

Ausgewählte Ergebnisse der BAG Statistik 2004

Christine Pfeffer

Bei der Statistik der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Statistik) handelt es sich um eine Eckdatendokumentation von rund 6.589 Sterbefällen aus insgesamt 107 Einrichtungen der ambulanten und stationären Hospizversorgung in Deutschland. Die Statistik wurde 2002 zum ersten Mal erhoben und seither mit kleinen Änderungen des Erhebungsinstrumentes kontinuierlich durchgeführt. Auswertungseinheit sind die Begleitungen pro Jahr, die in den teilnehmenden Einrichtungen durchgeführt wurden. Die BAG Statistik ist eine Vollerhebung in den jeweiligen Einrichtungen.

Die teilnehmenden Einrichtungen füllen pro Begleitung einen einseitigen Fragebogen zu Merkmalen des Patienten und den Leistungen in der Begleitung aus. Um den jeweiligen Besonderheiten der ambulanten bzw. stationären Begleitung gerecht zu werden, wurden unterschiedliche Bögen für den ambulanten und den stationären Bereich verwendet, die einige gleiche bis ähnliche Fragen enthalten, in anderen jedoch die Spezifik der ambulanten bzw. stationären Betreuungssituation abbilden.¹

Im ambulanten Bereich wurden 3.469 Begleitungsfälle aus 74 Einrichtungen dokumentiert, im stationären Bereich 3.120 Begleitungen aus 33 stationären Hospizen. Im Vergleich mit den Vorjahren beteiligten sich etwa gleich viele Hospizdienste, die einzelnen Dienste leisteten aber mehr Begleitungen.

Auf der Basis der im „Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin“ verzeichneten Adressen wurde eine Schätzung der Gesamtzahl der ambulanten und stationären Hospizeinrichtungen vorgenommen und danach sowohl der Anteil der an der Statistik teilnehmenden Einrichtungen als auch die Gesamtzahl der hospizlichen Sterbebegleitungen in Deutschland geschätzt.

1. Im ambulanten Bereich wird ein einheitlicher Fragebogen eingesetzt. Die Eingangsfrage nach dem Typ der teilnehmenden Einrichtung lässt eine Differenzierung der Daten zur ambulanten Arbeit nach den unterschiedlichen organisatorischen und personellen Merkmalen der ambulanten Hospizdienste zu. Zugrunde liegen die von der BAG Hospiz im Jahr 2001 entwickelten Definitionen, die vier Organisationstypen von ambulanten Diensten mit je unterschiedlichen strukturellen Merkmalen unterscheiden.: *Ambulante Hospizinitiativen bzw. Hospizgruppen (AH)* mit ausschließlich ehrenamtlichen MitarbeiterInnen; *Ambulante Hospizdienste (AHD)* mit mindestens 10 befähigten und einsatzbereiten Ehrenamtlichen sowie einer hauptamtlichen Koordination mit mindestens 0,5 VZA (=Vollzeit-Äquivalent); *Ambulante Hospiz- und Palliativberatungsdienste (AHPB)* wie AHD und zusätzlich mindestens eine hauptamtliche Palliative-Care-Pflegekraft mit 0,5 VZA, die palliativpflegerische Beratungen durchführt; *Ambulante Hospiz- und Palliativpflegedienste (AHPP)* wie AHPB und zusätzlich hauptamtliche Palliative-Care-Pflegekräfte mit mindestens 3 VZA, die bei Bedarf (palliativ-)pflegerische Versorgung leisten können. Für die Auswertung wurden die AHPBs und die AHPPs zu AHPDs (Ambulanten Hospiz- und Palliativdiensten) zusammengefasst. Aus Platzgründen kann hier jedoch nur an wenigen Stellen nach den ambulanten Organisationstypen differenziert werden.

Tabelle 1: Angenommene Grundgesamtheit von Hospizeinrichtungen und Anteil der an der BAG Statistik teilnehmenden Einrichtungen:

Hospizeinrichtungen in Deutschland	geschätzte Zahl Dienste	teiln. Einricht. abs.	teiln. Einricht. in Prozent
Amb. Hospizinitiativen / -gruppen (AH)	710	9	1 %
Ambulante Hospizdienste (AHD)	210	19	14 %
Ambulante Hospiz- und Palliativberatungs- / bzw. Pflegedienste (AHPD)	160	36	23 %
Stationäre Hospize (SH)	115	33	29 %
insgesamt	1195	107	9 %

Es zeigt sich: Je höher der Anteil der Hauptamtlichen in der Hospizarbeit, d.h. je „beruflicher“ die Arbeit organisiert ist, desto eher sind die Dienste bereit, sich an der bundesweiten statistischen Erhebung zu beteiligen. Die Aussagen der BAG-Statistik werden damit mit zunehmendem Hauptamtlichenanteil sicherer.

Aus den Mittelwerten der durchgeführten Begleitungen und der geschätzten Zahl der Dienste lässt sich die Gesamtzahl der hospizlichen (Sterbe-)Begleitungen in Deutschland ableiten:

Tabelle 2: Anzahl der begleiteten Menschen in Deutschland

Einrichtungstypen	MW durchgeführte Begl.	Gesamtzahl Einrichtungen	Gesamtzahl Sterbe-Begleitungen
Amb. Hospizinitiativen / -gruppen (AH)	22	710	15.620
Ambulante Hospizdienste (AHD)	38	210	7.980
Ambulante Hospiz- und Palliativberatungs- / bzw. Pflegedienste (AHPD)	60	160	9.600
Stationäre Hospize (SH) 95	115	10.925	
insgesamt	-	1.195	44.125

Nach Angaben des Statistischen Bundesamtes starben im Jahr 2004 insgesamt 818.271 Menschen. In ambulanten Hospizeinrichtungen wurden im selben Jahr insgesamt 33.200 Sterbebegleitungen durchgeführt. Damit wurden 4 % aller Sterbenden in ihrer letzten Lebenszeit durch ambulante Hospizdienste betreut. In stationären Hospizeinrichtungen wurden 10.925 Menschen und damit 1,3 % aller Sterbenden gepflegt und begleitet.²

2. Bei Prozentangaben, die sich auf die Gesamtzahl der Sterbenden beziehen, ist allerdings zu beachten, dass nicht alle Gestorbenen zum Hospizklientel gehören. Beispielsweise werden dort auch Unfallopfer, Menschen, die bis zum Ende ihre Erkrankung bekämpfen, oder Personen, die ihrem Leben ein Ende setzen, gezählt, die Hospizbegleitung nicht in Anspruch nehmen können oder würden.

Auswählte Ergebnisse ambulante Hospizarbeit

Das *Durchschnittsalter* der Begleiteten betrug rund 72 Jahre alt, die Spanne der Lebensalter reichte von ein paar Monaten bis zu 106 Jahren. Insgesamt wurden 58 % Frauen und 42 % Männer betreut.

Da es einzelne Begleitungen gab, die über viele Jahre dauerten (bis zu rund 8 Jahren) wurde bei der Berechnung der *durchschnittlichen Begleitungsdauer* eine Grenze von 900 Tagen (rund 2,5 Jahre) gezogen, um den Einfluss der überlangen Begleitungen auf den Mittelwert zu eliminieren. Die Durchschnittsdauer der Begleitungen betrug damit rund 68 Tage. Der Median liegt bei 18 Tagen, d.h. 50 % aller Begleitungen im ambulanten Bereich waren bis zum 18. Tag abgeschlossen.

Der *Kontakt* zum ambulanten Hospizdienst wurde am häufigsten durch die Angehörigen hergestellt (34 %), gefolgt vom Krankenhaus (17 %), Pflegediensten (12 %) und Heimen (10 %). Interessant erscheint, dass von Palliativstationen kaum Kontaktforderungen kommen (4,9 %), beinahe so selten wie von den Patienten selbst (4,6 %).

Als *Grund des Kontakts* konnten mehrere Antworten gegeben werden, da es sich bei der Entscheidung, einen ambulanten Hospizdienst zu kontaktieren, vermutlich meist um ein Bündel von Gründen handelt. In knapp 75 % der gültigen Fälle³ war „Beistand am Lebensende“ angekreuzt, in 51 % der Fälle „Überlastung der Angehörigen“, „Schmerzen“ waren zu 18 % angegeben, „Sonstiges“ zu knapp 15 %, „Pflegeprobleme“ und „andere körperliche Beschwerden“ zu knapp 14 %.

Betrachtet man die *Wohnsituation* der Begleiteten, zeigt sich, dass deutlich über die Hälfte der Patienten (57 %) gemeinsam mit Angehörigen wohnten, 24 % alleine, 17 % im Heim und 3 % in sonstigen Einrichtungen (z.B. betreutes Wohnen).

Begleitungsbeginn war bei 55 % der Begleitungen „Zuhause“. Definiert man das „Heim“ ebenfalls als „Zuhause“ – nämlich als das letzte Zuhause der Heimbewohner mit postalischer Adresse – dann fand der Anfang der Begleitungen sogar zu fast 70 % in den eigenen vier Wänden der Begleiteten statt. Etwas über ein Viertel der Patienten lagen zu Beginn der Betreuung im Krankenhaus.

Gruppiert man die *Diagnosen* in „bösartige Neubildungen“ und „andere Erkrankungen“, zeigt sich, dass in der Grundgesamtheit die Krebserkrankungen mit 73 % deutlich überwiegen, 27 % waren „andere Erkrankungen“ (außer Krebs). Die deutlich am häufigsten vorkommenden Diagnosen waren bösartige Neubildungen der Verdauungsorgane mit 22 %, gefolgt von bösartigen Neubildungen der Atmungs- und intrathorakalen Organe mit 12 %. Die Kategorie „ungenau bezeichnete, unbekannte, seltene Todesursachen“ mit rund 10 %

3. Als „gültig“ wurden alle Fälle gewertet, in denen in der Fragenbatterie mindestens ein Kreuzchen zu finden war.

fungierte als Sammelkategorie, d.h. hier wurden unbekannte oder ungenau bezeichnete, aber auch in der Grundgesamtheit nur sehr selten vorkommende Erkrankungen kodiert.

Die *Symptome* zu Beginn der Begleitung wurden wieder als Mehrfachantworten-Set konzipiert, d.h. in die Auswertung gingen alle Fälle ein, bei denen mindestens eine Angabe zu „Symptome“ vorlag. Die meisten Patienten litten dabei an mehreren Symptomen. Mit 89 % liegt „Schwäche“ als Symptom am häufigsten vor, gefolgt von „Müdigkeit“ mit rund 64 %, rund 50 % der Patienten litten jeweils unter „Appetitlosigkeit“ und 49 % unter „Schmerzen“, rund 33 % unter „Angst“ und 30 % unter „Unruhe“. 29 % waren kachektisch, 23 % hatten Atemprobleme.

Mit rund 37 % starben die meisten Patienten zu Hause (zunächst unabhängig davon, wo die Begleitung begann). „Auf einer anderen Klinikabteilung“ (außer einer Palliativstation) verstarben 16 %, im Pflegeheim rund 15 %, im stationären Hospiz rund 9 %. Andere Abschlussgründe als „Tod“ (z.B. Besserung der Situation, Kontakt nicht mehr erwünscht, Umzug) wurden nur zu weniger als 5 % genannt. Betrachtet man den Sterbeort differenziert nach dem Aufenthaltsort zu Beginn der Begleitung, dann konnten von den Patienten, deren Begleitung zu Hause begann, immerhin 55 % auch zu Hause sterben. Von den Patienten, die zu Beginn im Krankenhaus lagen, starben 32 % zu Hause. Erwartungsgemäß starb der weitaus größte Teil der Begleiteten aus Altenheimen auch dort, nämlich 73 %.

Ausgewählte Ergebnisse stationäre Hospizarbeit

Insgesamt wurden 3.120 Begleitungen in 33 stationären Hospizen ausgewertet. Im Mittel begleiteten die Hospize im Jahr 2004 95 Patienten. Die Spanne der Begleitungsanzahl lag zwischen 11 und 270 Begleitungen. Im Durchschnitt waren die Patienten 70 Jahre alt. 56 % der Patienten waren weiblich, 44 % männlich.

Um den verzerrenden Einfluss sehr langer Begleitungen auszuschließen, wurden bei der Berechnung der Aufenthaltsdauer alle Begleitungen ausgeschlossen, die länger als 180 Tage dauerten. Der Mittelwert der Begleitungsdauer in stationären Hospizeinrichtungen lag dann bei 22 Tagen, bei einem Median von 11 Tagen.

54 % der Patienten wohnten gemeinsam mit Angehörigen, 43 % allein. Mit 2 % kamen erwartungsgemäß nur sehr wenige Heimpatienten ins stationäre Hospiz.

72 % der Patienten kamen aus dem Krankenhaus, 26 % von zu Hause. Bei 60 % der Patienten, die bei der Kontaktaufnahme im Krankenhaus lagen, stellte das Krankenhaus den Kontakt zum stationären Hospiz her, bei den restlichen Krankenhauspatienten übernahmen andere die Kontaktherstellung (z.B. die Angehörigen). Mit Blick auf die Daten aus dem ambulanten Bereich lässt sich sagen, dass hier bei den Beteiligten eine Präferenz „stationär nach stationär“ aufscheint. Die Alternative „ambulant nach stationär“ wurde deutlich seltener gewählt.

Bei den Aufnahmegründen (Mehrfachantworten möglich) wurden mit 85 % „ambulante Pflege nicht ausreichend“ am häufigsten genannt, gefolgt von „Überlastung Angehörige“ mit 67 %, „Schmerzen“ mit 56 % und „andere körperlichen Beschwerden“ mit 46 %. „Sonstiges“ ist mit 5 % zu vernachlässigen. Da mehrere Antworten gegeben werden konnten, handelte es sich meist um ein Bündel von Aufnahmegründen. Tendenziell zeigte sich, dass häufiger Pflegeprobleme und Angehörigenüberlastung zur Aufnahme in ein stationäres Hospiz führen als medizinisch zu behandelnde körperliche Symptome. Daraus lässt sich ableiten, dass die ambulante Hospizversorgung sowohl im pflegerischen als auch psychosozialen Bereich noch weiter verstärkt werden muss.

Im stationären Bereich wurden zu 91 % Krebspatienten begleitet; andere Erkrankungen wie Krankheiten des Nervensystems, Stoffwechselerkrankungen, Kreislauferkrankungen etc. kamen nur zu 9 % vor.

Der Bereich „Symptome“ wurde wieder als Mehrfachantworten-Set ausgewertet. 91 % der Patienten litten an „Schwäche“, 70 % an „Schmerzen“, 61 % an „Müdigkeit“, 57 % an „Appetitlosigkeit“, 40 % an „Unruhe“, 39 % an „Angst“, 39 % an „Kachexie“, 32 % an „Atemnot“.

Zu 98 % starben die Begleiteten im Hospiz, nur in 2 % aller Fälle gab es einen anderen Abschlussgrund (wie z.B. Verlegung in ein Altenheim).

Die referierten Daten sind ein Ausschnitt aus den Ergebnissen der BAG-Statistik. Bei weiteren Fragen wenden Sie sich bitte an die Geschäftsstelle der BAG Hospiz.⁴

4. Kontakt: Dr. Christine Pfeffer, Geschäftsstelle BAG Hospiz, Am Weiherhof 23, 52382 Niederzier; Tel.: 02428 / 802937, Tel.: 02428 / 802892, Email: bag.hospiz@hospiz.net; Homepage: www.hospiz.net