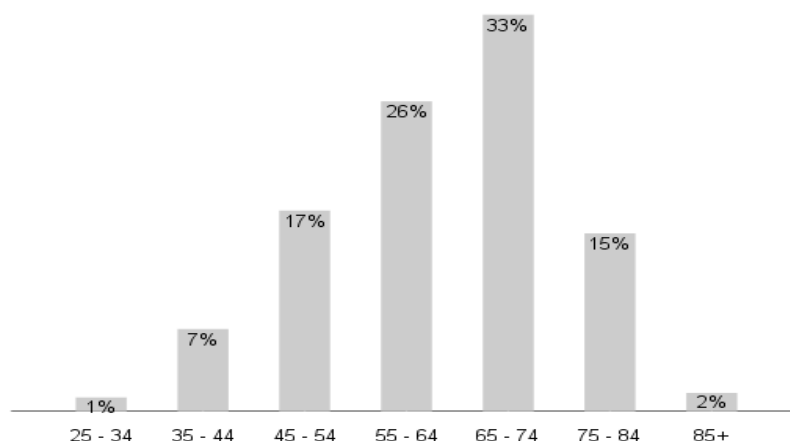


Abbildung 1
Altersgruppen der befragten Patienten

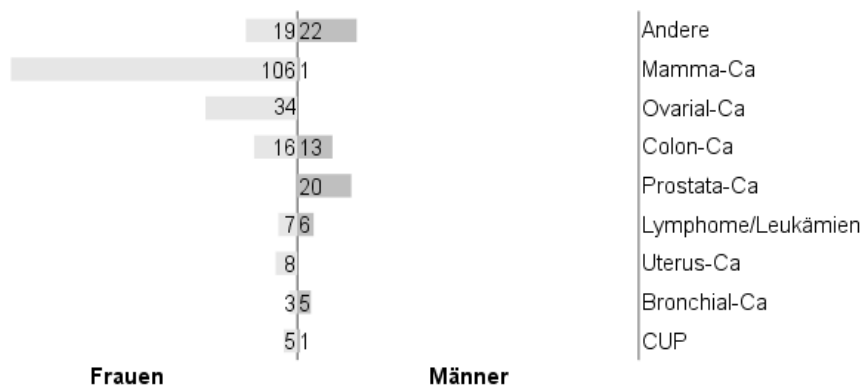
Etwa zwei Drittel der Befragten gaben an, mit einem Partner zusammenzuleben, bei rund 18% gehörten Kinder zum Haushalt. Zu ihrer finanziellen Situation befragt, schätzten nur 5% diese als sehr gut ein, 68% befanden sie als gut bis ausreichend, ein Fünftel beurteilte sie

als ungenügend. Fast 90% der Befragten waren gesetzlich, der Rest war privat krankenversichert (vgl. Tabelle AIV.1, Anhang IV).

Mit einer Ausnahme litten alle Befragten an einer Krebserkrankung, einer der Befragten gab eine Neubildung unsicheren Verhaltens als Diagnose an. Das Jahr der Erstdiagnose lag im Schnitt 4,4 Jahre zurück (Median 2), bei über 50% wurde der Tumor in den letzten 3 Jahren festgestellt, 6 der Befragten gaben an, seit mehr als 20 Jahren wegen ihres bösartigen Tumors in ärztlicher Betreuung zu sein.

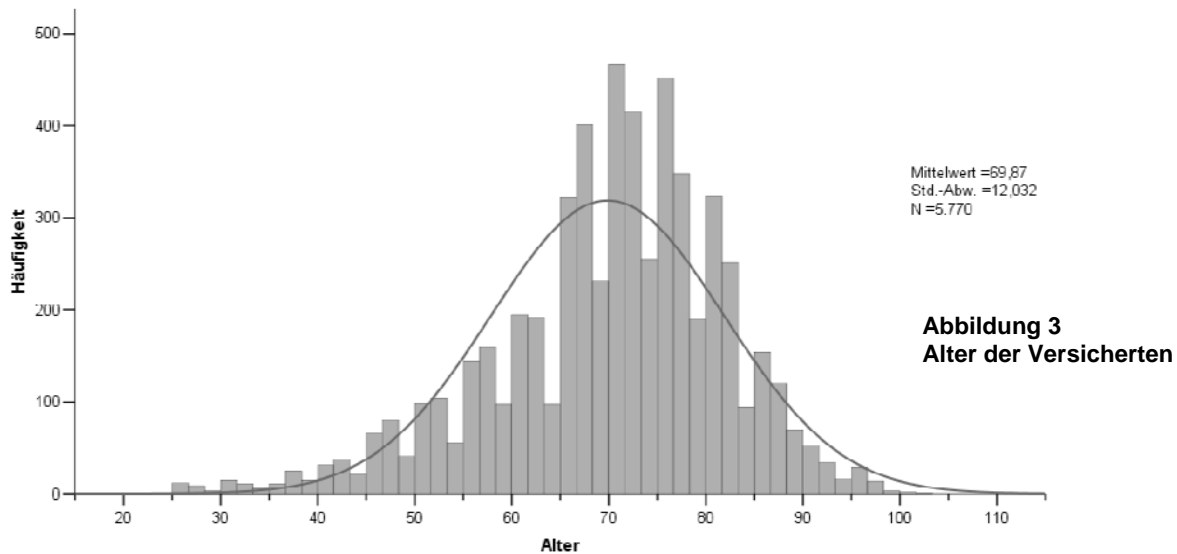
In der Abbildungen 2 sind die Krebsdiagnosen nach Geschlecht und Häufigkeit dargestellt. Unter den Krebsdiagnosen nahmen bei den Frauen die Mamma-Ca den ersten Rang ein, bei den Männern die Tumoren der Prostata. 22 Personen gaben hierzu eine zusätzliche Krebslokalisation an. Bereits die Auflistung nach Primärdiagnosen zeigt, dass es sich bei den Respondern – bedingt durch das selektive Verteilen der Fragebögen - nicht um eine repräsentative Stichprobe handelt, manche Diagnosen fehlen, andere sind überrepräsentiert (vgl. Tabelle AIV.2 im Anhang VI). Dies schränkt die Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse merklich ein, nachfolgende Untersuchungen sollten mit größeren Stichproben arbeiten. Gleichwohl zeigen sich bei der Auswertung bestimmte Tendenzen, die einen Einblick in das Versorgungsgeschehen geben und als Gedankenanstoß für Verbesserungsvorschläge der Situation von Krebspatienten in und nach einer Tumorthherapie dienen können.

Abbildung 2 Anzahl der Patienten mit den häufigsten Tumor-Primärlokalisationen nach Geschlecht (Anteile unter 2% zusammengefasst unter „Andere“)



5.1.4 Versichertendaten der AOK

Die Auswertung bezieht sich auf die Auswahl von 5.770 Versicherten. Bei der Auswahlpopulation handelt es sich zu 52% um Frauen (N= 3.007) und zu 48% um Männer (N=2.763). Das Durchschnittsalter lag bei 69,9 Jahren (Median 71 Jahre, Minimum 25, Maximum 103 Jahre).



In der Tabelle AV.4 im Anhang V sind die Diagnosen (nach Geschlecht) zusammengestellt. Zu den häufigsten Krebslokalisationen zählen erwartungsgemäß Mamma-Ca, Prostata-Ca, kolorektale Tumoren und die Bronchial-/Lungen-Ca. Jede Diagnose ist durch einen spezifischen Altersschwerpunkt gekennzeichnet: Die jüngsten Krebspatienten waren zum Zeitpunkt ihrer Tumorthherapie an Hodenkrebs erkrankt (Durchschnitt: 47 Jahre). Unter den älteren befinden sich Betroffene mit eher seltenen Tumoren (bösartige Neubildungen der Harnleiter 75, sonstiger männlicher Genitalorgane 76, der Trachea 78 Jahre), aber auch die deutlich größere Gruppe der an Prostata-Ca Erkrankten (74 Jahre), vgl. Tabelle AV.5 im Anhang V.

Bei den genannten beiden Tabellen und bei den Abbildungen 4 und 5 handelt es sich um die Darstellung der (behandlungsbezogenen) Prävalenz. Daher ist ein Vergleich mit den Angaben der amtlichen Statistiken, die entweder Inzidenz oder Mortalität von Tumorerkrankungen ausweisen, nicht möglich. Vergleichbar ist jedoch die Schätzung der Prävalenz des Robert Koch-Institutes zur Verbreitung von Krebserkrankungen in Deutschland zwischen 1990 und 2010, die auf den Morbiditätsdaten der epidemiologischen Krebsregister Deutschlands und den Mortalitätsdaten aus der amtlichen Todesursachenstatistik beruht (Robert Koch-Institut 2010).

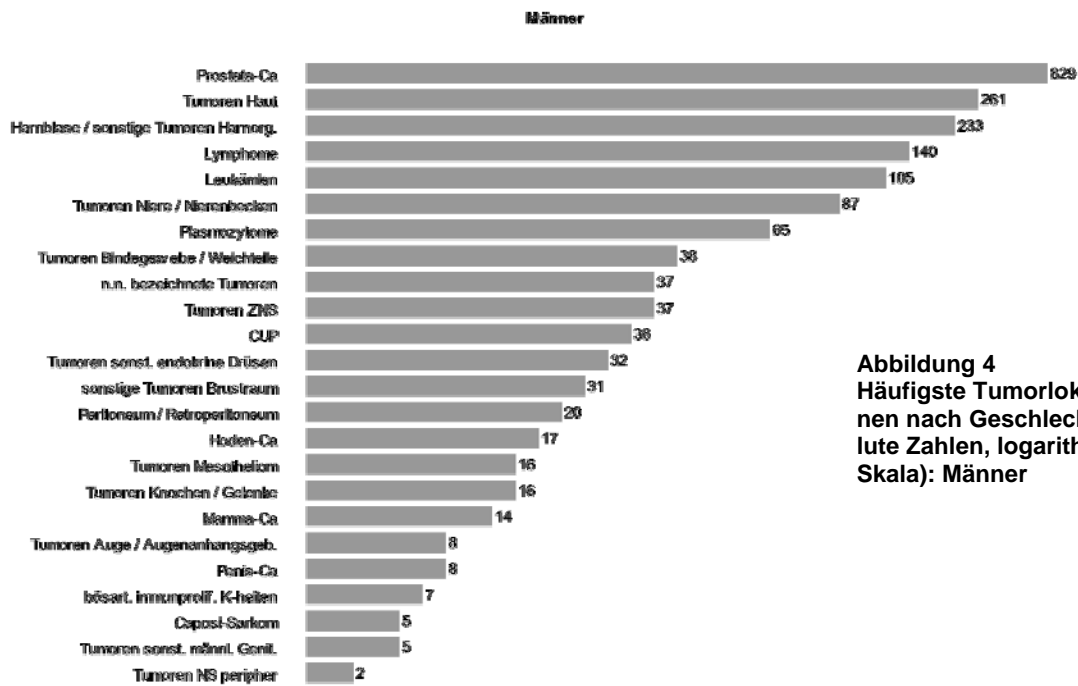


Abbildung 4
Häufigste Tumorlokalisationen nach Geschlecht (absolute Zahlen, logarithmische Skala): Männer

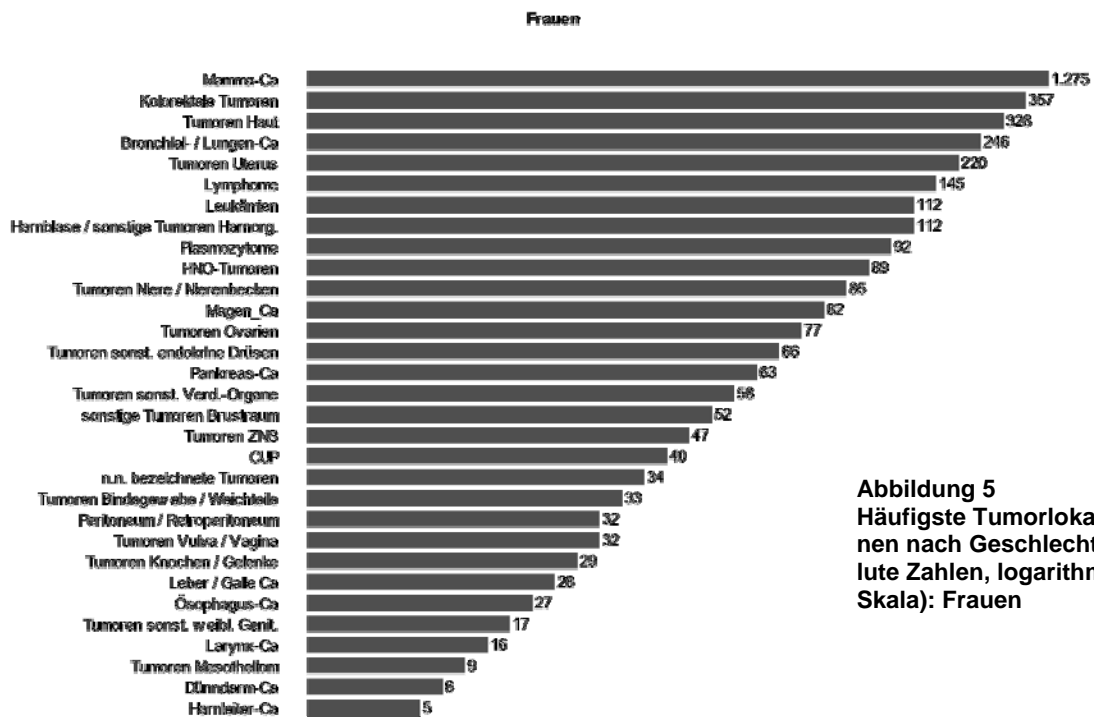


Abbildung 5
Häufigste Tumorlokalisationen nach Geschlecht (absolute Zahlen, logarithmische Skala): Frauen

5.2 Ambulante Chemo- und Strahlentherapien

5.2.1 Experten-/Fokusgruppeninterviews

Nach Aussagen der Interviewpartner werden onkologische Therapien heute überwiegend ambulant durchgeführt. Gründe, die eine stationäre Durchführung von Chemo- und Strahlentherapie bedingen, seien ein schlechter Allgemeinzustand der Patienten, die Wahrscheinlichkeit tumor- und komorbiditätsbedingter Komplikationen und die Schwere der zu erwartenden Nebenwirkungen. So würde die gleichzeitige Behandlung mit Chemo- und Strahlentherapien häufig stationär durchgeführt.

Ist eine stationäre Therapie erforderlich, seien die Krankenhäuser daran interessiert, die Patienten so früh wie möglich zu entlassen. Patienten erlebten den stationären Aufenthalt nach einer Operation oft als zu kurz und fühlten sich während der anschließenden ambulanten Therapie im Umgang mit ihrer Krankheit und den Nebenwirkungen der Therapie überfordert.

5.2.2 Patientenakten

Auch die 147 Patientenakten wurden hinsichtlich der erhaltenen Therapien analysiert. Rund 58% aller Patienten wurden infolge ihrer Erkrankung operiert, 89% erhielten in der Praxis eine Chemotherapie, 21% (andernorts) eine Strahlen- und 4% eine Hormontherapie. Die Mehrzahl der Patienten (68%) erhielten im Erhebungszeitraum mehrere unterschiedliche Therapien. Ausschließlich eine Therapieform bekamen 47 Patienten (32%), darunter fünf mit einer Operation und 42 mit ausschließlicher Chemotherapie (29%). Die häufigste Kopplung der Therapien gab es bei Patienten mit Chemotherapie und Operation (45 % der Patienten), 20% der Patienten bekamen neben der Chemo– eine Strahlentherapie. Neben der Chemotherapie erhielten zwei weitere Patienten eine Hormontherapie.

Von den Patienten, die sich einer Strahlentherapie unterzogen (insgesamt 31 Personen), erhielten 84% zusätzliche Therapien (83% eine Chemotherapie, 58% eine Operation). 6 Patienten erhielten eine Hormontherapie, diese war in jedem Fall mit einer weiteren Therapieform verbunden.

5.2.3 Patientenbefragung

Bei über drei Vierteln der Befragten hatte die letzte Krebstherapie in den letzten 3 Jahren stattgefunden, mehr als die Hälfte wurde in diesem Jahr (2011) zum (vorerst) letzten Mal behandelt. Im Durchschnitt lagen die Erstdiagnose 4,4 Jahre, die letzte Behandlung 2,2 Jahre zurück (Tabelle AIV.2, Anhang IV).

Zwei Drittel wurden im Rahmen ihrer letzten Krebstherapie operiert, fast alle Operationen wurden im Krankenhaus durchgeführt. Die Chemotherapien fanden bei den meisten Befragten im ambulanten Bereich statt, lediglich bei 11% erfolgten sie stationär

Insgesamt wurden 85% der Befragten im ambulanten Bereich behandelt, 66% (auch) im stationären. 55 Patienten gaben an, sich bewusst für eine ausschließlich stationäre Therapie entschieden zu haben. Als Grund hierfür führten 89% den Rat ihres Arztes als ausschlaggebend an, 18% ihre Angst vor starken Nebenwirkungen der Therapie. Die Befürchtung, zu Hause nicht genügend pflegerisch versorgt zu werden, nahm mit nur 7% eine untergeordnete Rolle ein (vgl. Tabelle AIV.3, Anhang IV).

5.2.4 Versichertendaten der AOK

Aussagen zu ambulanten Chemo- und Strahlentherapien lassen sich auch anhand der AOK-Daten treffen. Von den 5770 Versicherten erhielten im Jahr 2009 3.474 eine Chemotherapie, 1.896 eine Strahlentherapie und 400 eine Kombination aus Strahlen- und Chemotherapie. Hier gibt es deutliche Unterschiede in Abhängigkeit von der Tumorlokalisation.

So werden bösartige Neubildungen des Ösophagus deutlich häufiger mit Strahlen- als mit Chemotherapie behandelt, gleiches trifft für die Tumoren des Zentralnervensystem und des Auges zu. Bei Mamma-Ca, Tumoren des Uterus und beim Bronchial-Ca ist das Verhältnis der beiden Therapiearten ziemlich ausgewogen. Bei Hoden-Ca und Leukämien liegt der deutliche Schwerpunkt auf der Chemotherapie. Recht hoch ist mit 89,7 % auch die Häufigkeit der Chemotherapien bei Pankreas-Ca. Die kombinierte Chemo- und Strahlentherapie findet sich besonders häufig bei Tumoren der Knochen und Gelenke sowie beim Plasmozytom (15,6% bzw. 13,3%, vgl. Tabelle AV.3 im Anhang V).

Geschlechtsspezifische Unterschiede sind hinsichtlich der Häufigkeit von Chemo- und Strahlentherapie nicht erkennbar. Hingegen ist ein deutlicher Unterschied in Abhängigkeit vom Alter festzustellen: Kombinierte Therapien werden bei durchschnittlich jüngeren Versicherten (65,9 Jahre) angewandt, solitäre Strahlentherapien und Chemotherapien eher bei älteren (Durchschnittsalter 68,3 Jahre bzw. 71,2 Jahre). Auffallend sind die Fälle, bei denen trotz hohen Alters noch eine kausale Therapie durchgeführt wurde. So wurden 17 Versicherte im Alter von 95 und mehr Jahren mit der Diagnose „Hautkrebs“ einer Tumorthherapie unterzogen, bei den Mamma-Ca waren es 13.

5.3 Nebenwirkungen und Einschränkungen bei Aktivitäten des täglichen Lebens

In unserer Untersuchung galt konsequenter Weise die Hauptaufmerksamkeit den (pflegerelevanten) Nebenwirkungen der Tumortherapien bzw. den Beschwerden durch die Krankheit selbst. Als solche gelten die bereits erwähnte Fatigue, aber auch gastrointestinale Symptome wie Appetitmangel, Übelkeit/Erbrechen und Diarrhoe, des weiteren Anämie, Luftnot, Immunschwäche, Mucositis, Haut- und Nagelveränderungen, Schmerzen und neurologische Symptome. Sowohl in den Interviews und in der schriftlichen Patientenbefragung als auch bei der Auswertung der AOK-Daten und der Akten der Berliner onkologischen Praxis wurde nach diesen Beschwerden gefragt bzw. gesucht.

5.3.1 Experten-/Fokusgruppeninterviews

Alle Interviewpartner nannten in erster Linie Müdigkeit (Fatigue), Schmerzen, Haut- und Schleimhautreizungen, Magen-Darm-Probleme, Übelkeit und Appetitlosigkeit als häufige Nebenwirkungen einer Tumortherapie. Die Chemotherapie führe nicht selten zu einer körperlichen Schwäche, die die Patienten bei der Erledigung ihrer alltäglichen Aufgaben beeinträchtigt und einen Unterstützungsbedarf nach sich ziehen kann. Inwieweit ein Patient die Nebenwirkungen selbst bewältigen kann, hängt nach Aussagen der Ärzte und Pflegedienste vor allem von seinem Allgemeinzustand (Komorbiditäten), seinem Alter und seinem sozialen Umfeld ab (vgl. Tabellen All. 1 und All. 2 im Anhang II).

5.3.2 Patientenakten

Bei der Sichtung der Patientenakten ergab sich, dass bei 75% der Patienten Nebenwirkungen infolge der Krebserkrankung bzw. der Therapie auftraten (Tabelle AIII.11, Anhang III). Fatigue/Schwäche, Übelkeit und akute Schmerzen wurden unter den erfragten Nebenwirkungen am häufigsten genannt (Tabelle AIII.12, Anhang III).

5.3.3 Patientenbefragung

Mit der Frage 10 im Fragebogen (siehe Anhang IV) wurden die Nebenwirkungen von Krankheit und Therapie erfasst, fast alle Befragten (259 Personen) haben sich dazu geäußert, was die Wichtigkeit dieser Thematik unterstreicht. Nebenwirkungen wurden von 225 ambulant therapierten und 173 (auch) stationär behandelten Patienten benannt. Es zeigt sich, dass Beschwerden infolge der Krankheit und der Tumortherapie nach einem stationären Aufenthalt seltener auftreten bzw. genannt werden als bei einer ambulanten Therapie. Im Durch-

schnitt wurden von den ambulant versorgten Patienten 3 Beschwerden angegeben (von keine bis 11), von den stationär versorgten hingegen nur 1,5 (keine bis 9). An erster Stelle bei den Beschwerden unmittelbar nach einem Krankenhausaufenthalt standen Schmerzen, gefolgt von Fatigue und Symptomen des Verdauungssystems. Im Zusammenhang mit ambulanten Therapien überwogen Fatigue und Haut-/Schleimhautprobleme (vgl. Abb. 6 bzw. Tabellen AIV.4 und AIV.5 im Anhang IV). Die Fatigue ist demnach allgemein verbreitet; ihr kommt deshalb eine besondere Bedeutung zu, zumal sie auch maßgeblich für die Einschränkungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens mit verantwortlich ist.

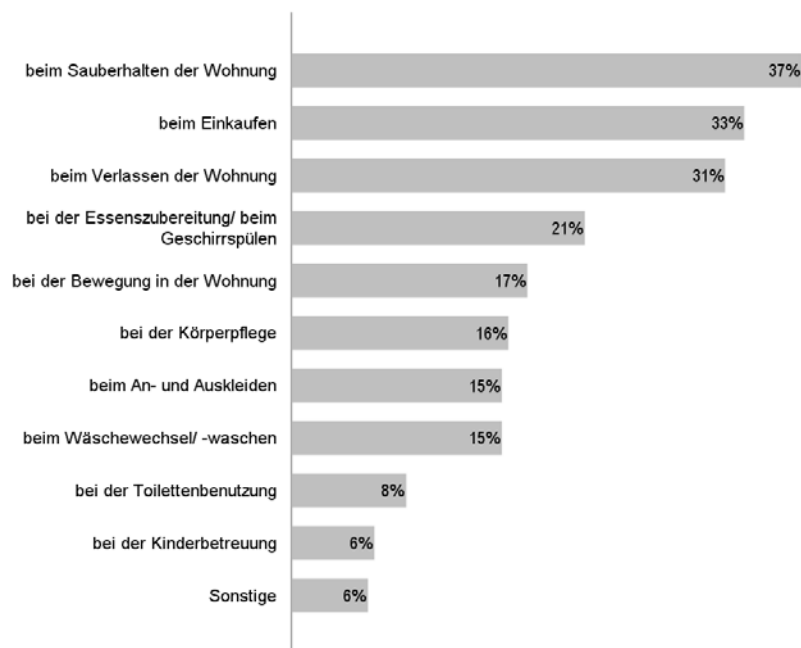


Abbildung 6
Einschränkungen/
Unterstützungsbedarf während/nach einer ambulanten Chemo- bzw. Strahlentherapie bei ambulant behandelten Patienten (N=227)

Um den Unterstützungsbedarf, der sich aus den Nebenwirkungen der ambulanten Therapien bzw. nach Krankenhaus ergibt, zu erfassen, wurde im Patientenfragebogen nach bestimmten Kriterien in Anlehnung an § 14 SGB XI „Gewöhnliche und regelmäßig wiederkehrende Verrichtungen im Ablauf des im täglichen Lebens“ und § 38 SGB V „Haushaltshilfe“ gefragt. Im Gegensatz zu den Beschwerden waren die Einschränkungen bei der Erledigung alltäglicher Dinge nach einem Krankenhausaufenthalt häufiger als während/nach einer ambulanten Therapie (vgl. Abb. 7)

Die am häufigsten genannten Einschränkungen fallen bei beiden Gruppen in den Bereich der hauswirtschaftlichen Versorgung (Mobilität, Einkaufen, Saubermachen, Mahlzeiten zubereiten). Maßnahmen, die der Grundpflege zuzuordnen sind (Ausscheidung, Ernährung, Körperpflege etc.), werden weniger häufig benannt (vgl. Tabellen AIV.6 und AIV.7, Anhang IV).

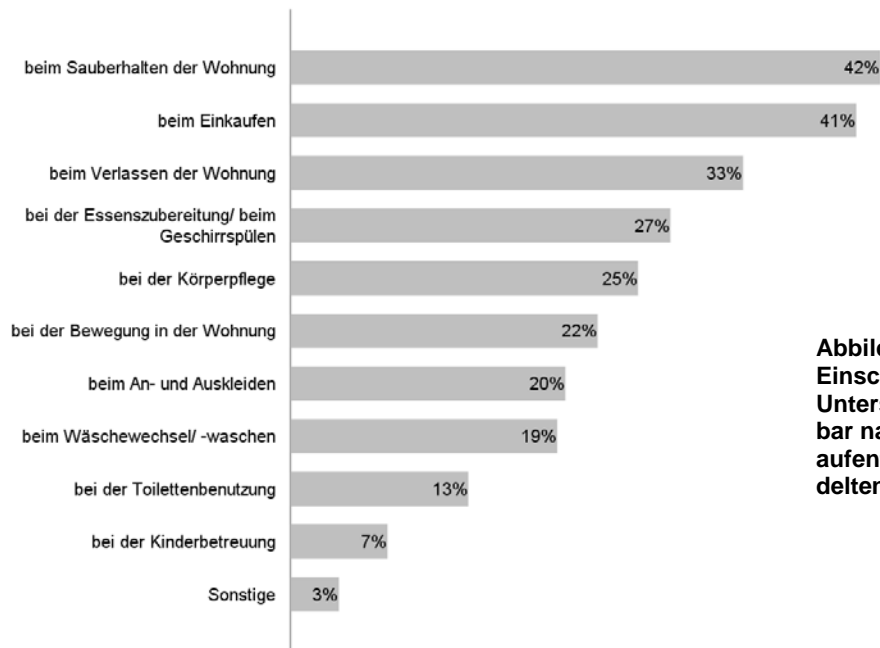


Abbildung 7
Einschränkungen/
Unterstützungsbedarf unmittel-
bar nach einem Krankenhausauf-
enthalt bei stationär behan-
delten Patienten (N=176)

Besonders deutlich ausgeprägt sind die Beeinträchtigungen im täglichen Leben bei den Befragten, die eine Fatigue bei den Beschwerden aufgeführt hatten (im ambulanten Bereich 105, im stationären 44). So gaben im ambulanten Sektor 61% dieser Patienten an, Schwierigkeiten beim Sauberhalten der Wohnung zu haben, über die Hälfte beim Einkaufen, 50% beim Verlassen der Wohnung. Nach einem stationären Aufenthalt überwogen ebenfalls die Beeinträchtigungen beim Sauberhalten der Wohnung (über 77% der Befragten), beim Einkaufen und beim Verlassen der Wohnung (jeweils 70,5%). Die Ergebnisse sind in den Tabellen AIV.8 und AIV.9 im Anhang IV dargestellt.

5.3.4 Versichertendaten der AOK

Nebenwirkungen von Krankheit und Therapie und Beeinträchtigungen in den täglichen Aktivitäten konnten nicht direkt erhoben werden, sie können indirekt in den Krankenhausdiagnosen enthalten sein. Von den 3.800 AOK-Versicherten, die im Krankenhaus behandelt wurden, hatten 2.766 (72,8%) eine auffällige Diagnose, die sich in der Regel in den Nebendiagnosen fand. 848 wurden einmal, 626 zweimal, 402 dreimal mit auffälligen Diagnosen stationär versorgt; bei 124 Personen fanden sich über 10 (Maximum 33) auffällige Diagnosen (vgl. Tabellen AV.12 und AV.13, Anhang V). Weitere Aussagen zu den „auffälligen Diagnosen“ finden sich im Abschnitt zu den Krankenhausaufenthalten.

5.4 Inanspruchnahme von Pflegeleistungen nach SGB V und SGB XI

Eine zentrale Frage des Forschungsprojektes war, wie viele und welche Patienten zu Hause professionelle Pflegeleistungen erhalten. Hier zeigte sich wiederum die große Unsicherheit, die mit der Verordnung und Gewährung häuslicher Krankenpflege verbunden ist.

5.4.1 Experten-/Fokusgruppeninterviews

Seitens der interviewten Pflegedienste wurde in den letzten Jahren ein Ausbleiben der Verordnungen für Grundpflege und hauswirtschaftlichen Versorgung im Rahmen der häuslichen Krankenpflege festgestellt. Selbst nach einem Krankenhausaufenthalt würde nur noch sehr selten Grundpflege und Hauswirtschaftliche Versorgung verordnet und wenn, dann nur für wenige Tage (3), wohingegen in früheren Jahren 5-7 Tage üblich waren. Soweit die Ärzte sich zum Thema Verordnung von Häusliche Krankenpflege (HKP) geäußert haben, sind sie der Meinung, dass die Krankenkassen – abgesehen von Behandlungspflege – keine Leistungen nach § 37 Abs. 1 SGB V genehmigen und sich somit auch deren Verordnung erübrigt. Wird Pflege benötigt, wird sie als Sicherungspflege verordnet. Die häusliche Versorgungssituation scheint den die behandelnden Ärzte vielfach unbekannt zu sein. Solange Patienten noch in die Praxis kommen können, wird kein häuslicher Unterstützungsbedarf gesehen. Im Gegensatz dazu sehen die Pflegedienste sehr wohl einen ungedeckten Bedarf an grundpflegerischer und hauswirtschaftlicher Versorgung. Aus ihrer Sicht bleiben Patienten häufig sich selbst überlassen. Die Patienten seien in der Regel auch nicht in der Lage bzw. nicht bereit, für Pflegeleistungen privat zu zahlen.

5.4.2 Patientenakten

Die Durchsicht der Patientenakten ergab, dass rund 30% der Patienten eine häusliche Krankenpflege verordnet wurde. Hierbei handelte es sich ausschließlich um Behandlungspflege, es wurde keine Grundpflege oder hauswirtschaftliche Versorgung verordnet. Daten zu Leistungen der Pflegeversicherung waren hier nicht verfügbar.

5.4.3 Patientenbefragung

Ein etwas anderes Ergebnis zeigt die Auswertung der Fragebögen. 13,5% der Responder aus der schriftlichen Patientenbefragung gaben an, dass sie eine professionelle Pflege erhielten. In den meisten Fällen betraf dies wiederum die Behandlungspflege (18% während der ambulanten Therapie bzw. 30% nach Krankenhausentlassung).

Neben der Behandlungspflege nach § 37 SGB V wurden sowohl Leistungen des § 38 SGB V (Haushaltshilfen) als auch Leistungen anderer Kostenträger (Familienpflege oder Hilfe zur Pflege) gewährt. Insgesamt ist jedoch festzuhalten, dass bei der kleinen Fallzahl von insgesamt 33 Befragten, die professionelle Unterstützung erhielten, lediglich die Tendenz erkennbar ist, dass nach Krankenhausaufenthalt häufiger eine professionelle Hilfe verordnet wird als bei ambulanten Therapien. Nur in wenigen Fällen erhielten die Befragten während der ambulanten Therapien bzw. nach Krankenhausaufenthalten Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung (Tabelle 5). Dabei handelt es sich jedoch mehrheitlich um Personen, die bereits Leistungen der Pflegeversicherung bekamen (Ausnahme: 2 Befragte ohne Pflegestufe gaben an, dass sie eine professionelle hauswirtschaftliche Hilfe in Anspruch genommen haben).

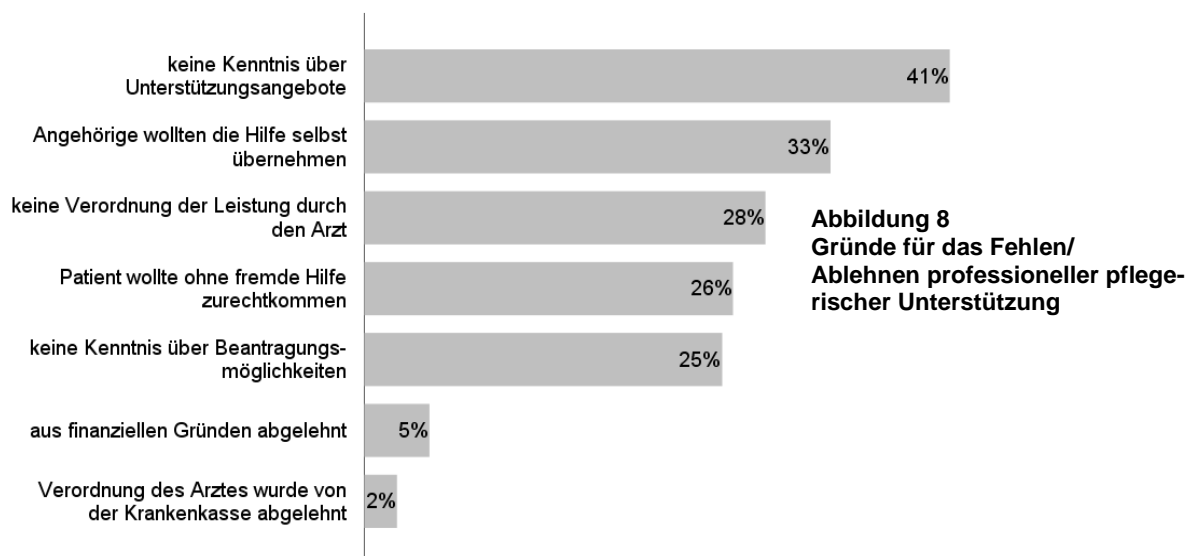
Tabelle 5 Art der Unterstützung bei den 33 Patienten mit professioneller Unterstützung

		N	%
professionelle Unterstützung/ ambulant	Behandlungspflege während/nach einer ambulanten Therapie	6	18,2
	Familienpflege während/nach einer ambulanten Therapie	5	15,2
	Haushaltshilfe während/nach einer ambulanten Therapie	4	12,1
	Grundpflege während/nach einer ambulanten Therapie	1	3,0
	hauswirtschaftliche Versorgung während/nach einer amb. Ther.	1	3,0
	Hilfe zur Pflege während/nach einer ambulanten Therapie	1	3,0
professionelle Unterstützung/ KH	Behandlungspflege nach KH-Entlassung	10	30,3
	Haushaltshilfe nach KH-Entlassung	8	24,2
	Familienpflege nach KH-Entlassung	6	18,2
	hauswirtschaftliche Versorgung nach KH-Entlassung	4	12,1
	Grundpflege nach KH-Entlassung	3	9,1
	Entlassungs-/Überleitungspflege nach KH-Entlassung	2	6,1
	Hilfe zur Pflege nach KH-Entlassung	2	6,1

Rund die Hälfte der Leistungsbezieher professioneller Hilfe empfanden die erhaltene professionelle Hilfe als ausreichend; 39% gaben hingegen an, dass die Leistungen nicht ausreichend waren (keine Antwort= 3%).

Von den Befragten hatten 24 (9%) eine Pflegestufe, ihr Durchschnittsalter betrug 70 Jahre. Von diesen Patienten gaben rund 83% an, dass sie aufgrund der Nebenwirkungen der onkologischen Therapien in den Aktivitäten des Lebens eingeschränkt waren - die gleiche Frage bejahten lediglich 61% der Personen ohne Pflegestufe (vgl. Tabelle AIV.14, Anhang IV). Welche Leistungen der Pflegeversicherung konkret in Anspruch genommen wurden (Sachleistungen, Geldleistungen oder kombinierte Leistungen), wurde nicht erfragt.

Rund 36% der Patienten gaben an, keinen Bedarf an professioneller Hilfe gehabt zu haben. Etwa die Hälfte der Befragten erklärte, dass ein Bedarf bestanden habe, eine professionelle Hilfe jedoch nicht in Anspruch genommen wurde. Nach den Gründen für diese Diskrepanz befragt, machte ein hoher Anteil derer, die bei bestehendem Bedarf dennoch unversorgt blieben, ihre Unkenntnis über mögliche Unterstützungsangebote überhaupt (ca. 40%) bzw. über Beantragungsmöglichkeiten (25%) verantwortlich. Damit scheint der Erhalt von Informationen über mögliche pflegerische Leistungen ein Problem für die Patienten zu sein. Ein weiteres Drittel der Befragten, die der professionellen Pflege bedurft hätten, gab an, dass die Familienangehörigen die pflegerische Unterstützung selbst übernehmen wollten; ein weiteres Viertel der Befragten wollte selbst ohne fremde Hilfe zurechtkommen (Abbildung 8).

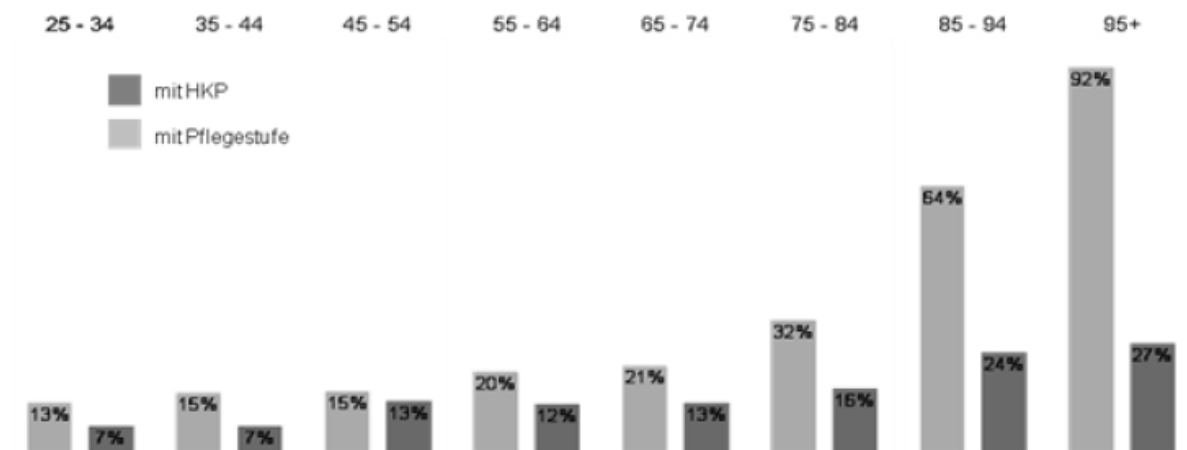


5.4.4 Versichertendaten der AOK

Im Datensatz der AOK waren Angaben über die Leistungen der häuslichen Krankenpflege (HKP) und der Pflege nach SGB XI enthalten. Den Daten zufolge erhielten 1.582 Versicherte (28%) Leistungen der Pflegeversicherung, die auch Grundpflege und hauswirtschaftliche enthalten können. Das Durchschnittsalter lag mit 74,7 Jahren deutlich über dem der Versicherten ohne Pflegestufe (68,1 Jahre). 913 waren in die Pflegestufe 1 (15,8%) eingestuft, 539 (9,3%) in die Pflegestufe 2, und 130 in die Pflegestufe 3 (2,3%). Erwartungsgemäß zeigte sich bei den Stufen eine signifikante Altersabhängigkeit, das Durchschnittsalter betrug 74 Jahre bei Pflegestufe 1, 75 Jahre bei Pflegestufe 2, 78 Jahre bei Pflegestufe 3 (vgl. Tabelle AV.2, Anhang V). Die Unterscheidung nach Geld- bzw. Sachleistungen konnte anhand des Datenmaterials nicht vorgenommen werden.

Die Auswertung ergab weiterhin, dass von den ambulant therapierten Versicherten (N=5770) lediglich 828 (14,4%) eine häusliche Krankenpflege erhielten. Dabei handelte es sich um medizinische Behandlungspflege nach § 37 SGB V, zumeist in Form von Medikamentengabe, Verbandswechsel und/oder subkutanen Injektionen. Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung kamen als Leistungen nicht vor. Anhand der Daten, die uns zur Verfügung standen, ist nicht erkennbar, ob die Behandlungspflege wegen der Krebserkrankung, der Krebstherapie oder durch Komorbidität verordnet worden ist. Auch bei der Inanspruchnahme einer HKP ist eine signifikante Abhängigkeit vom Alter erkennbar, wenn auch in weitaus geringerem Maße als bei Leistungen der Pflegeversicherung: So waren die Versicherten mit HKP im Durchschnitt um 2,7 Jahre älter als die ohne HKP (69,5 Jahre) (vgl. Tabelle AV.1 Anhang V).

Abbildung 9 Prozentuale Anteile der Versicherten mit einer Pflegestufe und mit häuslicher Krankenpflege (HKP) nach Altersklassen



Die Altersabhängigkeit auch der HKP ist in erster Linie damit zu erklären, dass hochaltrige Menschen einen steigenden Unterstützungsbedarf bei den Maßnahmen haben, die der Sicherstellung der ärztlichen Behandlung dienen, beispielsweise bei der Medikamenteneinnahme oder der Wundversorgung. 517 (9%) Versicherte erhielten sowohl eine HKP als auch Leistungen der Pflegeversicherung (Abb. 10).

Eine Abhängigkeit der Leistungen der Pflegeversicherung von der Tumorlokalisation (betrachtet wurden die 10 häufigsten Lokalisationen) ist nicht erkennbar. Auch beim Vergleich der beiden Geschlechter sind keine nennenswerten Unterschiede bezüglich der Pflegestufen und der HKP ersichtlich. Bei Betrachtung der zehn häufigsten Tumorlokalisationen fällt auf, dass diese besonders selten eine HKP erhalten. Eine Ausnahme bilden die HNO-Tumoren (vgl. Tabelle AV.5, Anhang V).

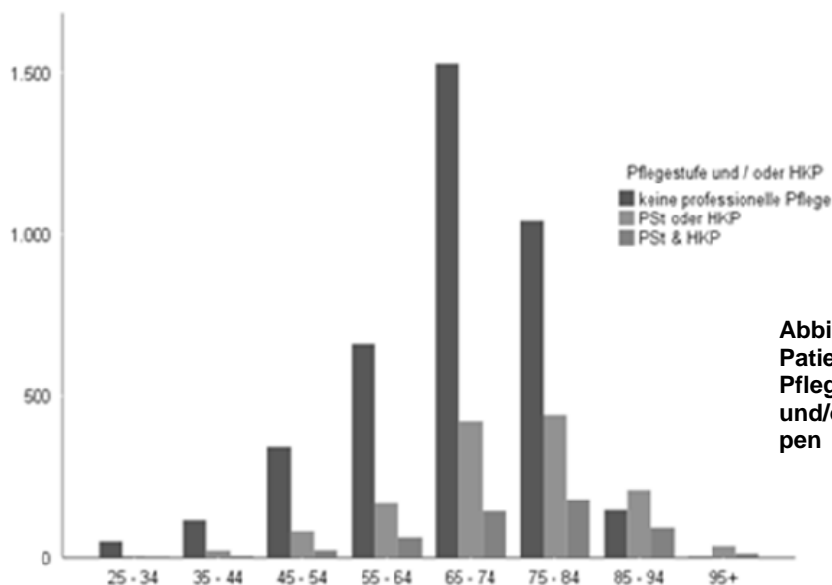


Abbildung 10
Patienten ohne professionelle
Pflege, mit Pflegestufe (PSt)
und/oder HKP nach Altersgruppen

5.5 Unterstützung durch Laien

5.5.1 Experten-/Fokusgruppeninterviews

Ärzte gehen in der Regel davon aus, dass die Angehörigen die pflegerische Unterstützungsleistungen der Patienten übernehmen und dass diese Unterstützung ausreichend ist. Im Gegensatz dazu vertraten die befragten Pflegedienste die Meinung, dass sie zuweilen in der Häuslichkeit der Patienten mit Situationen konfrontiert werden, die – trotz Laienhilfe - auf eine erhebliche Unterversorgung der Patienten schließen lassen. Darüber hinaus stellt sich die Frage der Zumutbarkeit: Oftmals sind die Laienhelfer mit der Situation überfordert.

5.5.2 Patientenakten

In der Analyse der Patientenakten bestätigt sich die Vermutung, dass Laienhelfer die Basis der häuslichen Unterstützung sind: Die Patienten wurden fast vollständig (97%) durch Familienangehörige betreut. Das trifft überraschender Weise auch auf alleinlebende Personen zu (Tabelle AIII.4, Anhang III).

5.5.3 Patientenbefragung

Gefragt nach der „Laienunterstützung“ zu Hause gaben von den 257 Befragten rund drei Viertel an, dass sie durch Familienangehörige, Freunde und Nachbarn Unterstützung erhielten. Die Mehrzahl der Patienten wurde durch die Ehe-/Lebenspartner (rund 67%) und weitere Familienmitglieder (rund 45%) betreut (Abbildung 11).

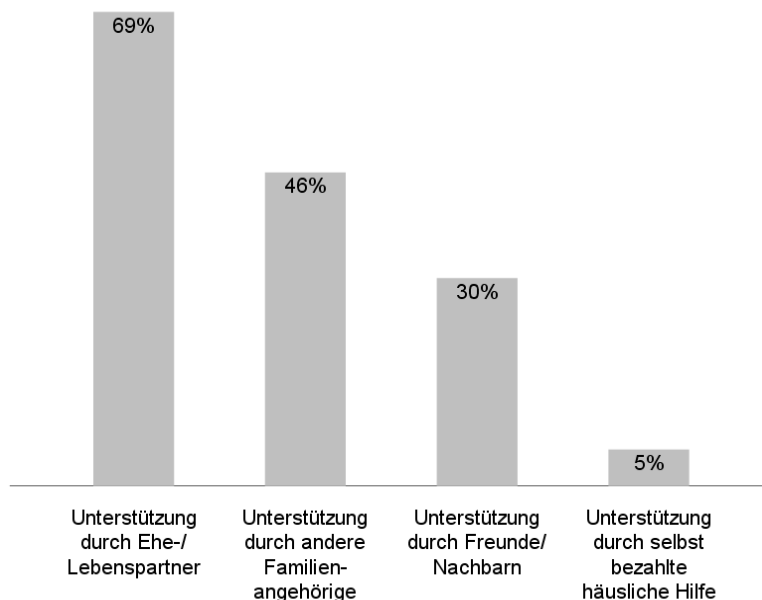


Abbildung 11
Häusliche Unterstützung durch Laien (Mehrfachantworten waren möglich)

Betrachtet man den Erhalt von Laienhilfe in Abhängigkeit vom Alter der Befragten, ist festzustellen, dass in allen Altersgruppen der Anteil derer, die eine Laienhilfe in Anspruch nehmen, deutlich höher ist als der ohne diese Helfer. In den Altersgruppen bis unter 55 Jahre erhalten über 80%, in den höheren Altersgruppen ca. 70% Hilfe von Laien (vgl. Tabelle AIV.10 im Anhang IV).

Anzunehmen ist, dass alleinlebende Menschen ihren Unterstützungsbedarf in geringerem Maße abdecken können als diejenigen, die mit einem Partner zusammenleben. Von den Befragten insgesamt gab ca. ein Drittel an, dass sie alleinlebend waren. Von diesen wurden rund 64% durch Laienhelfer unterstützt, bei in Partnerschaft lebenden waren es 77% (Tabellen AIV.11 und AIV.12, Anhang IV).

Mehr als ein Drittel derer, die diese Frage beantworteten, gaben an, dass sie ihre Helfer als überfordert einschätzen; 10% machten hierzu keine Angaben. Nach den Ursachen für die Überlastungen der Laienhelfer befragt, führten 49 psychische Gründe an, 35 machten die Doppelbelastung des Helfers durch Berufstätigkeit und Pflege für die Überforderung verantwortlich. Körperliche und altersbedingte Ursachen spielten den Aussagen der Patienten zufolge eine eher untergeordnete Rolle. Auch die altersbedingte Überforderung nimmt mit 16% einen geringeren Anteil ein (vgl. Abbildung 12).

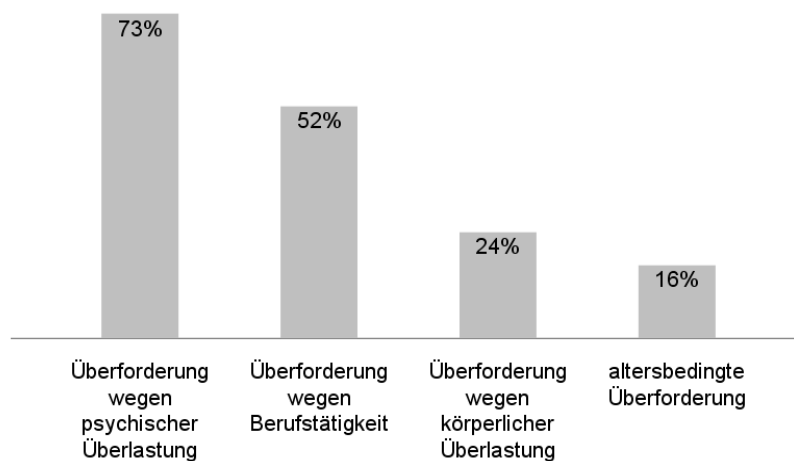


Abbildung 12
Gründe für eine Überforderung der Laienhelfer (Mehrfachnennungen waren möglich, N=70)

In einer offenen Frage am Ende des Fragebogens konnten die Teilnehmer Anmerkungen machen, die ihnen zu ihrer Erkrankung und dem sich daraus resultierenden häuslichen Betreuungsbedarf wichtig erschienen. Hier einige Antworten, die sich auf § 38 SGB V beziehen:

„Auch Kinder mit 14 Jahren sind mit einer kranken Mutter (alleinstehend) und Selbstversorgung überfordert. Die Krankenkasse zahlt nur bis 12 Jahre. Es gab kein Angebot für mich.“

„Kinder ab 12 Jahre und Jugendliche können weder eine Haushaltskraft noch Pflegekraft ersetzen. Die Kinder/Jugendlichen sind durch die Erkrankung eines alleinerziehenden Elternteils psychisch sehr schwer belastet. Sie gehen noch zur Schule oder befinden sich in der Ausbildung. Sie sind viele Stunden am Tage abwesend und leiden unter Angstzuständen, dass ihren Eltern etwas passiert.“

5.5.4 Versichertendaten der AOK

Angaben zur Laienunterstützung waren in der Datei der AOK-Versicherten nicht enthalten. Daher können auf dieser Datenbasis hierzu keine Aussagen gemacht werden.

5.6 Krankenhauseinweisungen

Von besonderem Interesse war die Frage, ob Krankenhauseinweisungen infolge fehlender Behandlungs- oder Pflegemöglichkeiten in der Häuslichkeit festzustellen sind. Hinweise darauf finden sich in mehr oder minder ausgeprägter Deutlichkeit in allen Erhebungen.

5.6.1 Experten-/ Fokusgruppeninterviews

Nach Einschätzung der befragten Ärzte kann aufgrund einer unzureichenden häuslichen Versorgung eine stationäre Einweisung notwendig werden. Die kostenaufwändigen Krankenhausaufenthalte wären nach ihrer Einschätzung zum großen Teil vermeidbar. Dennoch können während einer Chemo- und/oder Strahlentherapie Komplikationen auftreten, die eine Krankenhauseinweisung erforderlich machen. Die Pflegedienste gehen davon aus, dass Krankenhausaufenthalte (auch aufgrund von Selbsteinweisungen der Patienten und ihrer Angehörigen) bei ambulanten onkologischen Patienten relativ häufig vorkommen. Sie vermuten, dass dies insbesondere zu den Schließungszeiten der Arztpraxen, also am Abend, am Wochenende und zu den Feiertagen, der Fall sei. Nach ihrer Auffassung könnte eine suffiziente professionelle pflegerische Versorgung die Häufigkeiten von Komplikationen, Notfällen und stationären Aufnahmen vermindern.

5.6.2 Patientenakten

Die Auswertung der Patientenakten ergab das folgende Bild: Im Jahr 2010 wurden rund 39% der in der Praxis behandelten Patienten in ein Krankenhaus eingewiesen. 61% der in ein Krankenhaus eingewiesenen Personen waren älter als 65 Jahre (Tabelle 6).

Betrachtet man die Krankenhaushäufigkeit nach Altersgruppen, zeigt sich, dass 36% der über 65 jährigen bzw. 45% der unter 65 jährigen in ein Krankenhaus eingewiesen wurden. Die Krankenhauseinweisungen betrafen insbesondere die Patienten mit den Diagnosen „Bösartige Neubildungen der Verdauungsorgane“ (44% der Einweisungen bzw. 42% aller Patienten mit dieser Diagnose) und Krebserkrankungen der Lunge (25 % aller Einweisungen bzw. 70% der Patienten mit dieser Diagnose).

Eine Auswertung des Zusammenhangs zwischen häuslicher Pflege und Krankenhauseinweisungen konnte aufgrund fehlender Angaben zur häuslichen Versorgungssituation nicht vorgenommen werden.

Tabelle 6 Krankenhauseinweisung der in der onkologischen Schwerpunktpraxis behandelten Patienten nach Altersgruppen (absolut und in %)

	Patienten mit Krankenhauseinweisung	Patienten insgesamt nach Altersgruppen	Anteil der Patienten mit Krankenhauseinweisungen an den Patienten der Altersgruppe insgesamt (in %)
unter 40 Jahre	2	3	66,7
41-44 Jahre	1	2	50,0
45-49 Jahre	2	6	33,3
50-54 Jahre	2	9	22,2
55-59 Jahre	6	12	50,0
60-64 Jahre	9	17	52,9
65-69 Jahre	9	26	34,6
70-74 Jahre	10	30	33,3
75-79 Jahre	7	19	36,8
80-84 Jahre	7	16	43,8
älter als 85 Jahre	2	7	28,6
Gesamt	57	147	38,8

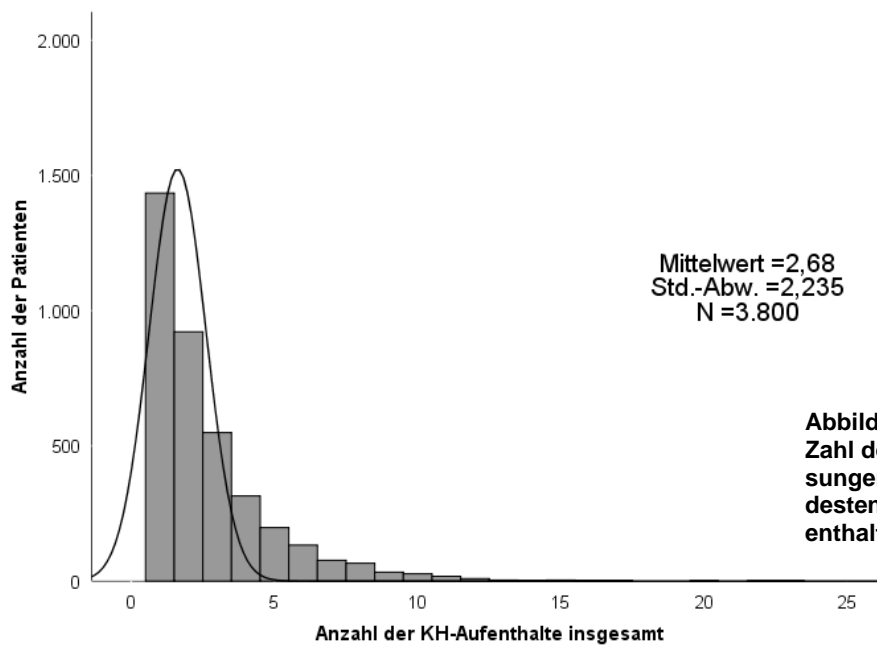
5.6.3 Patientenbefragung

Auch mit dem Patientenfragebogen wurden Daten zu Krankenhausaufenthalten während/nach einer Tumorthherapie infolge von Beschwerden und Beeinträchtigungen erhoben. Hier sind neben den Einweisungsgründen auch Informationen hinsichtlich der einweisenden Ärzte verfügbar. 74 (30%) der 249 Responder wurden während/nach der Tumorthherapie mit Beschwerden in ein Krankenhaus eingewiesen, 175 (70%) erklärten, keinen Bedarf gehabt oder einen indizierten stationären Aufenthalt selbst abgelehnt zu haben. Bei den Gründen für Krankenhauseinweisungen überwogen Notfälle und Komplikationen (46 Fälle, 63%), nur 3 Patienten gaben an, dass die Einweisungen aufgrund fehlender Unterstützung zu Hause erfolgten. In 36 Fällen wurde die Einweisung durch einen Not- oder Bereitschaftsarzt veranlasst, in 17 durch den Hausarzt, in 12 durch einen anderen (Fach-)Arzt, von ihrem Onkologen wurden lediglich 11 Patienten stationär eingewiesen.

Darüber hinaus gestattete der Fragebogen Aussagen zu ärztlichen Hausbesuchen. Nur 22 Befragte gaben an, von einem Arzt in ihrer Wohnung besucht worden zu sein. Wie erwartet, war dies zu 73% der Hausarzt, zu 32% ein Notarzt oder ein Bereitschaftsarzt der KV. Nur in 3 Fällen wurden Patienten vom niedergelassenen Onkologen besucht. 215 (85%) erklärten, ein ärztlicher Hausbesuch sei nicht nötig gewesen, 16 Personen beklagten das Fehlen von Hausbesuchen, obwohl ein Bedarf bestanden hatte.

5.6.4 Versichertendaten der AOK

Von den 5.770 Versicherten der Auswahlpopulation hatten zwei Drittel (3.800) im Jahr 2009 mindestens einen Krankenhausaufenthalt. Die Gründe für den Krankenhausaufenthalt, z.B. OP, Therapie, Komplikationen, blieben dabei zunächst unberücksichtigt. 1.435 Personen wurden einmal ins Krankenhaus eingewiesen, 922 zweimal, 549 dreimal (Abb. 13, vgl. auch Tabelle AV.6, Anhang V).



11 Versicherte hatten über 15 (Maximum: 23) Krankenhausaufenthalte in 2009. Bei 19 Versicherten fielen Aufnahme- und Entlassungsdatum zusammen. Bei den übrigen 3.781 Patienten lag der Median bei 16 Tagen. Im Durchschnitt verbrachten sie 25,6 Tage stationär, das Minimum lag bei einem Tag und das Maximum bei 244 Tagen. Methodische Schwierigkeiten bereitete die Tatsache, dass Krankenhausaufenthalte doppelt (d.h. Anfangsdatum gleich, Enddatum unterschiedlich) bzw. ineinander verschachtelt vorkamen. Auch konnte in mehreren Fällen nicht identifiziert werden, ob der Versicherte sich weiter in stationärer Behandlung befand oder nach Entlassung noch am selben Tag wieder aufgenommen wurde, wenn Entlassung und Wiederaufnahme am selben Tag erfolgten. Die Plausibilitätsprüfung stieß hier an ihre Grenzen.

Bei der Auswertung der Daten nach dem Geschlecht zeigt sich, dass Frauen seltener als Männer stationär behandelt werden. So wurden nur 61,7% der 3.007 Frauen überhaupt stationär betreut, hingegen 70,4% der 2.763 Männer. Gleiches zeigt sich bei der Anzahl der stationären Aufenthalte sowie bei der durchschnittlichen Gesamtdauer.

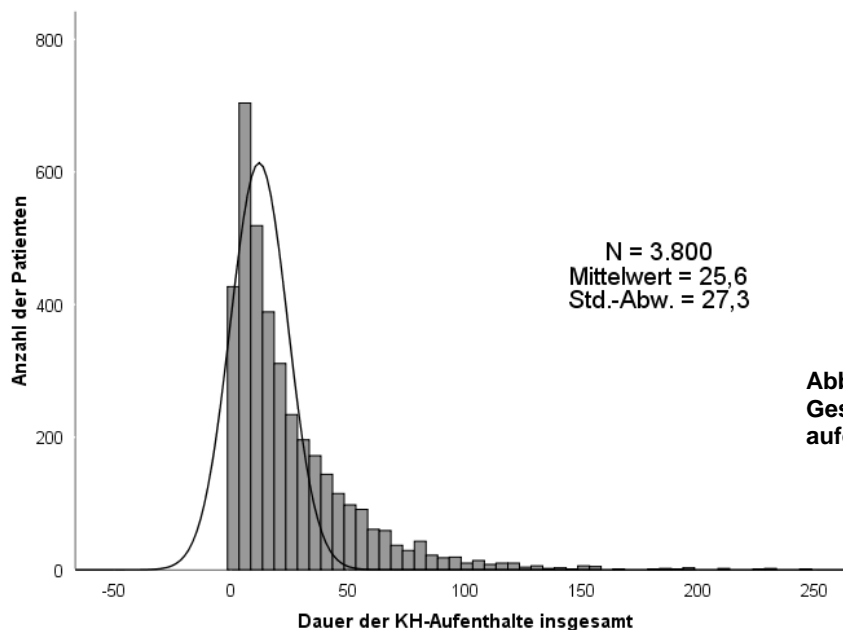


Abbildung 14
Gesamtdauer der Krankenhausaufenthalte in Tagen in 2009

Während die Frauen, die stationär betreut wurden, durchschnittlich 2,4 stationäre Aufenthalte hatten, waren es bei den Männern 3,0. Die Gesamtdauer der Krankenhausaufenthalte in 2009 liegt bei Frauen mit 23,9 Tagen deutlich unter der der Männer (27,1 Tage), vgl. Tabelle AV.7, Anhang V.

Eine Abhängigkeit sowohl der Wahrscheinlichkeit eines stationären Aufenthalts als auch der Zahl und Gesamtdauer der Aufenthalte vom Alter der Versicherten ist ebenfalls festzustellen. Besonders niedrig ist die Wahrscheinlichkeit, ins Krankenhaus eingewiesen zu werden, bei den unter 45-jährigen. Zwischen 45 und 64 Jahren steigt die Wahrscheinlichkeit deutlich an, sinkt zwischen 65 und 84 wieder ab und steigt erneut ab dem 85. Lebensjahr an (vgl. Tabelle AV.8, Anhang V). Betrachtet man nur die Versicherten, die mindestens einmal im Krankenhaus waren (N=3.800), fällt auf, dass jüngere Versicherte häufiger und länger im Krankenhaus sind als ältere. Erst ab dem Alter ab 95 liegt die Krankenhausedauer mit 25 Tagen über der Gruppe der 85-94jährigen (Tabelle AV.9, Anhang V).

Unter allen Patienten mit Krankenhausaufenthalten nahmen erwartungsgemäß die Versicherten mit den häufigsten Krebslokalisationen (Mamma-Ca 18,7%, Bronchial-Ca 18,2%, kolorektale Tumoren 14,6% und Prostata-Ca 12,1%) die größten Anteile ein.

Die Wahrscheinlichkeit, stationär behandelt zu werden, ist jedoch je nach Tumorlokalisation unterschiedlich: So betrug sie bei den Mamma-Ca und bei den Prostata-Ca je ca. 55%, bei den Bronchial-Ca fast 90%. Die kolorektalen Tumoren lagen mit einer Einweisungswahrscheinlichkeit von ca. 70% dazwischen (Tabelle AV.10, Anhang V).

Die Zahl der Krankenhausaufenthalte zeigt ebenfalls deutliche Unterschiede bei den verschiedenen Tumorprimärlokalisationen: Versicherte mit einem Bronchial-Ca kamen 2009 durchschnittlich 3,7 mal ins Krankenhaus, mit einem Mamma-Ca (1,9 mal) und einem Prostata-Ca (2,3 mal) deutlich seltener. Auch bei der Berechnung der Gesamtdauer, die die Versicherten 2009 im Krankenhaus verbrachten, zeigte sich eine Abhängigkeit von der Tumorlokalisation. Die höchste durchschnittliche Gesamtdauer hatten Patienten mit Mesotheliomen (37,9 Tage) und mit einem Ösophagus-Ca (37 Tage), die geringste Patienten mit Kaposi-Sarkomen (11,4), aber auch mit Mamma- (17,4) und Prostata-Ca (20,6 Tage). Versicherte mit kolorektalen Tumoren waren 2009 durchschnittlich 25,9 Tage im Krankenhaus, mit Bronchial-Ca 33,5 Tage. Auffallend war, dass Versicherte mit Trachea-Ca, Kaposi-Sarkomen und Tumoren sonstiger männlicher Genitalorgane zu 100% stationär aufgenommen wurden, wobei diese Lokalisationen sehr selten vorkommen.

Bei der Analyse von Krebslokalisation und Komorbidität der stationär behandelten Versicherten zeigt sich wiederum, dass das Alter den größten Einfluss auf die Häufigkeiten der Nebendiagnosen hat (vgl. Tabelle AV.11, Anhang V). ICD-Klassen, die einen deutlichen Altersbezug aufweisen, behalten diesen auch hier bei.

Großes Interesse galt dem Zusammenhang zwischen dem (Nicht-)Erhalt von Pflegeleistungen, dem Vorliegen sog. auffälliger Diagnosen (möglicherweise assoziiert mit einem Pflegedefizit, vgl. dazu Kap. 3.5) und daraus folgenden stationären Einweisungen. Hier fällt zunächst folgendes auf: Die Versicherten ohne jegliche Pflegeleistungen machen 51,8% der mit einer auffälligen Diagnose ins Krankenhaus eingewiesenen Patienten (N=2.766) aus, die Versicherten mit mindestens einer Unterstützung (HKP oder Pflegestufe) 34%, die mit beiden Hilfen (HKP und Pflegestufe) 14,2% (Abbildung 15, vgl. auch Tabelle AV.14 im Anhang V). Demnach machen die Patienten, die Pflegeleistungen erhalten, nur einen relativ kleinen Teil der ins Krankenhaus Eingewiesenen aus, den überwiegenden Teil bilden Patienten ohne oder mit nur einer Pflegeleistung.

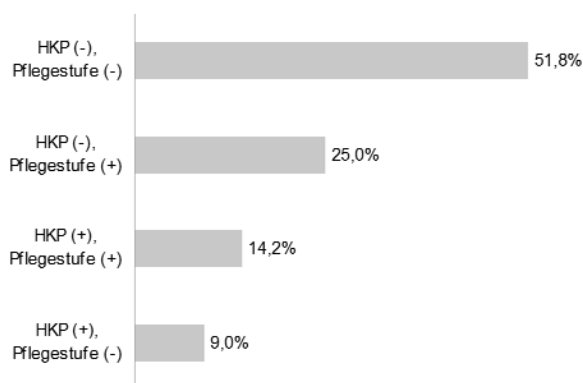


Abbildung 15
Pflegerische Unterstützung bei
Versicherten die mit einer auffälligen
Diagnose ins Krankenhaus
eingewiesen wurden (von
N=2.766)

HKP = Häusliche Krankenpflege (Behandlungspflege)

Wird der Alterseinfluss berücksichtigt, zeigt sich, dass die Versicherten ohne Pflegestufe bis zum Alter von 75 Jahren deutlich häufiger wegen einer auffälligen Diagnose stationär behandelt werden als die mit einer Pflegestufe, zwischen 75 bis 84 Jahren ist dieses Verhältnis ziemlich ausgewogen. Ab dem Alter von 85 Jahren ist das Verhältnis umgekehrt (vgl. Tabelle 7 und Tabelle AV.15 im Anhang V).

Der Vergleich der Patienten mit und ohne HKP liefert das Ergebnis, dass die Versicherten mit HKP seltener mit auffälligen Diagnosen ins Krankenhaus kommen. Auch hier ist wieder festzustellen, dass diese Diskrepanz ab dem 85. Lebensjahr geringer ausfällt (vgl. Tabelle AV.16 im Anhang V).

Selbst die Unterschiede, die durch die Zugehörigkeit zu einer Tumordiagnosegruppe bedingt sind, sind hingegen zu vernachlässigen, sobald die Altersassoziation bestimmter Tumoren berücksichtigt wird.

Tabelle 7 Krankenhauseinweisungen von Patienten mit auffälliger Diagnose, die (k)eine Pflegeleistungen erhalten nach Altersgruppen und Art der Pflegeleistungen (in %)

Altersgruppen	Krankenhauseinweisungen mit auffälliger Diagnose,(in %)			
	Pflege nach SGB XI		Häusliche Krankenpflege (Behandlungspflege)	
	ohne	mit	ohne	mit
25-34	28,6	8,9	32,1	5,4
35-44	35,5	9,9	38,3	7,1
45-54	39,8	11,0	39,8	11,0
55-64	34,3	14,5	38,6	10,2
65-74	31,2	14,9	36,4	9,8
75-84	24,9	21,8	35,1	11,6
85-94	15,4	41,4	38,5	18,3
95 und älter	4,1	57,1	40,8	20,4

5.7 Information und Beratung

5.7.1 Experten-/Fokusgruppeninterviews

In den Interviews hat sich gezeigt, dass in Bezug auf die ambulante pflegerische Versorgung onkologischer Patienten Informationsdefizite bei allen Beteiligten bestehen, d.h. sowohl bei den Patienten und ihren Angehörigen als auch bei den Leistungserbringern (Ärzten, Pflegediensten).

Was die Information und Beratung der Patienten betrifft, sind diese nach Ansicht aller befragten Gruppen defizitär. Bei der Entlassung aus dem Krankenhaus würde zu wenig darauf geachtet, ob die Voraussetzungen für die ambulante Therapie in der Häuslichkeit des Patienten gegeben sind. Der Sozialdienst des Krankenhauses sei nicht befugt, die Wohnsituation der Patienten in Augenschein zu nehmen und dürfe einmal entlassene Patienten nicht mehr beraten. Die Patienten bemängeln ihrerseits, dass sie im Krankenhaus nicht genügend auf die ambulante Therapie vorbereitet werden und dass sie vom Sozialdienst nicht schon vor der Entlassung über ihre Ansprüche gegenüber der Krankenkasse, z.B. auf häusliche Pflege oder Krankentransport, aufgeklärt werden. Auch bestünden große Informations- und Beratungsdefizite bei der Hilfsmittelversorgung. Fehle eine sachkundige Unterstützung, seien Patienten nicht selten den Entscheidungen von Krankenkassenmitarbeitern ausgesetzt, die Anträge auf Häusliche Krankenpflege, Haushaltshilfe oder Hilfsmittel oft ablehnen. Nach Meinung einiger Pflegedienstleiter würde sich der Aufwand der Antragstellung wegen der hohen Ablehnungsrate bei einigen Krankenkassen gar nicht lohnen. Die niedergelassenen Ärzte und die Krankenhausärzte gestehen ein, dass ihnen nicht genug Zeit für die persönliche Beratung der Patienten bleibt. Zudem vertraten sie die Meinung, dass Patienten keinen Unterstützungsbedarf in Grundpflege oder hauswirtschaftlicher Versorgung hätten, solange sie noch in die Praxis kommen könnten; auch seitens der Patienten werde kein Bedarf an grundpflegerischer Betreuung an sie herangetragen. Daher sei eine gezielte Beratung nicht erforderlich. Darüber hinaus kritisierten die Ärzte, dass Beratungen zu wenig oder gar nicht honoriert werden. Die Pflegedienste stellen hingegen einen erheblichen und wiederkehrenden Informations- und Beratungsbedarf bei den Patienten fest, dieser lasse sich nicht mit nur einer Beratung befriedigen.

Auch der Informationsfluss unter den Leistungserbringern ist verbesserungswürdig. Sowohl die Pflegedienste als auch die niedergelassenen Ärzte fühlen sich durch das Krankenhaus nicht immer ausreichend informiert. Die befragten Ärzte bemängeln, dass der Arztbrief oft erst Tage nach der Entlassung bei ihnen eintrifft. Den Pflegediensten fehlen nach eigenen Aussagen häufig Informationen über die im Krankenhaus festgestellten Diagnosen, die ver-

ordneten Medikamente und Hilfsmittel. Ärzte wie Pflegedienste kritisieren, dass die Erhebungsbögen zum Pflegebedarf, die die Krankenhäuser ausstellen, oft nicht zu ihnen gelangen oder dass die enthaltenen Angaben nicht aussagekräftig seien. Wie vollständig die Informationen sind, die niedergelassene Ärzte und Pflegedienste über ihre Patienten erhalten, würde im Wesentlichen dadurch bestimmt, wie eingespielt und gut die Zusammenarbeit zwischen ihnen und dem Krankenhaus ist. Unter guten Bedingungen sei es z.B. möglich und üblich, dass das Krankenhaus rechtzeitig den Pflegedienst ruft und dieser durch Inaugenscheinnahme der Wohnsituation, durch Feststellung der Versorgungsbedarfe und Organisation familiärer Hilfen dafür sorgt, dass die häusliche Versorgung gesichert ist, bevor der Patient das Krankenhaus verlässt. Dies würde bei Patienten, die Pflege nach SAPV oder Pflege nach SGB XI erhalten, gut funktionieren, bei den anderen Patienten sei es aber eher die Ausnahme, da sie in der Regel keine häusliche Pflege erhalten und der Pflegedienst somit auch nicht gerufen wird. Von den niedergelassenen Ärzten werden die Krankenhäuser einerseits als Partner angesehen, andererseits aber auch als Konkurrenten, da auch die Kliniken onkologische Patienten ambulant therapieren.

Darüber hinaus entstand bei den Interviewern der Eindruck, dass sowohl von den Sozialarbeitern als auch von Krankenkassenmitarbeitern zu schnell auf die Pflegeversicherung orientiert (‘abgeschoben’) wird, ohne zu berücksichtigen, dass die Leistungsvoraussetzungen dafür (noch) nicht gegeben sind und die Patienten somit ‘leer’ ausgehen.

5.7.2 Patientenakten

Bei der Patientenaktenanalyse wurde die Inanspruchnahme von ärztlichen Beratungsleistungen in der onkologischen Schwerpunktpraxis (Nottelefon, telefonische und/oder persönliche Beratung in Krisensituationen, Verordnungen einer psychoonkologischen Beratung) erfasst. Von nahezu allen Patienten wurde eine telefonische Beratung wahrgenommen, 50% der Patienten suchten die Praxis wegen einer Beratung außerhalb der regulären Behandlungstermine auf. Das Nottelefon wurde von 48% der Patienten in Anspruch genommen (Tabelle 8).

Tabelle 8 Inanspruchnahme von Beratungsleistungen in der onkologischen Schwerpunktpraxis (jeweils in % aller Patienten (N= 147))

Verordnung für psychoonkologische Beratung	Nottelefon in der Praxis	Telefonische Beratung (in Krisensituationen)	Persönliche Beratung (in Krisensituationen)	Patienten ohne Beratungsbedarf
4	71	144	74	3
(3%)	(48%)	(98%)	(50%)	(2%)

5.7.3 Patientenbefragung

Die Mehrzahl (56%) der Befragten gab wider Erwarten an, keinen Beratungsbedarf zur häuslichen Pflege gehabt zu haben. Auf die später gestellte Frage, warum trotz Pflegebedarfs keine professionelle pflegerische Unterstützung in Anspruch genommen wurde, war jedoch die häufigste Antwort (41%), dass keine Kenntnisse über Unterstützungsangebote vorhanden seien.

Die im Krankenhaus versorgten Patienten wurden in erster Linie (zu 12,5%) vom Krankenhaussozialdienst zur häuslichen Pflege beraten, in 6,5% der Fälle wurden sie auch von diesem Dienst bei der Leistungsbeantragung unterstützt. Bei den ambulant Behandelten zeigt sich ein ähnliches Bild – die beste (am meisten zufriedenstellende) Beratung und Unterstützung hatten auch sie im Krankenhaus erhalten. Niedergelassene Onkologen scheinen eher selten über Fragen der professionellen Pflege zu beraten. Auch andere ambulante Dienste spielen offensichtlich keine nennenswerte Rolle.

Nach weiterem Beratungsbedarf befragt, wurde von den Respondern als erstes die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises (58%) genannt, gefolgt von Informationen zur Krebserkrankung allgemein (53%) und dem Therapieverlauf nach Krankenhausentlassung (48%), vgl. Abbildung 16.

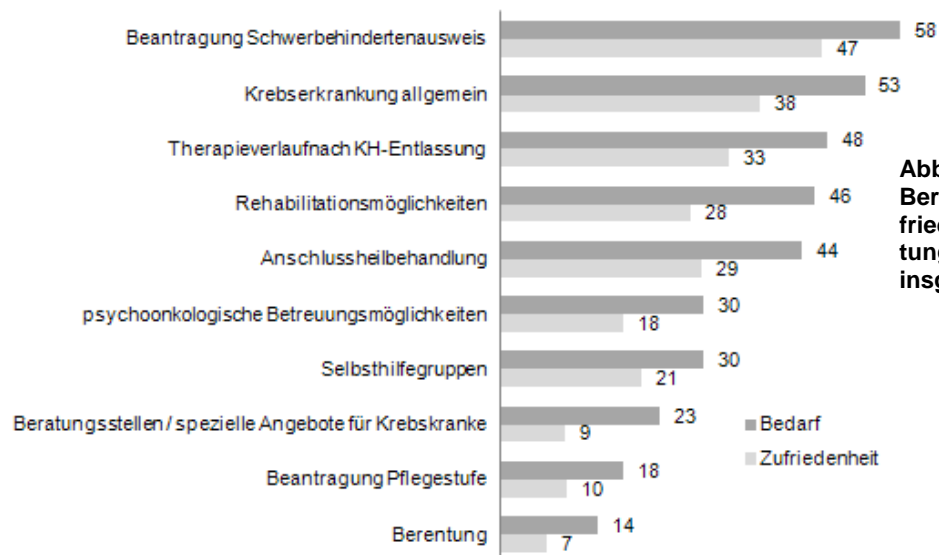


Abbildung 16
Beratungsbedarf und Zufriedenheit mit der Beratung (jeweils in % von insgesamt N=267)

Wie aus der folgenden Tabelle ersichtlich ist, fällt die Zufriedenheit mit der Beratung unterschiedlich aus. Die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises wird demnach durch verschiedene Beratungs- und Hilfsangebote unterstützt, auch dem Beratungsbedarf über die

Krebserkrankung allgemein und über die Anschlussheilbehandlung wird offenbar weitgehend entsprochen.

Weniger als die Hälfte der Patienten sind allerdings mit den zur Verfügung stehenden Informationen zur Beantragung einer Rente und zu Beratungsstellen und speziellen Angeboten für Krebskranke zufrieden (Tabelle 9).

Tabelle 9 Beratungsbedarf der Patienten und Zufriedenheit mit der Beratung (Mehrfachnennungen waren möglich)

Themen der Beratung	Beratungsbedarf vorhanden (in % von N=267)		Zufriedenheit mit der Beratung (in % der Personen, die Beraterungsbedarf hatten)	
	N	%	N	%
Krebserkrankung allgemein	141	52,8	101	75,9
Therapieverlauf nach KH-Entlassung	127	47,6	89	73,6
psychoonkologische Betreuungsmöglichkeiten	79	29,6	48	67,6
Rehabilitationsmöglichkeiten	122	45,7	74	71,8
Anschlussheilbehandlung	117	43,8	78	74,3
Beantragung Pflegestufe	48	18,0	26	59,1
Beratungsstellen/spezielle Angebote für Krebskranke	62	23,2	25	47,2
Beantragung Schwerbehindertenausweis	155	58,1	125	86,8
Berentung	38	14,2	18	50,0
Selbsthilfegruppen	79	29,6	55	75,3

5.7.4 Versichertendaten der AOK

Eine Aussage zu der Inanspruchnahme von Informations- und Beratungsleistungen der Versicherten waren anhand der AOK-Daten nicht möglich.

6 Diskussion und offene Forschungsfragen

Das vorgestellte Forschungsprojekt verfolgte das Ziel, die häusliche Versorgungssituation ambulant behandelter onkologischer Patienten zu erfassen, bestehende Versorgungslücken zu identifizieren und daraus Empfehlungen für Leistungserbringer und Kostenträger abzuleiten.

Die zentralen Hypothesen des Forschungsprojektes waren:

1. Onkologische Patienten sind direkt nach einem Krankenhausaufenthalt und während der ambulanten Therapien (Chemo- und/oder Strahlentherapie) aufgrund ihrer Krankheit und/oder aufgrund von Nebenwirkungen der tumorspezifischen Therapie in ihren alltäglichen Verrichtungen stark eingeschränkt und bedürfen einer (professionellen) Unterstützung in der Häuslichkeit. Neben einer ggf. erforderlichen Behandlungspflege ist auch ein Bedarf an grundpflegerischer und hauswirtschaftlicher Versorgung vorhanden.
2. Der Bedarf an professioneller pflegerischer Unterstützung ist bei onkologischen Patienten im höheren Lebensalter und bei alleinlebenden Patienten besonders hoch.
3. Nicht alle Patienten, die häusliche Krankenpflege in Form von Grundpflege und hauswirtschaftlicher Versorgung benötigen, erhalten diese auch. Es ist anzunehmen, dass die Defizite bei der häuslichen pflegerischen Versorgung zu (vermeidbaren) Krankenhauseinweisungen führen.
4. Die grundpflegerische und hauswirtschaftliche Versorgung wird hauptsächlich durch Laienhelfer übernommen, wodurch die Gefahr einer Überforderung der Helfer besteht.

Die in Kapitel 4 dargestellten Ergebnisse können in Bezug auf diese Hypothesen wie folgt zusammengefasst werden:

Hypothese 1:

Dass ein Bedarf an grundpflegerischer und hauswirtschaftlicher Versorgung nach einem Krankenhausaufenthalt und während einer ambulanten Tumorthherapie besteht, wurde in den Interviews mit Patienten, Vertretern von Selbsthilfegruppen und Pflegediensten bestätigt. Seitens der befragten Ärzte wurde die Situation unterschiedlich bewertet: Etwa die Hälfte der Ärzte war sich sicher, dass über die Behandlungspflege hinaus kein Bedarf an professioneller Unterstützung bestünde. Die andere Hälfte bestätigte zwar einen Bedarf bei den Patienten.

ten, sah jedoch keine Möglichkeit, diesem Bedarf in Form einer ärztlichen Verordnung zu begegnen. Daher fragen Ärzte vielfach auch nicht nach der häuslichen Situation ihrer Patienten. Auch das Fehlen entsprechender Vermerke in den Patientenakten der Schwerpunktpraxis legt die Vermutung nahe, dass dem häuslichen Unterstützungsbedarf über die Behandlungspflege hinaus im ärztlichen Behandlungsalltag wenig Aufmerksamkeit geschenkt wird. Hinzu kommt der in den Ärzteinterviews angesprochene Aspekt, dass die Patienten selbst ihren Bedarf nur selten thematisierten – als Grund wurde die Angst vor einer stationären Einweisung vermutet.

Dass laut der Patientenbefragung rund drei Viertel der ambulant versorgten Patienten während oder nach einer kausalen Tumortherapie unter Nebenwirkungen und/oder Beschwerden leiden, die sie in den Alltagsaktivitäten beeinträchtigen, kann als Indiz für ihren tatsächlich vorhandenen Unterstützungsbedarf gewertet werden, wobei der Bedarf an hauswirtschaftlicher Hilfe zu überwiegen scheint. Besonders ausgeprägt sind die Beeinträchtigungen im täglichen Leben bei den Patienten, die laut Befragung unter einer Fatigue (Müdigkeitssyndrom) leiden. Auf diese Patienten sollte besonderes Augenmerk gelegt werden, eine Behandlungspflege ist in diesen Fällen nicht ausreichend bzw. nicht angebracht. Eine sachgerechte Hilfe würde voraussetzen, dass die Ärzte oder Pflegekräfte den häuslichen Versorgungsbedarf der Patienten – ggf. vor Ort - systematisch erheben. Die Verordnung von Pflegeleistungen setzt voraus, dass seitens der Ärzte Klarheit über die Möglichkeiten der Verordnung besteht und dass die (begründeten) Leistungen von den Krankenkassen auch genehmigt werden. Die eng gefassten Anspruchsvoraussetzungen in den §§ 37 (Häusliche Krankenpflege) und 38 (Haushaltshilfe) SGB V und die weit verbreitete Unkenntnis über die Verordnungsmöglichkeiten scheinen einer adäquaten Versorgung derzeit im Wege zu stehen.

Hypothese 2:

Der Bedarf an grundpflegerischer und hauswirtschaftlicher Versorgung steigt bei Patienten, die sich in einer Krebstherapie befinden, mit dem Alter signifikant an. Bei den älteren bzw. sehr alten Patienten kann er zum Teil durch eine bereits vorhandene Pflegestufe (SGB XI) aufgefangen werden. Die Auswertung der Daten der AOK ließ darüber hinaus eine signifikante Altersabhängigkeit der Verordnung von Behandlungspflege erkennen, was zum einen mit der Multimorbidität älterer Menschen zusammenhängen kann und zum anderen damit, dass alte Menschen oft alleinstehend sind oder Partner haben, die selbst aufgrund von Alter oder Krankheit nicht in der Lage sind, die Versorgung zu übernehmen. Für die Überprüfung

der Annahme, dass Alleinlebende mehr professionelle pflegerische Unterstützung benötigen als Patienten, die mit Angehörigen zusammenleben, waren die Fallzahlen in der Patientenbefragung zu klein. Bei diesem Vergleich wäre zu beachten, dass nach dem Gesetz (§§ 37 und 38 SGB V) ein Anspruch auf Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung bzw. Haushaltshilfe nur dann besteht, wenn kein Angehöriger im Haushalt die Versorgung des Patienten übernehmen kann. Alleinlebende Patienten haben also größere Chancen, diese Leistungen zu erhalten.

Hypothese 3:

Die Ergebnisse der Patientenbefragung bestätigen die Hypothese, dass der Bedarf an professioneller Unterstützung in Form von Grundpflege und hauswirtschaftlicher Versorgung höher ist als deren Entsprechung durch eine ärztliche Verordnung. Als häufigste Gründe hierfür wurden von den Patienten die eigene Unkenntnis und die fehlende Beratung durch Ärzte, Sozialdienste u.a. genannt. Auch das Bedürfnis nach Unabhängigkeit von externen Hilfen und die eingeschränkte Zahlungsbereitschaft scheint bei Betroffenen und Angehörigen eine Rolle zu spielen. Aus allen vier Informations- bzw. Datenquellen ist ersichtlich, dass häusliche Krankenpflege fast ausschließlich in Form von Behandlungspflege verordnet und in Anspruch genommen wird. Sie ist die einzige Form der häuslichen Krankenpflege, die als Regelleistung im § 37 Abs. 1 und 2 SGB V gesetzlich formuliert ist. Die Verordnung von Grundpflege und von hauswirtschaftlicher Versorgung im Rahmen der häuslichen Krankenpflege erfolgt hingegen eher selten. Dies dürfte einerseits auf Informationsdefizite und Unsicherheiten bei den behandelnden Ärzten, andererseits auf die bereits benannten engen Grenzen der gesetzlichen Anspruchsvoraussetzungen zurückzuführen sein.

Die Auswertung der AOK-Daten lässt die Vermutung zu, dass eine unzureichende Unterstützung im häuslichen Bereich nicht selten Grund für stationäre Einweisungen ist. Ein direkter Zusammenhang lässt sich hier nicht nachweisen, was schon durch die Art der Kodierung der Einweisungsgründe bedingt ist: Rein pflegerische Gründe bzw. eine unzureichende häusliche Versorgungssituation reichen für eine Krankenhauseinweisung formell nicht aus, sie werden bestenfalls in den Nebendiagnosen erfasst.

Betrachtet man die Gesamtheit der Versicherten ohne Berücksichtigung des Alters, zeigt sich das scheinbar paradoxe Ergebnis, dass Patienten, die Leistungen nach SGB XI bzw. SGB V erhalten, häufiger ins Krankenhaus eingewiesen werden als Patienten ohne diese Unterstützungen. Berücksichtigt man jedoch, dass sowohl die Tumormorbidität als auch die Häufigkeit von Krankenhauseinweisungen, die Verordnung häuslicher Krankenpflege und anderer Pflegeleistungen in engem Zusammenhang zum Alter stehen, kehren sich die Ver-

hältnisse um. So ist der Anteil der Versicherten, die mit HKP und/oder Pflegestufe aufgrund einer auffälligen Diagnose in ein Krankenhaus eingewiesen werden, in der Gruppe der unter 75-Jährigen deutlich geringer als bei den Gleichaltrigen, die diese Leistungen nicht erhalten. Den größeren Einfluss auf die Krankenhausvermeidung hat die häusliche Krankenpflege. Auch die Versicherten mit einer Pflegestufe kommen seltener ins Krankenhaus als die ohne Pflegestufe; erst ab der Altersgruppe von 75 Jahren und älter ändert sich das Verhältnis.

Weiterführende Untersuchungen mit prospektivem Ansatz wären nötig, um den Einfluss professioneller Leistungen im Rahmen einer Häuslichen Krankenpflege auf Krankenhauseinweisungen genauer quantifizieren zu können. Schließlich konnte nicht untersucht werden, ob es Unterschiede im ambulant-pflegerischen Unterstützungsbedarf bei Patienten mit unterschiedlichen Krebsdiagnosen gibt. Diese Unterschiede deuten sich allerdings bei der Auswertung der AOK-Daten an.

Hypothese 4:

Sowohl die Analyse der Patientenakten als auch die schriftliche Patientenbefragung zeigen, dass die Angehörigen den Großteil des Unterstützungsbedarfs bei den Betroffenen auffangen. Es ist zu vermuten, dass ohne sie der Verbleib in der häuslichen Umgebung und die Aufrechterhaltung der ambulanten Therapien nur schwer realisierbar wären. Unabhängig vom Alter werden rund drei Viertel der Patienten von Laien (Angehörigen, Freunden, Nachbarn usw.) unterstützt. Überraschenderweise verfügen Alleinlebende in der Mehrzahl ebenfalls über eine Laienunterstützung, allerdings ist ihr Anteil erwartungsgemäß geringer als bei den Patienten, die zusammen mit Angehörigen in einem gemeinsamen Haushalt leben. Die Hypothese, dass alleinlebende Personen einen besonders hohen ungedeckten Bedarf an professioneller Unterstützung haben, konnte aufgrund der geringen Fallzahlen in der Patientenbefragung nicht bestätigt werden, in den die Patientenakten und den AOK-Daten standen keine Angaben über den Familienstand zur Verfügung.

Die Patientenbefragung hat ergeben, dass mehr als ein Drittel der Patienten, die von Laien unterstützt werden, ihre Helfer als überfordert einschätzen. Die psychische Überforderung steht im Vordergrund. Die Gefahr des „Ausbrennens“ der pflegenden Angehörigen ist ein bekanntes Problem, das jedoch in Bezug auf onkologische Patienten in bzw. nach einer Tumorthherapie bisher nicht näher untersucht worden ist. Da in diesem Projekt keine Angehörigenbefragung vorgenommen wurde, verbleibt auch hier ein weiterer Forschungsbedarf.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass professionelle Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung bei Krebspatienten in oder unmittelbar nach einer Tumorthherapie

praktisch nicht vorkommen, obwohl es einen offensichtlichen Bedarf daran gibt. Auf die weiterführende Frage, worauf das bestehende Versorgungsdefizit zurückzuführen ist, kann keine endgültige Antwort gegeben werden. Diese Frage war auch nicht unmittelbarer Gegenstand unseres Forschungsprojekts. Insbesondere muss die Frage offen bleiben, ob es die eng gefassten Anspruchsvoraussetzungen der Gesetze und Richtlinien zur häuslichen Krankenpflege, die Unsicherheit der verordnenden Ärzte und/oder die restriktive Genehmigungspraxis der Krankenkasse sind, die im Ergebnis zu der fest gestellten geringen Verordnung von Pflegeleistungen für onkologische Patienten führen. Alle drei Komponenten scheinen eine Rolle zu spielen. Aufgrund der Bedeutung dieser Frage soll hier jedoch ein Anstoß für weitere Forschung gegeben werden.

Abschließend sei auf einige statistisch-methodische Probleme und Potenziale der Daten im Projekt hingewiesen, die die Aussagefähigkeit der Projektergebnisse beeinträchtigen und die in nachfolgenden Untersuchungen evtl. überwunden werden könnten.

Auch wenn die Analyse von Patientenakten einer onkologischen Schwerpunktpraxis eine gute, vielleicht überhaupt erstmalige Einsicht in die Behandlungsverläufe erlaubt, waren der Datenauswertung aufgrund der geringen Fallzahlen (147) enge Grenzen gesetzt. Ähnliches gilt für die Patientenbefragung. Hier waren von vornherein Verzerrungen aufgrund der eingeschränkten Verteilungsmöglichkeit der Fragebögen zu erwarten. Der Zugang zu den Versichertendaten der AOK-Nordost war ein großer Gewinn für das Projekt. Hier haben sich vielfältige Auswertungsmöglichkeiten geboten, nicht alle konnten ausgeschöpft werden. Hier wäre mehr möglich, z.B. die Auswertung der Leistungsstatistik für Haushaltshilfe nach § 38 SGB V. Andererseits zeigen sich auch Grenzen, die in der Natur von Krankenkassendaten als Sekundärdaten liegen. So konnte z.B. nicht festgestellt werden, ob den Versicherten HKP als Krankenhausvermeidungspflege (nach § 37 Abs. 1 SGB V) oder als Sicherungspflege (nach § 37 Abs. 2 SGB V) verordnet worden ist und ob die Pflegeleistungen nach SGB XI als Geld-, Sach- oder Kombinationsleistungen gewährt worden sind. Eine besonders wichtige, zugleich aber schwierig zu beantwortende Frage betrifft den Zusammenhang zwischen dem (Nicht-)Erhalt von Pflegeleistungen und den (notfallmäßigen) Krankenhauseinweisungen. Einweisungsdiagnosen, die auf ein Pflegedefizit hinweisen würden, lassen sich nicht eindeutig identifizieren.

Zu den Begrenzungen der Studie gehört weiterhin, dass keine (nur eine) Angehörige befragt werden konnten, obwohl gerade sie die Frage nach den Versorgungsbedarfe der Patienten und die Überforderung der Laienhelfer gut beantworten könnten. Auch auf diesem Gebiet wären weitere Projekte wünschenswert.

7 Empfehlungen zur Verbesserung der häuslichen Versorgungssituation

Im Folgenden werden ausgewählte Vorschläge zur Verbesserung der häuslichen Versorgungssituation ambulanter onkologischer Patienten beschrieben, die mit den Interviewpartnern, Beiratsmitgliedern und den Teilnehmern des abschließenden Workshops diskutiert wurden. Die Vorschläge erfüllen nicht den Anspruch der Vollständigkeit und können hier auch nicht vertiefend erörtert werden. Sie sollen als Denkanstöße für weitere Forschung auf diesem Gebiet dienen. Die Tabelle im A1.3 im Anhang I enthält eine Übersicht aller im Projektverlauf angesprochenen Verbesserungsmaßnahmen.

Änderungen zur häuslichen Krankenpflege (§ 37) und Haushaltshilfe (§ 38) im SGB V

In Bezug auf § 37 Abs. 1 SGB V (Krankenhausvermeidungspflege) ist festzustellen, dass diese Leistungen aufgrund der Einführung der DRG- Fallpauschalen und der Vorrangigkeit der ambulanten gegenüber den stationären Versorgung (Krankenhausbehandlungsrichtlinien, Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen 2003), in immer geringerem Umfang verordnet werden (vgl. Tabelle 3 im Kapitel 1.2). Zwar können die ambulanten Therapien unter dem Gesichtspunkt der Krankenhausvermeidung gesehen werden, dennoch weisen die Projektergebnisse darauf hin, dass die dabei mögliche Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung von den Ärzten nicht verordnet bzw. von den Krankenkassen nicht genehmigt werden.

Auch die im § 37 SGB V formulierte Bedingung, dass Leistungsansprüche nur bestehen, "soweit eine im Haushalt lebende Person den Kranken in dem erforderlichen Umfang nicht pflegen und versorgen kann" wird vielfach verhindern, dass onkologische Patienten die Leistungen der Häuslichen Krankenpflege erhalten. Bei ambulant behandelten onkologischen Patienten geht es nicht (nur) um die Beaufsichtigung von Medikamenteneinnahmen, vielmehr muss auf starke körperliche Reaktionen (Übelkeit/Erbrechen, Fatigue, Schmerzen) reagiert werden. Die meisten Angehörigen dürften mit diesen Aufgaben überfordert sein. Im Falle der onkologischen Patienten sollte die Überprüfung der Befähigung der Angehörigen zur Übernahme der häuslichen Pflege Routine sein.

Der Gemeinsame Bundesausschuss sollte aufgrund der besonderen Erfordernisse der ambulanten Chemo- und Strahlentherapie spezielle Richtlinien erlassen.

Für die häusliche Versorgung von psychiatrischen Patienten wurden bereits Sonderbestimmungen in die Häusliche Krankenpflege-Richtlinie (vgl. Gemeinsamer Bundesausschuss 2010) aufgenommen. Danach können Maßnahmen der Psychiatrischen Krankenpflege als Regelleistung vom Facharzt verordnet werden und müssen dann von einem spezialisierten Pflegedienst, der mit der Krankenkasse des Patienten einen Versorgungsvertrag hat, erbracht werden (Näheres vgl. in § 4 der HKP-Richtlinie).

Anders als der § 37 ist der § 38 SGB V (Haushaltshilfe) nicht an die Behandlungspflege gekoppelt. Hier sind die Anspruchsvoraussetzungen für die Gewährung als Regelleistung jedoch noch enger gefasst. Voraussetzung ist nicht nur, dass durch die Abwesenheit des Patienten die Haushaltsführung nicht mehr gewährleistet ist, sondern auch, dass ein Kind im Alter unter 12 Jahre im Haushalt lebt oder das behindert und auf Hilfe angewiesen ist. Mit dem GKV- Versorgungsstrukturgesetz hat der Paragraph zwar eine Änderung erfahren, die den Krankenkassen eine Ausweitung der satzungsgemäßen Leistungsgewährung nahelegt, aber nicht bindend vorschreibt. Aus Sicht des Projektes wird die Haushaltshilfe nach § 38 die Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V nicht ersetzen können. Nur wenn ausgebildete auf onkologische Erkrankungen spezialisierte Pflegekräfte in die Häuslichkeit der Patienten kommen, kann gewährleistet werden, dass die Patienten fachgerecht betreut und beraten werden und dass komplikationsbedingte (notfallmäßige) Krankenhausaufenthalte verhindert werden können. Dies ist nur mit einer Anpassung des § 37 zu erreichen.

Angesichts der Tatsache, dass der Gesetzgeber in § 37 SGB V in erster Linie die Angehörigen in der Rolle bzw. in der Pflicht sieht, die Patienten häuslich zu betreuen und dass die überwiegende Mehrheit der onkologischen Patienten (75%) tatsächlich zuhause von ihren betreut wird, erhält die Unterstützung der pflegenden Angehörigen eine besondere Bedeutung.

Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung als Modell für die onkologische Versorgung

Seit 2008 stehen schwerstkranken Patienten mit einer begrenzten Lebenszeit Leistungen der `Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung` - sog. SAPV-Leistungen – von den Krankenkassen zu (§ 37 b SGB V, vgl. Anhang I). Palliativpatienten erhalten die SAPV als Beratungsleistung, als additive unterstützende Teilversorgung oder vollständige Patientenbetreuung. Die SAPV-Leistungen standen nicht im Fokus dieses Forschungsprojektes, sie könnten aber als Modell für die onkologische Versorgung von Bedeutung sein, da alle interviewten Ärzte und Pflegedienstleiter immer wieder betont haben, dass bei den Patienten, die SAPV-

Leistungen erhalten, die häusliche Pflege gesichert sei. Zu den besonderen Merkmalen der SAPV gehört, dass die Zusammenarbeit von Ärzten und Pflegekräften nach dem Gesetz und in den Richtlinien des G-BA ausdrücklich vorgeschrieben ist und dass die Patientenberatung sowie die Koordination der beteiligten Leistungserbringer abrechenbare Leistungen sind. Die Erleichterungen, die durch die SAPV erzielt wurden (beispielsweise durch die vereinfachte Verordnung und Abrechenbarkeit von spezialisierten pflegerischen Leistungen), legen die Frage nahe, ob und ggf. wie diese Maßnahmenkombination, die auf sterbende Patienten zugeschnitten ist, in ähnlicher Form auch auf Patienten, die sich noch in einer tumorspezifischen Therapie befinden, übertragbar wäre.

Temporäre Pflegestufe

Solange der Verordnung von Grundpflege und hauswirtschaftlicher Versorgung im Rahmen der Häuslichen Krankenpflege nach § 37 SGB V und der Haushaltshilfe nach § 38 SGB V zurzeit gesetzliche Hemmnisse entgegenstehen, liegt die Frage nahe, ob eine Leistungsgewährung nach SGB XI für die onkologischen Patienten problemlösend wäre. Bei den Pflegeleistungen nach SGB XI steht – anders als im SGB V – nicht die medizinische Behandlungspflege im Vordergrund, sondern die Maßnahmen, die auch onkologische Patienten während einer Chemo- bzw. Strahlentherapie benötigen: Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung. Nach den derzeitigen gesetzlichen Vorgaben besteht ein Leistungsanspruch nach SGB XI allerdings nur dann, wenn die Pflegebedürftigkeit voraussichtlich länger als sechs Monate und ein täglicher Hilfebedarf bei den körperbezogenen Verrichtungen besteht. Da beide Voraussetzungen bei ambulant therapierten onkologischen Patienten nicht gegeben sind - im Zusammenhang mit der Chemo- und/oder Strahlentherapien tritt lediglich ein vorübergehender Hilfebedarf auf - wurde im Projekt die Einführung einer temporären (zeitlich befristeten) Pflegestufe diskutiert.

Für onkologische Patienten würde der Anspruch auf eine temporäre Pflegestufe und Leistungen nach SGB XI auch die Möglichkeit der Wahl zwischen Geld-, Sach- oder Kombinationsleistungen bieten. Zudem würde auch ein Anspruch auf eine vollstationäre Kurzzeitpflege (§ 42 SGB XI) bestehen, z.B. für den Fall einer kritischen Krankheitsphase oder zur Entlastung der pflegenden Angehörigen.

Intersektorales Case - Management

Die Projektergebnisse haben gezeigt, dass Chemo- und Strahlentherapien bei onkologischen Patienten überwiegend ambulant durchgeführt werden. Dennoch ist ein Krankenhausaufenthalt aufgrund einer Tumoroperation oder einer auftretenden Komplikation bei den meisten Patienten Bestandteil des Versorgungsverlaufes. Die Übergänge vom Krankenhaus zum ambulanten Bereich verlaufen aus Sicht der Patienten und auch der Ärzte sowie der Pflegedienste oft unbefriedigend. Den Interviews zufolge liegen die Probleme hauptsächlich in der defizitären Informationsübermittlung des Krankenhauses und der unzulänglichen Erhebung des häuslichen Pflegebedarfs.

Einige der interviewten Ärzte und Pflegedienstmitarbeiter haben erklärt, dass sie bestrebt sind, ihre Leistungserbringung in Netzstrukturen der onkologischen Versorgung mit anderen Berufsgruppen sektorenübergreifend abzustimmen. Dies geschieht zum Teil auf informellen Wegen, in einigen Fällen wurden auch dauerhafte formelle Strukturen aufgebaut.

Seitens des Projektes wird die verbindliche Einrichtung eines Case-Managements in Ausführung des § 11 Abs. 4 SGB V in Kliniken, onkologischen Schwerpunktpraxen und Medizinischen Versorgungszentren angeregt. Das Case-Management sollte personell so ausgestattet sein, dass den Patienten ein fester Ansprechpartner und Berater zur Verfügung steht, unabhängig davon, ob sie sich gerade im ambulanten oder im stationären Versorgungssegment befinden.

8 Verwertung und Verbreitung der Forschungsergebnisse

Das Forschungsprojekt war von Anfang an darauf ausgelegt, dass die Ergebnisse verwertet und verbreitet werden. Der Austausch von Forschung und Praxis fand auf verschiedenen Ebenen und mit verschiedenen Akteuren statt:

- In das Projekt waren von Anfang an drei Praxispartner eingebunden: Die Konferenz Onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege (KOK) in der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG), der Pflegedienst Gesundheitspflege Helle-Mitte und der Verein Home Care Berlin e.V.. Diese standen dem Projekt in vielen praxisrelevanten Fragen zur Verfügung. Das Projekt wurde von einem Beirat begleitet, der sich aus Vertretern von Verbänden (Deutsche Krebsgesellschaft e.V., Deutsche Krebshilfe e.V.), von Krankenversicherern (AOK Nordost, Techniker Krankenkasse), einem Vertreter Selbsthilfe (Deutsche ILCO e.V.) und vier beratenden WissenschaftlerInnen zusammensetzte.
- Während der Projektlaufzeit fanden drei Beiratssitzungen statt (Okt. 2010, März 2011, Okt. 2011), anlässlich derer die Projektplanung und der –ablauf sowie die Projektergebnisse vorgestellt und diskutiert wurden. Die vielfältigen Beziehungen der Beiratsmitglieder zu Krankenhausärzten, Selbsthilfegruppen usw. haben es dem Projekt auch erleichtert, Zugang zu Interviewpartnern und Ansprechpartner für die Verteilung von Patientenfragebögen zu gewinnen.
- Die dritte Stufe des Forschungs-Praxis-Transfers stellte der Workshop `Pflegerische Versorgungsbedarfe onkologischer Patientinnen im häuslichen Umfeld` dar, der am 2. Dezember 2012 mit Unterstützung der AOK Nordost veranstaltet wurde. Ziel des Workshops war es, die Forschungsergebnisse einem weiten Expertenkreis zu präsentieren und kritisch zu diskutieren. Im Feedback unterstrichen die Teilnehmer, dass mit dem Projekt eine höchst relevante Fragestellung aufgegriffen wurde und dass die vorgelegten Daten und Ergebnisse zur pflegerischen Versorgung eine seit langem bestehende Erkenntnislücke füllen, die nicht nur im onkologischen Bereich, sondern überhaupt in Bezug auf die Versorgung ambulanter Patienten mit Bedarf an häuslicher Krankenpflege besteht. Die Workshop-Teilnehmer betonten auch, wie wichtig es sei, die Forschung fortzusetzen, um weitergehende Fragen der Praxis beantworten zu können, z.B. den Zusammenhang von soziodemografischen Merkmalen, Tumordiagnosen und Pflegebedarf zu ermitteln.
- Angeregt durch die Workshop-Teilnehmer hat sich die Projektleitung entschlossen, die Projektergebnisse nicht nur über die Homepage zugänglich zu machen, sondern allen Workshop-Teilnehmern und darüber hinaus auch allen Interessierten zur Verfügung zu stellen.

Darüber hinaus werden die Forschungsergebnisse in Studium und Lehre der Alice Salomon Hochschule Eingang finden. Im Themenbereich des Forschungsprojektes sind zwei Masterarbeiten entstanden: Eine Masterarbeit zu "Ambulante Versorgung onkologischer Patienten am Beispiel von Brustkrebs" von Sandra Drewes, einer Studentin des Masterstudiengangs "Management und Qualitätsentwicklung im Gesundheitswesen" an der ASH, konnte bereits mit Erfolg abgeschlossen werden. Die andere Arbeit zum Thema "Analyse zum Versorgungsgeschehen bei über 60jährigen Patienten mit Prostatakarzinom in Berlin" von Claudia Lyhs, einer Studentin des Masterstudiengangs "Public Health an der Charité, Universitätsmedizin Berlin, wird im März 2012 fertig gestellt sein. Daneben haben zwei Studentinnen ihr Praktikum in dem Forschungsprojekt absolviert, zwei weitere Studentinnen waren als wissenschaftliche Hilfskräfte in dem Projekt beschäftigt.

Angesichts der kurzen Projektlaufzeit (von 6/2010 bis 12/2011) und des dichten Arbeitsprogramms waren projektbezogene Publikationen und Vorträge erst in begrenzter Zahl möglich. Zwei Artikel sind in Hochschulzeitschriften erschienen, ein Beitrag in einer Pflegefachzeitschrift ist geplant. Vorträge zum Projekt wurden anlässlich der Berliner Gespräche der Nationalen Gesundheitsakademie am 26. August 2011, auf der IFaF Veranstaltung am 15. November 2011, auf dem projekteigenen Workshop am 2. Dezember 2011 sowie vor Studierenden des Studiengangs Gesundheits- und Pflegemanagement an der ASH gehalten. Darüber hinaus wurde das Projekt in zahlreichen Berliner Einrichtungen (onkologischen Zentren, Selbsthilfegruppen, Pflegediensten usw.) anlässlich der Durchführung von Interviews vorgestellt.

Das Projekt wurde aufgefordert, seine Ergebnisse auf dem 2. Jahreskongress der KOK am 7.-8. September 2012 in der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften vorzustellen.

9 Interdisziplinäre Weiterverwertung

Die onkologische Versorgung in der Häuslichkeit und ihre ökonomischen Implikationen ist ein Thema, das die Zusammenarbeit mehrerer Disziplinen erfordert. Über die beteiligten Hochschullehrer waren folgende Fachrichtungen eingebunden: Prof. Jutta Rübiger (ASH, Projektleitung) Gesundheits- und Pflegeökonomie Prof. Jochen Breinlinger (HWR) Management im Gesundheitswesen. Über die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen und die Verkaufsträgerin kamen weitere Disziplinen hinzu: Frau Gollin ist examinierte Krankenschwester, Politikwissenschaftlerin und hat ein Public Health Studium absolviert, Frau Dr. Ing. Kies arbeitet als Hilfsmittelberaterin im Auftrag von Krankenkassen, Frau Woskanjan ist Fachärztin für Sozialmedizin mit Erfahrung in der Versorgungsorganisation für schwerstkranke Krebspatienten.

Das Projekt bietet mehrere Ansatzpunkte für eine interdisziplinäre Weiterentwicklung. An erster Stelle seien die ökonomischen Dimensionen des Projektes genannt. Die ursprünglich geplante Kosten-Nutzen-Analyse konnte aufgrund der Laufzeitverkürzung des Projektes nicht durchgeführt werden, sollte aber in einem Anschlussprojekt aufgegriffen werden. Ein weiteres Potential steckt in einer vertieften Auswertung des umfangreichen Datenmaterials, das uns von der AOK zur Verfügung gestellt wurde. Die AOK Daten können nicht nur deskriptiv, sondern sollten auch mit analytischen Verfahren ausgewertet werden. Eine dritte Möglichkeit der interdisziplinären Weiterführung des Projektes ergibt sich im juristischen Bereich. Die häusliche Pflege und Haushaltshilfen nach SGB V haben in den letzten Jahren und Jahrzehnten Gesetzesänderungen erfahren (zuletzt im GKV-Versorgungsstrukturgesetz 2011). Die Auswirkungen dieser Gesetzesänderungen auf die Versorgung onkologischer Patienten sollten näher untersucht werden. Die Diskussionen um die Änderung der §§ 37 bzw. 38 SGB V im Vorfeld der Einführung des GKV-Versorgungsstrukturgesetzes haben Unklarheiten in der Auslegung und Handhabung der Gesetze sichtbar werden lassen.

10 Perspektiven für weitere Kooperationen und Forschung

Schon zu Beginn des Projektes zeichnete sich ab, dass eine gute Zusammenarbeit mit Einrichtungen und Verbänden, die auf dem Gebiet der onkologischen Versorgung tätig sind, für eine erfolgreiche, praxisbezogene Forschung unerlässlich ist. Dementsprechend gingen die Zahl der Praxispartner und die Intensität der Zusammenarbeit weit über das hinaus, was ursprünglich im Projektantrag beabsichtigt war. Leider hat die Laufzeit des Projektes nicht ausgereicht, um praxisreife Maßnahmen zu entwickeln, auch sind die kooperierenden Einrichtungen, also insbesondere die Arztpraxen, Pflegedienste, Krankenhäuser und Selbsthilfegruppen finanziell nicht in der Lage, eine Fortsetzung des Projektes zu finanzieren.

In dem Forschungsprojekt ist es aber gelungen, Kooperationsbeziehungen aufzubauen, die für weitere Forschungsarbeiten genutzt werden können. Einige Kooperationspartner und –perspektiven sind besonders hervorzuheben:

- Die Deutsche Krebshilfe (DKH) e.V., namentlich Herr Nettekoven als Geschäftsführer (und Mitglied im Projektbeirat), hat sich an der Frage der pflegerischen Versorgung ambulanter Patienten sehr interessiert gezeigt. Auf diesem Gebiet hat die Deutschen Krebshilfe bisher noch keine Forschungsprojekte gefördert. Anfang des Jahres 2012 ist zwischen der Geschäftsführung der Deutschen Krebshilfe e.V. und der Projektleitung ein Gespräch über eine mögliche Fortsetzung des Projektes geplant.
- Sollte es seitens der DKH zu einer Ausschreibung in diesem Themenfeld kommen, wären auch Partner des Projektes aus der ambulanten und stationären Versorgung an einer Forschungsk Kooperation interessiert, insbesondere die Referenten des Workshops am 2. 12. 2011, namentlich Prof. Dr. Späth-Schwalbe (Onkologe im Krankenhaus), Dr. Heßling (niedergelassener Onkologe), Martin Kramer (ambulanter Pflegedienst) und Dr. Buhisan (Onkologisches Patientenseminar Berlin-Brandenburg e.V.)

Der Verein Ambulante Versorgungslücken e.V. hat auf dem Workshop angeregt, die Projektergebnisse an das Bundesgesundheitsministerium weiterzuleiten. Aus Sicht des Vereins, hat das Projekt `Pilotcharakter´, da es bisher keine empirischen Untersuchungen über den häuslichen Pflegebedarf und seine Abdeckung durch die existierenden gesetzlichen Leistungen gibt. Nicht zuletzt hat auch die AOK Interesse an einer weiteren Zusammenarbeit mit dem Projekt bekundet. Der Datensatz, den die AOK Nordost dem Projekt zur Auswertung zur Verfügung gestellt hat, bietet einen Fundus, der bei weitem noch nicht ausgeschöpft werden konnte. Besonders zwei Fragen könnten mit Hilfe der verfügbaren Daten untersucht werden: Lassen sich Pa-

tientengruppen nach Art und Umfang ihres häuslichen Pflegebedarfs klassifizieren? Wie stellt sich die pflegerische Versorgung onkologischer Patienten in Flächenländern wie Brandenburg und Mecklenburg Vorpommern im Vergleich zu einer Großstadt wie Berlin dar?

- Über die genannten Forschungsfelder hinaus sind in dem Projekt weitere Forschungsbedarfe sichtbar geworden. Einige wurden auf den Beiratssitzungen, andere auf dem Abschlussworkshop mit den Praxisvertretern diskutiert. Der Beirat hat eine prospektive (Interventions-)Studie angeregt, um den Einfluss der professionellen Pflege in die Versorgung von krebskranken Patienten auf die Krankenhauseinweisungsrate zu prüfen.

Nicht direkt zum Forschungsgegenstand gehörend, gleichwohl von großer Bedeutung, sind dabei auch folgende Fragen im Zusammenhang mit der Gewährung von häuslicher Krankenpflege:

- Wie ist die konkrete Gesetzeslage und Rechtsprechung zur häuslichen Krankenpflege, wie werden die Gesetze interpretiert und angewandt?
- Bietet das Gesetz ausreichend Spielraum für die Erbringung von häuslicher Krankenpflege in Form von Grundpflege und hauswirtschaftlicher Versorgung?
- Was hindert die behandelnden Ärzte, Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung für onkologische Patienten zu verordnen?
- Aus welchen Gründen werden Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung von den Krankenkassen abgelehnt?

11 Literaturverzeichnis

- Ambulante Versorgungslücken e.V. (2011): Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen der gesetzlichen Krankenkasse (GKV-Versorgungsstrukturgesetz- GKV- VStG) Online: http://www.hs-bremen.de/internet/hsb/struktur/mitarbeiter/mroes/projekte/news/17_14_0188_34__avl.pdf [Stand: 17.02.2012].
- AOK Die Gesundheitskasse (2011): Daten und Zahlen. Online: http://www.aok.de/nordost/die-aok/daten_und_zahlen_165279.php [Stand: 26.12.2011].
- AOK Nordost (o.J.): Satzungsleistungen, Haushaltshilfe. Online: www.1a-krankenkassen.de/krankenkassen/aok-nordost/satzungsleistungen-haushaltshilfe.html [Stand: 25.11.2011].
- AOK-Bundesverband GbR, Gesundheitspartner, Informationen für Vertragspartner (o.J.): Erläuterungen zum Ausfüllen der Verordnung häuslicher Krankenpflege. Online: http://www.aok-gesundheitspartner.de/imperia/md/gpp/nds/pflege/ambulant/hkpverordnung_auf__llanleitung_erl__uterung_2.pdf [Stand: 15.02.2012].
- Arbeitsgruppe Geriatrisches Assessment (1997): Geriatrisches Basisassessment. Schriftenreihe Geriatrie-Praxis. München: MMV Verlag
- AWO Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e.V. OpuS Online Pflege- und Seniorenberatung (o.J.): Häusliche Krankenpflege Online: <http://www.awo-opus.de/node/119> [Stand: 15.02.2012].
- Bartsch, H.H.; Weis, J. (Hrsg.) (2004): Gemeinsame Entscheidungsfindung in der Krebstherapie. Arzt und Patient im Spannungsfeld der Shared Decision. Basel: Karger.
- Bauschert, N.; Einem, A. von; Vetter, C. (o.J.): Hilfen für Krebspatienten im Rentenalter zum Umgang mit Krankenkassen, Ämtern, Versicherungen und Behörden. Broschürenreihe: Den Alltag trotz Krebs bewältigen. Roche Pharma: Grenzach-Wyhlen. Online: http://www.roche.de/pharma/indikation/onkologie/service/pdf/hilfe_rentenalter.pdf?sid=e9ff83b4995d3be41d52461721977dec [Stand: 17.11.2011].
- Bentheim, A., Ellendt, B.; Deutscher Bundestag (Hrsg) (2008): Pflegestützpunkte des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes, Nr.20/08 30 April 2008. Online: <http://www.bundestag.de/dokumente/analysen/2008/pflegestuetzpunkte.pdf> [Stand: 02.01.2012].
- Berliner Krebsgesellschaft e.V. (Hrsg.) (2009): Wegweiser für Krebsbetroffene in Berlin. Online: http://www.krebsgesellschaft.de/download/broschuere_wegweiser_b_09.pdf [Stand: 17.11.2011].

- Berufsverband der Ärzte und psychologischen Psychotherapeuten in der Schmerz- und Palliativmedizin in Deutschland e.V. (2011): Delegierten Versammlung 2011, Beschluss: Spezialisierte ambulante Palliativversorgung in der Regelversorgung, 27. Mai 2011 in Berlin. Online: http://bv-schmerz.de/medien/pdf/Spezialisierte_Ambulante_Palliativversorgung.pdf, [Stand: 04.01.2012].
- Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland e.V. (2009): Quartalsbericht onkologische Schwerpunktpraxen. Köln.
- Beta Institut (Hrsg.) (2011): Häusliche Krankenpflege. Betanet. Online: http://www.betanet.de/soziales_recht/Haeusliche-Krankenpflege-175.html [Stand: 04.05.2011].
- Bierhinkel, C.-J. (2008): Angehörige zu Hause pflegen. Urban & Fischer, München
- BMG (Bundesministerium für Gesundheit) (Hrsg.) (2011a): Das GKV-Versorgungsstrukturgesetz. GP Gesundheitspolitische Informationen. GP Infoblatt extra. Berlin.
- BMG (Bundesministerium für Gesundheit) (Hrsg.) (2011b): Der Nationale Krebsplan stellt sich vor. Online: <http://www.bmg.bund.de/praevention/nationaler-krebsplan.html> [Stand: 10.12.2011].
- BMG (Bundesministerium für Gesundheit) (Hrsg.) (2011c): Eine flächendeckende bedarfsgerechte medizinische Versorgung bleibt auch in Zukunft in ganz Deutschland gesichert. Pressemitteilung Nr. 58. Berlin. Online: http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Pressemitteilungen/2011/2011_4/111201_Medizinische_Versorgung_in_Deutschland.pdf [Stand: 05.12.2012].
- BMG (Bundesministerium für Gesundheit) (Hrsg.) (2011d): Pflegebedürftigkeit. Online: <http://www.bmg.bund.de/pflege/wer-ist-pflegebeduerftig/pflegebeduerftigkeit.html> [Stand: 21.12.2011].
- BMG (Bundesministerium für Gesundheit) (Hrsg.) (2011e): Ziele im nationalen Krebsplan. Online: <http://www.bundesgesundheitsministerium.de/praevention/nationaler-krebsplan/was-haben-wir-bisher-erreicht.html> [Stand: 10.01.2012].
- Bohnsack, R.; Marotzki, W.; Meuser, M. (Hrsg.) (2003): Hauptbegriffe qualitativer Sozialforschung. Opladen: Leske+Budrich UTB.
- Buhisan, D. (2011): Vortrag zum Workshop Therapiebedingte Versorgungsbedarfe ambulant behandelter onkologischer Patienten, 02.12.2011. Online: http://www.ash-berlin.eu/uploads/media/Vortrag_Dr._Dietrich_Buhisan.pdf [Stand: 14.01.2012].
- Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (2003), Richtlinie über die Verordnung von Krankenhausbehandlung (Krankenhausbehandlungs-Richtlinie) vom 24.3. 2003.

- Bundesministerium der Justiz, § 38 Haushaltshilfe (Gesetze im Internet) online:
http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/___38.html [Stand: 21.12. 2011].
- Der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Patienten und Patientinnen, Bundesministerium für Gesundheit, Bundesministerium der Justiz , Büro des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten (Hrsg) (o.J.): Eckpunkte Patientenrechte in Deutschland. Online: http://www.patientenbeauftragter.de/front_content.php?idart=56 [Stand: 11.01.2012].
- Deutsche Vereinigung für Sozialarbeit im Gesundheitswesen DVSG (2004): Entlassungsmanagement. Online: http://dvsg.org/uploads/media/Entlassungsmanagement_01.pdf [Stand: 12.01.2012].
- Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung e.V. (DGUV) (2008) Gemeinsame Richtlinien der Verbände der Unfallversicherungsträger über häusliche Krankenpflege (§ 32 Abs. 4 SGB VII). Online: <http://www.dguv.de/inhalt/rehabilitation/documents/pflege.pdf> [Stand: 15.02.2012].
- Deutsche ILCO (2010): Report 2010. Online: http://www.ilco.de/fileadmin/ilco/InhaltsDokumente/pdf/ILCO-Report_2010jb.pdf [Stand: 14.06.2011].
- Deutsche Krebsgesellschaft (2009a): DKG Erhebungsbogen für onkologische Zentren der deutschen Krebsgesellschaft. Erarbeitet von der Zertifizierungskommission Onkologische Zentren. Vorsitz der Zertifizierungskommission: Prof. Dr. M. Bamberg. Inkraftsetzung durch den Vorstand der DKG am 16.03.2009. Online: http://www.onkozert.de/onkologische_zentren.htm [Stand: 18.1.2011].
- Deutsche Krebsgesellschaft (2009b): Struktur und Schwerpunkte heute. Online: http://www.krebsgesellschaft.de/wub_pr_geschichte_einleitung,78242.html [Stand: 14.11.2011].
- Deutsche Krebshilfe e.V. (Hrsg.) (2004): Fatigue. Chronische Müdigkeit bei Krebs. Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Interessierte. Die blauen Ratgeber, 51. Bonn.
- Deutsche Krebshilfe e.V. (Hrsg.) (2011): Wegweiser zu Sozialleistungen. Die blauen Ratgeber, 40. Online: http://www.krebshilfe.de/fileadmin/Inhalte/Downloads/PDFs/Blaue_Ratgeber/040_sozialleistungen.pdf [Stand: 17.11.2011].
- Deutscher Bundestag (Hrsg.) (2010): Versorgungslücke nach Krankenhausaufenthalt und ambulanter medizinischer Behandlung schließen. BT-Drucksache 17/2924. Berlin.
- Deutscher Bundestag (Hrsg.) (2011a) Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Gesundheit (14.Ausschuss) 30.11.2011, BT-Drucksache 17/8005. Bundesanzeiger Verlag: Köln.

- Deutscher Bundestag (Hrsg.) (2011b): Entwurf des Gesetzes zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Versorgungsstrukturgesetz – GKV – VStG), BT-Drucksache 17/8005. Berlin.
- Deutscher Caritasverband e.V. (2011): Versorgungsstrukturgesetz/ Caritas sieht Nachbesserungsbedarf bei Gesundheitsreform, Pressemitteilung, 01.12.2011. Online: <http://www.verbaende.com/news.php/Versorgungsstrukturgesetz-Caritas-sieht-Nachbesserungsbedarf-bei-Gesundheitsreform?m=80974> [Stand 21.12.2011].
- Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ) (2012): So wird häusliche Krankenpflege organisiert. Online: <http://www.krebsinformationsdienst.de/leben/pflege/krankenpflege-adressen.php> [10.01.2012].
- Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ), Krebsinformationsdienst (KID) (2010): Krebsstatistiken: Wie häufig ist Krebs in Deutschland? Online: <http://www.krebsinformationsdienst.de> [Stand: 23.12.2011].
- DGHO (Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie) (2009): Gemeinsame Jahrestagung 2009 der DGHO, ÖGHO, SGMO und SGH+SSH: Gemeinsame Jahrestagung: DGHO fordert bessere Versorgung für ältere Krebspatienten (Pressemitteilung). Online: <http://www.haematologie-onkologie-2009.de>, [Stand 15.11.2011].
- DKFZ (Deutsches Krebsforschungszentrum), Krebsinformationsdienst (KID) (2010): Krebsstatistiken: Wie häufig ist Krebs in Deutschland? Online: <http://www.krebsinformationsdienst.de> [Stand: 23.12.2011].
- ECCO – the European CanCer Organisation (2009): Die moderne Krebsmedizin arbeitet personalisierter, präziser und schonender zum Wohle des Patienten. Online: http://old.ecco-org.eu/News/News/In-the-news/page.aspx/72?xf_itemId=593&xf_catId=8&xf_overviewPageIndex=16 [Stand: 15.02.2012].
- Engel, S. (2006): Alzheimer und Demenzen - Unterstützung für Angehörige. TRIAS, Stuttgart
- Ernst, J.; Schröder, C.; Schwarz, R.; Brähler, E (2009): Informationsbedarf und erwünschte Entscheidungsmitwirkung von Patienten – Empirische Befunde zu soliden und systemischen Krebserkrankungen. In: Koch, U.; Weis, J. (Hrsg.): Psychoonkologie. Eine Disziplin in der Entwicklung. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie. Band 22, Hogrefe: Göttingen
- Euro-Informationen GbR (Hrsg.) (2011): Krankenkassen. Deutschland. Besondere Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen. Online: <http://www.krankenkassen.de/gesetzliche-krankenkassen/leistungen-gesetzliche-krankenkassen/gesetzliche-krankenkassen-besondere-leistungen/haeusliche-krankenpflege> [Stand: 30.12.2011].

- Fachhochschule Osnabrück; Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hrsg.) (2009): Expertenstandard in der Pflege, 1. Aktualisierung 2009, Auszug aus der abschließenden Veröffentlichung, Osnabrück: Fachhochschule Osnabrück.
- Feyer, P. (2009): Schützend wie ein Regenschirm. Roundtable. Herbst 2009. Medandmore: Bad Homburg.
- Förderverein Brückenpflege Konstanz e.V. (2011): Brückenpflege. Online: <http://www.foerderverein-brueckenpflege-konstanz.de/Brueckenpflege.html> [Stand: 19.12.2011].
- Gaisser, A., Deutsches Krebsinformationszentrum/ Krebsinformationsdienst KID, (2004): Informationsbedarf von Krebspatienten im Spiegel der telefonischen Beratung des Krebsinformationsdienstes KID. In: Bartsch, H.H.; Weis, J. (Hrsg.): Gemeinsame Entscheidungsfindung in der Krebstherapie, Arzt und Patient im Spannungsfeld der Shared Decision, Freiburg: Karger.
- Gaspar, M. et al. (Hrsg.): Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV): Die Rolle der Palliativpflege in der SAPV. Zeitschrift für Palliativmedizin, 2009, Bd. 10, Heft 2, S. 82
- Gemeinsamer Bundesausschuss (2008): Richtlinie des gemeinsamen Bundesausschuss zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs- Richtlinie/ SAPV-RL) vom 20. Dezember 2007, Bundesanzeiger, S. 2190.
- Gemeinsamer Bundesausschuss (2010): Richtlinie über die Verordnung von häuslicher Krankenpflege (Häusliche Krankenpflege-Richtlinie), zuletzt geändert am 15.04.2010. Bundesanzeiger.
- Georg, J.: Rollenüberlastung pflegender Angehöriger. Nova, 2005, Heft 6, S. 24-26
- Giesler, J. M.; Weis J. (2009): Patientenkompetenz im onkologischen Kontext: Konzeptionelle Grundlagen und Messung. In: Koch, U.; Weis, J. (Hrsg.): Psychoonkologie. Jahrbuch der Psychologie, Band 22, S. 158f. Hogrefe: Göttingen.
- GKV- Spitzenverband (2009): Richtlinien des GKV- Spitzenverbandes zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches, Düsseldorf.
- GKV- Spitzenverband (2010): Expertenstandards nach § 113 a SGB XI. Online: http://www.gkv-spitzenverband.de/Expertenstandards_113a_SGB_XI.gkvnet [Stand: 21.12.2011].
- GKV- Spitzenverband/ Kassenärztliche Bundesvereinigung (2011): Vereinbarung über die qualifizierte ambulante Versorgung krebskranker Patienten „Onkologie- Vereinbarung“ (Anlage 7 zu den Bundesmantelverträgen). Berlin.

- GKV-Spitzenverband (2009): Erläuterungen zur Vereinbarung über Vordrucke für die vertragsärztliche Versorgung. Online: http://www.gkv-spitzenverband.de/upload/2009-07-01_Erl%C3%A4uterungen_zur_Vereinbarung_der_Vordrucke_5002.pdf [Stand: 15.02.2012].
- GKV-Spitzenverband (2009): Richtlinien des GKV- Spitzenverbandes zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches, Düsseldorf.
- GKV-Spitzenverband (2010): Expertenstandards nach § 113 a SGB XI. Online: http://www.gkv-spitzenverband.de/Expertenstandards_113a_SGB_XI.gkvnet [Stand: 21.12.2011].
- GKV-Spitzenverband (Spitzenverband Bund der Krankenkassen), Kassenärztliche Bundesvereinigung (2009): Vereinbarung über die qualifizierte ambulante Versorgung krebskranker Patienten „Onkologie-Vereinbarung“, Anlage 7 zu den Bundesmantelverträgen. Berlin.
- GKV-Spitzenverband/ Kassenärztliche Bundesvereinigung (2011): Vereinbarung über die qualifizierte ambulante Versorgung krebskranker Patienten „Onkologie- Vereinbarung“ (Anlage 7 zu den Bundesmantelverträgen). Berlin.
- Gleichweit, S.; Rossa, M.; Integrierte Versorgung der österreichischen Sozialversicherung (Hrsg.) (2009): Erster Österreichischer Demenzbericht. Teil 1: Analyse zur Versorgungssituation durch das integrierte CC. Wiener Gebietskrankenkasse. Wien.
- Götze, H. et al.: Die Kommunikation untereinander ist häufig nicht vorhanden-Interviews mit Pflegedienstmitarbeitern zur ambulanten Palliativversorgung. Gesundheitswesen 2010, Bd. 72, Heft 11, S. e60-4
- Götze, H.; Perner, A.; Schwarz, R. (2009): Möglichkeiten und Grenzen häuslicher Palliativversorgung von Tumorpatienten. Eine Studie zur Optimierung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung onkologisch Kranker. Forschungsbericht Universität Leipzig.
- Grond, E. (2009): Die Pflege verwirrter und dementer alter Menschen. Demenzkranke und ihre Helfer im menschlichen Miteinander. Lambertus, Freiburg im Breisgau
- Hahne, D. (2000): Fatigue bei Tumorpatienten: Geheilt, aber matt und erschöpft. Deutsches Ärzteblatt, 97(3) S.55.
- Hametner, I. (2007): 100 Fragen zum Umgang mit Menschen mit Demenz. Schlütersche Verl.-Ges., Hannover
- Hasenbein, U. (2011): Integrierte Versorgungsmodelle für onkologische Patientinnen und Patienten und Regelungen zur pflegerischen, psychoonkologischen und Notfallversorgung. Unveröffentlichter Bericht. Berlin.

- Herrlein, P. (2009): Handbuch Netzwerk und Vernetzung in der Hospiz- und Palliativversorgung. Hospiz-Verlag, Wuppertal
- Heyn, G. (2010): Tumorthherapie zwischen Nutzen und Schaden. Pharmazeutische Zeitung 2010 (11). Online: <http://pharmazeutische-zeitung.de/index.php?id=3302> [Stand: 15.11.2011].
- Höwler, E. (2007): Gerontopsychiatrische Pflege. Lehr- und Arbeitsbuch für die Altenpflege. Schlütersche, Hannover
- Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus (InEK GmbH) (2009): Fallpauschalen-Katalog 2009. Online: http://www.g-drg.de/cms/G-DRG-System_2009/Fallpauschalen-Katalog/Fallpauschalen-Katalog_2009 [Stand: 01.02.2012].
- Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus (InEK GmbH) (2011): Fallpauschalen-Katalog 2011. Online: http://www.g-drg.de/cms/G-DRG-System_2011/Fallpauschalen-Katalog/Fallpauschalen-Katalog_2011 [Stand: 01.02.2012].
- Kassenärztliche Vereinigung Berlin (o.J.): Zahlen und Fakten. Ambulante Krebstherapie in Berlin, 2010, Online: <http://www.kvberlin.de> [Stand: 25.11.2011].
- Kassenärztliche Vereinigung Mecklenburg-Vorpommern, Körperschaft des öffentlichen Rechts (o.J.): Grundlagen und Ziele der häuslichen Krankenpflege. Online: http://www.kvmv.info/aerzte/25/30/Pflege/H__usliche_Krankenpflege_-_Richtlinie.html [Stand: 15.02.2012].
- Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe, Körperschaft des öffentlichen Rechts (2011): Vereinbarung über Vordrucke für die vertragsärztliche Versorgung. Online: <http://www.kvwl.de/arzt/recht/kbv/bmv-ae/bmvae-2.pdf> [Stand: 15.02.2012].
- Kayser, H. (Hrsg.) (2009): Kursbuch Palliative Care - Angewandte Palliativmedizin und -pflege. UNI-MED, Bremen
- Kienzle, T.; Paul-Ettlinger, B. (2009): Aggression in der Pflege. Umgangsstrategien für Pflegebedürftige und Pflegepersonal. Kohlhammer, Stuttgart
- Krebs in Deutschland 2007/2008. 8. Ausgabe. Robert Koch-Institut (Hrsg) und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (Hrsg). Berlin, 2012
- Krebsinformationsdienst (2011a): Sozialrechtliche Fragen bei Krebs. Online: www.krebsinformation.de/wegweiser/iblatt/iblatt-sozialrecht.pdf [Stand: 24.11.2011].
- Krebsinformationsdienst (2011b): Sozialrechtliche Fragen bei Krebs. Online: www.krebsinformation.de/wegweiser/iblatt/iblatt-sozialrecht.pdf [Stand: 24.11.2011].

- KV Berlin (Kassenärztliche Vereinigung Berlin) (o.J.): Zahlen und Fakten. Ambulante Krebstherapie in Berlin, 2010, Online: <http://www.kvberlin.de> [Stand: 25.11.2011].
- Labouvie, H.; Stecker, R.; Hörtemöller, A.; Kusch, M.; Eversmeyer, M. (2011): Pilotstudie: Ist der Aufwand der Akutbehandlung bei Krebspatienten mit Depression erhöht? *Monitor Versorgungsforschung*, 4 (5), 35-41.
- Lamnek, S. (2005): *Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch*. Beltz Verlag Weinheim, Basel
- Landenberger, M.; Renz, P.; Jahn, P.(2010): Somato-psychosoziales interdisziplinäres Pflegekonzept für onkologische Patienten mit hämatopoetischer Stammzelltransplantation (HSCT) zur Steigerung der Versorgungsqualität: eine prospektive nicht-randomisierte klinische Studie. *Forschungsbericht Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg*.
- Landesarbeitsgemeinschaft Onkologische Versorgung Brandenburg e.V. (LAGO); Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. (DBfK) (Hrsg.) (2002): *Wegweiser Onkologie Brandenburg Band III. Häusliche Versorgung von Tumorkranken*. Potsdam: Brandenburgische Universitätsdruckerei und Verlagsgesellschaft mbH.
- Liebold, R.; Trinczek, R. (2009): Experteninterview. In: Kühl, S.; Strodtholz, P.; Taffertshofer, A. (Hg.): *Handbuch Methoden der Organisationsforschung. Quantitative und Qualitative Methoden*, S. 32-56. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Litzka, T. Rath, M.; Seligo, E. (2007): *In einer anderen Welt. Wegweiser für Begleiter altersdementer Menschen*. Böhlau, Wien
- Löser, A. P. (2000): *Ambulante Pflege bei Tumorpatienten*. Schlütersche GmbH&Co.KG: Hannover.
- Marburger, H. (2010): *SGB V – Gesetzliche Krankenversicherung*. Regensburg: Wahalla Fachverlag.
- Mayer, F. (2008): *Supportive Therapie bei Tumorerkrankungen. Informationen und Empfehlungen für das betreuende Team*. Südwestdt. Tumorzentrum, Tübingen
- Medizin Medien Austria (Hrsg.) (2010): *Supportive Maßnahmen als Schutz vor therapiebedingten Nebenwirkungen*. *Medical Tribune*, 42 (11). Online: <http://www.medical-tribune.at/dynasite.cfm?dsmid=103509&dspaid=850269> [Stand: 23.12.2011].
- Menche, N. (Hrsg.) (2007): *Pflege heute. Lehrbuch für Pflegeberufe*. Elsevier, Urban & Fischer, München

- Metzing, S.; Schnepf, W. (2008): Warum Kinder und Jugendliche zu pflegenden Angehörigen werden: Einflussfaktoren und die Konstruktion familiärer Pflegearrangements. In: Bauer, U.; Büscher, A. (Hrsg.): Soziale Ungleichheit und Pflege. Wiesbaden: VS Verlag
- Meuser, M.; Nagel, U. (2005): Experteninterviews - vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In: Bogner, A.; Littig, B.; Menz, W. (Hrsg.): Das Experteninterview. Theorie, Methode, Anwendung, S. 71-95. Verlag für Sozialwissenschaften: Wiesbaden.
- Müller, M. (2011): Umsetzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in der Praxis. PPM, Pro PflegeManagement, Bonn
- Müller-Mundt, G.(2002): Experteninterview oder die Kunst der Entlockung „funktionaler Erzählung“. In: Müller- Mundt, G.; Schaeffer, D.: Qualitative Pflegeforschung, S. 269-263. Huber: Bern.
- Nationaler Krebsplan (2011): Handlungsfeld 4 Patientenorientierung: 12a, 12b, und 13, Version 12. Online: http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/K/Krebs/Nationaler_Krebsplan/Ziel_12a_b_13_Kommunikative_Kompetenz_der_Leistungserbringer_Staerkung_der_Patientenkompetenz_Partizipative_Entscheidungsfindung.pdf [Stand: 08.01.2012].
- Nebling, T.; Techniker Krankenkasse (Hrsg.) (2010): Kompetent als Patient. 1. Auflage. Berlin. Online: www.tk.de/centaurus/.../TK-Broschuere-Kompetent-als-Patient.pdf [Stand: 28.11.2011].
- Nolte, T.: Was kostet Lebensqualität? Propraxis : Onkologie, Hämatologie, 2010, Band 6, Heft 4, S. 14
- Nutricia GmbH (Hrsg.): Krebs und Ernährung. Häufige Nebenwirkungen von Krebstherapien. Online: <http://www.krebsundernaehrung.de/krebstherapien-nebenwirkungen/haeufige-nebenwirkungen-von-krebstherapien/nebenwirkungen-von-krebstherapien.html> [Stand: 13.12.2011].
- OnkoZert/ Deutsche Krebsgesellschaft (2011a): Erhebungsbogen für onkologische Zentren. Online: http://www.onkozert.de/onkologische_zentren.htm [Stand: 14.01.2012].
- OnkoZert/ Deutsche Krebsgesellschaft (2011b): Zertifizierung nach OnkoZert. Online: <http://www.onkozert.de/index.htm> [Stand: 14.01.2011].
- Paradies, K. (2011): Onkologische Pflege aus der Sicht der KOK. Forum Onkologische Pflege 1(1).

- Pflege-ABC, POLYMED 24 GmbH (o.J.): Häusliche Krankenpflege. Online: http://www.pflege-abc.info/pflege-abc/artikel/haeusliche_krankenpflege.html [Stand: 15.02.2012].
- Pflegerechtsberater- ein Informations-Service von Rechtsanwalt Dr. Johannes Groß, Berlin (o.J.): Richtlinien über die Verordnung häuslicher Krankenpflege (HKP-Richtlinien). Online: <http://www.pflegerechtsberater.de/pflegerecht-abc/pflegerechts-abc/richtlinien-ueber-dieverordnung-haeuslicher-krankenpflege-hkp-richtlinien.html> [Stand: 15.02.2012].
- Pflegestützpunkte Berlin (2011): Informationsblatt Nr. 1 Häusliche Krankenpflege. Online: <http://www.pflegestuetzpunkteberlin.de/images/stories/informationsblaetter/nr-01-haeusliche-krankenpflege.pdf> [Stand: 28.11.2011].
- Prenzler, A. et al.: Versorgungssituation von Palliativpatienten und Einschätzung der Arbeitsbelastung der Pflegenden. Befragung unter ambulant tätigen Pflegenden in Deutschland. *Pflege Zeitschrift* 2010, Bd. 63, Heft 5, S. 300-304
- Pritzkeleit, R.; Waldmann, A.; Raspe, H.; Katalinic, A. (2008): The population-based oncological health care study OVIS – recruitment of the patients and analysis of non-participants. *BMC Cancer* 8 (10). Online: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2584658/> [Stand: 12.12.2011].
- Pryborski, A.; Wohlrab-Sahr, M. (2009): *Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch*, Oldenbourg: München.
- Reif K, et al. Chronische Fatigue bei Krebspatienten. *Med Klin* 2010;105:779–86 (Nr. 11)
- RKI, Berlin Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (2007): *Kooperation und Verantwortung. Voraussetzung einer Zielorientierten Gesundheitsversorgung. Kurzfassung*. Nomos Verlag: Bonn.
- Robert Koch-Institut (Hrsg.) (2010) *Verbreitung von Krebserkrankungen in Deutschland. Entwicklung der Prävalenzen zwischen 1990 und 2010. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes*.
- Robert Koch-Institut, Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e. V. (Hrsg) (2010): *Krebs in Deutschland 2005/2006. Häufigkeiten und Trends*. 7. Ausgabe. Berlin.
- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (2007): *Kooperation und Verantwortung. Voraussetzung einer Zielorientierten Gesundheitsversorgung. Kurzfassung*. Nomos Verlag: Bonn.

- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (2009): Koordination und Integration-Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft längeren Lebens. Kurzfassung. Nomos-Verlag, Bonn.
- Schlesinger-Raab, A.(2010): Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Krebspatienten mit malignem Melanom und Mammakarzinom im Vergleich. Eine Evaluation in der Routineversorgung. Dissertation an der medizinischen Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität zu München.
- Senatsverwaltung für Gesundheit, Umwelt- und Verbraucherschutz Berlin Referat Gesundheitsberichterstattung, Epidemiologie, Gemeinsames Krebsregister, Sozialstatistisches Berichtswesen, Gesundheits- und Sozialinformationssysteme (Hrsg.) (2009): Versichertenentwicklung (Versicherte und mitversicherte Familienangehörige) bei der AOK Berlin, 1995-2009 (Jahresdurchschnitt nach allgemeiner Krankenversicherung (AKV) und Krankenversicherung der Rentner (KVdR). Online: <http://www.gsi-berlin.info/redirectA.asp?filename= TG0110213000200900.xls> [Stand: 10.12.2011].
- Sismuth-Reinhold, U. (2008): Psychische Befindlichkeit von Glioblastompatienten und deren Angehörigen. Dissertation, Technische Universität, Dresden
- Späth Schwalbe, E. (2011): Vortrag zum Workshop Therapiebedingte Versorgungsbedarfe ambulant behandelter onkologischer Patienten, 02.12.2012. Online: http://www.ash-berlin.eu/uploads/media/Vortrag_Prof._Dr._Ernst_Sp%C3%A4th-Schwalbe.pdf [Stand: 21.12.2011].
- SPPS Service GmbH (o.J.): Krankenhausvermeidungspflege (§ 37 Abs.1 SGB V). Online: <http://www.sp-ps.de/informationen/informationen-fuer-sie/zurkrankenversicherung/haeusliche-krankenpflege/krankenhausvermeidung.html> [Stand: 15.02.2012].
- Statistisches Bundesamt (Hrsg.) (2011):Die Gesundheitsberichterstattung des Bundes: Häusliche Krankenpflege/Behandlungspflege der Versicherten der gesetzlichen Krankenversicherung, Leistungstage, Leistungsfälle und Tage je Fall. Wiesbaden. Online: <http://www.gbe-bund.de> [Stand: 25.11.2011].
- Stiel, S.; Joppich, R.; Korb, K.; Hahnen, M.; Elsner, F.; Rossaint, R.; Radbruch, L. (2009): Schnittstellenproblematik beim Übergang von stationärer zu ambulanter Versorgung von Tumorpatienten. Eine qualitative Analyse. Der Schmerz 2009(23), 510-517.
- Stiftung Warentest (2009): Das bietet die häusliche Krankenpflege. Online: <http://www.test.de/themen/versicherung-vorsorge> [Stand: 17.04.2010].
- Stiftung Warentest (2012): Gesetzliche Krankenkassen. Online: [http://www.test.de/themen/versicherung-vorsorge/infodok/Gesetzliche-Krankenkassen-Alle-geooffneten-Kassen-im-Ueberblick-1132251-2132251/](http://www.test.de/themen/versicherung-vorsorge/infodok/Gesetzliche-Krankenkassen-Alle-geoeffneten-Kassen-im-Ueberblick-1132251-2132251/)

- Stukenkemper, J., Landenberger, M.; Horn, I.; Pröbstl, A.; Gordan, L.; Feistl, M.; Nothdurft, I.; Thoke-Colberg, A. (2007): Pflegerisches Assessment zur wissenschaftlich gestützten Pflegebedarfserhebung in der Onkologie. Printernet 2007(4) Online: <http://www.printernet.info/artikel.asp?id=657> [Stand: 10.10.2011].
- Thorenz, A. (2007): Case Management zur Optimierung der sektorenübergreifenden Versorgung im Gesundheitswesen. Europäische Hochschulschriften Reihe V Volks- und Betriebswirtschaft. Bd./Vol. 3259. Frankfurt am Main: Peter Lang GmbH.
- Thorenz, A.; Seiler, R. (2007): Optimierte Brustkrebsversorgung - das mammaNetz Augsburg. In: Weatherly, N.J.; Seiler, R.; Meyer-Lutterloh, K.; Schmid, E.; Lägel, R.; Amelung, V. E. (Hrsg.): Leuchtturmprojekte integrierter Versorgung und medizinischer Versorgungszentren. Innovative Modelle der Praxis, S. 45-55. Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft: Berlin.
- Tissen, M. (2009): Psychoonkologischer Behandlungsbedarf in der ambulanten und teilstationären Strahlentherapie eines städtischen Krankenhauses. Dissertation, Medizinische Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität zu München.
- Udsching, P. (2000): SGB XI, Soziale Pflegeversicherung. 2. Aufl., München: Beck.
- Vetter, C. (o.J.): Hilfen für Arbeitnehmer in der gesetzlichen und privaten Krankenversicherung. Broschürenreihe: Den Alltag trotz Krebs bewältigen. Roche Pharma: Grenzach-Wyhlen. Online: http://www.roche.de/pharma/indikation/onkologie/service/pdf/hilfe_fuer_arbeitnehmer.pdf?sid=e9ff83b4995d3be41d52461721977dec [Stand: 17.11.2011].
- Weatherly, N.J.; Seiler, R.; Meyer-Lutterloh, K.; Schmid, E.; Lägel, R.; Amelung, V. E. (Hrsg.) (2007): Leuchtturmprojekte integrierter Versorgung und medizinischer Versorgungszentren. Innovative Modelle der Praxis. Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft: Berlin.