



**Alice Salomon Hochschule Berlin**  
University of Applied Sciences

„Alice Salomon“- Hochschule  
für Sozialarbeit und Sozialpädagogik Berlin  
Soziale Arbeit, Gesundheit, Erziehung und Bildung

Abschlussbericht

# **Therapiebedingte Versorgungsbedarfe onkologischer Patienten und Patientinnen im häuslichen Milieu**

IFAF-Projekt AOP

Projektleitung:

**Prof. Dr. Jutta Rübiger**

**Prof. Dr. Jochen Breinlinger-O'Reilly**

# **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](http://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	Deutsches 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 Krankenseinweisungen 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 Patienten<sup>1</sup> 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.

---

<sup>1</sup> 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 Tumorthérapien 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 Tumorthérapie**

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

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

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

## **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.

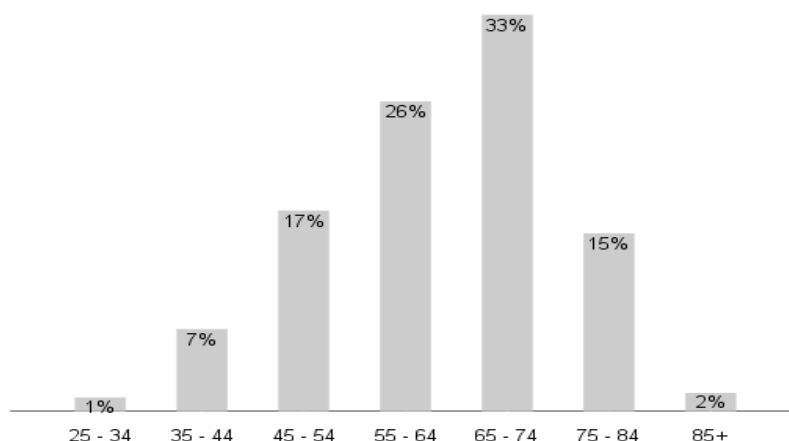
Bei der Mehrzahl der Patienten wurde die Krebsdiagnose in den Jahren 2010 (39%) und 2009 (22%) gestellt. Von den 147 Patienten wurden 36% als kurativ eingestuft (d.h. die tumorspezifische Therapie zielte auf eine Heilung) und 64% als palliativ (d.h. eine Heilung war nicht mehr möglich, die Therapie zielte 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

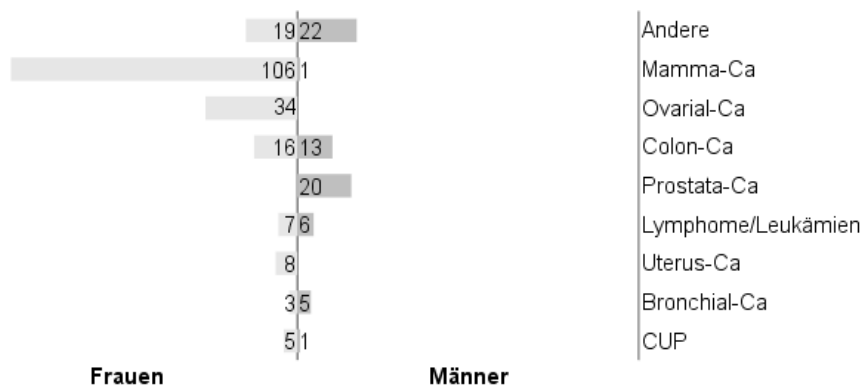
Etwa zwei Drittel der Befragten gaben an, mit einem Partner zusammenzuleben, bei rund 18% gehörten Kinder zum Haushalt. Zu ihrer finanziellen Situation befragt, schätzten nur 5% diese als sehr gut ein, 68% befanden sie als gut bis ausreichend, ein Fünftel beurteilte sie

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.

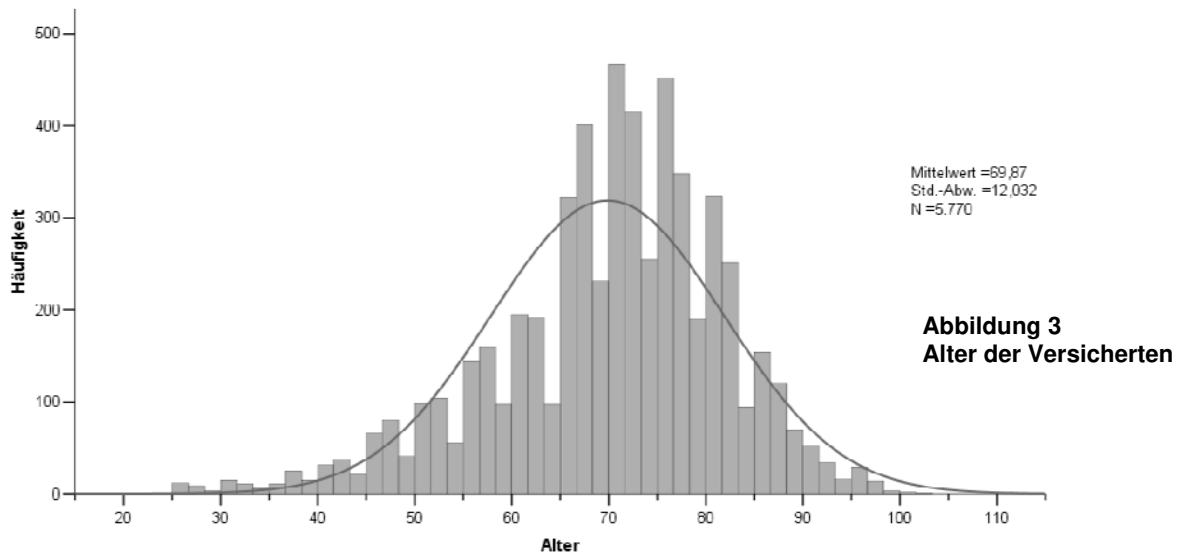
**Abbildung 2 Anzahl der Patienten mit den häufigsten Tumor-Primärlokalisationen nach Geschlecht (Anteile unter 2% zusammengefasst unter „Andere“)**





### 5.1.4 Versichertendaten der AOK

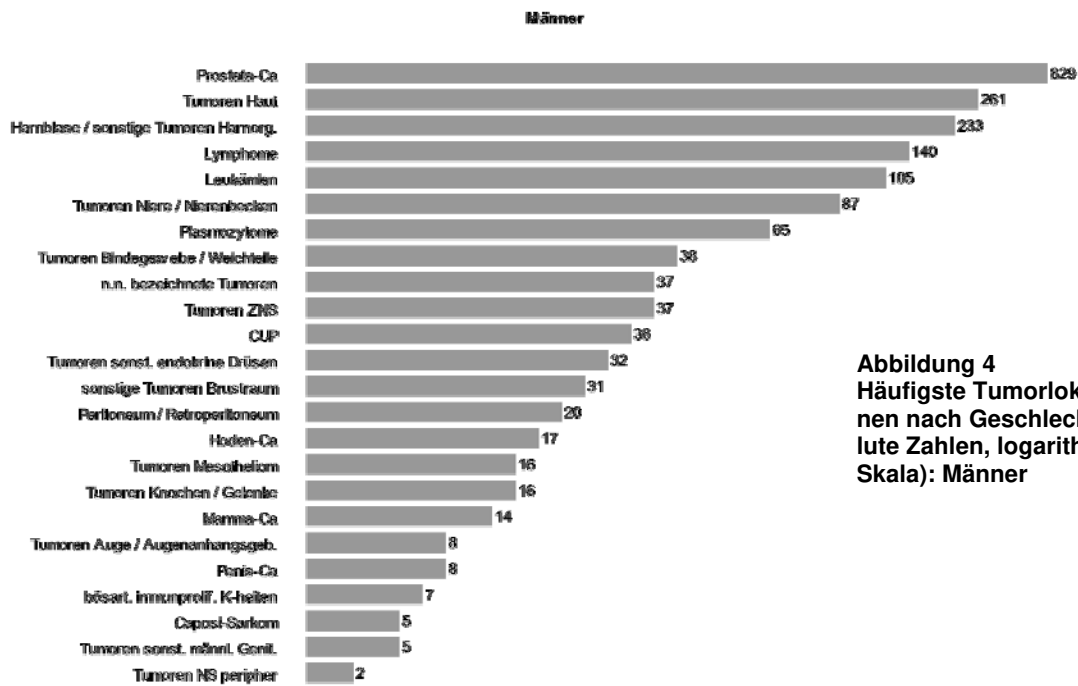
Die Auswertung bezieht sich auf die Auswahl von 5.770 Versicherten. Bei der Auswahlpopulation handelt es sich zu 52% um Frauen (N= 3.007) und zu 48% um Männer (N=2.763). Das Durchschnittsalter lag bei 69,9 Jahren (Median 71 Jahre, Minimum 25, Maximum 103 Jahre).



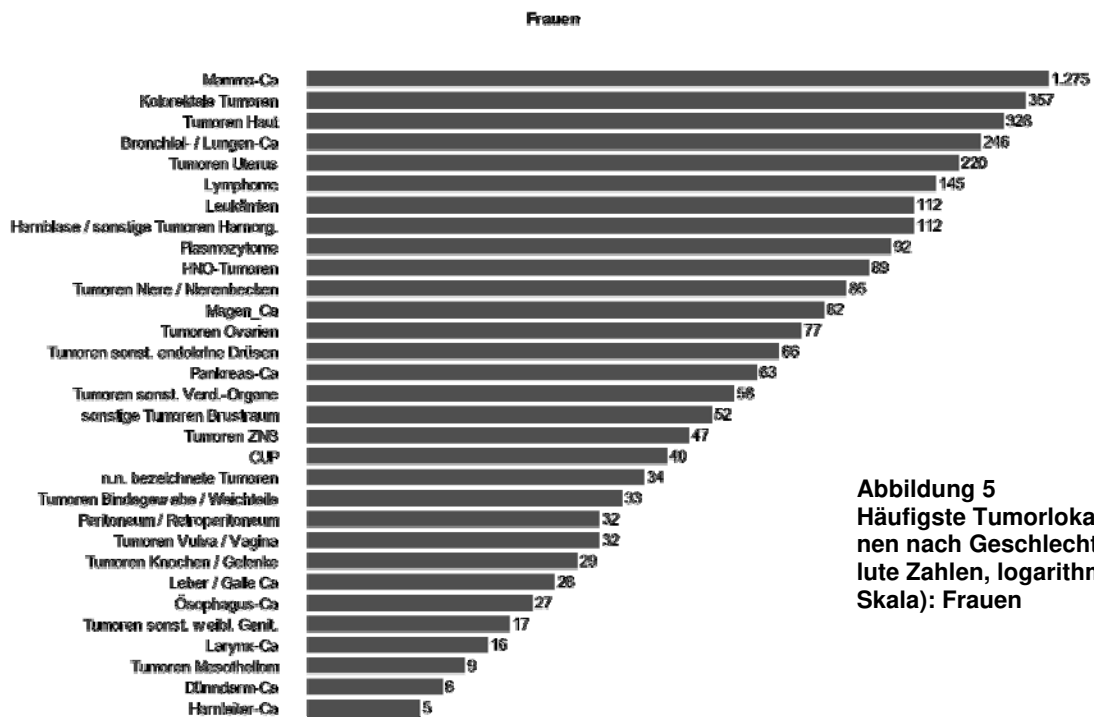
**Abbildung 3**  
**Alter der Versicherten**

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).

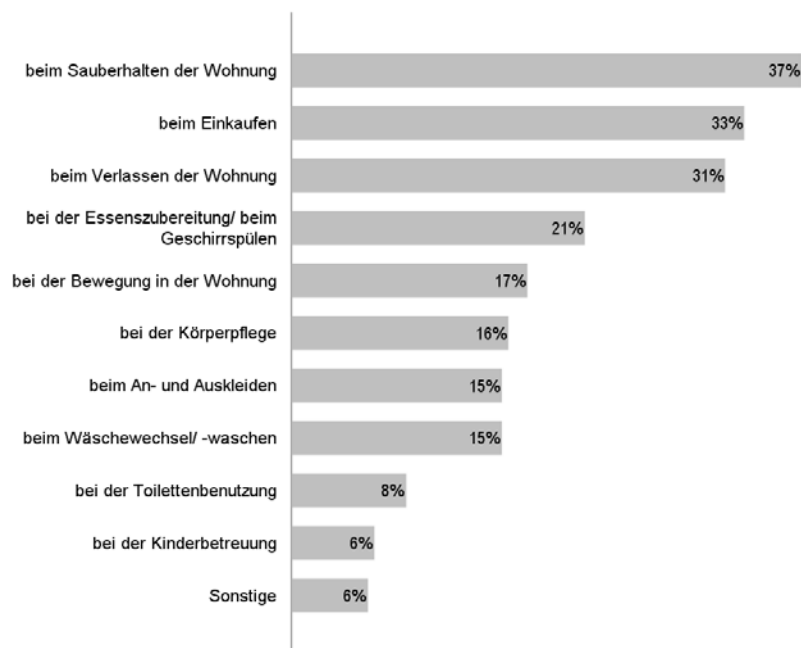
#### **5.3.2 Patientenakten**

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-

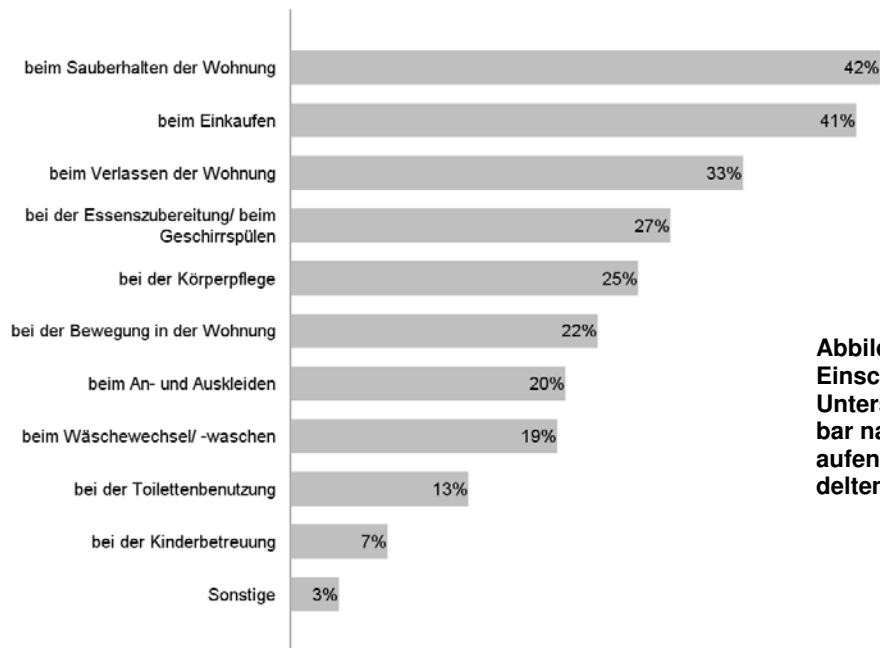
schnitt wurden von den ambulant versorgten Patienten 3 Beschwerden angegeben (von keine bis 11), von den stationär versorgten hingegen nur 1,5 (keine bis 9). An erster Stelle bei den Beschwerden unmittelbar nach einem Krankenhausaufenthalt standen Schmerzen, gefolgt von Fatigue und Symptomen des Verdauungssystems. 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 wä-  
rend/nach einer ambulanten  
Chemo- bzw. Strahlentherapie  
bei ambulant behandelten Pa-  
tienten (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).

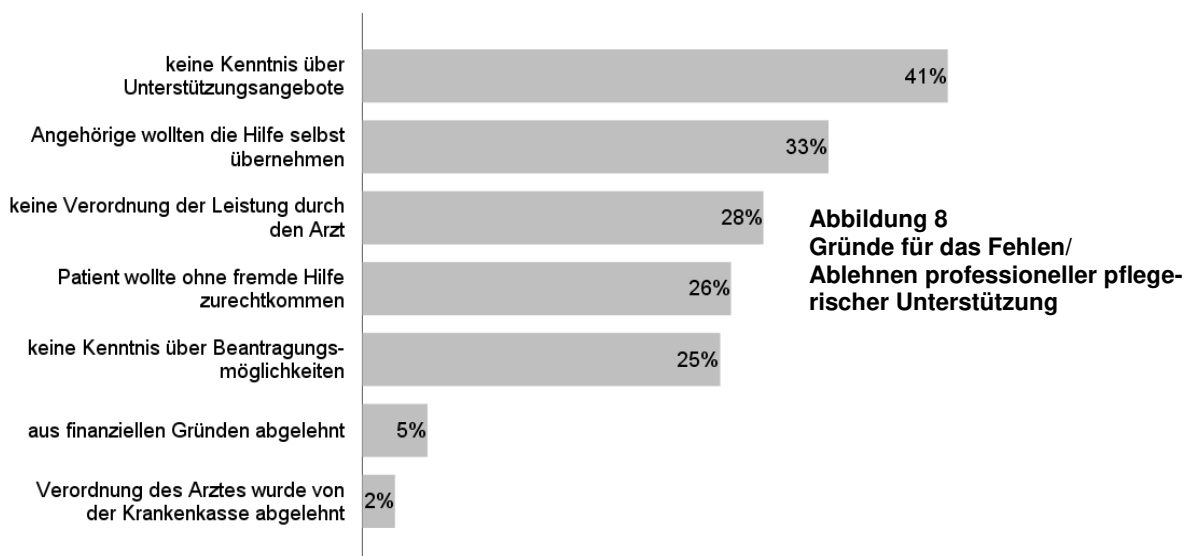
**Tabelle 5 Art der Unterstützung bei den 33 Patienten mit professioneller Unterstützung**

		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).

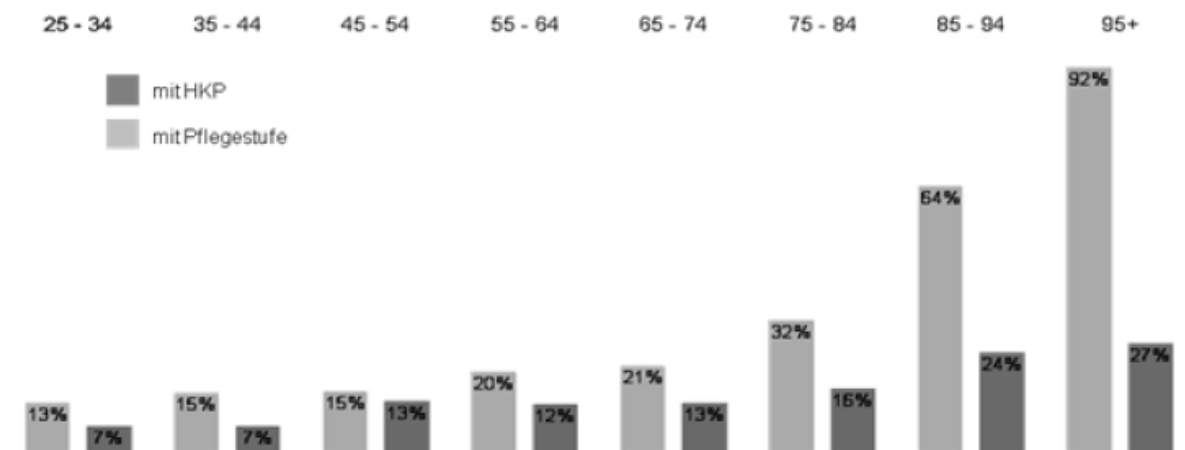


#### 5.4.4 Versichertendaten der AOK

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.

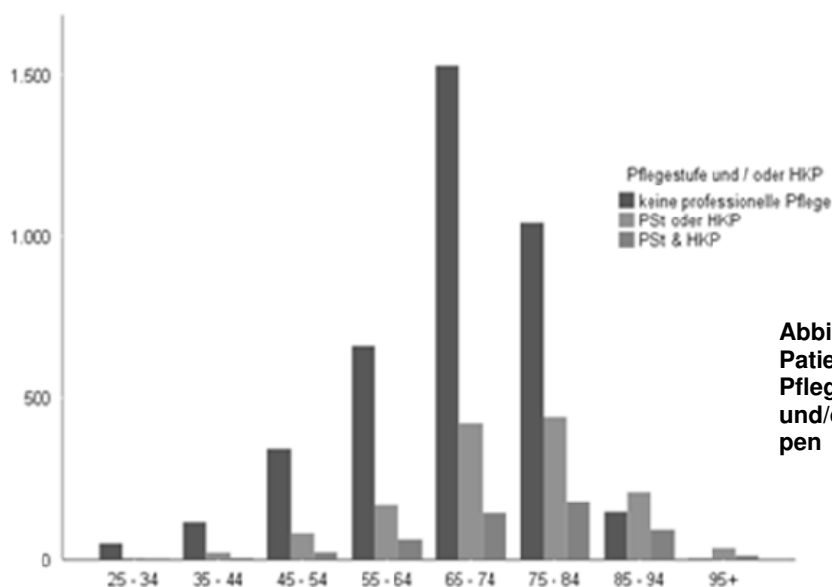
Die Auswertung ergab weiterhin, dass von den ambulant therapierten Versicherten (N=5770) lediglich 828 (14,4%) eine häusliche Krankenpflege erhielten. Dabei handelte es sich um medizinische Behandlungspflege nach § 37 SGB V, zumeist in Form von Medikamentengabe, Verbandwechsel und/oder subkutanen Injektionen. 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

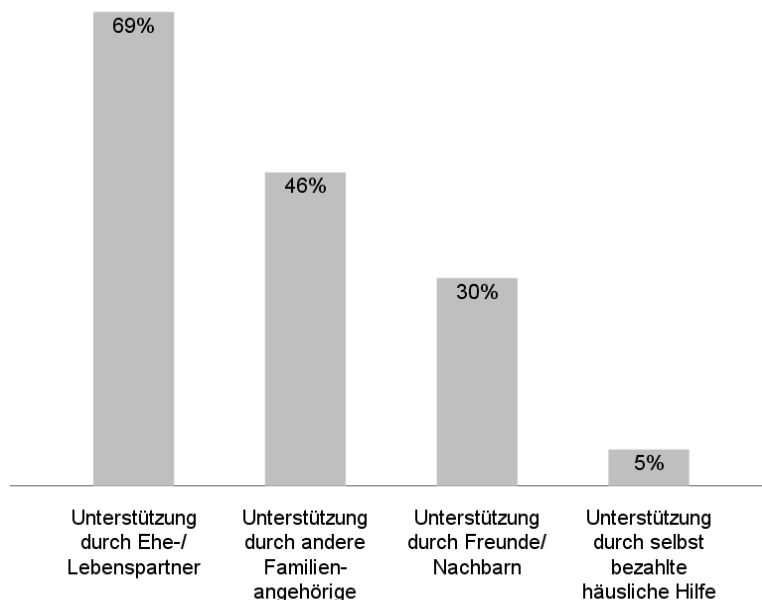
Ärzte gehen in der Regel davon aus, dass die Angehörigen die pflegerische Unterstützungsleistungen der Patienten übernehmen und dass diese Unterstützung ausreichend ist. Im Gegensatz dazu vertraten die befragten Pflegedienste die Meinung, dass sie zuweilen in der Häuslichkeit der Patienten mit Situationen 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).

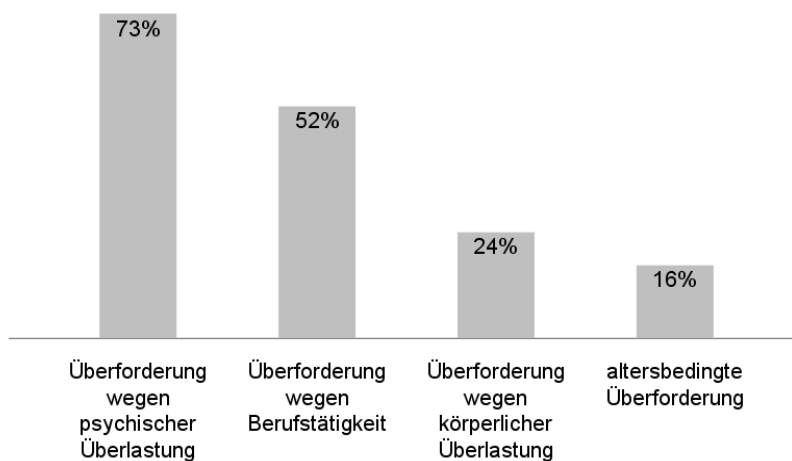


**Abbildung 11**  
Häusliche Unterstützung durch Laien (Mehrfachantworten waren möglich)

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

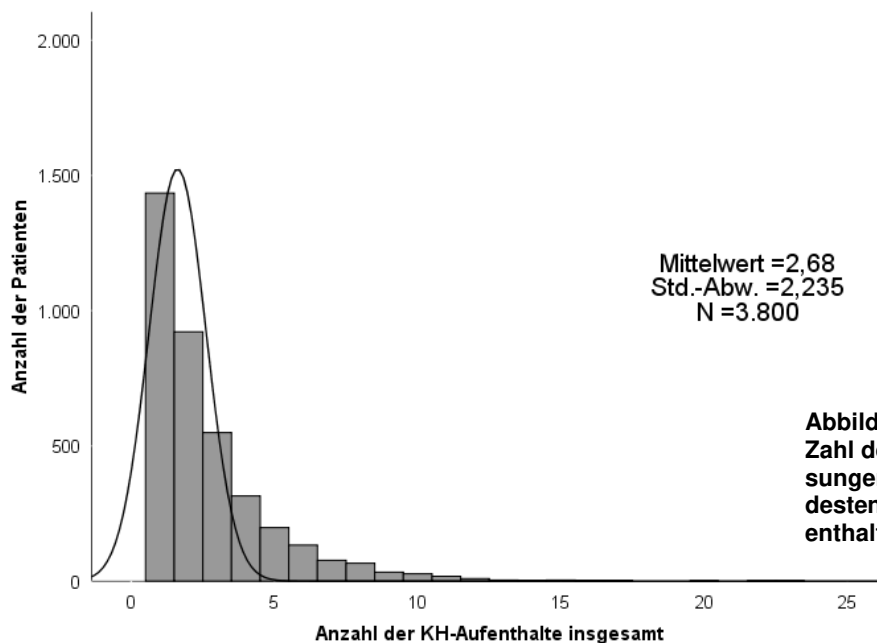
Auch mit dem Patientenfragebogen wurden Daten zu Krankenhausaufenthalten während/nach einer Tumorthherapie infolge von Beschwerden und Beeinträchtigungen erhoben. Hier sind neben den Einweisungsgründen auch Informationen hinsichtlich der einweisenden Ärzte verfügbar. 74 (30%) der 249 Responder wurden 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.



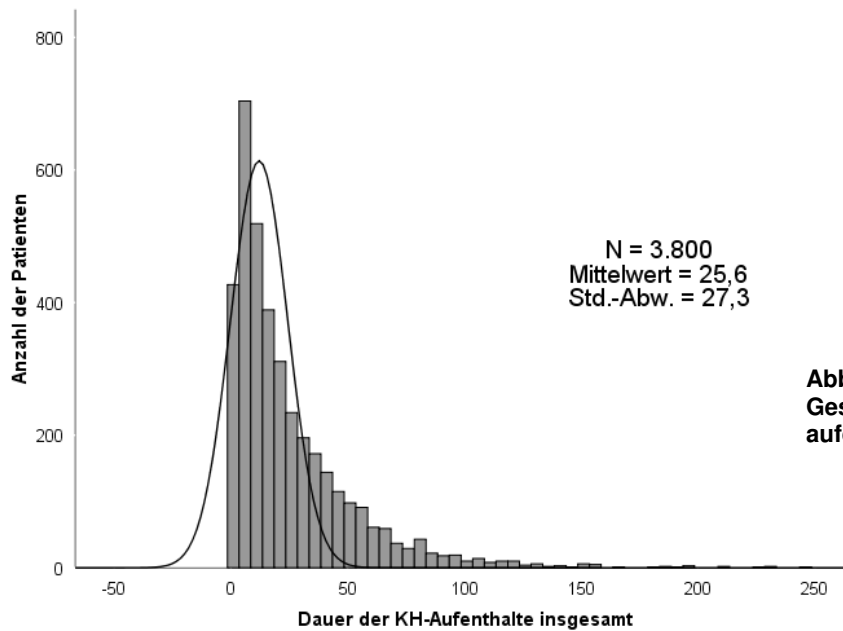
#### 5.6.4 Versichertendaten der AOK

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).

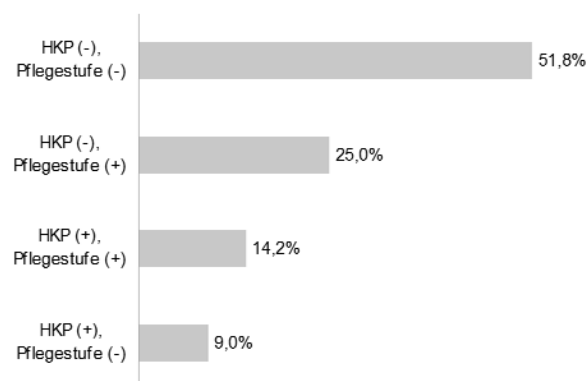
Unter allen Patienten mit Krankenhausaufenthalten nahmen erwartungsgemäß die Versicherten mit den häufigsten Krebslokalisationen (Mamma-Ca 18,7%, Bronchial-Ca 18,2%, kolorektale Tumoren 14,6% und Prostata-Ca 12,1%) die größten Anteile ein.

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))**

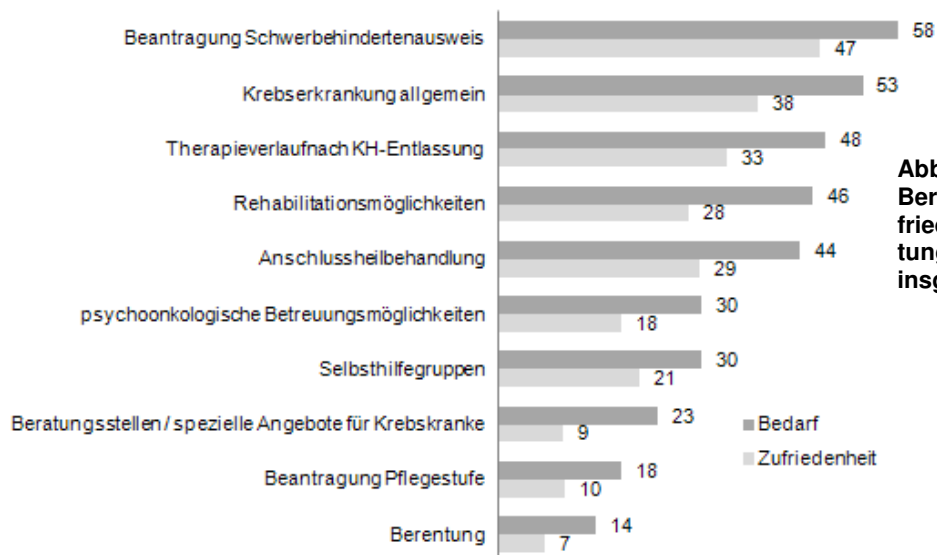
Verordnung für psychoonkologische Beratung	Nottelefon in der Praxis	Telefonische Beratung (in Krisensituationen)	Persönliche Beratung (in Krisensituationen)	Patienten ohne Beratungsbedarf
4	71	144	74	3
(3%)	(48%)	(98%)	(50%)	(2%)

### 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 Bera- tungsbedarf 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 Krebsterapie 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](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](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](http://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](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](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](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](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](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](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](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](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](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](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](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.onkoziert.de/onkologische\\_zentren.htm](http://www.onkoziert.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](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](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. Bundesanzeigerverlag: 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](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](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](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](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 krebserkrankter Patienten „Onkologie-Vereinbarung“, Anlage 7 zu den Bundesmantelverträgen. Berlin.
- GKV-Spitzenverband/ Kassenärztliche Bundesvereinigung (2011): Vereinbarung über die qualifizierte ambulante Versorgung krebserkrankter 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](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](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](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-Ettliger, 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](http://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](http://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](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](http://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](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](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.pflegestuuetzpunkteberlin.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](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-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.; Lägél, 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](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.; Lägél, R.; Amelung, V. E. (Hrsg.) (2007): Leuchtturmprojekte integrierter Versorgung und medizinischer Versorgungszentren. Innovative Modelle der Praxis. Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft: Berlin.

## **Anhang zum Projektbericht**

# **Therapiebedingte Versorgungsbedarfe onkologischer Patienten und Patientinnen im häuslichen Milieu**

## **Anhangsverzeichnis**

<b>Abbildungsverzeichnis .....</b>	<b>2</b>
<b>Tabellenverzeichnis.....</b>	<b>3</b>
<b>Anhang I Grundlagen und Übersichten .....</b>	<b>5</b>
Gesetzestexte .....	5
Übersichten.....	11
Eigene Publikationen .....	14
<b>Anhang II Interviews .....</b>	<b>15</b>
Interviewübersicht .....	15
Ergebnisse .....	16
Ärzteinterviews (Einzelgespräche).....	18
<b>Anhang III Erhebung in einer Berliner Arztpraxis .....</b>	<b>24</b>
Ergebnisse .....	24
Online-Fragebogen .....	32
<b>Anhang IV Schriftliche Patientenbefragung.....</b>	<b>40</b>
Fragebogen: Definitionen.....	40
Fragebogen.....	42
Ergebnisse .....	49
<b>Anhang V Auswertung von Versichertendaten der AOK-Nordost.....</b>	<b>57</b>
<b>Anhang VI Projektworkshop.....</b>	<b>71</b>
Programm des Workshops.....	71
Präsentation zum Workshop .....	72
<b>Stellungnahme Datenschutz.....</b>	<b>77</b>

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung AI. 1	Darstellung der Krebshäufigkeiten in Deutschland .....	11
Abbildung AIII. 1	Altersspezifische Verteilung der Krebserkrankungen nach Geschlecht (Zahl der Patienten) .....	24
Abbildung AIII. 2	Patienten nach Familienstatus (absolut und in Prozent).....	24
Abbildung AIII. 3	Krankheitsstatus nach Altersgruppen (absolut).....	25
Abbildung AIII. 4	Häufigkeit der Therapieformen .....	25

## Tabellenverzeichnis

Tabelle AI. 1	Indikatoren für Haushaltshilfen .....	12
Tabelle AI. 2	Mittlere Krankenhausverweildauern ausgewählter DRG's bei Brustkrebs .....	12
Tabelle AI. 3	Übersicht über die im Projekt diskutierten und von Interviewpartnern genannten Vorschläge zur Verbesserung der häuslich-pflegerischen Versorgung onkologischer Patienten .....	13
Tabelle AII. 1	Übersicht über die durchgeführten Interviews.....	15
Tabelle AII. 2	Übersicht der Ergebnisse aus den Interviews (Zusammenfassung).....	16
Tabelle AII. 3	Übersicht der Ergebnisse aus den Interviews (Einzelgespräche).....	18
Tabelle AIII. 1	Anzahl der Krankenhauseinweisungen nach Alter (absolut).....	26
Tabelle AIII. 2	Krankenhauseinweisungen nach Krankheitsstatus.....	26
Tabelle AIII. 3	Krankenhauseinweisung im Zusammenhang mit häuslicher Betreuung (absolut)	26
Tabelle AIII. 4	Häusliche Betreuung in kritischen Phasen (Mehrfachangaben möglich).....	26
Tabelle AIII. 5	Krankenhauseinweisungen nach Krankheitsstatus kurativ (absolut).....	27
Tabelle AIII. 6	Krankenhauseinweisung nach Krankheitsstatus palliativ (absolut).....	27
Tabelle AIII. 7	Komorbidität nach Geschlecht (absolut) .....	27
Tabelle AIII. 8	Komorbiditäten und Altersgruppen (absolut).....	28
Tabelle AIII. 9	Begleiterscheinungen der Krebserkrankung /Therapie in den Altersgruppen (in Prozent) .....	28
Tabelle AIII. 10	Beeinträchtigung des Allgemeinzustandes .....	28
Tabelle AIII. 11	Nebenwirkungen bezogen auf die Patienten der jeweiligen Altersgruppe gesamt (Angaben in Prozent).....	29
Tabelle AIII. 12	Art der Nebenwirkungen nach Häufigkeit ihres Auftretens (in Prozent).....	29
Tabelle AIII. 13	Verordnung Häuslicher Krankenpflege nach Altersgruppen (absolut).....	30
Tabelle AIII. 14	Verordnung von Häuslicher Krankenpflege nach Altersgruppen (in Prozent) .....	30
Tabelle AIII. 15	weitere Unterstützung durch die befragte Praxis (Mehrfachnennungen möglich, absolut und in Prozent).....	31
Tabelle AIII. 16	Einschätzung der häuslichen Versorgung der Patienten aus Sicht des behandelnden Arztes.....	31
Tabelle AIV. 1	Soziodemographische Angaben .....	49
Tabelle AIV. 2	Primärlokalisierung und vergangene Jahre seit der ersten Diagnose und der letzten Therapie.....	50
Tabelle AIV. 3	Orte und Arten der Tumorthérapien, Gründe für eine Entscheidung zu ausschließlich stationärer Therapie.....	51

Tabelle AIV. 4	Nebenwirkungen/ Beschwerden während / unmittelbar nach einer ambulanten Tumorthherapie .....	51
Tabelle AIV. 5	Nebenwirkungen/ Beschwerden unmittelbar nach einer stationären Tumorthherapie .....	52
Tabelle AIV. 6	Einschränkungen bei alltäglichen Aktivitäten während / unmittelbar nach einer ambulanten Therapie.....	52
Tabelle AIV. 7	Einschränkungen bei alltäglichen Aktivitäten unmittelbar nach einem Krankenhausaufhalt.....	53
Tabelle AIV. 8	Einschränkungen bei alltäglichen Aktivitäten während / unmittelbar nach einer ambulanten Therapie bei Patienten mit Fatigue.....	53
Tabelle AIV. 9	Einschränkungen bei alltäglichen Aktivitäten unmittelbar nach einem Krankenhausaufhalt bei Patienten mit Fatigue.....	54
Tabelle AIV. 10	Altersgruppen und Laienunterstützung .....	54
Tabelle AIV. 11	Laienhelfer in der häuslichen Betreuung.....	55
Tabelle AIV. 12	Inanspruchnahme von Laienunterstützung zu Hause bei Patienten mit und ohne professionelle Unterstützung .....	55
Tabelle AIV. 13	Art der Unterstützung bei den 33 Patienten mit professioneller Unterstützung .....	56
Tabelle AIV. 14	Pflegestufe, Einschränkungen und Alter .....	56
Tabelle AV. 1	Zuerkennung einer Pflegestufe und Einbeziehung einer HKP.....	57
Tabelle AV. 2	Pflegestufe und Durchschnittsalter.....	57
Tabelle AV. 3	Primärlokalisationen und ambulante Therapien .....	57
Tabelle AV. 4	Primärlokalisation und Geschlecht .....	59
Tabelle AV. 5	Durchschnittsalter, Primärlokalisation und Einbeziehung einer HKP .....	60
Tabelle AV. 6	Verteilung der Zahl der Krankenhausaufenthalte.....	62
Tabelle AV. 7	Zahl und Dauer der Krankenhausaufenthalte nach Geschlecht .....	62
Tabelle AV. 8	Krankenhausaufenthalt ja/nein nach Altersklassen .....	63
Tabelle AV. 9	Zahl und Dauer der Krankenhausaufenthalte nach Altersgruppen .....	63
Tabelle AV. 10	Zahl und Dauer von Krankenhauseinweisungen nach Tumordiagnose .....	64
Tabelle AV. 11	Durchschnittsalter nach häufigen Primärlokalisationen und Komorbidität .....	65
Tabelle AV. 12	Vorhandensein auffälliger Diagnosen bei Krankenhausaufenthalten .....	66
Tabelle AV. 13	Anzahl der auffälligen Diagnosen in 2009.....	67
Tabelle AV. 14	Krankenhausaufenthalte mit auffälligen Diagnosen und Art der ambulanten pflegerischen Unterstützung.....	67
Tabelle AV. 15	Krankenhausaufenthalte mit auffälligen Diagnosen, Alter und Unterstützung.....	68
Tabelle AV. 16	Krankenhausaufenthalte mit auffälligen Diagnosen, Altersgruppen, Pflegestufen und häusliche Krankenpflege .....	68
Tabelle AV. 17	„Auffällige“ Diagnosen und ihre Zuordnung.....	68

**Gesetzestexte**

**§ 37 SGB V Häusliche Krankenpflege**

- (1) Versicherte erhalten in ihrem Haushalt, ihrer Familie oder sonst an einem geeigneten Ort, insbesondere in betreuten Wohnformen, Schulen und Kindergärten, bei besonders hohem Pflegebedarf auch in Werkstätten für behinderte Menschen neben der ärztlichen Behandlung häusliche Krankenpflege durch geeignete Pflegekräfte, wenn Krankenhausbehandlung geboten, aber nicht ausführbar ist, oder wenn sie durch die häusliche Krankenpflege vermieden oder verkürzt wird. § 10 der Werkstättenverordnung bleibt unberührt. Die häusliche Krankenpflege umfaßt die im Einzelfall erforderliche Grund- und Behandlungspflege sowie hauswirtschaftliche Versorgung. Der Anspruch besteht bis zu vier Wochen je Krankheitsfall. In begründeten Ausnahmefällen kann die Krankenkasse die häusliche Krankenpflege für einen längeren Zeitraum bewilligen, wenn der Medizinische Dienst (§ 275) festgestellt hat, daß dies aus den in Satz 1 genannten Gründen erforderlich ist.
- (2) Versicherte erhalten in ihrem Haushalt, ihrer Familie oder sonst an einem geeigneten Ort, insbesondere in betreuten Wohnformen, Schulen und Kindergärten, bei besonders hohem Pflegebedarf auch in Werkstätten für behinderte Menschen als häusliche Krankenpflege Behandlungspflege, wenn diese zur Sicherung des Ziels der ärztlichen Behandlung erforderlich ist; der Anspruch umfasst verrichtungsbezogene krankheitsspezifische Pflegemaßnahmen auch in den Fällen, in denen dieser Hilfebedarf bei der Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach den §§ 14 und 15 des Elften Buches zu berücksichtigen ist. § 10 der Werkstättenverordnung bleibt unberührt. Der Anspruch nach Satz 1 besteht über die dort genannten Fälle hinaus ausnahmsweise auch für solche Versicherte in zugelassenen Pflegeeinrichtungen im Sinne des § 43 des Elften Buches, die auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, einen besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege haben. Die Satzung kann bestimmen, dass die Krankenkasse zusätzlich zur Behandlungspflege nach Satz 1 als häusliche Krankenpflege auch Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung erbringt. Die Satzung kann dabei Dauer und Umfang der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung nach Satz 4 bestimmen. Leistungen nach den Sätzen 4 und 5



sind nach Eintritt von Pflegebedürftigkeit im Sinne des Elften Buches nicht zulässig. Versicherte, die nicht auf Dauer in Einrichtungen nach § 71 Abs. 2 oder 4 des Elften Buches aufgenommen sind, erhalten Leistungen nach Satz 1 und den Sätzen 4 bis 6 auch dann, wenn ihr Haushalt nicht mehr besteht und ihnen nur zur Durchführung der Behandlungspflege vorübergehender Aufenthalt in einer Einrichtung oder in einer anderen geeigneten Unterkunft zur Verfügung gestellt wird.

- (3) Der Anspruch auf häusliche Krankenpflege besteht nur, soweit eine im Haushalt lebende Person den Kranken in dem erforderlichen Umfang nicht pflegen und versorgen kann.
- (4) Kann die Krankenkasse keine Kraft für die häusliche Krankenpflege stellen oder besteht Grund, davon abzusehen, sind den Versicherten die Kosten für eine selbstbeschaffte Kraft in angemessener Höhe zu erstatten.
- (5) Versicherte, die das 18. Lebensjahr vollendet haben, leisten als Zuzahlung den sich nach § 61 Satz 3 ergebenden Betrag, begrenzt auf die für die ersten 28 Kalendertage der Leistungsanspruchnahme je Kalenderjahr anfallenden Kosten an die Krankenkasse.
- (6) Der Gemeinsame Bundesausschuss legt in Richtlinien nach § 92 fest, an welchen Orten und in welchen Fällen Leistungen nach den Absätzen 1 und 2 auch außerhalb des Haushalts und der Familie des Versicherten erbracht werden können. Er bestimmt darüber hinaus das Nähere über Art und Inhalt der verrichtungsbezogenen krankheitsspezifischen Pflegemaßnahmen nach Absatz 2 Satz 1. ([http://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_5/\\_37.html](http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_37.html))

### **§ 38 SGB V Haushaltshilfe** (Fassung vom 22.12.2011, gültig ab 01.01.2012)

- (1) Versicherte erhalten Haushaltshilfe, wenn ihnen wegen Krankenhausbehandlung oder wegen einer Leistung nach § 23 Abs. 2 oder 4, §§ 24, 37, 40 oder § 41 die Weiterführung des Haushalts nicht möglich ist. Voraussetzung ist ferner, daß im Haushalt ein Kind lebt, das bei Beginn der Haushaltshilfe das zwölfte Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder das behindert und auf Hilfe angewiesen ist.
- (2) Die Satzung soll bestimmen, daß die Krankenkasse in anderen als den in Absatz 1 genannten Fällen Haushaltshilfe erbringt, wenn Versicherten wegen Krankheit die Weiterführung des Haushalts nicht möglich ist. Sie kann dabei von Absatz 1 Satz 2 abweichen sowie Umfang und Dauer der Leistung bestimmen.
- (3) Der Anspruch auf Haushaltshilfe besteht nur, soweit eine im Haushalt lebende Person den Haushalt nicht weiterführen kann.

- (4) Kann die Krankenkasse keine Haushaltshilfe stellen oder besteht Grund, davon abzusehen, sind den Versicherten die Kosten für eine selbstbeschaffte Haushaltshilfe in angemessener Höhe zu erstatten. Für Verwandte und Verschwägere bis zum zweiten Grad werden keine Kosten erstattet; die Krankenkasse kann jedoch die erforderlichen Fahrkosten und den Verdienstausfall erstatten, wenn die Erstattung in einem angemessenen Verhältnis zu den sonst für eine Ersatzkraft entstehenden Kosten steht.
- (5) Versicherte, die das 18. Lebensjahr vollendet haben, leisten als Zuzahlung je Kalendarstag der Leistungsanspruchnahme den sich nach § 61 Satz 1 ergebenden Betrag an die Krankenkasse.

([http://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_5/\\_\\_\\_38.html](http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/___38.html))

### **§ 14 SGB XI *Begriff der Pflegebedürftigkeit***

- (1) Pflegebedürftig im Sinne dieses Buches 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 sechs Monate, in erheblichem oder höherem Maße (§ 15) der Hilfe bedürfen.
- (2) Krankheiten oder Behinderungen im Sinne des Absatzes 1 sind:
  1. Verluste, Lähmungen oder andere Funktionsstörungen am Stütz- und Bewegungsapparat,
  2. Funktionsstörungen der inneren Organe oder der Sinnesorgane,
  3. Störungen des Zentralnervensystems wie Antriebs-, Gedächtnis- oder Orientierungsstörungen sowie endogene Psychosen, Neurosen oder geistige Behinderungen.
- (3) Die Hilfe im Sinne des Absatzes 1 besteht in der Unterstützung, in der teilweisen oder vollständigen Übernahme der Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens oder in Beaufsichtigung oder Anleitung mit dem Ziel der eigenständigen Übernahme dieser Verrichtungen.
- (4) Gewöhnliche und regelmäßig wiederkehrende Verrichtungen im Sinne des Absatzes 1 sind:
  1. im Bereich der Körperpflege das Waschen, Duschen, Baden, die Zahnpflege, das Kämmen, Rasieren, die Darm- oder Blasenentleerung,
  2. im Bereich der Ernährung das mundgerechte Zubereiten oder die Aufnahme der Nahrung,

3. im Bereich der Mobilität das selbständige Aufstehen und Zu-Bett-Gehen, An- und Auskleiden, Gehen, Stehen, Treppensteigen oder das Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung,
  4. im Bereich der hauswirtschaftlichen Versorgung das Einkaufen, Kochen, Reinigen der Wohnung, Spülen, Wechseln und Waschen der Wäsche und Kleidung oder das Beheizen.
- ([http://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_11/\\_\\_\\_14.html](http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/___14.html))

### **§ 15 SGB XI *Stufen der Pflegebedürftigkeit***

- (1) Für die Gewährung von Leistungen nach diesem Gesetz sind pflegebedürftige Personen (§ 14) einer der folgenden drei Pflegestufen zuzuordnen:
  1. Pflegebedürftige der Pflegestufe I (erheblich Pflegebedürftige) sind Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität für wenigstens zwei Verrichtungen aus einem oder mehreren Bereichen mindestens einmal täglich der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen.
  2. Pflegebedürftige der Pflegestufe II (Schwerpflegebedürftige) sind Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität mindestens dreimal täglich zu verschiedenen Tageszeiten der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen.
  3. Pflegebedürftige der Pflegestufe III (Schwerstpflegebedürftige) sind Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität täglich rund um die Uhr, auch nachts, der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen.
- (2) Für die Gewährung von Leistungen nach § 43a reicht die Feststellung, daß die Voraussetzungen der Pflegestufe I erfüllt sind.
- (3) Bei Kindern ist für die Zuordnung der zusätzliche Hilfebedarf gegenüber einem gesunden gleichaltrigen Kind maßgebend.
- (4) Der Zeitaufwand, den ein Familienangehöriger oder eine andere nicht als Pflegekraft ausgebildete Pflegeperson für die erforderlichen Leistungen der Grundpflege und hauswirtschaftlichen Versorgung benötigt, muß wöchentlich im Tagesdurchschnitt
  1. in der Pflegestufe I mindestens 90 Minuten betragen; hierbei müssen auf die Grundpflege mehr als 45 Minuten entfallen,

2. in der Pflegestufe II mindestens drei Stunden betragen; hierbei müssen auf die Grundpflege mindestens zwei Stunden entfallen,
  3. in der Pflegestufe III mindestens fünf Stunden betragen; hierbei müssen auf die Grundpflege mindestens vier Stunden entfallen.
- (5) Bei der Feststellung des Zeitaufwandes ist ein Zeitaufwand für erforderliche verrichtungsbezogene krankheitsspezifische Pflegemaßnahmen zu berücksichtigen; dies gilt auch dann, wenn der Hilfebedarf zu Leistungen nach dem Fünften Buch führt. Verrichtungsbezogene krankheitsspezifische Pflegemaßnahmen sind Maßnahmen der Behandlungspflege, bei denen der behandlungspflegerische Hilfebedarf untrennbarer Bestandteil einer Verrichtung nach § 14 Abs. 4 ist oder mit einer solchen Verrichtung notwendig in einem unmittelbaren zeitlichen und sachlichen Zusammenhang steht.
- ([http://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_11/\\_\\_\\_15.html](http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/___15.html))

#### **§ 48 SGB XII Hilfe bei Krankheit**

Um eine Krankheit zu erkennen, zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern, werden Leistungen zur Krankenbehandlung entsprechend dem Dritten Kapitel Fünften Abschnitt Ersten Titel des Fünften Buches erbracht. Die Regelungen zur Krankenbehandlung nach § 264 des Fünften Buches gehen den Leistungen der Hilfe bei Krankheit nach Satz 1 vor. ([http://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_12/\\_\\_\\_48.html](http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_12/___48.html))

#### **§ 70 SGB XII Hilfe zur Weiterführung des Haushalts**

- (1) Personen mit eigenem Haushalt sollen Leistungen zur Weiterführung des Haushalts erhalten, wenn keiner der Haushaltsangehörigen den Haushalt führen kann und die Weiterführung des Haushalts geboten ist. Die Leistungen sollen in der Regel nur vorübergehend erbracht werden. Satz 2 gilt nicht, wenn durch die Leistungen die Unterbringung in einer stationären Einrichtung vermieden oder aufgeschoben werden kann.
- (2) Die Leistungen umfassen die persönliche Betreuung von Haushaltsangehörigen sowie die sonstige zur Weiterführung des Haushalts erforderliche Tätigkeit.
- (3) § 65 Abs. 1 findet entsprechende Anwendung.
- (4) Die Leistungen können auch durch Übernahme der angemessenen Kosten für eine vorübergehende anderweitige Unterbringung von Haushaltsangehörigen erbracht werden, wenn diese Unterbringung in besonderen Fällen neben oder statt der Weiterführung des Haushalts geboten ist. ([http://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_12/\\_\\_\\_70.html](http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_12/___70.html))

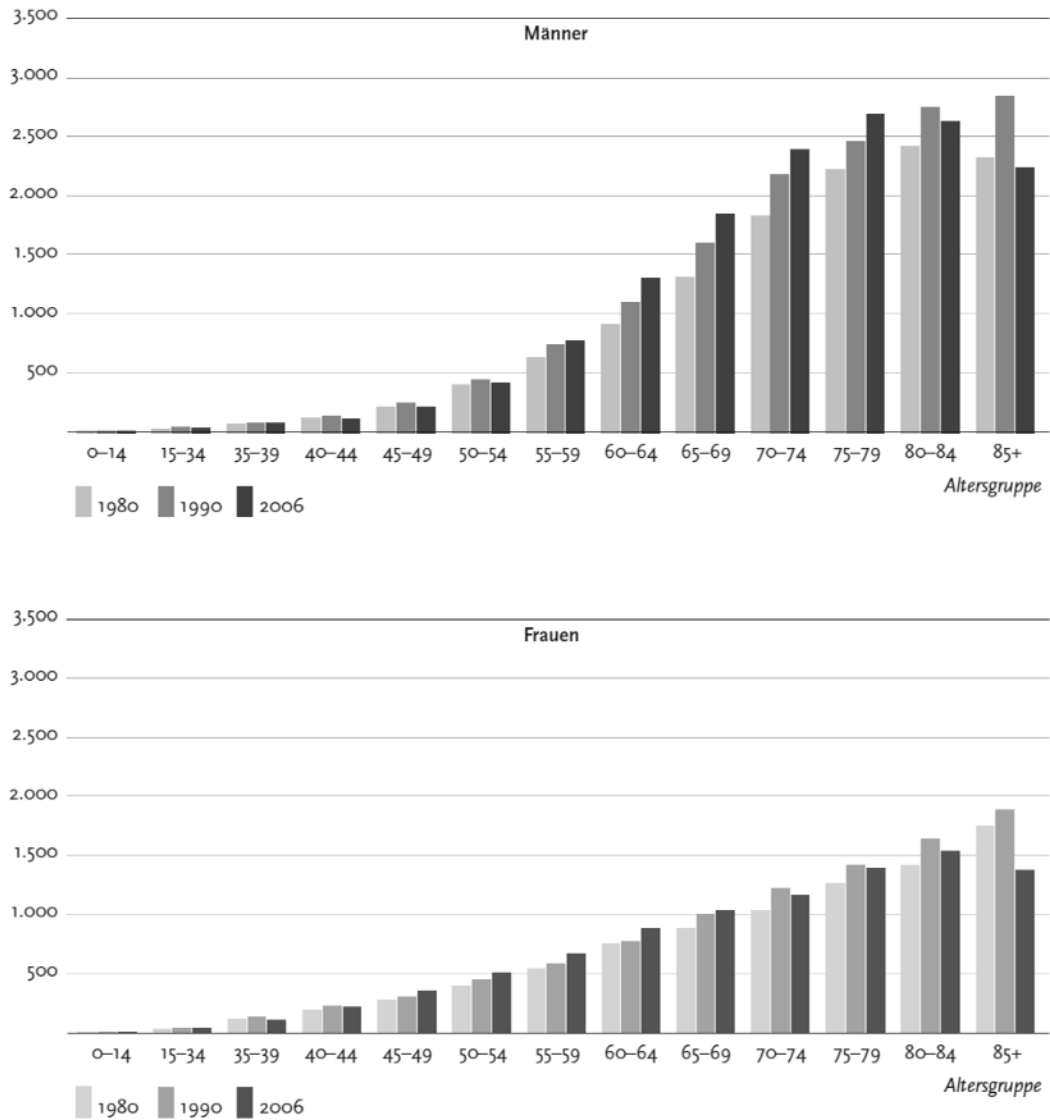
### **§ 37b SGB V Spezialisierte ambulante Palliativversorgung**

- (1) Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Die Leistung ist von einem Vertragsarzt oder Krankenhausarzt zu verordnen. Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination insbesondere zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle und zielt darauf ab, die Betreuung der Versicherten nach Satz 1 in der vertrauten Umgebung des häuslichen oder familiären Bereichs zu ermöglichen; hierzu zählen beispielsweise Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen und der Kinder- und Jugendhilfe. Versicherte in stationären Hospizen haben einen Anspruch auf die Teilleistung der erforderlichen ärztlichen Versorgung im Rahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. Dies gilt nur, wenn und soweit nicht andere Leistungsträger zur Leistung verpflichtet sind. Dabei sind die besonderen Belange von Kindern zu berücksichtigen.
- (2) Versicherte in stationären Pflegeeinrichtungen im Sinne von § 72 Abs. 1 des Elften Buches haben in entsprechender Anwendung des Absatzes 1 einen Anspruch auf spezialisierte Palliativversorgung. Die Verträge nach § 132d Abs. 1 regeln, ob die Leistung nach Absatz 1 durch Vertragspartner der Krankenkassen in der Pflegeeinrichtung oder durch Personal der Pflegeeinrichtung erbracht wird; § 132d Abs. 2 gilt entsprechend.
- (3) Der Gemeinsame Bundesausschuss bestimmt in den Richtlinien nach § 92 das Nähere über die Leistungen, insbesondere
  1. die Anforderungen an die Erkrankungen nach Absatz 1 Satz 1 sowie an den besonderen Versorgungsbedarf der Versicherten,
  2. Inhalt und Umfang der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung einschließlich von deren Verhältnis zur ambulanten Versorgung und der Zusammenarbeit der Leistungserbringer mit den bestehenden ambulanten Hospizdiensten und stationären Hospizen (integrativer Ansatz); die gewachsenen Versorgungsstrukturen sind zu berücksichtigen,
  3. Inhalt und Umfang der Zusammenarbeit des verordnenden Arztes mit dem Leistungserbringer.

# Übersichten

Abbildung A1.1 Darstellung der Krebshäufigkeiten in Deutschland

Abbildung 3.1.1  
 Altersspezifische Erkrankungsrate in Deutschland nach Geschlecht, für 1980, 1990 und 2006, ICD-10 C00-97 ohne C44  
 pro 100.000



Quelle: Krebs in Deutschland 2005/2006. Häufigkeiten und Trends. 2010

**Tabelle AI. 1 Indikatoren für Haushaltshilfen nach § 38 SGB V**

Die Tabelle bezieht sich auf:  
**Geschlecht:** Beide Geschlechter, **Art der Haushaltshilfe:** Alle Arten der Haushaltshilfe, **Kassenart:** Gesetzliche Krankenkassen insgesamt, **Versichertengruppen:** GKV-Versicherte insgesamt (GKV) <sup>Info</sup>

Indikatoren für Haushaltshilfen	Jahr (absteigend)							
	☞ 1993	☞ 2000	2005	2006	2007	2008	2009	2010
<b>Leistungstage</b>	4.277.801	6.247.406	4.273.342	3.945.245	4.156.328	4.141.788	4.361.469	4.511.566
<b>Leistungsfälle</b>	351.949	518.202	351.826	324.729	333.888	315.995	323.117	321.752
<b>Leistungstage je Fall</b>	12,15	12,06	12,15	12,15	12,45	13,11	13,50	14,02

([http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/WS0100/\\_XWD\\_PROC?\\_XWD\\_2/1/xs\\_standard\\_neu/F.IND301](http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/WS0100/_XWD_PROC?_XWD_2/1/xs_standard_neu/F.IND301))

**Tabelle AI. 2 Mittlere Krankenhausverweildauern ausgewählter DRG`s bei Brustkrebs**

	DRG- Verweildauer in Tagen)	
	2009	2011
Eingriff (DRG)	2009	2011
Mastektomie mit Prothesenimplantation und plastischer Operation bei bösartiger Neubildung	6,8	5,9
Kleine Eingriffe an der Mamma mit axillärer Lymphknotenexzision oder äußerst schweren oder schweren CC bei bösartiger Neubildung, mit beidseitigem Eingriff	8,7	7,2
Kleine Eingriffe an der Mamma mit axillärer Lymphknotenexzision oder äußerst schweren oder schweren CC bei bösartiger Neubildung, ohne beidseitigen Eingriff	6,4	5,8

Quelle: Eigene Darstellung nach Fallpauschalenkatalog -drg, Versionen 2009, 2011 dimdi

**Tabelle AI. 3**

**Übersicht über die im Projekt diskutierten und von Interviewpartnern genannten Vorschläge zur Verbesserung der häuslich-pflegerischen Versorgung onkologischer Patienten**

Gesetze und Richtlinien	Strukturen und Professionen
Erweiterung des § 37 SGB V (häusliche Krankenpflege) für onkologische Patienten, Ausweitung der Leistungsansprüche dieser Patienten in Anlehnung an die psychiatrische Krankenpflege	Vernetzung aller an der Versorgung beteiligten Leistungserbringer, Entwicklung und Einführung bindender Leitlinien für die sektorenübergreifende Versorgung
verbindlich vorgeschriebenes Entlassungsmanagement mit individueller Ausrichtung	Patienten-Überleitung als Aufgabe von Pflegekräften (statt Aufgabe des Arztes), Erweiterung der Kompetenzen des Sozialdienstes (statt dessen Abschaffung) systematische Einbeziehung von Selbsthilfegruppen bei Patientenaufklärung und Beratung im Krankenhaus
Finanzierung pflegerischer Beratung auch außerhalb von SAPV und SGB XI	Übernahme von pflegerischen Assessments, Patientenberatung und Pflegeverordnungen durch qualifizierte Pflegekräfte bzw. Med. Fachangestellte in Onkologischen Schwerpunktpraxen
Übernahme von Beratungs- u. Versorgungskonzepten aus anderen Bereichen (Demenz, Diabetes, Dialyse) für Krebspatienten in Therapie	stärkere Beachtung von geriatrischen Aspekten in der onkologischen Versorgung, mehr Basis- statt Spezialversorgung
Einführung einer temporären Pflegestufe nach SGB XI	Gemeindeschwestermodell Maßnahmen zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen
Ausweitung der SAPV-Leistungen (§ 37 b) auf Patienten, die eine tumorspezifische Therapie erhalten, d.h. noch nicht „austherapiert“ sind	Einsatz ehrenamtlicher Helfer (ähnlich wie im Hospizdienst)



## **Eigene Publikationen**

**Gollin, C.; Kies, S. (2010):** Krankenhausvermeidung durch ambulante Versorgung onkologischer Patientinnen und Patienten. Ein gemeinsames Forschungsprojekt der ASH Berlin und der HWR. In: alice - Magazin der Alice Salomon Hochschule Berlin, 20/2010: allprintmedia GmbH, Berlin, S.30-31

**Räbiger, J. (2011):** Leiden onkologische Patienten unter einem pflegerischen Defizit? In: alice - Magazin der Alice Salomon Hochschule Berlin, 22/2011: allprintmedia GmbH, Berlin, S.53-54

**Breinlinger-O'Reilly, J.; Gollin, C.; Kies, S. (2010):** Ambulante Versorgung onkologischer Patient/innen - Forschung will helfen. In: SemesterJournal der Hochschule für Wirtschaft und Recht Berlin, 2/2010: Lochmann Grafische Produktion GmbH, S.28

**Räbiger, J.; Breinlinger-O'Reilly, J. (2010):** Therapiebedingte Versorgungsbedarfe onkologischer PatientInnen im häuslichen Milieu und ihre ökonomischen Implikationen. In: Forum Public Health, Nr. 69, 18. Jahrgang : Elsevier GmbH- Urban & Fischer, München, S.47

### Interviewübersicht

**Tabelle All. 1**      **Übersicht über die durchgeführten Interviews**

Patienten / Selbsthilfegruppen	8 / 3
Pflegedienste	5
Ärzte	10
→ im Krankenhaus→ niedergelassene Fachärzte	36
Sozialarbeiter / Case-Manager	3
Krankenkassen	2

## Ergebnisse

Tabelle All. 2 Übersicht der Ergebnisse aus den Interviews (Zusammenfassung)

	Therapiebedingte häusliche Versorgungsbedarfe	Soziale Einflussfaktoren	Strukturelle Hemmnisse der Versorgung
<p><b>Patienten</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• erlebte Überforderungen bereits nach Krankenhausentlassung (OP/ Ersttherapie) und bei nachfolgender ambulanter Therapie</li> <li>• Handlungsfähigkeit durch körperliche Schwäche (z.B. daraus resultierende Stürze), Kochen, Haushaltsführung nicht möglich</li> <li>• Gewichtsverlust</li> <li>• Immunschwäche – aber Einkäufe müssen erledigt werden, Nutzung öffentlicher Nahverkehrsmittel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• alleinlebend,</li> <li>• alleinerziehend</li> <li>• hohes Alter</li> <li>• geringes Einkommen</li> <li>• Familien mit Kleinkindern</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entlassungsmanagement wird als unzureichend eingeschätzt: Hilfsmittelversorgung bei Krankenhausentlassung, unzureichende Aufklärung über ihnen zustehende Leistungen, mögliche Hilfen, unzureichende Kommunikation mit den Patienten über den Therapieverlauf / Nebenwirkungen; unzureichende Klärung der Zuständigkeiten der unterschiedlichen Kostenträger</li> <li>• unzureichende Hilfe bei der Organisation des Versorgungspfades nach Krankenhausentlassung (Patienten sind zu schwach / nicht in der Lage, diesen selbst zu organisieren)-&gt; Brüche im Versorgungspfad – es fehlt eine fachkompetente Begleitung über den gesamten Versorgungspfad von Erstellen der Diagnose bis zur Nachsorge – fehlende SozialarbeiterInnen im ambulanten Bereich</li> <li>• unzureichende Angebote zur psychosozialen Begleitung</li> <li>• Hausärzte verfügen über unzureichendes onkologisches Fachwissen (beispielsweise über Schmerztherapie, unzureichende Kenntnisse über spezielle Hilfsmittel)</li> </ul>	

<p><b>Pflegedienste</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• zahlreiche Nebenwirkungen der Strahlentherapie und Chemotherapie, wie körperliche Schwäche, Hautschäden, Volumenmangel, Appetitlosigkeit, Übelkeit, Erbrechen etc. bedingen einen häuslichen Versorgungsbedarf in der Grundpflege und hauswirtschaftlichen Versorgung;</li> <li>• <b>aber:</b> Hauptsächlich nur Verordnung von Behandlungspflege/ Behandlungspflege wird nur dann verordnet, wenn sie erforderlich ist und kann deshalb fehlende hauswirtschaftliche Versorgung/ Grundpflege nicht kompensieren!</li> <li>• hauswirtschaftliche Versorgung, Grundpflege nur nach SGB XI, es sei denn die PatientInnen zahlen die Leistungen selbst</li> <li>• körperliche Schwäche verhindert, dass die PatientInnen ihren Versorgungspfad selbst organisieren können → Information, Kommunikation, Begleitung erforderlich</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• alleinlebend</li> <li>• hohes Alter</li> <li>• geringes Einkommen</li> <li>• überforderte Familienangehörige (Angste, selbst morbid/alt, fehlende Fähigkeit zur Einschätzung der Nebenwirkungen und notwendiger Interventionen durch Latenpfleger)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• zu lange Bearbeitungszeiten der Anträge auf Leistungen nach SGB XI, Hilfsmittel</li> <li>• Aufgrund des kurativen Ansatzes der Behandlung als auch bei PatientInnen mit Übergang zur palliativen Situation, treffen die Kriterien zum Erhalt einer Pflegestufe häufig nicht zu.</li> <li>• Krankenhausvermeidungspflege mit der gesetzlich fixierten Grundpflege und hauswirtschaftlichen Versorgung wird nicht gewährt</li> </ul>
<p><b>Ärzte</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Therapiebedingter häuslicher Versorgungsbedarf wird sehr unterschiedlich eingeschätzt</li> <li>• einheitlich wird ein Versorgungsbedarf im Bereich der hauswirtschaftlichen Versorgung bei Patienten mit einem hohen Lebensalter gesehen</li> <li>• Mangelernährung durch fehlende Grundpflege/ hauswirtschaftliche Versorgung</li> <li>• Behandlungspflege kann die fehlende hauswirtschaftliche Versorgung oder Grundpflege nicht kompensieren</li> <li>• Komorbidität (mit steigendem Alter zunehmend)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• der häusliche Versorgungsbedarf nimmt mit steigendem Alter der PatientInnen zu</li> <li>• Versorgungsbedarf wird bei alleinlebenden PatientInnen benannt</li> <li>• ansonsten: Hauswirtschaftliche Betreuung wird mehrheitlich im Verantwortungsbereich der Familienangehörigen/ sozialen Netze gesehen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entlassungsmanagement noch nicht immer ausreichend</li> <li>• Unzureichende psychonkologische Betreuung der PatientInnen und ihrer Angehörigen</li> <li>• zu lange Bearbeitungszeiten der Anträge auf Leistungen nach SGB XI und SGB XII</li> <li>• Konkurrenz Hausarzt-ambulanter Facharzt-Krankenhaus (MVZ)</li> <li>• schnellere KHS-Einweisungen von Hausärzten</li> </ul>

Tabelle All. 3 Übersicht der Ergebnisse aus den Interviews (Einzelgespräche)

Ärztelnterviews (Einzelgespräche)

Nr.	Besteht ein ungedeckter Versorgungsbedarf	Behandelte Krebs-Diagnosen / Therapie	Versorgungsweg	Diagnosen mit gravierenden Nebenwirkungen	Wer entscheidet ambulante / stationäre Therapie	Was passiert bei einer prekären Situation	Überleitungsmanagement	Verbesserungswünsche
1	Kein Bedarf bei kurativen Patienten  (bei ca. 15% der kurativen Patienten besteht schätzungsweise ein häuslicher Pflegebedarf)	Alle Krebsdiagnosen Chemotherapie- Immun- Hormon- Schmerz- Medikamentöse Begleittherapie	Überweisung aus Krankenhaus  Überweisung durch Hausarzt	Störungen Magen-/Darmtrakt Übelkeit /Erbrechen Schleimhautentzündungen Hautausschlag Haarausfall Veränderung des Blutbildes Nervenschmerzen / Missempfindungen  Kurativ behandelte Schmerzen  Bewältigung der Nebenwirkung abhängig vom Allgemeinzustand / Alter des Patienten Patienten: Versorgungssituation ist gut!	Krankenhaus  Arzt bevorzugt selbst ambulante Therapie  <b>Einschätzung:</b> Stationär häufig unnötig  Hausärzte weisen schnell ins Krankenhaus ein	Bei kurativ behandelten Patienten tritt solch ein Zustand nicht ein  Bei palliativen Krankenhausweisungen in kürzerer Zeit möglich („Die haben doch immer etwas!“)	Sehr unterschiedlich Generell: SD interessiert soziale Belange in Häuslichkeit nicht  Häufig auch falsche Einschätzung der Gesamtsituation  OSP informiert die Patienten	In Berlin: insgesamt hohes Niveau  <b>Einschätzung:</b> Therapien durchgeführt, die unnötig sind aber gut bezahlt werden (ambulant wie stationär)

Nr.	Besteht ein ungedeckter Versorgungsbedarf	Behandelte Krebs-Diagnosen / Therapie	Versorgungsweg	Diagnosen mit gravierenden Nebenwirkungen	Wer entscheidet ambulante / stationäre Therapie	Was passiert bei einer prekären Situation	Überleitungsmanagement	Verbesserungswünsche
2	<p><b>Einschätzung:</b>  Gute Versorgung in Berlin durch engmaschiges Netz an OSP</p> <p>Geringer Versorgungsbedarf bei kurativen Patienten</p> <p>Defizite in psychosozialer Betreuung</p> <p>Insgesamt aber wenig Informationen über pflegerischen Versorgungsbedarf durch die Patienten</p>	Mamma-Ca Rectum-Ca Knochenmetastasen	Nach Tumorkonferenz von Tumorzentren Überweisung von ambulanten Onkologen und Hausärzten	Unterschiedlich bei kurativ und palliativ behandelten Patienten Kombinierter Chemotherapie- und Strahlentherapie Bewältigung der Nebenwirkungen abhängig vom Alter und bestehender Komorbiditäten, Ernährungsstatus der Patienten Bei kurativen Patienten mit Kombitherapie gravierende Nebenwirkungen Bei schlechtem AZ / sozialer Indikation – stationäre Aufnahme	Tumorkonferenz, ambulante Therapie dort, wo es machbar ist!	Alleinlebend = erschwerender Faktor; schlechte Situation liegt auch oft bei finanziell schwachen Patienten vor Auch bei sozialer Indikation Einweisung	Patienten aus Tumorzentren sind gut informiert Sozialarbeiterin vom AVK informiert	Ist zufrieden

Nr.	Besteht ein ungedeckter Versorgungsbedarf	Behandelte Krebs-Diagnosen / Therapie	Versorgungsweg	Diagnosen mit gravierenden Nebenwirkungen	Wer entscheidet ambulante / stationäre Therapie	Was passiert bei einer prekären Situation	Überleitungsmanagement	Verbesserungswünsche
3	<p>Großer Handlungsbedarf vorhanden</p> <p>Besonders ältere alleinlebende Patienten mit int. Strahlentherapie</p> <p>Einkaufen</p> <p>Versorgung ist „schlecht institutionalisiert“</p> <p>Kann keine VO ausstellen</p> <p>Kann deshalb auch nicht auf Pflegestation zurückgreifen</p> <p>„Es gibt keine Diagnose für sozialen Behandlungsbedarf“</p>	<p>Alle Krebsdiagnosen, keine Leukämie</p> <p>Chemotherapie</p> <p>Arbeitet mit Pflegenden zusammen (Behandlungspflege). Aber diese kümmern sich dann ausschließlich um die Leistung der Behandlungspflege</p>	<p>Kommen nach OP, während der Bestrahlung und Chemotherapie</p>	<p>Entzündungen im Mundraum, Durchfälle</p> <p>Beratung telefonisch (Patienten kommen in diesen Situationen nicht in die Praxis)</p> <p>Ausgabe von Infoblättern</p> <p>Sozialarbeiterin kann nicht abgerechnet werden</p> <p>Zu wenig Zeit für Beratung</p> <p>Hausbesuche schafft er zeitlich nicht!</p> <p>Älteren, wenig beschäftigten Patienten geht es in der Zeit der Therapie schlecht</p>	<p>So viel ambulant wie möglich; er entscheidet selbst</p> <p>Es ist auch eine Frage der Honorierung:</p> <p>Teure Chemotherapie-ambulant</p> <p>Billige Chemotherapie auch stationär</p>	<p>Soziale Indikation kein Einweisungsgrund; Angabe einer Diagnose; es erfolgt sinnlose Diagnostik im Krankenhaus, damit der Patient an dort verbleiben kann</p> <p>Chemotherapie / Strahlen in Kombination sehr anstrengend (kommt nur bei kurativen P. vor).</p>	<p>Mangelhaft!</p> <p>Überreilte Entlassungen wegen Personal- und Bettenmangel</p> <p>Medikamentenmängeln unzureichend</p> <p>HKP werden unzureichend informiert</p> <p>Transportschein nicht geklärt</p> <p>Provisorische Arztbriefe</p> <p>Es fehlt eine psychosoziale Pflegekoordination</p>	<p>Ähnliches Angebot wie Ambulanter Hospizdienst Einsatz von Ehrenamtlichen</p> <p>Es ist mehr ambulante Therapie möglich: bedarf einer Verbesserung der Betreuung, besserer Organisation, besserer Honorierung</p> <p>Größeres Zeitbudget / Patient erforderlich</p> <p>Psychoonkologische Pflegekoordination</p> <p>(kompetente Ansprechpartner, Vermeidung von Doppelungen in der Bearbeitung, Information der Patienten und deren Angehörigen)</p>

Nr.	Besteht ein ungedeckter Versorgungsbedarf	Behandelte Krebs-Diagnosen / Therapie	Versorgungsweg	Diagnosen mit gravierenden Nebenwirkungen	Wer entscheidet ambulante / stationäre Therapie	Was passiert bei einer prekären Situation	Überleitungsmanagement	Verbesserungswünsche
	<p>Unzureichend psychosoziale psychoonkologische Versorgung</p> <p>Angehörige oft mit Betreuung überfordert; benötigen selbst Entlastung / Betreuung</p>							<p>Schaffung von Notlaufstellen</p> <p>Wiederaufleben der „Gemeinder Schwester“</p> <p>SAPV auf alle onkologischen Patienten ausdehnen</p>
4	<p>Im Allgemeinen kein Bedarf, nur bei speziellen Fällen / bei depressiver Vorerkrankung, Stomapatienten, Chemo- / Strahlentherapie kombiniert</p>	<p>früher Brust, Darm</p>	<p>Tumorboards (Tumorzentrum)</p> <p>Konzeile im Krankenhaus</p> <p>Nach Krankenhaus</p> <p>Ambulante Therapie am Krankenhaus</p>	<p>Gravierend: Appetitlosigkeit, keine Nahrungsaufnahme</p> <p>Depressionen</p> <p>Wundheilungsprobleme (Stoma)</p> <p>Stomaschwester im KRANKENHAUS, dann Behandlungspflege oder in niedergelassenen. Arztpraxis</p> <p>Bei Fatigue - Physiotherapie</p>	<p>Stationäre Therapie = Ausnahme; für stationäre Aufnahme während der Therapie besondere Begründung erforderlich</p> <p>Stationäre Therapie häufig bei kombinierter Therapie</p> <p>Multimorbidität</p> <p>Langen Anfahrtswegen</p>	<p>Schwache Patienten in Kurzzeitpflege (wurde nachbeantragt)</p> <p>Strahlentherapeuten verordnen keine HKP, geht über Hausarzt</p> <p>Engpässe in Psychoonkologie</p> <p>Verordnung von Behandlungspflege</p> <p>Soziale Indikation kein Einweisungsgrund</p>	<p>Sozialarbeiterin nach ambulanten Strahlentherapie wird gleich auf die ambulante Anschlussheilbehandlung orientiert</p>	<p>SAPV auch für kurative Patienten anwendbar!</p> <p>Fehlen Informationen</p> <p>Hausarzt kann dann SAPV-Bogen ausfüllen</p>



Nr.	Besteht ein ungedeckter Versorgungsbedarf	Behandelte Krebs-Diagnosen / Therapie	Versorgungsweg	Diagnosen mit gravierenden Nebenwirkungen	Wer entscheidet ambulante / stationäre Therapie	Was passiert bei einer prekären Situation	Überleitungsmanagement	Verbesserungswünsche
5	generell ja	Alle gyn. Diagnosen Operationen Strahlentherapie Chemotherapeutische Therapien ambulant und stationär (Chemotherapeutikambulanz)	selbstständige Vorstellung der Patienten im Krankenhaus  Überweisung vom Fach- oder Haus- arzt Einholen einer Zweitmeinung  Behandlungsweg: OP Nach 3-6 Wochen Therapie (bei Bedarf 1-2 Zyklen der Chemotherapie stationär)	Lymphödeme Darmprobleme Blasenentzündungen Mangelkrankungen mit Gewichtsverlust Wundheilungsstörungen (seltener)  <b>Bei Chemotherapie</b> Darmfunktionsstörungen Blasenentzündungen Schmerzen Thrombose	Bei Schwäche (schwere Durchfälle) können Krankenhaus die Patienten nach OP noch 2-3 Tage behalten Insgesamt KH interessiert, Patienten möglichst früh zu entlasten	Ältere Patienten Überweisung ins EGZB (Akut-Krankenhaus) Dort Mobilisation/ Stärkung für Chemotherapie 3-6 Wo nach OP  Ältere / allein-stehende Patienten - Dehydration, Schwäche, dann Wiederaufnahme Versuch, Familie einzubinden Auch hier Ziel: amb.	Beantragungsweg ist zu langwierig Pflegerstufe dauert zu lange Ältere Pat. haben den Bedarf nach Pflegerstufe 1, ältere Patienten dehydrieren häufiger  Bei fehlender Stufe „sind uns die Hände gebunden“	Antragsstellungen zu zeit- aufwendig und zu langwierig

Nr.	Besteht ein ungedeckter Versorgungsbedarf	Behandelte Krebs-Diagnosen / Therapie	Versorgungsweg	Diagnosen mit gravierenden Nebenwirkungen	Wer entscheidet ambulante / stationäre Therapie	Was passiert bei einer prekären Situation	Überleitungsmanagement	Verbesserungswünsche
			<p>Ziel: T. ambulant</p> <p>Zusammenarbeit über Sozialdienst</p> <p>Organisiert: EGZB, HKP, Hospize Home Care</p>	<p>Übelkeit; Nahrungs- aufnahmestörungen, Blutbildveränderungen</p> <p><b>Bei Bestrahlung</b> Blasen- Darmentleerungsstörungen</p> <p><b>Generell</b> Müdigkeit</p> <p>Regelmäßige Darm- Blasenentleerung wichtig</p> <p>Bei allen Patienten, die Chemotherapie und / oder Strahlentherapie erhalten, tritt ein Versorgungsbedarf in der Häuslichkeit auf!</p>		<p>Therapie</p> <p>Patienten wünschen Hauswirtschaftliche Versorgung Verordnung hierfür nicht möglich</p>		

Anhang III

Erhebung in einer Berliner Onkologischen Schwerpunktpraxis

Ergebnisse

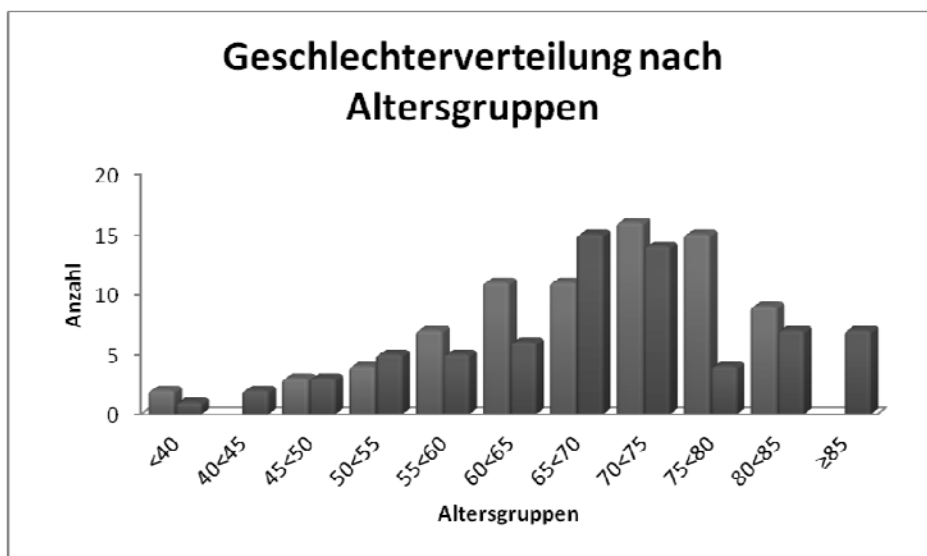


Abbildung AIII. 1

Altersspezifische Verteilung der Krebserkrankungen nach Geschlecht (Zahl der Patienten)

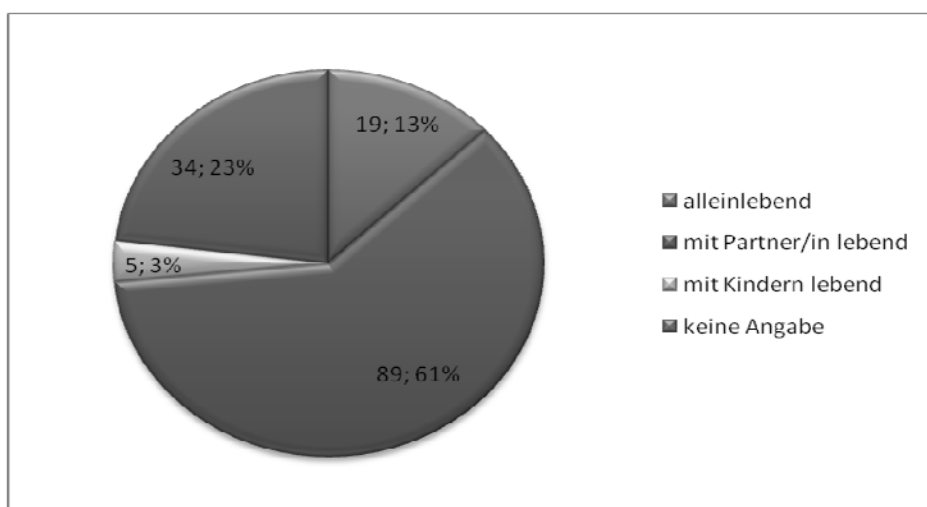


Abbildung AIII. 2

Patienten nach Familienstatus (absolut und in Prozent)

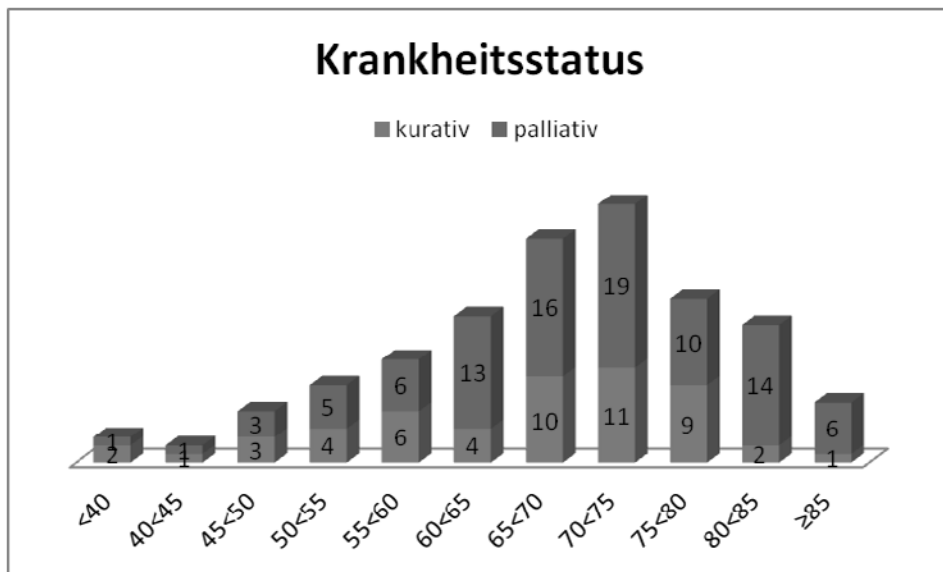


Abbildung AIII. 3

Krankheitsstatus nach Altersgruppen (absolut)

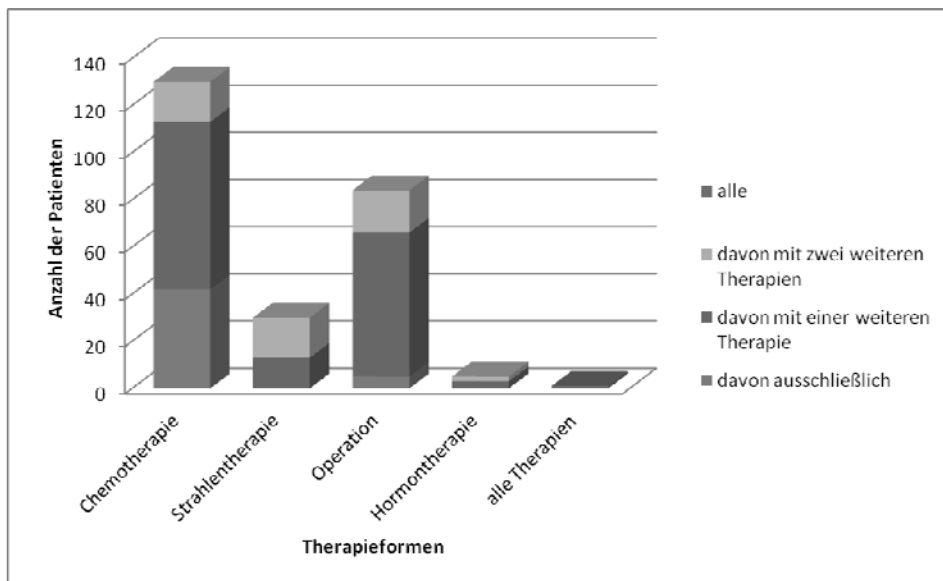


Abbildung AIII. 4

Häufigkeit der Therapieformen

Tabelle AIII. 1 Anzahl der Krankenhauseinweisungen nach Alter (absolut)

Altersgruppe	Krankenhauseinweisungen			
	ja	Nein	keine Angabe	Insgesamt
<40	2	1		3
>84	2	4	1	7
40<45	1	1		2
45<50	2	4		6
50<55	2	7		9
55<60	6	6		12
60<65	9	8		17
65<70	9	17		26
70<75	10	20		30
75<80	7	12		19
80<85	7	9		16
Insgesamt	57	89	1	147

Tabelle AIII. 2 Krankenhauseinweisungen nach Krankheitsstatus

Krankheitsstatus	Krankenhauseinweisung
kurativ	15
palliativ	42
Gesamtergebnis	57

Tabelle AIII. 3 Krankenhauseinweisung im Zusammenhang mit häuslicher Betreuung (absolut)

Krankenhauseinweisung	Häusliche Betreuung			Insgesamt
	ja	nein	k. A.	
Ja	38	1	18	57
Nein	66	2	21	89
k.A.	1			1
Insgesamt	105	3	39	147

Tabelle AIII. 4 Häusliche Betreuung in kritischen Phasen (Mehrfachangaben möglich)

Häusliche Betreuung in kritischen Phasen	Anzahl
Ja	105
Nein	3
k.A.	39
Gesamtergebnis	147
davon durch einen Pflegedienst	30
davon durch Familienangehörige	102
davon durch die befragte Praxis	2

Tabelle AIII. 5 Krankenhauseinweisungen nach Krankheitsstatus kurativ (absolut)

	kurativ gesamt	kurativ mit HKP	kurativ ohne HKP
unter 40 Jahre	1	0	1
41-44 Jahre	0	0	0
45-49 Jahre	0	0	0
50-54 Jahre	1	1	0
55-59 Jahre	3	1	2
60-64 Jahre	1	1	0
65-69 Jahre	3	2	1
70-74 Jahre	1	1	0
75-79 Jahre	3	0	3
80-84 Jahre	2	1	1
älter als 85 Jahre	0	0	0
Gesamt	15	7	8

Tabelle AIII. 6 Krankenhauseinweisung nach Krankheitsstatus palliativ (absolut)

	palliativ gesamt	palliativ mit HKP	palliativ ohne HKP
unter 40 Jahre	1	0	1
41-44 Jahre	1	0	1
45-49 Jahre	2	0	2
50-54 Jahre	1	0	1
55-59 Jahre	3	3	0
60-64 Jahre	8	5	3
65-69 Jahre	6	1	5
70-74 Jahre	9	1	8
75-79 Jahre	4	2	2
80-84 Jahre	5	2	3
älter als 85 Jahre	2	1	1
Gesamt	42	15	27

Tabelle AIII. 7 Komorbidität nach Geschlecht (absolut)

Komorbiditäten	weitere Erkrankungen		insgesamt
	Ja	nein	
Männlich	75	3	78
Weiblich	65	4	69
Insgesamt	140	7	147

Tabelle AIII. 8 Komorbiditäten und Altersgruppen (absolut)

Altersgruppen	Anzahl der Patienten mit Komorbiditäten	Anzahl der Patienten der jeweiligen Altersgruppe
<40	3	3
40<45	2	2
45<50	4	6
50<55	9	9
55<60	10	12
60<65	17	17
65<70	24	26
70<75	29	30
75<80	19	19
80<85	16	16
≥ 85	7	7
Insgesamt	140	147

Tabelle AIII. 9 Begleiterscheinungen der Krebserkrankung /Therapie in den Altersgruppen (in Prozent)

Altersgruppe	Begleiterscheinungen der Krebserkrankung /Therapie in innerhalb der Altersgruppen (%)
<35	33
40<45	100
45<50	33
50<55	67
55<60	42
60<65	71
65<70	62
70<75	47
75<80	63
80<85	44
≥ 85	71
Insgesamt	56

Tabelle AIII. 10 Beeinträchtigung des Allgemeinzustandes

	hauptsächlich durch die Vorerkrankungen	hauptsächlich durch die Begleiterscheinungen der Krebserkrankung/ Therapie	nicht beeinträchtigt	durch die Vorerkrankungen und Krebserkrankung /therapie
männlich	2	45	10	18
weiblich	2	37	14	11
Gesamt	4	82	24	29

**Tabelle AIII. 11 Nebenwirkungen bezogen auf die Patienten der jeweiligen Altersgruppe gesamt (Angaben in Prozent)**

Altersgruppe	Nebenwirkungen der Krebserkrankung (in %)
<45	80
45<50	50
50<55	67
55<60	67
60<65	82
65<70	85
70<75	73
75<80	74
80<85	81
≥ 85	71
Gesamtergebnis	76

**Tabelle AIII. 12 Art der Nebenwirkungen nach Häufigkeit ihres Auftretens (in Prozent)**

Art der Nebenwirkung	Anzahl	In Prozent
Übelkeit	48	33
Erbrechen	21	14
Diarrhoe	38	26
Stomatitis	6	4
Kachexie	10	7
Obstipation	6	4
Akute Schmerzen	44	30
Fieber	9	6
Schwäche	55	37
Fatigue	23	16
Andere	39	27
Keine	37	25
Insgesamt	110	75



Tabelle AIII. 13 Verordnung Häuslicher Krankenpflege nach Altersgruppen (absolut)

Altersgruppe	Verordnung HKP			Insgesamt
	Ja	Nein	keine Angaben	
<40		3		3
40<45		2		2
45<50	3	3		6
50<55	2	7		9
55<60	4	8		12
60<65	8	9		17
65<70	6	20		26
70<75	6	24		30
75<80	6	13		19
80<85	6	10		16
≥ 85	3	3	1	7
insgesamt	44	102	1	147

Tabelle AIII. 14 Verordnung von Häuslicher Krankenpflege nach Altersgruppen (in Prozent)

Altersgruppe	Anteil der Patienten mit Häuslicher Krankenpflege in der jeweiligen Altersgruppe (%)
< 40	0
40< 45	0
45<50	50
50<55	22
55<60	33
60<65	47
65<70	23
70<75	32
75<80	32
80<85	38
=85	57
Insgesamt	31

**Tabelle AIII. 15 weitere Unterstützung durch die befragte Praxis (Mehrfachnennungen möglich, absolut und in Prozent)**

Verordnung für psychoonkologische Beratung	Notteléfono in der Praxis	telefonische Beratung (in Krisensituationen)	persönliche Beratung ((in Krisensituationen)	es war keine weitere Unterstützung des/der Patienten/in nötig
4	71	144	74	3
(3%)	(48%)	(98%)	(50%)	(2%)

**Tabelle AIII. 16 Einschätzung der häuslichen Versorgung der Patienten aus Sicht des behandelnden Arztes**

Altersgruppe	gut, weil kein Pflege-/ Hilfebedarf vorhanden	gut, weil es ein funktionierendes soziales Netz gibt	gut, weil die notwendige pflegerische Versorgung gewährleistet ist	schlecht, weil keine Pflege-Hilfe vorhanden ist	schlecht, weil es kein funktionierendes soziales Netz gibt	schlecht, weil der Patient die notwendige pflegerische Versorgung nicht erhält
< 40						
40<45	1					
45<50	2		3			
50<55	3		3			
55<60	2		5			1
60<65	3	1	7			3
65<70	12		6			1
70<75	15	1	7			1
75<80	5		9			
80<85	1	1	7			1
≥ 85			2			
Gesamtergebnis	44	3	49	0	0	7

(fehlende Angaben:: 44)

## Online-Fragebogen

### 1. Geschlecht des Patienten [PD01]

Bitte klicken Sie Zutreffendes an.

- männlich
- weiblich

### 2. Geburtsjahr [PD02]

Bitte geben Sie das Geburtsjahr des Patienten ein.

Geburtsjahr

### 3. Versicherungsstatus [PD03]

Bitte geben Sie den Versicherungsstatus des Patienten an.

- gesetzlich versichert
  
- privat versichert

### 4. Familienstatus

Der Patient lebt: [PD04]

Mehrfachnennung ist möglich.

- allein
  - mit Partner/in im gemeinsamen Haushalt
  - mit Kindern im Haushalt
  - keine Angabe
- 

### 1. Wie lautet die Diagnose des Patienten nach ICD-10-Verschlüsselung? [KD01]

ICD-10-Code

### 2. Wann wurde bei Ihrem Patienten die Krebsdiagnose gestellt? [KD02]

Jahr

### 3. Wie war/ist der Krankheitsstatus des Patienten? [KD03]

Bitte Zutreffendes ankreuzen.

- kurativ
  - palliativ
- 

### 1. Wurde bei dem Patienten eine (Tumor-)Operation durchgeführt? [TH01]

- ja, Art der OP:
- nein

**1. Bei diesem Patienten wurde eine Operation durchgeführt. [TH03]**

Bitte füllen Sie die untenstehenden Felder aus.

- Wo (in welchem Krankenhaus) wurde die OP durchgeführt?
- Wann wurde die OP durchgeführt (Jahr)?
- Wie lange dauerte der Krankenhausaufenthalt (in Tagen)?
- 

**1. Wurde bei dem Patienten eine Chemotherapie durchgeführt? [TH02]**

Bitte Zutreffendes ankreuzen.

- ja
- nein
- 

**1. Bei dem Patienten wurde eine Chemotherapie durchgeführt.**

**Wo wurde diese durchgeführt? [TH04]**

Bitte Zutreffendes ankreuzen.

- Krankenhaus
- ambulant in unserer Praxis
- in einer onkologischen Schwerpunktpraxis
- in einer anderen Praxis, und zwar (Fachrichtung, Spezialisierung nennen):
- zu Hause (bei oraler Medikation)
- 

**1. Die Chemotherapie wurde bei Ihrem Patienten in einem Krankenhaus durchgeführt.**

**[TH05]**

Bitte füllen Sie die entsprechenden Felder aus.

- Wo wurde die Chemotherapie durchgeführt?
- Wie lange dauerte der Krankenhausaufenthalt (in Tagen)
- Wurde die Chemotherapie in Kombination mit einer Strahlentherapie durchgeführt (gleichzeitig)?
- 

**1. Wurde bei Ihrem Patienten eine Strahlentherapie durchgeführt? [TH07]**

Bitte Zutreffendes ankreuzen.

- ja
- nein
-

**1. Bei dem Patienten wurde eine Strahlentherapie durchgeführt.**

**Wo wurde diese durchgeführt? [TH08]**

Bitte Zutreffendes ankreuzen.

- im Krankenhaus
- in einem MVZ
- in einer anderen Einrichtung, und zwar (Fachrichtung, Spezialisierung nennen):

---

**1. Die Strahlentherapie wurde bei Ihrem Patienten in einem Krankenhaus durchgeführt.**

**[TH09]**

Bitte füllen Sie unten stehende Felder aus.

In welchem Krankenhaus wurde  
die Strahlentherapie

Wie lange dauerte der  
Krankenhausaufenthalt (in  
Tagen)

**2. In welchem Rahmen fand die Bestrahlung im Krankenhaus statt? [TH12]**

- stationär
- teilstationär
- ambulant
- keine Angabe

---

**1. Wurde bei dem Patienten eine Hormontherapie durchgeführt? [TH11]**

Bitte Zutreffendes ankreuzen.

- ja
- nein

---

**1. Bestehen bei dem Patienten weitere Erkrankungen? [KM01]**

Bitte Zutreffendes auswählen.

- ja
- nein

---

**1. Welche weiteren Erkrankungen hat der Patient?**

**[KM02]**

Bitte Hauptvorerkrankung zuerst nennen und maximal zwei weitere aufzählen.

Hauptvorerkrankung   
weitere Erkrankung   
weitere Erkrankung

**1. Ist der Allgemeinzustand des Patienten beeinträchtigt? [KM03]**

- hauptsächlich durch die Vorerkrankung/en
  - hauptsächlich durch die Begleitscheinungen der Krebserkrankung/ Therapie
  - nicht beeinträchtigt
- 

**1. Welche Gründe für einen Besuch in Ihrer Praxis hatte der Patient? [BP01]**

Bitte Zutreffendes auswählen. Mehrfachauswahl möglich.

- Chemotherapie
  - auftretende Nebenwirkungen der Therapie
  - andere Gründe, und zwar:
- 

**1. Welche Nebenwirkungen der Therapie treten/ traten bei dem Patienten auf? [NW01]**

Bitte wählen Sie Zutreffendes aus. Mehrfachauswahl möglich.

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Übelkeit         | <input type="checkbox"/> akute Schmerzen                       |
| <input type="checkbox"/> Erbrechen        | <input type="checkbox"/> Parotitis                             |
| <input type="checkbox"/> Diarrhoe         | <input type="checkbox"/> Mukositis                             |
| <input type="checkbox"/> Stomatitis       | <input type="checkbox"/> Pneumonie                             |
| <input type="checkbox"/> Volumenmangel    | <input type="checkbox"/> Fieber                                |
| <input type="checkbox"/> Kachexie         | <input type="checkbox"/> Schwäche                              |
| <input type="checkbox"/> Sauerstoffmangel | <input type="checkbox"/> Fatigue                               |
| <input type="checkbox"/> Obstipation      | <input type="checkbox"/> andere, und zwar <input type="text"/> |
| <input type="checkbox"/> Darmverschluss   | <input type="checkbox"/> keine                                 |

**2. Die Nebenwirkungen traten [NW03]**

- nach der OP auf
  - im Zusammenhang mit der Chemotherapie auf
  - im Zusammenhang mit der Strahlentherapie auf
  - im Zusammenhang mit anderen Gründen auf, und zwar folgenden:
- 

**1. Soweit aus Ihrer Sicht erforderlich: Wurde der Patient in kritischen Phasen häuslich betreut? [NW04]**

Bitte Entsprechendes auswählen.

- ja
  - nein, und zwar aus folgenden Gründen:
  - keine Angabe
- 

**1. Von wem wurde der Patient häuslich betreut? [NW05]**

Mehrfachauswahl möglich.

- von einem Pflegedienst
- von Familienangehörigen/ Bekannten/ Freunden
- von Ihrer Praxis
- von einem Hausarzt
- von anderen Personen, und zwar folgenden:

1. Gab es Krankenseinweisungen während der Krebstherapie (nach OP)? [KH01]

- ja
  - nein
  - keine Angabe
- 

1. Haben Sie die Einweisung vorgenommen? [KH02]

- ja, die Gründe waren folgende:
- nein, die Einweisung erfolgte durch (bitte Arzttyp nennen, bspw. Gynäkologe, Hausarzt):

2. An welchem Wochentag erfolgte die Einweisung ins Krankenhaus? [KH09]

- Montag
- Dienstag
- Mittwoch
- Donnerstag
- Freitag
- Samstag
- Sonntag
- keine Angabe

3. Wenn möglich, geben Sie bitte die ungefähre Uhrzeit der Einweisung ins Krankenhaus an. [KH10]

Uhrzeit

4. Welche Diagnose hat das Krankenhaus gestellt? [KH06]

5. Musste die ambulante Chemotherapie durch den Krankenhausaufenthalt unterbrochen werden? [KH03]

- ja, und zwar für folgenden Zeitraum (Angabe in Tagen)
- nein

6. Wie lange dauerte der Krankenhausaufenthalt? [KH08]

Tag/e

7. Wurde nach Entlassung aus dem Krankenhaus ein Arztbrief an Ihre Praxis übergeben? [KH05]

- ja
- nein

1. Wurde bei Ihrem Patienten häusliche Krankenpflege verordnet? [HK01]

- ja
- nein
- keine Angabe

---

1. Wer hat die Häusliche Krankenpflege verordnet? [HK02]

- Krankenhaus
- unsere Praxis
- andere, und zwar:

2. Folgende Leistungen der Häuslichen Krankenpflege wurden dem Patienten verordnet: [HK05]

Mehrfachauswahl möglich.

- Behandlungspflege
- Grundpflege
- Hauswirtschaftliche Versorgung
- Haushaltshilfe (nach §38 SGB V)
- SAPV

3. Bitte nennen Sie die Gründe für die Verordnung der Häuslichen Krankenpflege. [HK06]

Gründe:

---

4. Folgende Leistungen der Häuslichen Krankenpflege wurden genehmigt: [HK03]

- Behandlungspflege
- Grundpflege
- Hauswirtschaftliche Versorgung
- Haushaltshilfe (nach §38 SGB V)
- SAPV-Leistungen
- keine Angabe

5. Über welchen Zeitraum erhielt der Patient Häusliche Krankenpflege? [HK04]

Tage

6. Gab es Probleme bei der Umsetzung der Verordnung der Häuslichen Krankenpflege? [HK07]

Probleme:



1. Wurde ein Antrag auf Leistungen der Pflegeversicherung gestellt? [PV01]

- ja
  - nein
  - keine Angabe
- 

1. Wurde der Antrag auf Leistungen der Pflegeversicherung genehmigt? [PV02]

- ja
  - nein
- 

1. Waren während der Dauer der Therapie Notarzteinsätze notwendig? [NA01]

- ja, und zwar aus folgenden Gründen:
  - nein
  - keine Angabe
- 

1. Wer hat den Notarzteinsatz veranlasst? [NA02]

- Angehörige/ Freunde/ Nachbarn
  - Hausarzt
  - Pflegedienst
  - Ihre Praxis
  - andere, und zwar:
- 

1. Wie schätzen Sie die häusliche Versorgung des Patienten ein? [HV01]

- gut, weil kein Hilfe-/ Pflegebedarf vorhanden ist/ war
  - gut, weil es ein funktionierendes soziales Netz gibt/ gab (Laien Helfer)
  - gut, weil der Patient die notwendige pflegerische Versorgung erhält/ erhielt
  - schlecht, weil Hilfe-/ Pflegebedarf vorhanden ist/ war
  - schlecht, weil es kein funktionierendes soziales Netz gibt/ gab (Laien Helfer)
  - schlecht, weil der Patient die notwendige pflegerische Versorgung nicht erhält/ erhielt
  - keine Angabe
- 

1. Haben Sie dem Patienten eine Anschlussheilbehandlung/ Reha empfohlen? [AB01]

- ja
  - nein
  - keine Angabe
-

**1. Was wurde dem Patienten verordnet? [AB05]**

Bitte Zutreffendes ankreuzen.

- AHB
- Reha
- keine Angabe

**2. Wurde die Anschlussheilbehandlung/ Reha durch den Kostenträger bewilligt? [AB02]**

- ja
- nein
- keine Angabe

**3. Wurde die Maßnahme durch den Patienten wahr genommen? [AB03]**

- ja
- nein
- keine Angabe

**4. In welcher Phase der Therapie wurde die Maßnahme durchgeführt? [AB04]**

- nach OP (Primärtherapie), vor der ambulanten Therapie
- nach Abschluss der gesamten Therapie
- während der Therapie
- keine Angabe

**5. Wie lange dauerte die AHB/ Reha? [AB06]**

Angabe in Tagen

Tage

**1. Der Patient erhielt weitere Unterstützung durch Ihre Praxis: [SU01]**

Mehrfachauswahl möglich.

- Verordnung zur psychoonkologischen Behandlung
- Nottelefon in Ihrer Praxis
- telefonische Beratung (in Krisensituationen)
- persönliche Beratung (in Krisensituationen)
- es war keine weitere Unterstützung des Patienten nötig
- andere, und zwar:

**1. Gibt es aus Ihrer Sicht weitere Besonderheiten?**

[BS01]

Bitte zählen Sie alles auf, was dazu beigetragen haben könnte, dass häusliche Versorgungsbedarfe entstanden oder häusliche Versorgungsdefizite vermieden worden sind.

**Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens**

Wir bedanken uns herzlich für Ihre Unterstützung.

## Anhang IV

### Schriftliche Patientenbefragung

#### Fragebogen: Definitionen

*Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,*

*nachfolgend geben wir Ihnen eine kurze Erläuterung von Begriffen, die wir in unserem Fragebogen verwendet haben.*

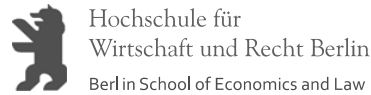
<b>Metastasen<sup>1</sup></b>	sind Tochtergeschwülste des Tumors an anderen Lokalisationen (Streucrebs)
<b>Tumorrezidiv<sup>2</sup></b>	ist ein erneutes Auftreten des Tumors an der gleichen Stelle wie bei der Erstdiagnose
<b>Krebsbehandlung<sup>3</sup></b>	Hierunter ist nicht ein einzelner Therapiezyklus zu verstehen, sondern die Gesamtheit von Maßnahmen, die in einem Therapieabschnitt zur Bekämpfung des Tumors durchgeführt werden. Beispiel: 2005 wurde ein Tumorrezidiv festgestellt. 2005 wurde im Krankenhaus eine Tumor-OP durchgeführt, daran schloss sich eine Chemotherapie in 4 Zyklen an, die ambulant stattfanden. Gleichzeitig wurde teilstationär eine Bestrahlung durchgeführt. Alle diese Therapien zählen zu einer Krebsbehandlung.
<b>vollstationär im Krankenhaus<sup>4</sup></b>	Die Behandlung fand im Krankenhaus statt. Sie wurden hierfür im Krankenhaus aufgenommen und haben sich mindestens einen Tag und eine Nacht dort aufgehalten.
<b>teilstationär im Krankenhaus<sup>5</sup></b>	Darunter ist eine Krankenhausleistung zu verstehen, die eine Verweildauer im Krankenhaus von weniger als 24 Stunden vorsieht und die in so genannten Tages- bzw. Nachtkliniken stattfindet.
<b>ambulant am Krankenhaus<sup>6</sup></b>	Die Behandlung findet in einer ambulanten Einrichtung am oder im Krankenhaus statt.
<b>OSP<sup>7</sup></b>	= Onkologische Schwerpunktpraxis. Diese Praxen sind spezialisiert auf die Erkennung, Behandlung und Nachsorge von Krebserkrankungen.
<b>amb. in einer Facharztpraxis<sup>8</sup></b>	Die Behandlung findet in Praxen statt, die auf bestimmte Fachgebiete ausgerichtet sind (beispielsweise Gynäkologie, Urologie etc.). Hausarztpraxen und Onkologische Schwerpunktpraxen fallen nicht darunter, sie werden in unserem Fragebogen separat erfasst!
<b>professionelle Unterstützung<sup>9</sup></b>	Darunter sind Hilfen/Verrichtungen zu verstehen, die durch Pflegekräfte einer Sozialstation oder eines ambulanten Pflegedienstes in den Bereichen Grundpflege, hauswirtschaftliche Versorgung und Behandlungspflege in der Häuslichkeit erbracht werden.

Entlassung-/ Überleitungspflege <sup>10</sup>	Wird ein Patient an einem Freitag aus dem Krankenhaus entlassen, kann durch das Krankenhaus für die Dauer von drei Tagen (über das Wochenende) eine häusliche Krankenpflege verordnet werden.
Behandlungspflege <sup>11</sup>	umfasst die medizinisch-diagnostischen und -therapeutischen Hilfeleistungen, die Pflegekräfte aufgrund einer ärztlichen Verordnung in der Häuslichkeit erbringen. Dazu gehören zum Beispiel Wundversorgung, Verbandswechsel, Tablettengabe, Injektionen, Infusionen, Blutdruck- und Blutzuckermessung, Katheter- und Stomaversorgung.
Grundpflege <sup>12</sup>	umfasst die Hilfe bei der Körperpflege, beim Kleiden, beim Ausscheiden / beim Toilettengang, bei der mundgerechten Nahrungszubereitung / Nahrungsaufnahme und die Begleitung innerhalb der Wohnung sowie bei Praxis-/ Therapiebesuchen. (Kochen gehört nicht dazu, sondern zur hauswirtschaftlichen Versorgung).
Hauswirtschaftliche Versorgung <sup>13</sup>	beinhaltet Besorgungen (auch von Arzneimitteln), Wäsche wechseln und waschen, Einkaufen, Kochen, Geschirr spülen, Reinigen der Wohnung, Müllentsorgung, Heizen.
Haushaltshilfe <sup>14</sup>	wird gewährt, wenn Versicherten wegen ihrer Krankenbehandlung die Weiterführung des Haushaltes nicht möglich ist. Voraussetzung ist ferner, dass im Haushalt ein Kind lebt, das bei Beginn der Haushaltshilfe das zwölfte Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder das behindert und auf Hilfe angewiesen ist. Der Anspruch besteht nur, soweit keine im Haushalt lebende Person den Haushalt weiterführen kann.
Hilfe zur Pflege <sup>15</sup>	Hilfe zur Pflege ist eine Leistung der Sozialhilfe und wird einkommens- und vermögensabhängig gewährt. Sie dient der Unterstützung pflegebedürftiger Personen, die den notwendigen Pflegeaufwand nicht aus eigenen Mitteln sicherstellen können.
Familienpflege <sup>16</sup>	Die ambulante Familienpflege ist eine Hilfeleistung für Familien mit Kindern bis zum 14. Lebensjahr. Im Vordergrund steht die Versorgung und Betreuung der im Haushalt lebenden Kinder, wenn durch Krankheit oder eine andere Notsituation die Person (Elternteil), die die überwiegende Betreuung des Kindes übernommen hatte, ausfällt. Die Familienpflege ist Leistung der Kinder- und Jugendhilfe.

Fragebogen



Fragebogen



*Herzlichen Dank, dass Sie sich Zeit für unseren Fragebogen nehmen. Zunächst möchten wir Ihnen einige Fragen zu Ihrer Krebserkrankung und zu den sich anschließenden Behandlungen stellen. Die mit einer Fußnote gekennzeichneten Begriffe finden Sie auf einem gesonderten Blatt erläutert.*

1. In welchem Jahr wurde Ihre Krebserkrankung festgestellt (Jahr der Erstdiagnose)?

2. Welche Krebserkrankung(en) wurde(n) bei Ihnen diagnostiziert? \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

3. Wurden bei Ihnen Metastasen<sup>1</sup> festgestellt? Wenn ja, in welchem Jahr?     nein

4. Ist bei Ihnen ein Tumorrezidiv<sup>2</sup> aufgetreten? Wenn ja, in welchem Jahr?     nein

5. Wie viele Krebsbehandlung(en)<sup>3</sup> haben Sie insgesamt erhalten?

*Nun erinnern Sie sich bitte an Ihre letzte Krebsbehandlung<sup>3</sup>, die folgenden Fragen 6 bis 20 beziehen sich darauf.*

6. In welchem Jahr fand Ihre letzte Krebsbehandlung<sup>3</sup> statt?

7. Welche Therapie(n) haben Sie bei Ihrer letzten Krebsbehandlung<sup>3</sup> erhalten? Wo fanden diese statt?  
 (bitte kreuzen Sie alles Zutreffende an)

	OP	Strahlen- /Chemo- therapie kombiniert	Strahlen- therapie	Chemo- therapie	Hormon- therapie	sonstige Therapie
vollstationär im Krankenhaus <sup>4</sup>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
teilstationär im Krankenhaus <sup>5</sup>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ambulant am Krankenhaus <sup>6</sup>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ambulant in einer OSP <sup>7</sup>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
in einer Hausarztpraxis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
amb. in einer anderen Facharztpraxis <sup>8</sup>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Fragebogen

8. Falls Sie nicht ambulant, sondern **ausschließlich** im Krankenhaus stationär behandelt wurden: Welche Gründe gab es dafür? (bitte kreuzen Sie alles Zutreffende an)

entfällt  ► weiter mit Frage 9

Rat / Entscheidung meines Arztes

eigener Wunsch:

weil mir keine ausreichende Pflege zu Hause zur Verfügung stand

weil ich starke Nebenwirkungen der Therapie befürchtet habe

sonstige Gründe

ich weiß nicht

9. Hatten Sie nach der Entlassung aus dem Krankenhaus bzw. während der ambulanten Therapie psychonkologischen Unterstützungsbedarf?

ja  nein  ► weiter mit Frage 10

Wenn ja, wann? Haben Sie psychonkologische Unterstützung bekommen? (bitte kreuzen Sie alles Zutreffende an)

	ja, Bedarf vorhanden <input type="radio"/>	ja, Unterstützung bekommen <input type="radio"/>
unmittelbar nach Krankenhausentlassung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
während / nach einer ambulanten Therapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. Traten nach der Entlassung aus dem Krankenhaus bzw. während der ambulanten Versorgung zu Hause Nebenwirkungen der Tumorthherapie (Chemo- und / oder Strahlentherapie) auf?

ja  nein  ► weiter mit Frage 11

Wenn ja, wann traten welche Nebenwirkungen auf? (bitte kreuzen Sie alles Zutreffende an)

	unmittelbar nach Krankenhausentlassung <input type="radio"/>	während / unmittelbar nach einer ambulanten Therapie <input type="radio"/>
Schmerzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Durchfall / Verstopfung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Haut- / Schleimhautprobleme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fieber, Allergien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nieren- / Blasenstörungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Atemnot, Kurzatmigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Blutungsneigung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schwindel, Gleichgewichtsstörungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Herzrasen, Herzrhythmusstörungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fatigue (ständige Erschöpfung, Schwäche)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
andere, und zwar _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Fragebogen

**11. Hatten Sie nach der Entlassung aus dem Krankenhaus bzw. während der ambulanten Chemo- und / oder Strahlentherapie unter Nebenwirkungen / Erschöpfungszuständen zu leiden, die Ihnen die Erledigung der notwendigen täglichen Verrichtungen erschwerten oder unmöglich machten?**

ja                       nein  ► weiter mit Frage 12

Wenn ja, wobei waren Sie eingeschränkt? (bitte kreuzen Sie alles Zutreffende an)

	unmittelbar nach Krankenhaus- entlassung	während / unmittelbar nach einer ambulanten Therapie
bei der Körperpflege	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
beim An- und Auskleiden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
bei der Toilettenbenutzung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
bei der Bewegung in der Wohnung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
beim Wäschewechsel / -waschen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
beim Einkaufen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
bei der Essenszubereitung / beim Geschirrspülen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
bei der Kinderbetreuung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
beim Sauberhalten der Wohnung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
beim Verlassen der Wohnung (zum Besuch einer Praxis, für Amtsgänge usw.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
bei sonstigem, und zwar _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**12. Wer hat Sie über häusliche Pflegeangebote beraten, wer hat Ihnen bei der Beantragung geholfen, wer hat Ihnen eine häusliche Pflege verordnet?** (bitte alles Zutreffende ankreuzen)

entfällt, kein Bedarf  ► weiter mit Frage 13

Bedarf vorhanden, aber keinerlei Beratung / Unterstützung erhalten  ► weiter mit Frage 13

	hat beraten	hat bei der Beantragung unterstützt	hat die Pflegeleistung verordnet
Krankenhausarzt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hausarzt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
niedergelassener Onkologe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Krankenhaussozialdienst	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Sozialarbeiter einer Praxis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Krankenkasse / Pflegekasse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Selbsthilfegruppe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Pflegedienst	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
sonstige, und zwar _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

### Fragebogen

**13. Hatten Sie weiteren Beratungsbedarf, wer hat Sie beraten, war diese Beratung ausreichend?**  
(bitte alles Zutreffende ankreuzen und ggf. ausfüllen)

Sie hatten Beratungsbedarf über ...	wer hat Sie beraten?	war die Beratung ausreichend?	
		ja	nein
<input type="radio"/> die Krebserkrankung allgemein	_____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> den Therapieverlauf nach der Krankenhausentlassung	_____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> psychoonkologische Betreuungsmöglichkeiten	_____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Rehabilitationsmöglichkeiten	_____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung	_____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> die Beantragung einer Pflegestufe	_____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Beratungsstellen und spezielle Angebote für Krebskranke	_____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises	_____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> eine Beratung	_____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Selbsthilfegruppen	_____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> sonstiges, und zwar _____	_____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**14. Haben Sie aufgrund der Nebenwirkungen und / oder der Erschöpfungszustände eine professionelle Unterstützung<sup>9</sup> erhalten?**

ja       nein  ► weiter mit Frage 15

Wenn ja, ca. wie viele Wochen? War der Zeitraum der Unterstützung ausreichend?

	nach Krankenhaus-entlassung	während / nach einer ambulanten Therapie	Anzahl Wochen	Zeitraum ausreichend ja      nein
Entlassungs- / Überleitungspflege <sup>10</sup>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="radio"/>
Behandlungspflege <sup>11</sup>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="radio"/>
Grundpflege <sup>12</sup>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="radio"/>
hauswirtschaftliche Versorgung <sup>13</sup>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="radio"/>
Haushaltshilfe <sup>14</sup>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="radio"/>
Hilfe zur Pflege <sup>15</sup>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="radio"/>
Familienpflege <sup>16</sup>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="radio"/>
ich weiß nicht	<input type="radio"/>			



**15. Falls Sie keine professionelle Unterstützung in Anspruch genommen haben, warum nicht?**

ich hatte keinen Bedarf, mir ging es gut  ► weiter bei Frage 16

ich hatte Bedarf, aber

- ich wusste nicht, was es an Unterstützungsangeboten gibt
- ich wusste nicht, wie und wo man eine solche Hilfe beantragen kann
- ich habe keine Verordnung der Leistung vom Arzt erhalten
- die Verordnung des Arztes wurde von der Krankenkasse abgelehnt
- ich habe die Hilfsangebote selbst abgelehnt:
- ich wollte allein ohne fremde Hilfe zurechtkommen
- aus finanziellen Gründen (Zuzahlung war zu hoch)
- meine Angehörigen wollten die Pflege selbst übernehmen
- andere Gründe, und zwar \_\_\_\_\_

**16. Hatten Sie zu Hause anstelle eines professionellen Pflegedienstes oder zusätzlich zu diesem eine Unterstützung?**

ja  nein  ► weiter mit Frage 17

Wenn ja, wer hat Sie zu Hause unterstützt? (bitte alles Zutreffende ankreuzen)

- mein Ehe-/ Lebenspartner/ meine Ehe-/Lebenspartnerin  andere Familienangehörige
- eine häusliche Unterstützung, die ich selbst bezahlt habe  Freunde / Nachbarn

**17. War(en) die Person(en), die Sie unterstützt haben, ab einem gewissen Zeitpunkt mit der Situation überfordert?**

ja  nein  ► weiter mit Frage 18

ich weiß nicht  ► weiter mit Frage 18

Wenn ja: aus welchen Gründen? (bitte alles Zutreffende ankreuzen)

- körperliche Überlastung
- psychische Überlastung
- altersbedingt
- Berufstätigkeit

**18. Hat Sie während der Krebstherapie ein Arzt zu Hause besucht?**ja nein, es war nicht nötig  ► weiter mit Frage 19nein, obwohl es erforderlich gewesen wäre  ► weiter mit Frage 19

Wenn ja: welcher Arzt hat Sie besucht? (bitte alles Zutreffende ankreuzen)

mein Hausarzt mein Onkologe ein Notarzt / Feuerwehr Bereitschaftsarzt der Kassenärztlichen Vereinigung ein anderer Arzt, und zwar \_\_\_\_\_ **19. Wurden Sie während oder nach der Krebstherapie in ein Krankenhaus eingewiesen?**ja nein, es war nicht nötig  ► weiter bei Frage 20nein, ich habe es abgelehnt  ► weiter bei Frage 20

Wenn ja, wer hat Sie eingewiesen? (bitte alles Zutreffende ankreuzen)

mein Hausarzt ein Onkologe ein Notarzt / Feuerwehr Bereitschaftsarzt der Kassenärztlichen Vereinigung ein anderer Arzt, und zwar \_\_\_\_\_ 

Weswegen wurden Sie eingewiesen? (bitte alles Zutreffende ankreuzen)

aufgrund eines Notfalls / einer Komplikation weil zu Hause die notwendige Unterstützung fehlte andere Gründe, und zwar \_\_\_\_\_ **20. Haben Sie eine Reha-Kur / Anschlussheilbehandlung in Anspruch genommen?**ja nein  ► weiter bei Frage 21

Wenn ja, in welchem Jahr?

--	--	--	--

direkt nach Krankenhausentlassung während einer laufenden ambulanten Therapie nach Abschluss aller Therapien

21. Wurde Ihnen eine Pflegestufe zuerkannt?

ja

nein  ► weiter bei Frage 22

Wenn ja, in welchem Jahr?

--	--	--	--

22. Gibt es aus Ihrer Sicht noch etwas zum Thema Krebserkrankungen und daraus resultierendem häuslichen  
 Betreuungsbedarf anzumerken, was Ihnen wichtig ist und was Sie in diesem Fragebogen vermisst haben?  
 Gibt es Informations- und Hilfebedarf, der hier nicht berücksichtigt wurde? Haben Sie Vorschläge zur Verbesserung  
 der Versorgung? Bitte notieren Sie, was Ihnen wichtig ist.

---



---



---



---



---

**Zum Schluss beantworten Sie uns bitte noch einige persönliche Fragen:**

23. Wie alt sind Sie?

Sie sind eine Frau

ein Mann

24. Leben Sie mit einem Partner / einer Partnerin zusammen? ja

nein  ► weiter bei Frage 25

Wenn ja, wie alt ist Ihr Partner / Ihre Partnerin?

25. Leben in Ihrem Haushalt Kinder? ja

nein  ► weiter bei Frage 26

Wenn ja, wie alt sind sie? \_\_\_\_\_

26. Wie schätzen Sie insgesamt die finanzielle Situation in Ihrem Haushalt ein?

Bitte vergeben Sie eine Schulnote zwischen 1 und 6 (1 = bedeutet „ich/wir kann/können uns alles leisten“,  
 6 = bedeutet „ich muss / wir müssen auf jeden Cent achten“)

27. Wie sind Sie krankenversichert?

gesetzlich

ausschließlich privat

**Vielen Dank für Ihre Mühe!**

**Wir hoffen, dass Ihnen die Beantwortung der Fragen leicht gefallen ist. Ihre Antworten werden dabei helfen, den  
 Pflegebedarf von Tumorkranken genauer zu beschreiben und damit einen Beitrag zur Verbesserung der  
 Versorgungssituation zu leisten.**

## Ergebnisse

Tabelle AIV. 1 Soziodemographische Angaben

		N	%	Ø	Median	Min
Geschlecht des Befragten	Männer	68	25,6			
	Frauen	198	74,4			
Alter des Befragten				62,9	64,0	26
Zusammenleben mit Partner	ja	169	64,3			
	nein	94	35,7			
Kinder im Haushalt	ja	46	17,8			
	nein	213	82,2			
Einschätzung der finanziellen Situation	1	12	4,9			
	2	38	15,6			
	3	83	34,2			
	4	45	18,5			
	5	23	9,5			
	6	42	17,3			
Krankenversicherungsart	gesetzlich	236	89,7			
	privat	27	10,3			

**Tabelle AIV. 2 Primärlokalisierung und vergangene Jahre seit der ersten Diagnose und der letzten Therapie**

		N	%	Ø	Median	Min	Max
Primärloka- lisation	Mamma-Ca	107	40,1				
	Ovarial-Ca	34	12,7				
	Colon-Ca	29	10,9				
	Prostata-Ca	20	7,5				
	Lymphome/Leukämien	13	4,9				
	Uterus-Ca	8	3,0				
	Bronchial-Ca	8	3,0				
	Harnblasen-Ca	6	2,2				
	CUP	6	2,2				
	Melanom	4	1,5				
	b.N. Skelett	4	1,5				
	ZNS-Tumoren	3	1,1				
	Schilddrüsen-Ca	3	1,1				
	Pankreas-Ca	3	1,1				
	k.A.	3	1,1				
	Ösophagus-Ca	2	,7				
	Nieren-Ca	2	,7				
	neuroendokrine Tumoren	2	,7				
	Magen-Ca	2	,7				
	Larynx-Ca	2	,7				
	Speicheldrüsen-Ca	1	,4				
	Peritoneum-Ca	1	,4				
	Nasen-Rachen-Ca	1	,4				
	Liposarkom	1	,4				
Leber-Ca	1	,4					
Haut-Ca	1	,4					
Jahre seit der Erstdiagnose				4,4	2,0	0	28
Jahre seit der letzten Krebsbehandlung				2,2	,0	0	24
ambulant	ja	227	85,0				
	nein	40	15,0				
stationär	ja	176	65,9				
	nein	91	34,1				

**Tabelle AIV. 3 Gründe für eine Entscheidung zu ausschließlich stationärer Therapie**

Entscheidung ausschließlich KH	angekreuzt	55		20,7
	nicht angekreuzt	211		79,3
Gründe für Entscheidung zur ausschließlich vollstationären Therapie	Rat/ Entscheidung des Arztes	49	89,1	
	keine ausreichende Pflege zu Hause	4	7,3	
	starke Nebenwirkungen der Therapie befürchtet	10	18,2	
	sonstige Gründe	3	5,5	
	weiß nicht	4	7,3	

**Tabelle AIV. 4 Nebenwirkungen/ Beschwerden während / unmittelbar nach einer ambulanten Tumortherapie**

Gültige N = 225 von 227 Patienten, die eine ambulante Therapie bekommen haben	N	%
Fatigue	105	46,7
Haut/ Schleimhautprobleme	104	46,2
Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit	87	38,7
Durchfall/ Verstopfung	85	37,8
Schwindel/ Gleichgewichtsstörungen	62	27,6
Schmerz	54	24,0
Atemnot/ Kurzatmigkeit	51	22,7
andere Nebenwirkungen	41	18,2
Nieren-/ Blasenstörungen	35	15,6
Fieber/ Allergien	33	14,7
Herzrasen/ Herzrhythmusstörungen	23	10,2
Blutungsneigung	20	8,9

**Tabelle AIV. 5 Nebenwirkungen/ Beschwerden unmittelbar nach einer stationären Tumorthherapie**

Gültige N = 173 von 176 Patienten, die eine stationäre Therapie bekommen haben	N	%
Schmerz: nach KH-Entlassung	49	28,3
Fatigue: nach KH-Entlassung	44	25,4
Durchfall, Verstopfung: nach KH-Entlassung	30	17,3
Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit: nach KH-Entlassung	28	16,2
Haut/ Schleimhautprobleme: nach KH-Entlassung	25	14,5
Schwindel/ Gleichgewichtsstörungen: nach KH-Entlassung	25	14,5
Atemnot/ Kurzatmigkeit: nach KH-Entlassung	19	11,0
andere Nebenwirkungen: nach KH-Entlassung	13	7,5
Nieren-/ Blasenstörungen: nach KH-Entlassung	13	7,5
Fieber/ Allergien: nach KH-Entlassung	11	6,4
Herzrasen/ Herzrhythmusstörungen: nach KH-Entlassung	6	3,5
Blutungsneigung: nach KH-Entlassung	2	1,2

**Tabelle AIV. 6 Einschränkungen bei alltäglichen Aktivitäten während / unmittelbar nach einer ambulanten Therapie**

Gültige N = 219 von 227 Patienten, die eine ambulante Therapie bekommen haben	N	%
beim Sauberhalten der Wohnung (amb)	81	37,0
beim Einkaufen (amb)	72	32,9
beim Verlassen der Wohnung (amb)	69	31,5
bei der Essenszubereitung/ beim Geschirrspülen (amb)	47	21,5
bei der Bewegung in der Wohnung (amb)	37	16,9
bei der Körperpflege (amb)	35	16,0
beim Wäschewechsel/ -waschen (amb)	34	15,5
beim An- und Auskleiden (amb)	33	15,1
bei der Toilettenbenutzung (amb)	18	8,2
bei der Kinderbetreuung (amb)	14	6,4
Sonstige (amb)	12	5,5

**Tabelle AIV. 7**      **Einschränkungen bei alltäglichen Aktivitäten unmittelbar nach einem Krankenhausaufhalt**

Gültige N = 173 von 176 Patienten, die eine stationäre Therapie bekommen haben	N	%
beim Sauberhalten der Wohnung (stat)	74	42,8
beim Einkaufen (stat)	71	41,0
beim Verlassen der Wohnung (stat)	57	32,9
bei der Essenszubereitung/ beim Geschirrspülen (stat)	48	27,7
bei der Körperpflege (stat)	44	25,4
bei der Bewegung in der Wohnung (stat)	38	22,0
beim An- und Auskleiden (stat)	34	19,7
beim Wäschewechsel/ -waschen (stat)	34	19,7
bei der Toilettenbenutzung (stat)	22	12,7
bei der Kinderbetreuung (stat)	13	7,5
Sonstige (stat)	6	3,5

**Tabelle AIV. 8**      **Einschränkungen bei alltäglichen Aktivitäten während / unmittelbar nach einer ambulanten Therapie bei Patienten mit Fatigue**

Gültige N = 102 von 104 Patienten, die eine ambulante Therapie bekommen und Fatigue thematisiert haben	N	%
beim Sauberhalten der Wohnung (amb)	62	60,8
beim Einkaufen (amb)	57	55,9
beim Verlassen der Wohnung (amb)	51	50,0
bei der Essenszubereitung/ beim Geschirrspülen (amb)	42	41,2
beim Wäschewechsel/ -waschen (amb)	28	27,5
bei der Körperpflege (amb)	26	25,5
bei der Bewegung in der Wohnung (amb)	26	25,5
beim An- und Auskleiden (amb)	24	23,5
bei der Kinderbetreuung (amb)	13	12,7
Sonstige (amb)	11	10,8
bei der Toilettenbenutzung (amb)	11	10,8



**Tabelle AIV. 9**      **Einschränkungen bei alltäglichen Aktivitäten unmittelbar nach einem Krankenhausaufhalt bei Patienten mit Fatigue**

Gültige N = 44 Patienten, die eine stationäre Therapie bekommen und Fatigue thematisiert haben	N	%
beim Sauberhalten der Wohnung (stat)	34	77,3
beim Verlassen der Wohnung (stat)	31	70,5
beim Einkaufen (stat)	31	70,5
bei der Essenszubereitung/ beim Geschirrspülen (stat)	27	61,4
bei der Körperpflege (stat)	26	59,1
bei der Bewegung in der Wohnung (stat)	20	45,5
beim Wäschewechsel/ -waschen (stat)	20	45,5
beim An- und Auskleiden (stat)	19	43,2
bei der Toilettenbenutzung (stat)	17	38,6
bei der Kinderbetreuung (stat)	5	11,4
Sonstige (stat)	2	4,5

**Tabelle AIV. 10**      **Altersgruppen und Laienunterstützung**

Alter	N	%
25 - 34	3	100,0
35 - 44	15	83,3
45 - 54	38	86,4
55 - 64	47	69,1
65 - 74	55	63,2
75 - 84	29	74,4
85+	4	100,0

**Tabelle AIV. 11 Laienhelfer in der häuslichen Betreuung**

		N	%	Gültige %
Gültig	ja, zusätzliche Unterstützung durch Laienhelfer	193	72,3	75,1
	nein, keine zusätzliche Unterstützung	64	24,0	24,9
Gesamt		257	96,3	100,0
Fehlend	System	10	3,7	
Gesamt		267	100,0	
Unterstützung durch Laienhelfer		N	%	
Unterstützung durch Ehe-/ Lebenspartner		130	67,4	
Unterstützung durch andere Familienangehörige		86	44,6	
Unterstützung durch Freunde/ Nachbarn		57	29,5	
Unterstützung durch selbst bezahlte häusliche Hilfe		10	5,2	

**Tabelle AIV. 12 Inanspruchnahme von Laienunterstützung zu Hause bei Patienten mit und ohne professionelle Unterstützung**

			Häufigkeit	%	Gültige %
kein Bedarf an professioneller Hilfe	Gültig	mit Laienunterstützung	57	60,0	60,0
		ohne Laienunterstützung	38	40,0	40,0
	Gesamt		95	100,0	100,0
keine Antwort in Frage 14 – dies entspricht Patienten, die professionelle Pflege erhielten	Gültig	mit Laienunterstützung	25	61,0	78,1
		ohne Laienunterstützung	7	17,1	21,9
	Gesamt		32	78,0	100,0
	Fehlend	System	9	22,0	
Gesamt		41	100,0		
Bedarf ja, aber keine professionelle Hilfe	Gültig	mit Laienunterstützung	111	84,7	85,4
		ohne Laienunterstützung	19	14,5	14,6
	Gesamt		130	99,2	100,0
	Fehlend	System	1	,8	
	Gesamt		131	100,0	

**Tabelle AIV. 13 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 KHentlassung	10	30,3
	Haushaltshilfe nach KHentlassung	8	24,2
	Familienpflege nach KHentlassung	6	18,2
	hauswirtschaftliche Versorgung nach KHentlassung	4	12,1
	Grundpflege nach KHentlassung	3	9,1
	Entlassungs-/ Überleitungspflege nach KHentlassung	2	6,1
	Hilfe zur Pflege nach KHentlassung	2	6,1

**Tabelle AIV. 14 Pflegestufe, Einschränkungen und Alter**

	Zuerkennung einer Pflegestufe					
	ja			nein		
	Mittelwert	N	(%)	Mittelwert	N	(%)
Alter der Befragten	70			62		
Erledigung der notwendigen täglichen Ver- richtungen erschwert/unmöglich		19	82,6%		132	60,6%
		4	17,4%		86	39,4%

## Anhang V

## Auswertung von Versichertendaten der AOK-Nordost

Tabelle AV. 1 Zuerkennung einer Pflegestufe und Einbeziehung einer HKP

Pflegestufe		Häufigkeit	Prozent
Gültig	nein	4188	72,6
	ja	1582	27,4
	Gesamt	5770	100,0
HKP		Häufigkeit	Prozent
Gültig	ohne HKP	4942	85,6
	HKP	828	14,4
	Gesamt	5770	100,0

Tabelle AV. 2 Pflegestufe und Durchschnittsalter

		Alter			
		Ø	Median	Minimum	Maximum
Pflegestufe zuerkannt	nein	68,1	70,0	25	99
	ja	74,7	76,0	26	103
Pflegestufen	keine Pflegestufe	68,1	70,0	25	99
	Pflegestufe 1	73,8	75,0	26	100
	Pflegestufe 2	75,3	77,0	30	103
	Pflegestufe 3	77,9	79,5	40	98

Tabelle AV. 3 Primärlokalisationen und ambulante Therapien

Primärlokalisation	ambulante Chemo- therapie	ambulante Strahlen- therapie	kombinierte am- bulante Chemo- & Strahlentherapie
HNO-Tumoren	35,1%	55,7%	9,2%
Ösophagus-Ca	34,0%	55,7%	10,3%
Magen_Ca	84,3%	10,3%	5,4%
Dünndarm-Ca	75,0%	25,0%	,0%
Kolorektale Tumoren	76,3%	16,0%	7,8%
Leber / Galle Ca	80,3%	12,7%	7,0%
Pankreas-Ca	89,7%	6,3%	4,0%

Primärlokalisierung	ambulante Chemo- therapie	ambulante Strahlen- therapie	kombinierte am- bulante Chemo- & Strahlentherapie
Tumoren sonst. Verd.-Organe	85,2%	11,3%	3,5%
Larynx-Ca	37,8%	57,1%	5,1%
Trachea-Ca	66,7%	33,3%	,0%
Bronchial- / Lungen-Ca	41,0%	47,6%	11,4%
sonstige Tumoren Brustraum	66,3%	20,5%	13,3%
Tumoren Knochen / Gelenke	60,0%	24,4%	15,6%
Tumoren Haut	66,7%	28,2%	5,1%
Tumoren Mesotheliom	52,0%	48,0%	,0%
Caposi-Sarkom	60,0%	40,0%	,0%
Tumoren NS peripher	50,0%	50,0%	,0%
Peritoneum / Retroperitoneum	82,7%	13,5%	3,8%
Tumoren Bindegewebe / Weichteile	52,1%	42,3%	5,6%
Mamma-Ca	47,3%	43,5%	9,2%
Tumoren Vulva / Vagina	37,5%	50,0%	12,5%
Tumoren Uterus	49,5%	47,7%	2,7%
Tumoren Ovarien	83,1%	14,3%	2,6%
Tumoren sonst. weibl. Genit.	70,6%	23,5%	5,9%
Penis-Ca	37,5%	62,5%	,0%
Prostata-Ca	58,7%	33,8%	7,5%
Hoden-Ca	88,2%	11,8%	,0%
Tumoren sonst. männl. Genit.	60,0%	40,0%	,0%
Tumoren Niere / Nierenbecken	72,7%	20,3%	7,0%
Harnleiter-Ca	80,0%	13,3%	6,7%
Harnblase / sonstige Tumoren Harnorg.	76,5%	18,3%	5,2%
Tumoren Auge / Augenanghangsgeb.	23,1%	76,9%	,0%
Tumoren ZNS	31,0%	61,9%	7,1%
Tumoren sonst. endokrine Drüsen	75,5%	24,5%	,0%
n.n. bezeichnete Tumoren	59,2%	31,0%	9,9%
CUP	64,5%	31,6%	3,9%
Lymphome	70,5%	22,8%	6,7%
börsart. immunprolif. K-heiten	83,3%	16,7%	,0%
Plasmozytome	75,8%	11,5%	12,7%
Leukämien	84,3%	14,3%	1,4%
sonstige Lymph./Leuk.	66,7%	16,7%	16,7%

Tabelle AV. 4 Primärlokalisierung und Geschlecht

	GESCHLECHT					
	Männer		Frauen		Gesamt	
	N	%	N	%	N	%
Mamma-Ca	14	,5	1275	42,4	1289	22,3
Prostata-Ca	829	30,0	0	,0	829	14,4
Kolorektale Tumoren	439	15,9	357	11,9	796	13,8
Bronchial- / Lungen-Ca	527	19,1	246	8,2	773	13,4
Tumoren Haut	261	9,4	328	10,9	589	10,2
Harnblase / sonstige Tumoren Harnorg.	233	8,4	112	3,7	345	6,0
Lymphome	140	5,1	145	4,8	285	4,9
HNO-Tumoren	193	7,0	89	3,0	282	4,9
Tumoren Uterus	0	,0	220	7,3	220	3,8
Leukämien	105	3,8	112	3,7	217	3,8
Magen_Ca	103	3,7	82	2,7	185	3,2
Tumoren Niere / Nierenbecken	87	3,1	85	2,8	172	3,0
Plasmozytome	65	2,4	92	3,1	157	2,7
Pankreas-Ca	63	2,3	63	2,1	126	2,2
Tumoren sonst. Verd.-Organe	57	2,1	58	1,9	115	2,0
Tumoren sonst. Endokrine Drüsen	32	1,2	66	2,2	98	1,7
Larynx-Ca	82	3,0	16	,5	98	1,7
Ösophagus-Ca	70	2,5	27	,9	97	1,7
Tumoren ZNS	37	1,3	47	1,6	84	1,5
sonstige Tumoren Brustraum	31	1,1	52	1,7	83	1,4
Tumoren Ovarien	0	,0	77	2,6	77	1,3
CUP	36	1,3	40	1,3	76	1,3
n.n. bezeichnete Tumoren	37	1,3	34	1,1	71	1,2
Tumoren Bindegewebe / Weichteile	38	1,4	33	1,1	71	1,2
Leber / Galle Ca	43	1,6	28	,9	71	1,2
Peritoneum / Retroperitoneum	20	,7	32	1,1	52	,9
Tumoren Knochen / Gelenke	16	,6	29	1,0	45	,8
Tumoren Vulva / Vagina	0	,0	32	1,1	32	,6
Tumoren Mesotheliom	16	,6	9	,3	25	,4
Hoden-Ca	17	,6	0	,0	17	,3
Tumoren sonst. Weibl. Genit.	0	,0	17	,6	17	,3
Dünndarm-Ca	10	,4	6	,2	16	,3

	GESCHLECHT					
	Männer		Frauen		Gesamt	
	N	%	N	%	N	%
Harnleiter-Ca	10	,4	5	,2	15	,3
Tumoren Auge / Augenanhangsgeb.	8	,3	5	,2	13	,2
bösart. Immunprolif. K-heiten	7	,3	5	,2	12	,2
Penis-Ca	8	,3	0	,0	8	,1
sonstige Lymph./Leuk.	3	,1	3	,1	6	,1
Tumoren NS peripher	2	,1	4	,1	6	,1
Tumoren sonst. Männl. Genit.	5	,2	0	,0	5	,1
Caposi-Sarkom	5	,2	0	,0	5	,1
Trachea-Ca	3	,1	0	,0	3	,1

Tabelle AV. 5 Durchschnittsalter, Primärlokalisierung und Einbeziehung einer HKP

	HKP ja %	Alter			
		Ø	Median	Minimum	Maximum
Larynx-Ca	42,9	66,0	67,5	43	88
bösart. Immunprolif. K-heiten	41,7	70,4	74,5	32	84
HNO-Tumoren	39,4	63,5	64,0	28	92
Peritoneum / Retroperitoneum	38,5	71,6	73,0	50	90
Trachea-Ca	33,3	78,0	77,0	70	87
Tumoren NS peripher	33,3	62,8	66,5	27	83
Ösophagus-Ca	28,9	65,5	67,0	40	86
Penis-Ca	25,0	73,9	74,0	57	95
Pankreas-Ca	23,8	70,4	71,5	39	95
sonstige Tumoren Brustraum	22,9	68,2	70,0	30	92
n.n. bezeichnete Tumoren	22,5	70,6	71,0	37	97
Tumoren Vulva / Vagina	21,9	69,5	71,0	47	89
Magen_Ca	20,5	70,7	72,0	32	94
Tumoren Mesotheliom	20,0	72,4	73,0	45	95
Caposi-Sarkom	20,0	54,6	53,0	41	67
Tumoren sonst. Männl. Genit.	20,0	76,2	73,0	69	91
Harnleiter-Ca	20,0	74,9	77,0	54	89
Tumoren Bindegewebe / Weichteile	19,7	67,0	70,0	25	86
Dünndarm-Ca	18,8	66,0	68,0	37	83

	HKP ja	Alter			
		Ø	Median	Minimum	Maximum
	%				
Leber / Galle Ca	18,3	69,6	72,0	25	94
Kolorektale Tumoren	17,8	71,7	73,0	26	100
Tumoren Knochen / Gelenke	17,8	70,0	74,0	27	87
Bronchial- / Lungen-Ca	17,2	68,6	70,0	33	96
Tumoren ZNS	16,7	62,8	65,0	26	89
Tumoren sonst. Verd.-Organe	16,5	71,6	73,0	30	95
CUP	15,8	73,5	74,0	45	97
Tumoren Auge / Augenanhangsgeb.	15,4	67,2	61,0	48	88
Tumoren Niere / Nierenbecken	15,1	71,5	73,0	34	96
Harnblase / sonstige Tumoren Harnorg.	14,5	73,7	74,0	27	95
Lymphome	14,0	67,2	70,0	25	97
Tumoren Uterus	13,6	67,7	70,0	30	95
Prostata-Ca	12,2	73,8	74,0	47	97
Tumoren sonst. Weibl. Genit.	11,8	70,2	72,0	48	94
Tumoren Ovarien	11,7	67,2	72,0	27	85
Plasmozytome	11,5	72,1	75,0	32	97
Tumoren Haut	11,2	74,4	76,0	26	103
Tumoren sonst. Endokrine Drüsen	10,2	65,8	69,0	29	89
Leukämien	8,8	72,3	74,0	26	96
Mamma-Ca	8,5	68,6	69,0	25	100
Hoden-Ca	5,9	47,6	47,0	26	81
sonstige Lymph./Leuk.	,0	69,2	70,0	48	86



Tabelle AV. 6 Verteilung der Zahl der Krankenhausaufenthalte

Zahl der Krankenhausaufenthalte	Häufigkeit	Prozent
1	1435	24,9
2	922	16,0
3	549	9,5
4	315	5,5
5	198	3,4
6	133	2,3
7	77	1,3
8	66	1,1
9	33	,6
10	27	,5
11	18	,3
12	9	,2
13	4	,1
14	3	,1
15	4	,1
16	2	,0
17	2	,0
20	1	,0
22	1	,0
23	1	,0
Gesamt	3800	65,9
System	1970	34,1

Tabelle AV. 7 Zahl und Dauer der Krankenhausaufenthalte nach Geschlecht

	GESCHLECHT							
	Männer				Frauen			
	Ø	Median	Minimum	Maximum	Ø	Median	Minimum	Maximum
Zahl KH-Aufenthalte	3,0	2,0	1	23	2,4	2,0	1	15
Dauer KH-Aufenthalte insg.	27,1	19,0	1	225	23,9	15,0	1	244

Tabelle AV. 8 Krankenhausaufenthalt ja/nein nach Altersklassen

Alle Patienten N = 5770		stationär betreut in 2009			
		nein		ja	
		N	%	N	%
Alter (Klassiert)	<= 24	0	,0	0	,0
	25 – 34	22	39,3	34	60,7
	35 – 44	56	39,7	85	60,3
	45 – 54	142	31,9	303	68,1
	55 – 64	276	31,2	608	68,8
	65 – 74	744	35,6	1346	64,4
	75 – 84	580	35,0	1078	65,0
	85 – 94	135	30,2	312	69,8
95+	15	30,6	34	69,4	

Tabelle AV. 9 Zahl und Dauer der Krankenhausaufenthalte nach Altersgruppen

Alle Patienten mit Krankenhausweisungen N = 3800		Zahl KH-Aufenthalte				Dauer KH-Aufenthalte insg.			
		Mittelwert	Median	Minimum	Maximum	Mittelwert	Median	Minimum	Maximum
Alter (Klassiert)	25 – 34	3,9	2,5	1	16	33,6	17,5	1	139
	35 – 44	3,4	2,0	1	23	31,1	18,0	1	225
	45 – 54	3,1	2,0	1	22	26,6	18,0	1	120
	55 – 64	3,0	2,0	1	20	26,6	15,0	1	212
	65 – 74	2,7	2,0	1	17	25,9	17,0	1	230
	75 – 84	2,4	2,0	1	15	24,1	16,0	1	244
	85 – 94	2,3	2,0	1	10	23,9	17,0	1	125
	95+	2,3	2,0	1	8	25,0	19,0	1	95

Tabelle AV. 10 Zahl und Dauer von Krankenhauseinweisungen nach Tumordiagnose

Alle Patienten mit Krankenhauseinweisungen N = 3800	KH ja		Zahl KH-Aufenthalte				Dauer KH-Aufenthalte insg				Anteil an allen stat. Aufenth.
	N	%	Mittelwert	Median	Minimum	Maximum	Mittelwert	Median	Minimum	Maximum	
Tumoren Mesotheliom	22	88,0	3,9	3,0	1	9	37,9	32,0	5	80	0,6
Ösophagus-Ca	86	88,7	3,6	3,0	1	13	37,0	24,5	1	196	2,3
bösart. Immunprolif. K-heiten	9	75,0	2,2	1,0	1	4	35,8	14,0	1	118	0,2
Plasmozytome	99	63,1	2,7	2,0	1	23	34,8	18,0	1	244	2,6
Tumoren NS peripher	2	33,3	4,5	4,5	1	8	34,5	34,5	21	48	0,1
Bronchial- / Lungen-Ca	692	89,5	3,7	3,0	1	20	33,5	26,0	1	212	18,2
n.n. bezeichnete Tumoren	46	64,8	3,2	2,0	1	11	33,1	27,0	1	118	1,2
Larynx-Ca	88	89,8	3,7	3,0	1	14	32,9	26,0	1	123	2,3
Dünndarm-Ca	14	87,5	2,5	1,5	1	6	32,8	13,0	1	152	0,4
Tumoren ZNS	69	82,1	2,7	2,0	1	12	32,4	22,0	2	194	1,8
sonstige Tumoren Brustraum	70	84,3	3,3	3,0	1	10	32,0	25,5	2	136	1,8
HNO-Tumoren	236	83,7	3,8	3,0	1	14	31,7	25,0	1	130	6,2
Tumoren sonst. Männl. Genit.	5	100,0	5,0	4,0	1	12	31,6	28,0	8	48	0,1
Pankreas-Ca	110	87,3	3,0	2,0	1	10	30,7	28,0	1	131	2,9
Leukämien	130	59,9	3,0	2,0	1	22	30,5	18,0	1	188	3,4
Lymphome	193	67,7	3,1	2,0	1	23	29,9	20,5	1	225	5,1
Peritoneum / Retroperitoneum	42	80,8	2,3	2,0	1	11	27,2	25,0	1	77	1,1
Tumoren sonst. Endokrine Drüsen	61	62,2	2,9	2,0	1	11	27,2	14,5	1	231	1,6
Tumoren Knochen / Gelenke	32	71,1	3,1	2,0	1	12	26,4	20,5	2	93	0,8
Leber / Galle Ca	50	70,4	2,9	2,0	1	15	25,9	14,5	1	149	1,3
Kolorektale Tumoren	555	69,7	2,4	2,0	1	14	25,9	19,0	1	194	14,6
Tumoren Bindegewebe / Weichteile	52	73,2	2,9	2,0	1	11	25,8	14,0	1	139	1,4
Tumoren Uterus	158	71,8	2,7	2,0	1	10	25,8	19,0	1	153	4,2
Magen_Ca	139	75,1	2,6	2,0	1	13	25,5	19,0	1	130	3,7
CUP	50	65,8	2,1	1,0	1	6	24,6	13,0	2	230	1,3
Tumoren Vulva / Vagina	21	65,6	2,7	2,0	1	8	24,4	15,0	1	166	0,6
Trachea-Ca	3	100,0	3,0	3,0	1	5	24,3	29,0	5	39	0,1
sonstige Lymph./Leuk.	4	66,7	2,0	1,5	1	4	23,8	19,5	1	55	0,1
Tumoren Niere / Nierenbecken	109	63,4	2,5	2,0	1	8	23,7	16,5	1	153	2,9
Harnblase / sonst. Tum. Harnorg.	229	66,4	2,7	2,0	1	17	23,7	14,0	1	185	6,0

Alle Patienten mit Krankenhauseinweisungen N = 3800	KH ja		Zahl KH-Aufenthalte				Dauer KH-Aufenthalte insg				Anteil an allen stat. Aufenth.
	N	%	Mittelwert	Median	Minimum	Maximum	Mittelwert	Median	Minimum	Maximum	
Tumoren Ovarien	49	63,6	2,5	2,0	1	10	23,0	18,0	1	97	1,3
Tumoren sonst. Weibl. Genit.	10	58,8	2,9	2,0	1	8	22,9	22,0	4	49	0,3
Tumoren sonst. Verd.-Organe	67	58,3	2,3	2,0	1	14	22,3	15,0	1	97	1,8
Tumoren Haut	351	59,6	2,4	2,0	1	11	20,8	12,0	1	158	9,2
Prostata-Ca	459	55,4	2,3	2,0	1	11	20,6	12,0	1	136	12,1
Harnleiter-Ca	11	73,3	2,7	2,0	1	7	19,3	16,0	3	63	0,3
Penis-Ca	5	62,5	2,2	2,0	1	4	19,2	12,0	1	51	0,1
Mamma-Ca	709	55,0	1,9	1,0	1	10	17,4	9,0	1	212	18,7
Tumoren Auge / Augenanhangsgeb.	10	76,9	2,1	2,0	1	5	17,2	9,0	1	50	0,3
Hoden-Ca	12	70,6	2,3	1,5	1	5	17,0	10,5	1	49	0,3
Caposi-Sarkom	5	100,0	1,6	1,0	1	3	11,4	4,0	1	39	0,1

Tabelle AV. 11 Durchschnittsalter nach häufigen Primärlokalisationen und Komorbidität

	HNO-Tumoren	Kolorektale Tumoren	Bronchial- / Lungen-Ca	Tumoren Haut	Mamma-Ca	Tumoren Uterus	Prostata-Ca	Harnblase / sonst. Tum, Harn.	Lymphome	Leukämien
	Ø	Ø	Ø	Ø	Ø	Ø	Ø	Ø	Ø	Ø
Bestimmte infektiöse & parasitäre Khen	61,4	71,9	68,1	75,5	73,6	67,9	76,3	74,2	67,7	68,2
Gutartige & n.n. Neubildungen	63	71,3	69,2	74,6	67,4	67,6	74,2	72,9	68,7	74,2
Khen Blut & blutb. Organe & Störungen Immunsystem	62,7	72,3	68,1	75,5	72,5	64,7	74,4	74,8	67,4	70,1
Endokrine, Ernährungs- & StoffwechselKhen	63,8	72,8	69,2	75,5	71,9	69,6	75,1	74,8	69	71,7
Psychische & Verhaltensstörungen	60,4	74,1	67,2	76,7	70,5	68,1	74,7	76,5	65,8	71,5
Khen d. NSs	62	72	68,4	76,3	71,7	67,4	75,4	75,9	70,2	72,4
Khen d. Auges & d. Augenanhangsgebilde	63,2	74,3	71,5	78,3	75,6	74,8	77,9	75,7	75,4	75,5

	HNO-Tumoren	Kolorektale Tumoren	Bronchial- / Lungen-Ca	Tumoren Haut	Mamma-Ca	Tumoren Uterus	Prostata-Ca	Harnblase / sonst. Tum, Harn.	Lymphome	Leukämien
	Ø	Ø	Ø	Ø	Ø	Ø	Ø	Ø	Ø	Ø
Khen d. Ohres & d. Warzenfortsatzes	63,6	81,9	71,8	77,3	70,1	64	80,5	78,3	75,1	73,2
Khen d. Kreislaufsystems	66,7	73,8	70,2	77,2	72,5	70,4	75	75,3	70,6	72,8
Khen d. Atmungssystems	64,6	73	68,7	75,6	72	69,3	75,9	74,6	68,3	72,7
Khen d. Verdauungssystems	61,3	71,2	68,7	75,3	72,4	65,6	74,5	74,4	68,4	69,1
Khen d. Haut & d. Unterhaut	59,1	70,6	69,7	76,2	71,7	65,7	77,4	74	66,4	67,2
Khen d. Muskel-Skelett-Systems & d. Bindegewebes	67	75,7	68,7	76,3	72,3	71,6	75,7	74,9	67,7	68,8
Khen d. Urogenitalsystems	68,4	74	71,2	77	75,2	68,3	75,6	75	71,4	72,7
Schwangerschaft, Geburt & Wochenbett	.	35	.	48,5	27	.	.	.	.	.
Bestimmte Zustände mit Ursprung in d. Perinatalperiode	.	.	.	.	.	55	.	.	.	.
Angeborene Anomalien	62,4	72,5	66,8	59,8	67,3	73,5	70,3	75	74,5	.
Symptome & abnorme klinische & Laborbefunde	63	72,8	68,4	76,9	71,8	67,5	75,1	75,9	66,8	71,6
Verletzungen, Vergiftungen u.a	61,9	71,1	68,9	74,5	71,6	67,2	74,8	73,8	66,8	69
Schlüsselnummern für besond.e Zwecke	64,9	76	68,3	77	75,8	75	78,5	77,4	76	70
äußere Ursachen von Morbidität & Mortalität	60,9	68,6	66,3	79,9	66,6	60,7	74,1	72,9	57,1	56,4
Faktoren, die den GZ beeinflussen	63,2	71,6	68,4	75,9	70,8	68,3	74,7	74,3	67,9	70,1

**Tabelle AV. 12 Vorhandensein auffälliger Diagnosen bei Krankenhausaufenthalten**

Auffällige Diagnose		Häufigkeit	Gültige Prozente
Gültig	nein	1034	27,2
	ja	2766	72,8
	Gesamt	3800	100,0

Tabelle AV. 13 Anzahl der auffälligen Diagnosen in 2009

		Häufigkeit	Gültige Prozente
Gültig	1	848	30,7
	2	626	22,6
	3	402	14,5
	4	293	10,6
	5	162	5,9
	6	125	4,5
	7	85	3,1
	8	55	2,0
	9	46	1,7
	10	40	1,4
	11	19	,7
	12	16	,6
	13	12	,4
	14	10	,4
	15	12	,4
	16	4	,1
	17	1	,0
	18	3	,1
	20	2	,1
	22	3	,1
23	1	,0	
33	1	,0	
	Gesamt	2766	100,0

Tabelle AV. 14 Krankenhausaufenthalte mit auffälligen Diagnosen und Art der ambulanten pflegerischen Unterstützung

Patienten, die ins Krankenhaus eingewiesen wurden N = 3800		auffällige_Diagnose					
		nein		ja		Gesamt	
		Anzahl	%	Anzahl	%	Anzahl	%
Pflegestufe zuerkannt	nein	872	84,3	1683	60,8	2555	67,2
	ja	162	15,7	1083	39,2	1245	32,8
	Gesamt	1034	100,0	2766	100,0	3800	100,0
häusliche Krankenpflege	ohne HKP	967	93,5	2124	76,8	3091	81,3
	HKP	67	6,5	642	23,2	709	18,7
	Gesamt	1034	100,0	2766	100,0	3800	100,0

**Tabelle AV. 15 Krankenhausaufenthalte mit auffälligen Diagnosen, Alter und Unterstützung**

Patienten, die mit einer auffälligen Diagnose ins Krankenhaus eingewiesen wurden N = 2766	Pflegestufe zuerkannt			häusliche Krankenpflege		
	nein	ja	Gesamt	ohne HKP	HKP	Gesamt
	Mittelwert	Mittelwert	Mittelwert	Mittelwert	Mittelwert	Mittelwert
Alter	67,51	74,26	70,15	69,71	71,61	70,15
Summe Pflege	1,02	1,53	1,22	1,05	1,80	1,22
Summe NW / Beschwerden	1,64	2,12	1,83	1,77	2,03	1,83
Summe Psyche	,18	,23	,20	,21	,18	,20

**Tabelle AV. 16 Krankenhausaufenthalte mit auffälligen Diagnosen, Altersgruppen, Pflegestufen und häusliche Krankenpflege**

Patienten, die mit einer auffälligen Diagnose ins Krankenhaus eingewiesen wurden N = 2766	Pflegestufe zuerkannt				häusliche Krankenpflege			
	nein		ja		ohne HKP		mit HKP	
	N	(%)	N	(%)	N	(%)	N	(%)
25 – 34	16	76,2%	5	23,8%	18	85,7%	3	14,3%
35 – 44	50	78,1%	14	21,9%	54	84,4%	10	15,6%
45 – 54	177	78,3%	49	21,7%	177	78,3%	49	21,7%
55 – 64	303	70,3%	128	29,7%	341	79,1%	90	20,9%
65 – 74	653	67,7%	312	32,3%	760	78,8%	205	21,2%
75 – 84	413	53,3%	362	46,7%	582	75,1%	193	24,9%
85 – 94	69	27,2%	185	72,8%	172	67,7%	82	32,3%
95+	2	6,7%	28	93,3%	20	66,7%	10	33,3%
Gesamt	1683	60,8%	1083	39,2%	2124	76,8%	642	23,2%

**Tabelle AV. 17 „Auffällige“ Diagnosen und ihre Zuordnung**

Diagnose	Neben/ Beschw	Pflege	Psyche
A09 Diarrhoe und Gastroenteritis	☞		
B37 Candida-Befall (Kandidose)	☞		
D50 Eisenmangelanämie	☞		
D61 Aplastische Anämie	☞		
D62 Blutungsanämie	☞		
D63 Anämie bei Neubildungen u.a.	☞		
D64 Sonstige Anämie	☞		

Diagnose	Nebenw/ Beschw	Pflege	Psyche
D70.1 (Arzneimittelinduzierte) Agranulozytose und Neutropenie	☞		
D90 Immunkompromittierung nach immunsuppressiven Maßnahmen	☞		
E86 Volumenmangel		☞	
E87 Störungen des Wasser- und Elektrolythaushaltes	☞		
E88.3 Tumorlyse-Syndrom	☞		
F32 depressive Episode			☞
F33 Rezidivierende depressive Störung			☞
F41 Angst- oder Panikstörung			☞
F43 Belastungsreaktion			☞
G93.3 Chronisches Müdigkeitssyndrom			☞
I89.0 Lymphödem, anderenorts nicht klassifiziert	☞		
I97.2 Lymphödem nach Mastektomie	☞		
J15 Pneumonie durch Bakterien	☞		
J20 Bronchitis durch sonstige näher bezeichnete Erreger	☞		
J40 Bronchitis, nicht als akut oder chronisch bezeichnet	☞		
J69 Pneumonie durch Aspiration		☞	
J90 Pleuraerguss, anderenorts nicht klassifiziert	☞		
J91 Pleuraerguss bei anderenorts klassifizierten Krankheiten	☞		
J95.0 Funktionsstörung eines Tracheostomas		☞	
J96 Respiratorische Insuffizienz	☞		
K12.0 Stomatitis		☞	
K52.0 Gastroenteritis und Kolitis durch Strahleneinwirkung	☞		
K56.0 (Sub-)Ileus	☞		
K59.0 Obstipation	☞		
K59.1 funktionelle Diarrhoe	☞		
K62.7 Strahlenproktitis	☞		
K92 GI-Blutung	☞		
L58 Radiodermatitis	☞		
L59 Strahlendermatitis	☞		
L89 Dekubitus		☞	
M90.6 Osteodystrophie bei Neubildungen	☞		
M90.7 Knochenfraktur bei Neubildungen	☞		
M90.8 Osteopathie bei sonstigen anderenorts klassifizierten Krankheiten	☞		
N30 Harnwegsinfektion	☞		
N39 Harninkontinenz		☞	
R04.2 Hämoptoe	☞		
R06.0 Dyspnoe	☞		
R07 Schmerzen Hals-/Brust	☞		
R10 Schmerzen Bauch	☞		
R11 Übelkeit und Erbrechen	☞		
R13 Dysphagie		☞	
R15 Stuhlinkontinenz		☞	



Diagnose	Nebenw/ Beschw	Pflege	Psyche
R18 Aszites	📁		
R20 Sensibilitätsstörungen der Haut	📁		
R26.0 Gehbeschwerden		📁	
R31 N.n. Hämaturie	📁		
R32 N.n. Nicht näher bezeichnete Harninkontinenz		📁	
R33 Harnverhaltung	📁		
R34 Anurie und Oligurie	📁		
R40 Somnolenz, Sopor und Koma	📁		
R42 Schwindel und Taumel			📁
R45 Symptome, die die Stimmung betreffen			
R46 Stark vernachlässigte Körperpflege		📁	
R50 Medikamenten-induziertes Fieber [Drug fever]	📁		
R51 Kopfschmerz	📁		
R52 N.n. Schmerz	📁		
R53 Unwohlsein und Ermüdung	📁		
R55 Synkope und Kollaps	📁		
R57.1 Hypovolämischer Schock		📁	
R58 N.n. Blutung	📁		
R60 Ödem	📁		
R63 Symptome, Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme betreffend	📁		
R64 Kachexie	📁		
T66 Nicht näher bezeichnete Schäden durch Strahlung	📁		
T88.7 N.n. bezeichnete unerwünschte Nebenwirkung eines Arzneimittels	📁		
U50 motorische Funktionseinschränkung		📁	
U51 kognitive Funktionseinschränkung		📁	
Y57.9! Komplikationen durch Arzneimittel oder Drogen	📁		
Z43 Versorgung künstlicher Körperöffnungen		📁	
Z45.1 Anpassung und Handhabung einer Infusionspumpe		📁	
Z45.2 Anpassung und Handhabung eines vaskulären Zugangs		📁	
Z45.82 Überprüfung der Funktionsparameter einer Medikamentenpumpe		📁	
Z46 Versorgen mit und Anpassen von Geräten und Hilfsmitteln		📁	
Z51.0 Strahlentherapie-Sitzung			
Z51.1 Chemotherapie-Sitzung wegen bösartiger Neubildung			
Z51.2 Andere Chemotherapie			
Z51.5 Palliativbehandlung			
Z51.82 Kombinierte Strahlen- und Chemotherapiesitzung wegen bös. Neub.			
Z51.83 Opiatsubstitution			
Z73 Probleme mit Bezug auf Schwierigkeiten bei der Lebensbewältigung			📁
Z74 Pflegebedürftigkeit		📁	
Z93.0 Vorhandensein künstlicher Körperöffnungen		📁	
Z95.81 Vorhandensein eines operativ impl. Vask. Katheterverweilsystems		📁	
Z96.80 Vorhandensein eines Bronchialstents		📁	

# Anhang VI

## Projektworkshop

### Programm des Workshops

 <p>ALICE SALOMON HOCHSCHULE BERLIN University of Applied Sciences</p>	 <p>Hochschule für Wirtschaft und Recht Berlin Berlin School of Economics and Law</p>
<p><b>WORKSHOP</b> zum Empirie-Praxis-Transfer <b>„Pflegerische Versorgungsbedarfe onkologischer PatientInnen im häuslichen Umfeld“</b> Freitag, 02.12.2011, 9:00 Uhr bis 15:00 Uhr in der Hauptverwaltung der AOK Nordost Wilhelmstraße 1, 10963 Berlin (U-Bhf. Hallesches Tor) <b>Raum 175</b></p>	
09:00 Uhr - 09:15 Uhr	Willkommens Kaffee
09:15 Uhr - 09:30 Uhr	<b>Begrüßung und Vorstellung der Workshop-Teilnehmer</b> <i>Prof. Dr. Jutta Rübiger, Prof. Dr. Jochen Breinlinger-O'Reilly</i>
09:30 Uhr - 10:30 Uhr	<b>Vorstellung der Projektergebnisse</b> <b>„Therapiebedingte Versorgungsbedarfe onkologischer PatientInnen im häuslichen Milieu“</b> <i>Dr. Sabine Kies, MPH Christiane Gollin, Dipl. med. Susanne Woskanjan</i>
10:30 Uhr - 11:00 Uhr	<b>Diskussion</b> <i>Moderation: Prof. Dr. Georges M. Fülgraff</i>
11:00 Uhr - 11:30 Uhr	Pause
11:30 Uhr - 12:30 Uhr	<b>Impulse aus der Praxis</b> <i>Moderation: Prof. Dr. Georges M. Fülgraff</i> Informations- und Pflegebedarfe aus Patientensicht <i>Dr. Dietrich Buhisan</i> Informations- und Versorgungsbedarf aus Sicht eines niedergelassenen Onkologen <i>Dr. Jörg Heßling</i>
12:30 Uhr - 13:15 Uhr	Mittagspause
13:15 Uhr - 14:15 Uhr	Versorgungsbedarfe aus Sicht eines Pflegedienstes <i>Martin Kramer</i> Der Übergang von der stationären zur ambulanten Versorgung – das Case-Management am Beispiel des Onkologischen Zentrums Spandau <i>Prof. Dr. Ernst Späth-Schwalbe</i>
14:15 Uhr - 14:30 Uhr	Pause
14:30 Uhr - 15:00 Uhr	<b>Abschlussdiskussion und Ausblick</b> <i>Prof. Dr. Jutta Rübiger, Prof. Dr. Jochen Breinlinger-O'Reilly</i> <i>Moderation: Prof. Dr. Georges M. Fülgraff</i>

## Präsentation zum Workshop

**Herzlich Willkommen zum  
WORKSHOP**

02.12.2011

**Therapiebedingte Versorgungsbedarfe ambulant  
behandelter onkologischer Patienten**

Workshop  
zum Forschungsprojekt AOP

## Ziele des Workshops

- Ergebnisse des Forschungsprojektes mit Experten aus Praxis und Wissenschaft diskutieren
- Empfehlungen entwickeln und diskutieren
- weiteren Forschungsbedarf identifizieren

ALICE SALZMANN HOCHSCHULE BERLIN  
University of Applied Sciences Hochschule für  
Wirtschaft und Recht Berlin  
Berlin School of Economics and Law

Workshop  
zum Forschungsprojekt AOP

## Forschungsfragen

- Wie sind ambulante onkologische Patienten pflegerisch versorgt?
- Gibt es ungedeckte Versorgungsbedarfe?  
Wenn ja, bei wem?
- Worin bestehen die Folgen evtl. Versorgungsdefizite (Folgekosten)?
- Welche Verbesserungsmöglichkeiten bieten sich?

ALICE SALZMANN HOCHSCHULE BERLIN  
University of Applied Sciences Hochschule für  
Wirtschaft und Recht Berlin  
Berlin School of Economics and Law

Workshop  
zum Forschungsprojekt AOP

## Hypothesen I

- Onkologische PatientInnen haben direkt nach einem Krankenhausaufenthalt und während der ambulanten Therapien (Chemo- und/ oder Strahlentherapie) einen Bedarf an grundpflegerischer und hauswirtschaftlicher Versorgung.
- Bei onkologischen PatientInnen im höheren Lebensalter und bei alleinlebenden onkologischen PatientInnen nimmt der Versorgungsbedarf zu.

ALICE SALZMANN HOCHSCHULE BERLIN  
University of Applied Sciences Hochschule für  
Wirtschaft und Recht Berlin  
Berlin School of Economics and Law

Workshop  
zum Forschungsprojekt AOP

## Hypothesen II

- Nicht alle Patienten, die häusliche Krankenpflege benötigen, erhalten diese auch.
- Die grundpflegerische und hauswirtschaftliche Versorgung wird hauptsächlich durch Laienhelfer/Familienangehörige übernommen.

ALICE SALZMANN HOCHSCHULE BERLIN  
University of Applied Sciences Hochschule für  
Wirtschaft und Recht Berlin  
Berlin School of Economics and Law

Workshop  
zum Forschungsprojekt AOP

## Methodik

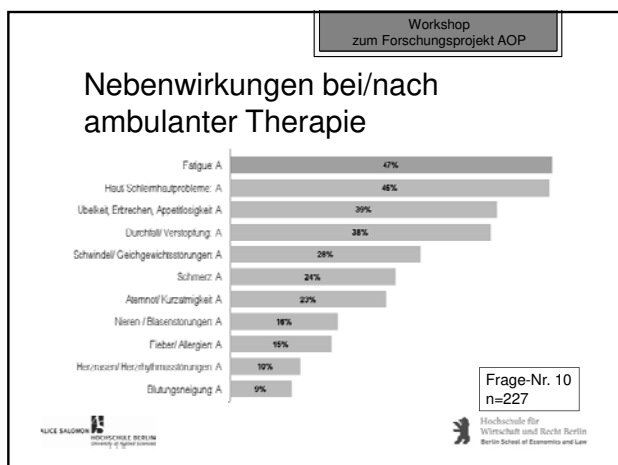
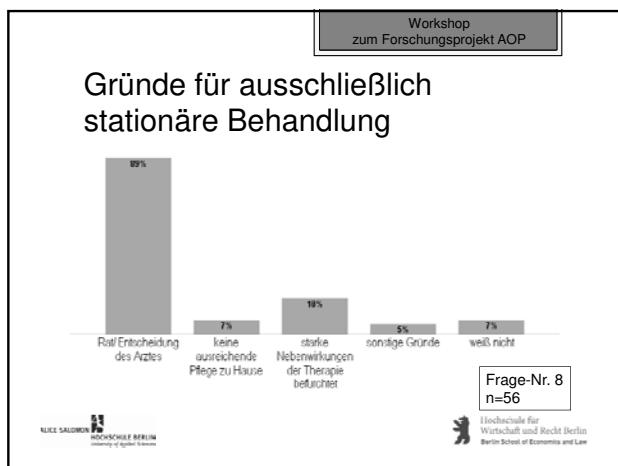
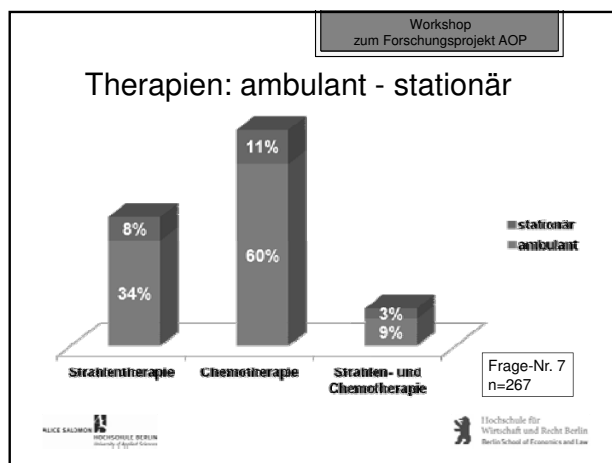
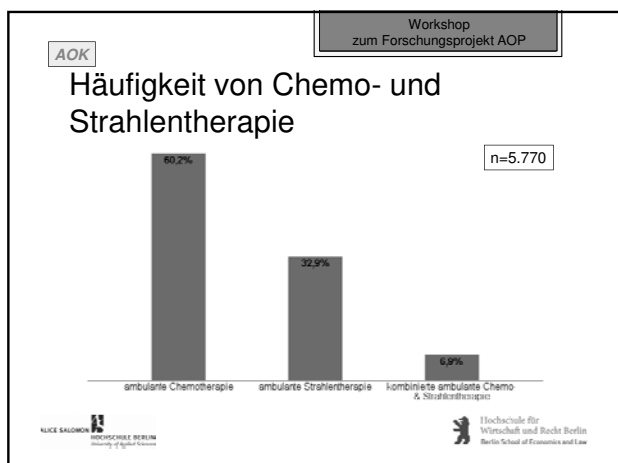
Explorative Interviews mit Patienten,  
Selbsthilfegruppen, Ärzten, Pflegediensten ...

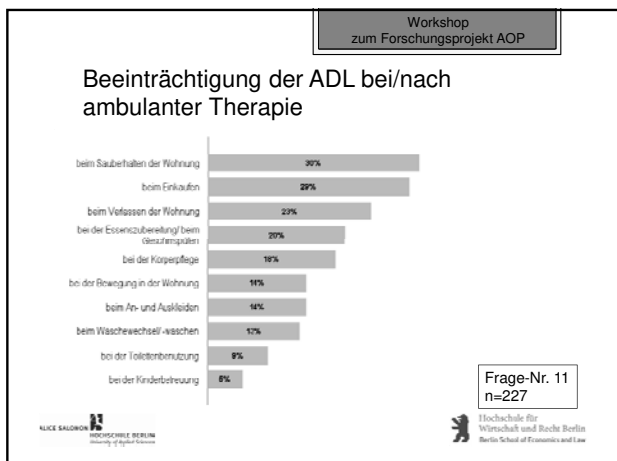
Analyse von 147 Krankenakten einer Berliner  
Onkologischen Schwerpunktpraxis

Auswertung von 5.770 Versicherten-Daten der  
AOK (Berlin)

Schriftliche Patientenbefragung  
1400 verteilte Bögen, 267 auswertbar

ALICE SALZMANN HOCHSCHULE BERLIN  
University of Applied Sciences Hochschule für  
Wirtschaft und Recht Berlin  
Berlin School of Economics and Law





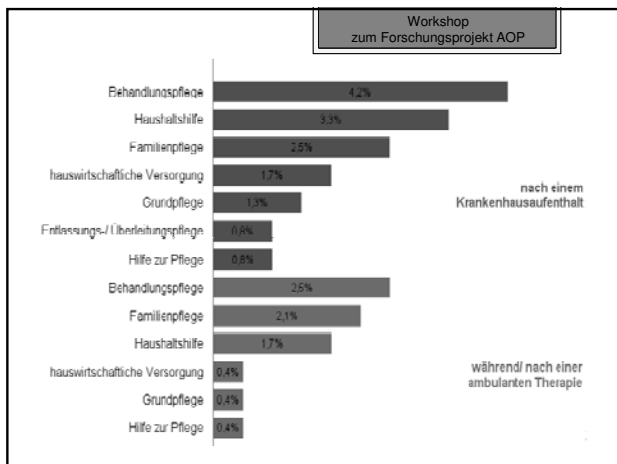
Workshop zum Forschungsprojekt AOP

### Professionelle Pflege bei bestehenden Nebenwirkungen

- o insgesamt beantwortet n=215
- o davon haben 15% professionelle Pflege erhalten (n=32)

Frage-Nr. 14

ALICE SALOMON HOCHSCHULE BERLIN  
Hochschule für Wirtschaft und Recht Berlin  
Berlin School of Economics and Law



Workshop zum Forschungsprojekt AOP

### Gründe für Nicht-Inanspruchnahme professioneller Pflege/Unterstützung

42% kein Bedarf  
58% Bedarf ja, aber keine professionelle Unterstützung aus folgenden Gründen:

Gründe	Prozent
keine Kenntnis über Unterstützungsangebote	41%
Angehörige wollten die Hilfe selbst übernehmen	33%
keine Verordnung der Leistung durch den Arzt	28%
wollten ohne fremde Hilfe zurechtkommen	26%
keine Kenntnis über Beantragungsmöglichkeiten	25%
aus finanziellen Gründen selbst abgelehnt	5%
Verordnung wurde von der Krankenkasse abgelehnt	2%

Frage-Nr. 15  
n=226

ALICE SALOMON HOCHSCHULE BERLIN  
Hochschule für Wirtschaft und Recht Berlin  
Berlin School of Economics and Law

Workshop zum Forschungsprojekt AOP

### Pflege/Unterstützung durch Laienhelfer

- o Frage beantwortet: n = 257
- o durch Laien gepflegt/unterstützt: 75% (n=193) davon:

Unterstützung durch	Prozent
Unterstützung durch Ehe-/Lebenspartner	67%
Unterstützung durch andere Familienangehörige	45%
Unterstützung durch Freunde/Nachbarn	30%
Unterstützung durch selbst bezahlte häusliche Hilfe	5%

Frage-Nr. 16

ALICE SALOMON HOCHSCHULE BERLIN  
Hochschule für Wirtschaft und Recht Berlin  
Berlin School of Economics and Law

Workshop zum Forschungsprojekt AOP

### Überforderung der Laienhelfer?

- o Überforderung der Laienhelfer: ja 37%, nein 54%, weiß nicht 10%

Gründe	Prozent
Überforderung wegen psychischer Überlastung	25%
Überforderung wegen Berufstätigkeit	18%
Überforderung wegen körperlicher Überlastung	8%
altersbedingte Überforderung	6%

Frage-Nr. 17  
n=189

ALICE SALOMON HOCHSCHULE BERLIN  
Hochschule für Wirtschaft und Recht Berlin  
Berlin School of Economics and Law

Workshop  
zum Forschungsprojekt AOP

**AOK**

### Krankenhausaufenthalte während der ambulanten Therapie

**3.800** Versicherte wurden ins Krankenhaus eingewiesen  
(= 65,9% von 5.770)

darunter **2.766** Versicherte mit „auffälligen Diagnosen“  
(= 47,9% von 5.770)

ALICE SALOMON HOCHSCHULE BERLIN  
Hochschule für Wirtschaft und Recht Berlin  
Berlin School of Economics and Law

Workshop  
zum Forschungsprojekt AOP

**AOK**

### Durchschnittliche Anzahl der Krankenhausaufenthalte wegen „auffälliger“ Diagnosen“

Kategorie	Durchschnittliche Anzahl (MEAN)
Psyche	0,2
Pflege	1,2
Nebenw. Beschw.	1,8

ALICE SALOMON HOCHSCHULE BERLIN  
Hochschule für Wirtschaft und Recht Berlin  
Berlin School of Economics and Law

Workshop  
zum Forschungsprojekt AOP

**AOK**

### Wer kommt mit einer „auffälligen Diagnose“ ins Krankenhaus?

HKP (-), Pflegestufe (-)	51,6%
IKK (-), Pflegestufe (+)	25,0%
IKK (+), Pflegestufe (+)	14,7%
HKP (+), Pflegestufe (-)	9,0%

ALICE SALOMON HOCHSCHULE BERLIN  
Hochschule für Wirtschaft und Recht Berlin  
Berlin School of Economics and Law

Workshop  
zum Forschungsprojekt AOP

### Stationäre Einweisungen bei/nach der Krebstherapie

- nein 70% (nicht nötig 69%, selbst abgelehnt 1%)
- ja 30% (n=74)

Gründe für KH-Einweisung	
Notfall/Komplikation	61%
fehlende Unterstützung zu Hause	4%
andere Einweisungsgründe	38%

Wer hat eingewiesen?	
Notarzt/Feuerwehr	36%
Hausarzt	23%
Onkologe	15%
Bereitschaftsarzt/KV	12%
ein anderer Arzt	16%

Frage-Nr. 19  
n=249

ALICE SALOMON HOCHSCHULE BERLIN  
Hochschule für Wirtschaft und Recht Berlin  
Berlin School of Economics and Law

Workshop  
zum Forschungsprojekt AOP

### Beratungsbedarf zu häuslichen Pflegeangeboten

kein Beratungsbedarf (56%)		
Beratungsbedarf ja (44%)	davon: Beratung/Unterstützung erhalten ja	48%
	Beratung/Unterstützung erhalten nein	52%

Frage-Nr. 12  
n=251

ALICE SALOMON HOCHSCHULE BERLIN  
Hochschule für Wirtschaft und Recht Berlin  
Berlin School of Economics and Law

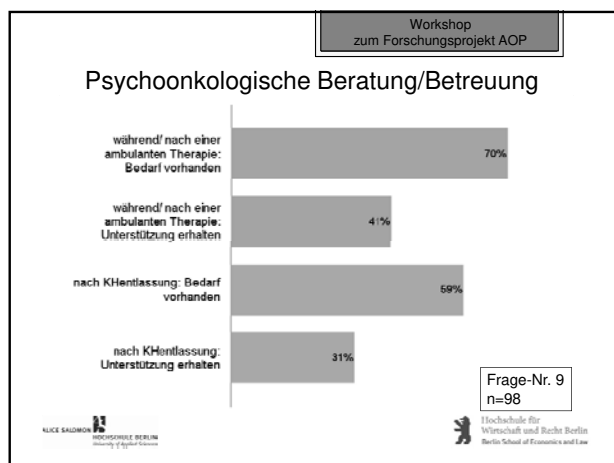
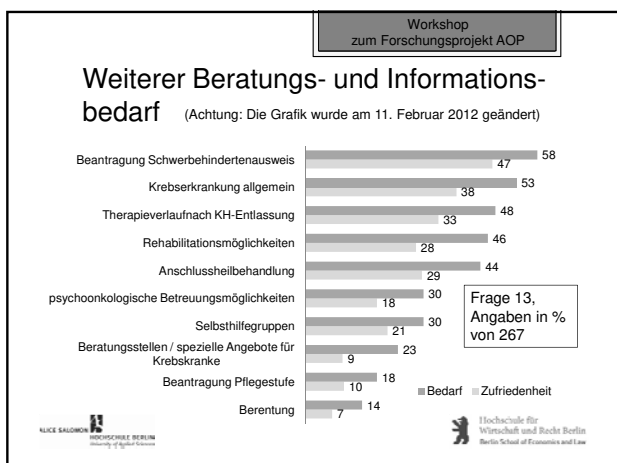
Workshop  
zum Forschungsprojekt AOP

### Wer berät bei der Beantragung von Pflegeleistungen?

Pflegedienst	24%
Selbsthilfegruppe	18%
Krankenkasse/Pflegekasse	19%
Sozialarbeiter einer Praxis	7%
KH-Hospizdienst	43%
niedrigklassene Onkologe	19%
Hausarzt	22%
Arzt im Krankenhaus	21%

Frage-Nr. 12  
n=251

ALICE SALOMON HOCHSCHULE BERLIN  
Hochschule für Wirtschaft und Recht Berlin  
Berlin School of Economics and Law



- Workshop  
zum Forschungsprojekt AOP
- ### Zusammenfassung
- Anteil ambulanter Patienten ist hoch (wachsend)?  
Alter der Patienten ist hoch
  - Nebenwirkungen und ADL-Einschränkungen treten häufig auf
  - Wenige erhalten professionelle Pflege (Gründe: Informationsmangel, Angehörige haben Vorrang u.a.)
  - Hoher Einsatz durch Angehörige (Überforderungsvermutung)
  - Krankenhausaufenthalte während der Therapie kommen häufig vor (Diagnosen schwer interpretierbar)
  - Hoher, z.T. nicht gedeckter Informations- und Beratungsbedarf (auch im Bereich Psychoonkologie)
- ALICE SALOMON HOCHSCHULE BERLIN University of Applied Sciences | Hochschule für Wirtschaft und Recht Berlin Berlin School of Economics and Law

**Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!**

aop@ash-berlin.eu

Präsentation zum Download unter: [www.ash-berlin.eu/forschung/aktuelle-projekte/aop/](http://www.ash-berlin.eu/forschung/aktuelle-projekte/aop/)

**Berliner Beauftragter für  
Datenschutz und Informationsfreiheit**

Bereich Recht II  
Gesundheit; Wissenschaft, Forschung und Statistik



Berliner Beauftragter für Datenschutz und Informationsfreiheit  
An der Urania 4 - 10, 10787 Berlin

Projekt AOP  
Frau Dr. Sabine Kies  
Frau Christiane Gollin  
Badensche Str. 50/51  
10825 Berlin

**Vorab per E-Mail:**  
sabinekies@web.de  
cg.chaika@web.de

GeschZ. (bitte angeben)	Bearbeiter(in)	Tel.: (030) 13 889-0 Durchwahl 13 889 App.:	Datum
54.3318.7	Herr Karaalp	319	24. Juni 2011

**Forschungsprojekt „Versorgung ambulant onkologischer Patienten“ der  
Alice Salomon Hochschule Berlin und der Hochschule für Wirtschaft und Recht Berlin**

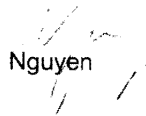
Sehr geehrte Frau Dr. Kies,  
sehr geehrte Frau Gollin,

mit E-Mail vom 6. Mai.2011 baten Sie um eine Stellungnahme zu Ihrem Projekt „Therapiebedingte Versorgungsbedarfe onkologischer PatientInnen im häuslichen Milieu und Ihre ökonomischen Implikationen“ aus datenschutzrechtlicher Sicht.

Nach Prüfung der von Ihnen zugesandten Dokumente und unter Einbeziehung Ihrer telefonischen Erklärungen vom 21. Juni und 22. Juni 2011 kann festgestellt werden, dass keine Bedenken aus datenschutzrechtlicher Sicht gegen die Durchführung Ihres Forschungsvorhabens bestehen. Nach dem Forschungsdesign ist insbesondere in keiner der vier Phasen des Projekts (Experten- und Fokusgruppeninterviews, Analyse von Krankenakten, Analyse von Versichertendaten der AOK Nordost und schließlich die Patientenbefragung) ein Kontakt Ihrerseits mit den personenbezogenen Daten der in Frage kommenden Patienten ersichtlich.

Wir wünschen Ihnen für Ihr Vorhaben viel Erfolg.

Mit freundlichen Grüßen

  
Nguyen

Sprechzeiten: tgl. 10 -15 Uhr,  
Do. 10 -18 Uhr  
oder nach Vereinbarung  
Besuchereingang:  
An der Urania 4 - 10  
auch für Behinderte

U1, U2 und U3:  
Nollendorferplatz,  
Wittenbergplatz

S-Bahnhof:  
Zoologischer Garten  
Bus: M29, 100, 187

Fax: (030) 215 50 50  
E-Mail:  
mailbox@datenschutz-berlin.de  
Internet:  
http://www.datenschutz-berlin.de  
http://www.informationsfreiheit.de



Datenschutz und  
Informationsfreiheit  
in Berlin