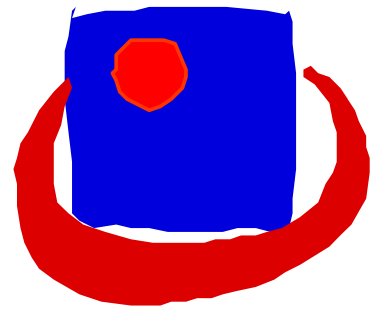


# HOPE 2011

---

**Ergebnisse von 88 Einrichtungen**

**50 Palliativstationen  
3 anderen Krankenhausstationen  
4 stationären Hospizen  
26 ambulanten Teams  
5 Konsiliardiensten**



**mit insgesamt**

**2055 Patientendokumentationen**

**Bericht 2011**

Dr. Gabriele Lindena, Dipl.-Med. Susanne Woskanjan

**Clara Clinical Analysis, Research and Application, Clara-Zetkin-Strasse 34, 14532 Kleinmachnow**  
tel 033203 / 80858 email [gabriele.lindena@clara-klifo.de](mailto:gabriele.lindena@clara-klifo.de)

## INHALTSVERZEICHNIS

---

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1. EINLEITUNG .....</b>  | <b>4</b>  |
| 1.1. DOKUMENTATION .....  | 5         |
| 1.2. AN HOPE TEILNEHMENDE EINRICHTUNGEN .....                                 | 5         |
| <b>2. ERGEBNISSE STRUKTURQUALITÄT .....</b>                                   | <b>6</b>  |
| 2.1. DESKRIPTION DER PATIENTEN BEI AUFNAHME .....                             | 6         |
| 2.1.1. DEMOGRAPHISCHE ANGABEN ZU DEN PATIENTEN, FRAGEN 2, 4 UND 5 .....       | 6         |
| 2.1.2. DIAGNOSESPEZIFISCHE BEHANDLUNGSSCHWERPUNKTE, FRAGEN 7 UND 10 .....     | 7         |
| 2.1.3. BEHANDLUNG, BEGLEITUNG FRAGE 11 .....                                  | 7         |
| 2.1.4. SPEZIALISIERTE AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG, SAPV-STUFE FRAGE 6 ..... | 7         |
| 2.1.3. FUNKTIONSSTATUS UND PFLEGEVERSICHERUNG, FRAGEN 9 UND 12 .....          | 7         |
| 2.1.3. VERWEILDAUER, FRAGEN 13 UND 20 .....                                   | 8         |
| 2.2. PROBLEMBEREICHE BEI AUFNAHME FRAGE 14 UND FRAGE 15 .....                 | 8         |
| <b>3. ERGEBNISSE PROZESSQUALITÄT .....</b>                                    | <b>10</b> |
| 3.1. MEDIKATION .....   | 10        |
| 3.2. THERAPEUTISCHE MAßNAHMEN .....   | 11        |
| <b>4. ERGEBNISSE ERGEBNISQUALITÄT .....</b>                                   | <b>13</b> |
| 4.1. SYMPTOMSITUATION .....   | 13        |
| 4.2. KOMPLEXES SYMPTOMGESCHEHEN UND SYMPTOMSITUATION .....                    | 14        |
| 4.3. SITUATION BEI ABSCHLUSS DER DOKUMENTATION .....                          | 14        |
| 4.3.3. ENTLASSUNGSART UND DEREN ORGANISATION FRAGEN 21, 22, 23 .....          | 14        |
| 4.3.4. SELBSTEINSCHÄTZUNG: PROBLEMLÖSUNG, FRAGE 18 .....                      | 14        |
| 4.3.3. SELBSTEINSCHÄTZUNG: BEWERTUNG DES VERSORGUNGSVERLAUFS .....            | 16        |
| <b>5. SCHLUSSFOLGERUNGEN ZUM BASISBOGEN .....</b>                             | <b>17</b> |
| <b>6. MODULE .....</b>  | <b>18</b> |
| 6.1. MIDOS .....  | 18        |
| 6.1.1. <i>Erläuterung und Methode</i> .....                                   | 18        |
| 6.1.2. <i>Teilnahme und Dokumentation</i> .....                               | 18        |
| 6.1.3. <i>Ergebnisse für die ersten Bögen</i> .....                           | 19        |
| 6.1.4. <i>Der Midos-Bogen im Verlauf</i> .....                                | 19        |
| 6.1.5. <i>Schlussfolgerungen</i> .....  | 20        |
| 6.2. MODUL WOCHEN- BZW. VERLAUFSBOGEN .....                                   | 21        |
| 6.2.3. <i>Erläuterung und Methode</i> .....                                   | 21        |
| 6.2.4. <i>Teilnahme und Dokumentation</i> .....                               | 21        |
| 6.2.5. <i>Symptomlast und Befinden</i> .....                                  | 21        |
| 6.2.6. <i>Ergebnisse für alle Bögen im Verlauf</i> .....                      | 22        |
| 6.2.7. <i>Schlussfolgerungen</i> .....  | 22        |
| 6.3. PHYSIOTHERAPIE .....   | 23        |
| 6.3.1. <i>Erläuterung und Methode</i> .....                                   | 23        |
| 6.3.2. <i>Teilnahme und Dokumentation</i> .....                               | 23        |
| 6.3.3. <i>Nutzung des Bogens</i> .....  | 23        |
| 6.3.4. <i>Ergebnisse</i> .....  | 23        |
| 6.3.5. <i>Schlussfolgerungen</i> .....  | 24        |
| 6.4. SPEZIALISIERTE AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG SAPV .....                  | 25        |
| 6.4.1. <i>Erläuterung und Methode</i> .....                                   | 25        |
| 6.4.2. <i>Teilnahme und Dokumentation</i> .....                               | 25        |
| 6.4.3. <i>Ergebnisse</i> .....  | 25        |
| 6.4.4. <i>Schlussfolgerungen</i> .....  | 26        |

|           |   |           |
|-----------|---|-----------|
| <b>7.</b> | <b>ANHANG TABELLENVERZEICHNIS .....</b> | <b>27</b> |
| 7.1.      | HOPE-BASISBOGEN .....                   | 27        |
| 7.2.      | MODULE .....                            | 27        |
| 7.2.1.    | <i>MIDOS</i> .....                      | 27        |
| 7.2.2.    | <i>Wochen/Verlaufsbogen</i> .....       | 27        |
| 7.2.3.    | <i>SAPV</i> .....                       | 27        |

## 1. EINLEITUNG

---

Im vorliegenden 13. Zwischenbericht zu „HOPE“ werden die Daten und Ergebnisse einer verlängerten Dokumentationsphase 2011 vorgestellt. Diese wurde bedingt durch Verzögerungen bei der Umstellung mit Vertragsgestaltung u.a. zu Beginn.

Die Eingabe der Daten erfolgte fast ausschließlich dezentral durch die teilnehmenden Einrichtungen online. Die Auswertung erfolgte durch CLARA Klinische Forschung.

Der Gesamtbericht ist gegliedert in einen Bericht und einen Tabellenanhang. Dieser enthält neben den Daten der Teilnehmergruppen auch die Einzelwerte jeder Einrichtung jeweils in der letzten Spalte der Tabellen. Schlussfolgerungen aus den Erfahrungen in der Dokumentationsphase sind – wie bisher - den Einheiten überlassen.

Viele Einrichtungen sind dazu übergegangen, ihre Palliativversorgung über HOPE ganzjährig zu dokumentieren. Online [www.hope-clara.de](http://www.hope-clara.de) sind auf der internen Seite nach Anmeldung Auswertungen zu betrachten, die anders als in diesem Bericht, die Patientendokumentation des gesamten Jahres bzw. über einen wählbaren Zeitraum darstellen.

Veröffentlichungen des Gesamtprojektes sowie einzelner Fragestellungen sind weiter geplant. Sehen Sie hierzu das Buch 10 Jahre HOPE aus dem Hospiz-Verlag (ISBN 978-3-941251-33-5). Die Daten ohne Identifizierung der einzelnen Zentren stehen allen Teilnehmern zur Verfügung.

Das Projekt wurde seit seinem Beginn im Jahr 1999 von der Mundipharma GmbH Limburg bis 2010 gefördert, in 2007 zusätzlich von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und der Deutschen Krebsgesellschaft, in 2008 von dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband. Seit 2011 tragen die Teilnehmer die laufenden Kosten und nehmen am Nationalen Hospiz- und Palliativ-Register teil.

**Die Koordinationsgruppe dankt allen Beteiligten, die dieses wichtige Datenmaterial aufbauen.**



DEUTSCHE  
KREBSGESELLSCHAFT e.V.



Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin



Deutscher Hospiz- und  
Palliativverband e.V.

**Prof. Dr. Lukas Radbruch**  
[Lukas.Radbruch@malteser.org](mailto:Lukas.Radbruch@malteser.org)

**Dr. Gabriele Lindena**  
[gabriele.lindena@clara-klifo.de](mailto:gabriele.lindena@clara-klifo.de)

**Karl Neuwöhner**  
[neuwoehner@hancken.de](mailto:neuwoehner@hancken.de)

**Anita Prescher**  
[prescher@krebsgesellschaft.de](mailto:prescher@krebsgesellschaft.de)

**Prof. Dr. Petra Feyer**  
[Petra.Feyer@vivantes.de](mailto:Petra.Feyer@vivantes.de)

**Dr. Ute Heinze**  
[ute.heinze@mundipharma.de](mailto:ute.heinze@mundipharma.de)

**Prof. Dr. Friedemann Nauck**  
[friedemann.nauck@med.uni-goettingen.de](mailto:friedemann.nauck@med.uni-goettingen.de)

**Dr. Claudia Bausewein MSc**  
[claudia.bausewein@kcl.ac.uk](mailto:claudia.bausewein@kcl.ac.uk)

**Dr. Christoph Ostgathe**  
[christoph.ostgathe@uk-erlangen.de](mailto:christoph.ostgathe@uk-erlangen.de)

**Dr. Martin Fuchs**  
[martinfuchs\\_K@web.de](mailto:martinfuchs_K@web.de)

**Norbert Krumm**  
[nkrumm@ukaachen.de](mailto:nkrumm@ukaachen.de)

**Josef Roß**  
[josef.ross@pius-hospital.de](mailto:josef.ross@pius-hospital.de)

## 1.1. Dokumentation

Der Basisbogen steht im Zentrum der Dokumentation und soll für möglichst 30 Patienten in einer Dokumentationsphase zu Beginn und Ende einer Betreuung ausgefüllt werden. Themenspezifische Module können zusätzlich von den Einrichtungen ausgewählt werden. Der MIDOS als Selbsterfassungsinstrument gilt als Standard und wurde bisher in allen Dokumentationsjahren beibehalten, die übrigen Module wechseln nach aktuellem Informationsbedarf. 2011 wurden 5 Module angeboten und hier gemeinsam kursspezifisch ausgewertet. Die detaillierte Auswertung erfolgt über die Arbeitsgruppen, die die Module erstellt haben.

Idealerweise waren zu jedem dokumentierten Patienten mindestens 2 Basisbögen auszufüllen – ein Bogen mit der Symptomsituation bei der Aufnahme und einen Bogen mit Symptomen und Abschlussituation, wenn der Patient während der Dokumentationslaufzeit verstorben ist oder aus dem eigenen Versorgungsbereich entlassen wurde. Im Abschluss- und in den zusätzlich möglichen Verlaufsbögen sollten die Veränderungen, die sich während der Versorgung ergeben haben, dokumentiert werden.

Meist ist eine Person verantwortlich, die die Informationen für die Dokumentation aus dem Team entgegennimmt. Zum Teil ist die Kerndokumentation Bestandteil der Teambesprechungen in den Einrichtungen, was sich in mehreren Verantwortlichkeiten äußert.

## 1.2. An HOPE teilnehmende Einrichtungen

Bei der Anmeldung geben die Teilnehmer an, zu welchem Versorgungsbereich sie gehören. Daraus wurden dieses Jahr die Gruppen „stationär“ mit Palliativstation, andere Station, stationäres Hospiz, Konsildienst und „ambulant“ mit ambulanten Teams gebildet.

50 Palliativstationen, 3 andere Krankenhausstationen, 4 stationäre Hospize, 25 ambulante Teams und 5 Konsiliardienste nahmen ab dem 15. März 2011 an HOPE teil. 42 Einrichtungen dokumentierten 30 Patienten (oder mehr), 24 dokumentierten 20 bis 29, 8 beendeten die Dokumentation mit 10 bis 19 Patienten, in 13 Stationen wurden unter 10, im Durchschnitt aller Einrichtungen 24 Therapieverläufe erfasst.

Dies ist die Datengrundlage der folgenden Auswertungen. Ausführliche Tabellen erscheinen im Anhang. Sie enthalten dort die spezifischen Angaben zu Ihrer Einrichtung als letzte Spalte, wenn Sie mehr als 10 Patientenverläufe dokumentiert haben.

**Tabelle 1: Teilnehmende Einrichtungen und dokumentierte Patientenverläufe**

|  | Definition/Ziel                           | Gesamt | Palliativstation | andere KH-Station | stationäres Hospiz | Ambulantes Team | Konsiliar-dienst |
|--|---|--------|------------------|-------------------|--------------------|-----------------|------------------|
| Anzahl Patienten                               | Datenbasis                                | 2055   | 1164             | 67                | 99                 | 575             | 150              |
| Anzahl Einrichtungen                           | Datenbasis                                | 88     | 50               | 3                 | 4                  | 26              | 5                |
| Ø Zahl Patienten je Einrichtung (Gruppe 1)     | Vollständigkeit der Dokumentation/30      | 24     | 23               | 22                | 25                 | 23              | 30               |
| Patienten mit Angaben zum Abschluss (Gruppe 2) | Beurteilung des Verlaufs, Abschlusses/ 30 | 1822   | 1064             | 67                | 94                 | 483             | 114              |
| Patienten mit ≥ 2 Bögen (Gruppe 3)             | Vollständigkeit der Dokumentation/ 30     | 943    | 661              |                   | 17                 | 185             | 80               |

Entsprechend dem empfohlenen Vorgehen stehen im Mittelpunkt der Auswertung die Patientenverlaufsdokumentationen, zu denen es mindestens 2 Bögen gibt. Bei einigen Patienten wurde wegen des kurzen Zeitraumes zwischen Aufnahme und Ende der Versorgung kein 2. Bogen, aber eine Abschlussdokumentation im grünen Bereich ausgefüllt. Auf dieser Datenbasis ergeben sich 3 Gruppen von Patienten, die im Folgenden beschrieben werden: 1. Alle Patienten bei Aufnahme, 2. Patienten mit Angaben zum Abschluss und 3. Patienten mit 2 Basisbögen und allen Angaben zum Symptomverlauf und zum Abschluss. Während der Dokumentationsphase haben 2,5 % aller Patienten (N=52, Gruppe 4) den Versorgungsbereich mindestens einmal gewechselt. 44 wurden einmal in eine jeweils andere Einrichtung entlassen, 8 zweimal. Sofern für sie in allen betreuenden Einrichtungen ein gültiger Basisbogen angelegt wurde, können diese 52 Patienten in der Datei mehrfach enthalten sein. Dies ist aber sehr unwahrscheinlich.

## 2. ERGEBNISSE STRUKTURQUALITÄT

### 2.1. Deskription der Patienten bei Aufnahme

#### 2.1.1. Demographische Angaben zu den Patienten, Fragen 2, 4 und 5

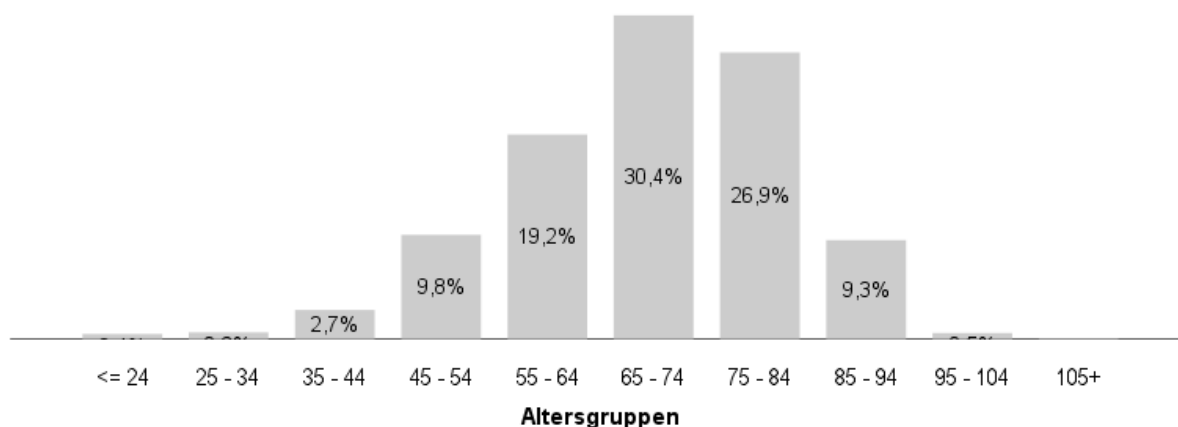
Mit 52% überwogen bei den Palliativpatienten die Frauen. Alleinlebende machten insgesamt 21% der Versorgten aus, am niedrigsten war ihr Anteil bei den Ambulanten Teams, erwartungsgemäß am höchsten in den Stationären Hospizen.

**Tabelle 2 Demographische Daten und Wohnsituation der Patienten**

|               |                 | Gesamt | Palliativstation | andere KH-Station | stationäres Hospiz | Ambulantes Team | Konsiliardienst |
|---------------|-----------------|--------|------------------|-------------------|--------------------|-----------------|-----------------|
|               |                 | %      | %                | %                 | %                  | %               | %               |
| Geschlecht    | weiblich        | 52     | 53               | 46                | 46                 | 52              | 45              |
|               | männlich        | 48     | 47               | 54                | 54                 | 48              | 55              |
| Wohnsituation | allein          | 21     | 23               | 23                | 38                 | 13              | 19              |
|               | im Heim         | 9      | 7                |                   | 7                  | 15              | 6               |
|               | mit Angehörigen | 67     | 68               | 73                | 52                 | 65              | 74              |
|               | sonstiges       | 4      | 2                | 3                 | 3                  | 8               | 1               |

Die Patienten waren im Durchschnitt 69,2 Jahre alt, der Median lag bei 70,5 Jahren. Die ältesten Patienten fanden sich in den Ambulanten Teams (Ø 70,4 Jahre), die jüngsten (Ø 66,6) wurden von den Konsiliardiensten dokumentiert.

Abbildung (1): **Patienten in Altersgruppen**



### **2.1.2. Diagnosespezifische Behandlungsschwerpunkte, Fragen 7 und 10**

Diagnosen wurden für 1.991 Patienten dokumentiert. Bösartige Neubildungen nehmen mit 88,4% den Schwerpunkt der Hauptdiagnosen bei den Palliativpatienten in allen Versorgungsbereichen ein. Etwa 11 % dieser Patienten haben keine Metastasen (2010: 17%, 2009: 15,5%, 2008: 11%). Unter den anderen Hauptdiagnosen treten die Krankheiten des Kreislaufsystems am häufigsten auf (4,1%), gefolgt von den Krankheiten des Atmungssystems (2,6% und den Krankheiten des Nervensystems (2,2%). Unter den Nebendiagnosen überwiegen die Krankheiten des Kreislaufsystems (33%) und die Klasse der Symptome und abnormen Befunde (30%).

### **2.1.3. Behandlung, Begleitung Frage 11**

Die Frage 11 soll zu jedem Ausfüllzeitpunkt die bisher gültige aktuelle Versorgungskonstellation mit allen beteiligten Einrichtungen abbilden. Wenn ein Patient auf eine Palliativstation kommt, kann also bis dahin ein Hausarzt und ein Pflegedienst einbezogen gewesen sein, beim 2. Bogen müsste Palliativstation allein angekreuzt sein. Hier traten wieder deutliche Unstimmigkeiten bei der Kodierung auf, so dass diese Frage nicht eindeutig ausgewertet werden kann. Im Anhang ist diese Auswertung trotzdem enthalten, um den Zentren die Überprüfung der eigenen Angaben zu ermöglichen.

### **2.1.4. Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung, SAPV-Stufe Frage 6**

Die SAPV-Stufe wird als eindeutige Antwort abgefragt unter dem Verständnis, dass Koordination sowie Teil- und Vollversorgung jeweils Beratung beinhalten. SAPV-Teams sind in unterschiedlichen Strukturen tätig. Hier soll dokumentiert werden, was geleistet wurde, nicht, was abgerechnet werden konnte. Weitere Informationen über die organisatorischen Zusammenhänge (wer verordnet, wer wird einbezogen, wie intensiv ist die Versorgung und womit endet sie) erfasst das SAPV-Modul, das zum Kerndatensatz SAPV der Gesellschaften DGP und DHPV gehört.

Auch hier gibt es Verständigungsschwierigkeiten, so wurden zu Beginn 40 Patienten, die auf eine Palliativstation aufgenommen wurden (und z.T. dann auch dort verstorben sind), gleichzeitig als SAPV-Vollversorgte angegeben, obwohl die SAPV eine ambulante Versorgungsform ist. So ist auch bei dieser Frage keine eindeutige Aussage möglich. Vergleichende Tabellen zu diesem Punkt finden sich im Anhang.

### **2.1.3. Funktionsstatus und Pflegeversicherung, Fragen 9 und 12**

Abgesehen von einem Patienten, der trotz normaler Aktivität bei Aufnahme bereits eine Pflegestufe 3 hatte und 6 Patienten, die bei keinerlei Einschränkung eine Pflegestufe 2 hatten, wurden diese Fragen weitgehend schlüssig beantwortet.

Der Anteil der Patienten mit einem ECOG von 3 oder 4 ist in den Jahren sehr stabil (2007: 72,6 % / 2008: 71,9 % / 2009: 71,7 %; 2010: 72,4%, 2011: 71,6%). Dabei zeigen sich jedoch größere Unterschiede zwischen den Einrichtungen: Bei Aufnahme durch ein Ambulantes Team hatten 73,7% der Patienten einen ECOG von 3 und mehr, bei Aufnahme auf eine sonstige Krankenhausstation 67,2%.

In die weitere Auswertung der Pflegestufen wurden einmal alle Patienten zu Beginn (Gruppe 1) und einmal die Patienten einbezogen, bei denen Angaben sowohl zur Pflegestufe bei Aufnahme, als auch zum Abschluss vorlagen (Gruppe3; N=633). Demnach hatte nur die Hälfte der Patienten bereits bei der Aufnahme eine Pflegestufe, bei 22% der Patienten war eine Ein- oder Höherstufung beantragt. Die Pflegestufe 3 hatten 5%. Zum Abschluss der Dokumentation sank der Anteil der Patienten ohne Pflegestufe auf 48%, der Anteil der Patienten mit Beantragungen stieg auf 27%, derer mit Stufe 3 auf 7%.

Die größten Entwicklungen gab es in der Gruppe der Patienten, die von einem ambulanten Team betreut wurden. Hier lag der Anteil der Patienten ohne Pflegestufe bereits zu Beginn bei nur 19%, zum Abschluss sank er auf 15%. Der Anteil derer mit Pflegestufe 3 stieg in diesem Kollektiv von 8 auf 9%, derer der Beantragungen von 48 auf 53%.

### 2.1.3. Verweildauer, Fragen 13 und 20

Die Verweildauer wurde hier als Zeitspanne berechnet zwischen dem Beginn und dem Abschluss der Betreuung in der Einrichtung, wobei nur die abgeschlossenen Fälle einbezogen wurden (Patienten mit einem Abschlussbogen, die bei Dokumentationsende verlegt wurden oder verstorben sind). Patienten, die über den Beobachtungszeitraum hinausgehend weiterversorgt wurden, werden in dieser Auswertung nicht erfasst. Damit wird die Versorgungsdauer systematisch unterschätzt, da die im Zeitraum nicht abgeschlossenen Fälle ggf. länger versorgt wurden. Die durchschnittliche Versorgungsdauer betrug 15,7 Tage, der Median liegt mit 10 Tagen deutlich darunter. Am Median ist die starke Variabilität der Versorgungsdauer über die Einrichtungen besonders gut sichtbar, er reicht von 7 Tagen (stationäre Hospize, Konsiliardienste) bis zu 15 Tagen (sonstige Krankenhausstationen).

## 2.2. Problembereiche bei Aufnahme Frage 14 und Frage 15

Die häufigsten Probleme wurden nach Problembereichen bei der Aufnahme in Frage 14 nach Art und Intensität erfragt. Zusätzlich zu 8 körperlichen, 2 pflegerischen, 4 psychischen und 2 sozialen gezielt erfragten Problemen konnte ein weiteres von den Ausfüllenden (in Frage 15) selbst genannt werden.

Die nachfolgende Abbildung stellt die einzelnen Probleme zum Zeitpunkt der Aufnahme dar. Ausgewertet wurden hier Patienten in der prozentualen Häufigkeit, bei denen das Problem mittel oder stark ausgeprägt war.

Neben der körperlichen Schwäche sind Müdigkeit und Appetitmangel am häufigsten unter den mittleren und starken Problemen vertreten, Schmerzen nehmen den vierten Rang bei physischen Problemen ein. Bei den Pflegeproblemen belastet vor allem die notwendige Hilfe bei alltäglichen Verrichtungen die pflegenden Personen. Auffällig ist die Konsistenz der Häufigkeit der Probleme mit mittlerer oder starker Intensität im Vergleich zu den Vorjahren.

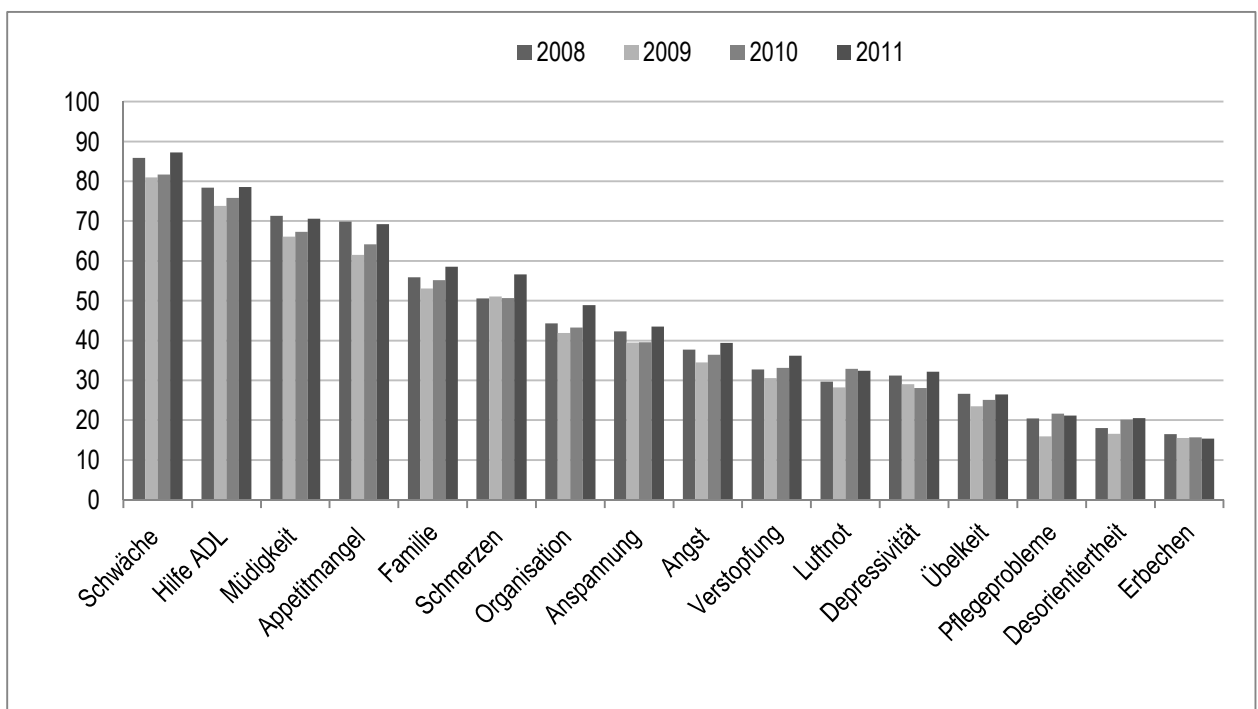


Abbildung (2): **Mittlere bis starke Probleme bei Versorgungsbeginn (in % der Patienten) im Vergleich zu den Vorjahren**

**Behandlungsziele bei Aufnahme und Abschluss, Frage 15**

Eine der am häufigsten genannten Zielstellungen war die Symptomkontrolle der Schmerzen zur Aufnahme. Diese Zielstellung wurde in fast allen Einrichtungsarten an erster Stelle genannt. Nur in den stationären Hospizen stand als Aufnahmegrund die Dekompensation des bisherigen Umfelds (zumeist Häuslichkeit) an erster Stelle. Insgesamt nimmt das Versorgungsmanagement den zweiten Platz ein.

**Tabelle 3 Aufnahmegrund / Zielstellung bei Aufnahme nach Analyse der Texte, erste sechs genannte Ziele**

| Rangordnung | Gesamt                         | Palliativstation      | andere KH-Station           | stationäres Hospiz    | Ambulantes Team                | Konsiliardienst       |
|-------------|--------------------------------|-----------------------|-----------------------------|-----------------------|--------------------------------|-----------------------|
| 1           | SK Schmerzen                   | SK Schmerzen          | SK Schmerzen                | Dekompensation Umfeld | SK Schmerzen                   | SK Schmerzen          |
| 2           | Versorgungsmanagement          | Versorgungsmanagement | SK Dyspnoe                  | (Kontakt-) Aufnahme   | Sicherung häusliche Versorgung | SK allgemein          |
| 3           | SK Dyspnoe                     | SK Dyspnoe            | kausalpalliative Behandlung | Versorgungsmanagement | SK allgemein                   | Versorgungsmanagement |
| 4           | SK allgemein                   | SK Schwäche           | Versorgungsmanagement       | SK Schmerzen          | Dekompensation Umfeld          | psychische Stützung   |
| 5           | Dekompensation Umfeld          | AZ-Verschlechterung   | AZ-Verschlechterung         | Palliativversorgung   | SK Dyspnoe                     | Palliativversorgung   |
| 6           | Sicherung häusliche Versorgung | SK Übelkeit/Erbrechen | SK allgemein                | Sterbebegleitung      | Versorgungsmanagement          | SK Dyspnoe            |

### 3. ERGEBNISSE PROZESSQUALITÄT

Die Medikamente und Maßnahmen sollten im 1. Bogen rückblickend zu Beginn und im letzten Bogen rückblickend für den eigenen verantworteten Versorgungszeitraum eingetragen werden. Wenn weitere Bögen vorlagen, wurden für die Auswertung alle im Verlauf dokumentierten Medikamente und Maßnahmen zum Abschluss zusammen gestellt.

Zur Darstellung der Prozessqualität der durchgeführten Medikamente und Maßnahmen wurden die Auswertungen für Patienten getrennt vorgenommen, von denen nur ein Bogen vorlag, und für Patienten, von denen mindestens zwei Bögen vorlagen. Es ist anzunehmen, dass bei Patienten mit nur 1 Bogen und Abschlussdokumentation die Maßnahmen der jeweiligen Einrichtung eingetragen wurden (Gruppe 2). Die Prozessqualität und wichtige Aspekte der Ergebnisqualität wie die Symptomlinderung können aber nur bei Patienten mit mindestens zwei Bögen beschrieben werden (Gruppen 3 und 4, diese bis zum 1. Wechsel).

#### 3.1. Medikation

In diesem Kapitel werden die Angaben zur Medikation in den Medikamentengruppen dargestellt. Dabei erscheinen im Wesentlichen die Gruppen der Medikamente zur Symptomkontrolle, während die meisten Medikamente zur Therapie der Grunderkrankungen meistens im Kapitel Sonstige eingeordnet werden. Die Medikamente sollten jeweils ihrer Indikation zugeordnet werden, z.B. zur Antiemese eingesetzte Neuroleptika als Antiemetika, die zur Sedierung als Sedativa. Die medikamentöse Therapie sollte auf dem ersten Bogen die Vortherapie beschreiben, die dann von der Einrichtung entweder beibehalten, verändert oder abgesetzt werden kann. Im Folgenden werden wieder die Angaben zu Medikamenten auf einem Bogen mit Abschlussdokumentation getrennt ausgewertet. Hier ist davon auszugehen, dass die betreffenden Einrichtungen die von ihnen angesetzten Medikamente notiert haben.

Angaben zu Medikamenten sind bei fast allen Patienten vorhanden (90,9%).

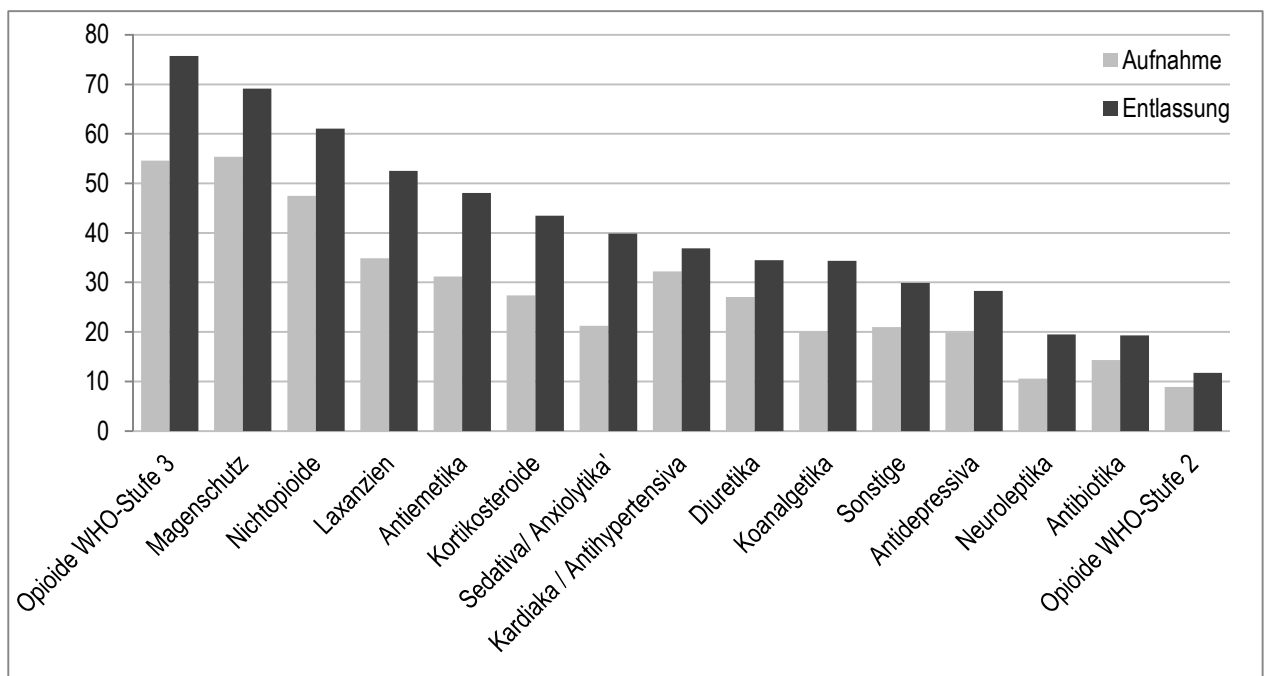


Abbildung (3): **Medikamentengruppen (in % der Patienten mit mindestens zwei Bögen)**

### 3.2. Therapeutische Maßnahmen

Die zum Ankreuzen vorgeschlagenen Maßnahmen werden zur Dokumentation genutzt, weitere unter „Sonstige“ ergänzt. Man kann jedoch weiterhin aus der Angabe der Maßnahmen nicht genau erkennen, mit wie viel Aufwand sie verbunden sind.

Bei den Patienten mit nur einem ausgefüllten Bogen ist sowohl der Anteil der ehrenamtlichen als auch pflegerischen Maßnahmen bei Patienten mit einem Bogen etwa 10 % höher als bei Patienten mit zwei Bögen. Kein Unterschied zeigt sich allerdings in der durchschnittlichen Anzahl aller durchgeführten Maßnahmen, die bei den meisten Patienten zum Abschluss leicht gestiegen ist.

Beim Vergleich der beiden Gruppen mit einem Bogen oder zwei Bögen zeigen sich deutliche Unterschiede in der Auswahl der therapeutischen Maßnahmen. Während bei Patienten mit einem Bogen einige Maßnahmen besonders häufig angeboten wurden, z.B. Palliativberatung (43,3 %), Unterstützung für Angehörige (39,3 %), wurden bei Patienten mit zwei Bögen häufiger verschiedene Maßnahmen angeboten. Es ist davon auszugehen, dass bei Patienten mit nur einem Bogen die Maßnahmen des Teams eingetragen wurden und nicht, wie zu diesem Zeitpunkt vorgesehen, die Maßnahmen der bisherigen Versorger.

Deutliche Unterschiede zwischen den Einrichtungsarten zeigen sich bei der Unterstützung für Angehörige, der Unterstützung für Sterbende, der sozialrechtlichen Beratung und der Physiotherapie (vgl. Tabellen im Anhang).

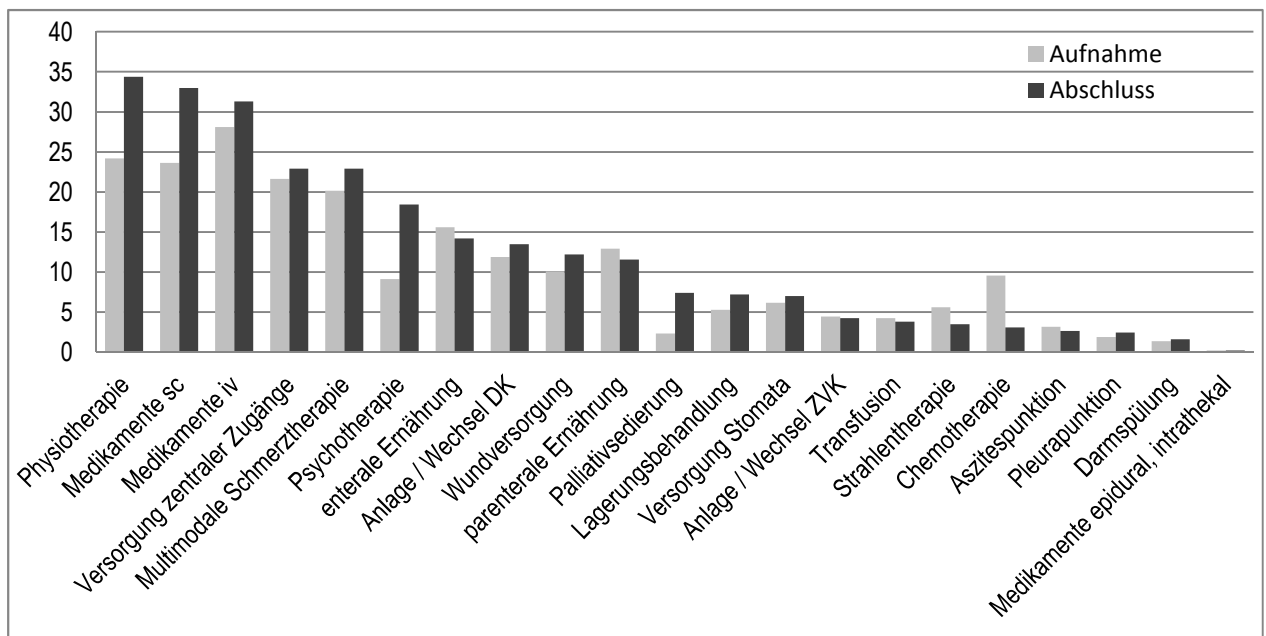


Abbildung (4): **Therapeutische Maßnahmen während der Versorgung (in % der Patienten mit einem Bogen auf dem ersten dokumentiert und der Patienten mit zwei Bögen auf dem zweiten bzw. rückblickend)**

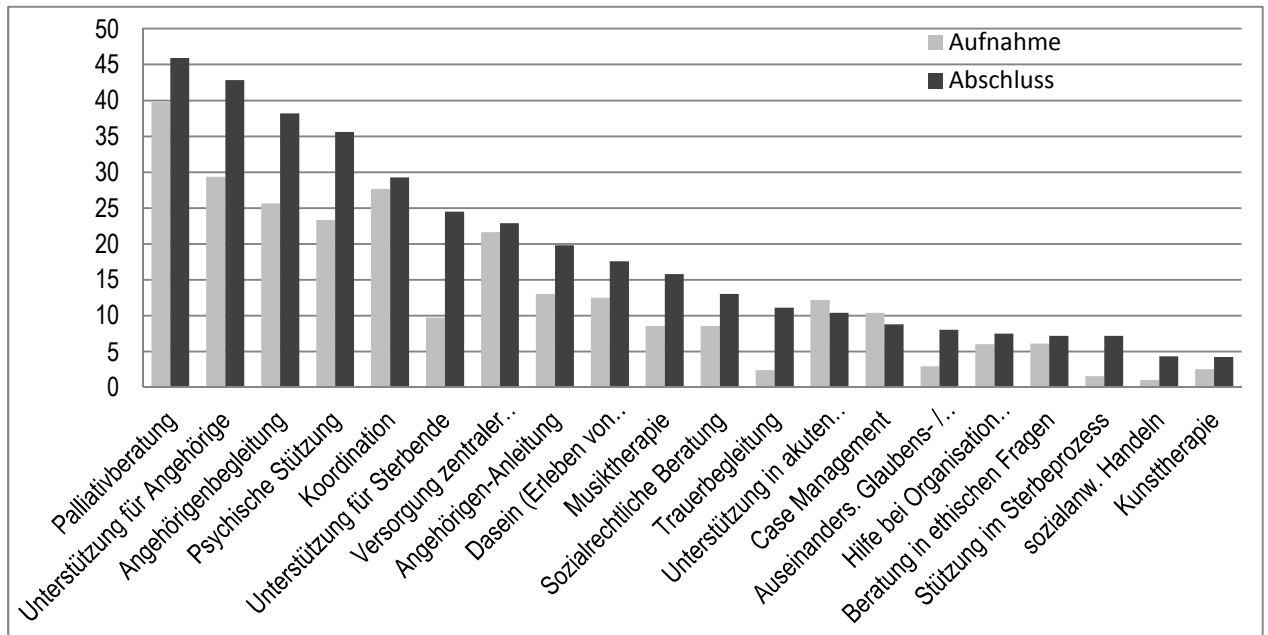


Abbildung (5): **Psychosoziale Maßnahmen während der Versorgung (in % der Patienten mit einem Bogen auf dem ersten dokumentiert und der Patienten mit zwei Bögen auf dem zweiten bzw. rückblickend)**

## 4. ERGEBNISSE ERGEBNISQUALITÄT

Für die Beurteilung der Ergebnisqualität ist sowohl die eventuelle Stabilisierung im Verlauf als auch die Situation bei Entlassung bzw. vor dem Tod zu betrachten. Eine Einschätzung der Gesamtsituation erfolgte auch als Bewertung der Zufriedenheit des Teams mit der Betreuung getrennt nach (aus dem stationären Versorgungsbereich) entlassenen oder aus dem ambulanten Bereich in den stationären wechselnden und den jeweils verstorbenen Patienten.

### 4.1. Symptomsituation

Die Abbildung über die Probleme/Symptome zeigt, dass einige Symptome sich besser, andere schlecht lindern lassen.

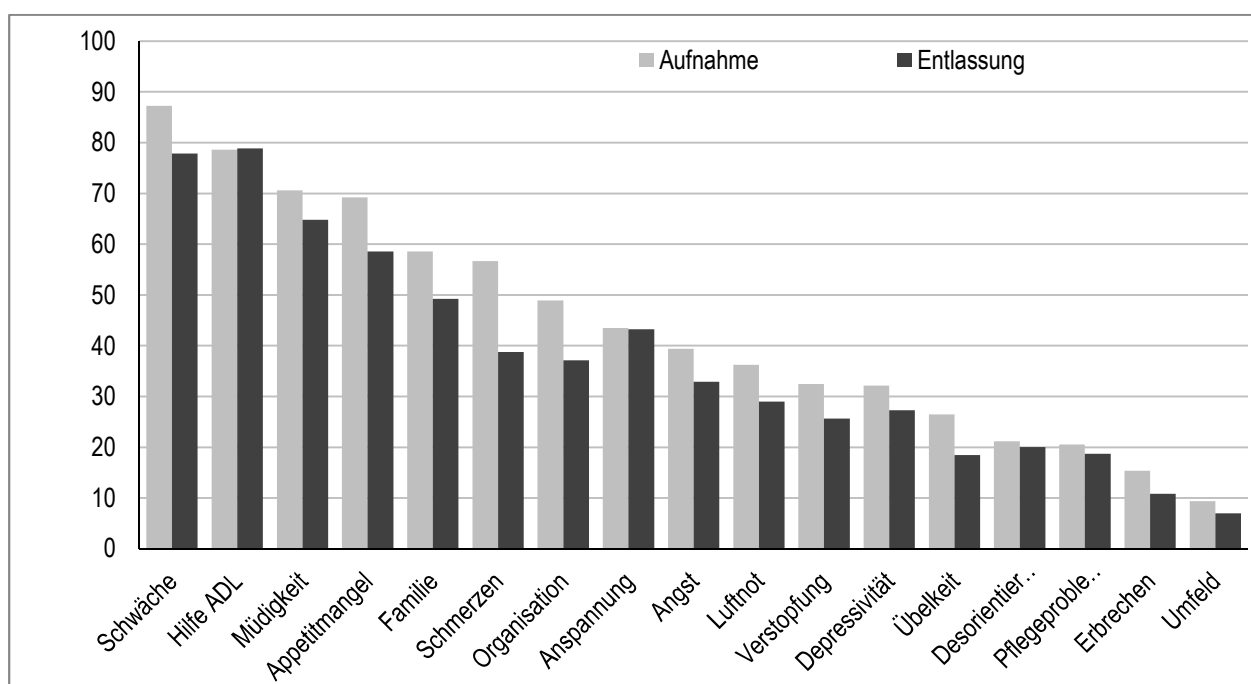


Abbildung (6): **Prozentuale Anteile der Patienten mit Symptomen mittlerer oder starker Intensität bei Aufnahme und Abschluss der Versorgung**

Je Problembereich werden außer der Häufigkeit mittlerer oder starker Intensität Anzahl und Summenwerte der Probleme angegeben. Diese Angaben zur prozentualen Häufigkeit bei Aufnahme und zum Abschluss beziehen sich auf alle Patienten unabhängig von der Intensität der Probleme.

Die insgesamt am häufigsten dokumentierten Symptome und Probleme sind Schwäche, Müdigkeit, hoher Pflegebedarf, Appetitmangel, Schmerzen, Anspannung und Überforderung der Familie. Die meisten Symptome lassen sich im Versorgungsverlauf deutlich lindern, d.h. die Häufigkeit von mittleren und starken Ausprägungen nimmt ab. Nahezu unbeeinflussbar erweisen sich allerdings Symptome wie Müdigkeit, Schwäche, Appetitmangel und Hilfebedarf bei den Verrichtungen des täglichen Lebens, die zum Teil sogar eine Verschlechterung im Laufe der Betreuung erfahren.

Im Gegensatz zu den physischen Problemen zeigte sich keine Reduktion in der durchschnittlichen Anzahl der pflegerischen Probleme. In einigen Einrichtungsarten stieg dieser Wert sogar leicht an.

## 4.2. Komplexes Symptomgeschehen und Symptomsituation

In 2011 wurde zusätzlich das komplexe Symptomgeschehen erfragt und zwar in der inhaltlichen Gliederung wie bei der SAPV-Verordnung. Hier wurde nun der Zusammenhang zur Symptomliste geprüft und es wurden statistisch deutliche Zusammenhänge – bei insgesamt moderatem Regressionskoeffizienten von dem Symptomgeschehen mit einem Symptom aus der Liste gefunden. Dies gilt nicht für die relativ seltene komplexe urogenitale Symptomatik, denen kein Symptom aus der Liste zugeordnet werden konnte.

**Tabelle 3 komplexes Symptomgeschehen und Symptome aus der Symptomliste**

| komplexes Symptomgeschehen | Anzahl | (%)   | Regressionskoeffizient | ...mit Symptom aus Symptomliste | bzw. | weiteres Symptom  |
|----------------------------|--------|-------|------------------------|---------------------------------|------|-------------------|
| Schmerz                    | 1069   | 52,0% | .499                   | Schmerz                         |      |                   |
| urogenital                 | 160    | 7,8%  |                        | keines                          |      |                   |
| respiratorisch             | 611    | 29,7% | .493                   | Luftnot                         |      |                   |
| gastrointestinal           | 556    | 27,1% | .226                   | Verstopfung                     |      |                   |
| Exulcerierende Wunden      | 181    | 8,8%  | .381                   | Pflegeprobleme wg Wunden        |      |                   |
| neurologisch               | 696    | 33,9% | .205                   | Depressivität                   | .202 | Desorientiertheit |
| sonstige                   | 314    | 15,3% | .115                   | Probleme des Umfeldes           |      |                   |

Aus dieser Sicht ist die Symptomliste konkreter und für die weitere Versorgung aussagekräftiger als das „komplexe Symptomgeschehen“. Die Patienten zeigen jeweils eine besondere Konstellation von Symptomen und leiden in unterschiedlicher Weise darunter. In jedem Fall muss für die Versorgung diese Konstellation erhoben werden, die dann ggf. für andere nachvollziehbar gemacht werden muss.

## 4.3. Situation bei Abschluss der Dokumentation

### 4.3.3. Entlassungsart und deren Organisation Fragen 21, 22, 23

Auf dem Abschlussbogen sollte dokumentiert werden, wie die Versorgung der betreffenden Einrichtung endete, ob die Patienten gestorben sind, verlegt, entlassen oder weiterbetreut (Dokuende) wurden. Wenn Patienten verlegt oder entlassen worden waren, wurde der neue Versorgungsbereich mit Ort und mit Art der Unterstützung erfragt. Dieser Punkt wurde auf Plausibilität geprüft, offensichtliche Unstimmigkeiten wurden bereinigt. Gab zum Beispiel eine Palliativstation an, der Patient sei verstorben, und zwar im stationären Hospiz, wurde das Ende der Versorgung in „Verlegung, Entlassung“ mit dem Ziel „stationäres Hospiz“ umkodiert. Bei 220 Patienten lagen keine Angaben zum Therapieende vor, bei 127 der 931 als verstorben angegebenen Patienten fehlte der Sterbeort. Für etwas mehr als die Hälfte der 825 entlassenen / verlegten Patienten wurden Angaben zum Verbleib gemacht, also wohin und mit welchen Unterstützungsangeboten sie von der jeweiligen Einrichtung entlassen wurden. Hier sind Aussagen zur Tendenz beim Verlegungsgeschehen im Zeitverlauf nicht möglich. Lediglich die Tatsache einer Verlegung und bei den Verstorbenen der Sterbeort wurden zur Einrichtung ausgewertet.

### 4.3.4. Selbsteinschätzung: Problemlösung, Frage 18

#### **Selbsteinschätzung: gut gelöste Probleme**

Die Selbsteinschätzung der Problemlösung soll zu jedem Zeitpunkt im Basisbogen ausgefüllt werden. Zu Beginn der Versorgung in der eigenen Einrichtung gilt diese Bewertung für die vorhergehende Versorgung, bei jedem weiteren Termin und am Ende erfolgt sie rückblickend für die eigene Versorgung.

Im Fokus stehen die Angaben zum Ende der Versorgung.

Ebenso wie die Behandlungsziele wurden die Texteingaben unter „gut gelösten Problemen“ analysiert und gruppiert. Dass die Linderung der Schmerzen diesen ersten Rang einnimmt, deckt sich mit den Angaben, dass Schmerzen im Allgemeinen gut zu behandeln sind. Beim ambulanten Team steht die Sicherung der Häuslichkeit an zweiter Stelle, bei den Palliativstationen und den Konsiliardiensten ist dies die Linderung der Dyspnoe. Bei den stationären Hospizen und den anderen Krankenhausstationen wurde die Begleitung der Angehörigen an zweiter Stelle der gut gelösten Probleme genannt.

**Tabelle 4 Gut gelöste Probleme im Verlauf und bei Abschluss (SK = Symptomkontrolle)**

| Gesamt                | Palliativstation      | andere KH-Station       | stationäres Hospiz          | Ambulantes Team                  | Konsiliardienst                |
|-----------------------|-----------------------|-------------------------|-----------------------------|----------------------------------|--------------------------------|
| SK Schmerzen          | SK Schmerzen          | SK Schmerzen            | SK Schmerzen                | SK Schmerzen                     | SK Schmerzen                   |
| Begleitung Angehörige | SK Dyspnoe            | Begleitung Angehörige   | Begleitung Angehörige       | Sicherung häusliche Versorgung   | SK Dyspnoe                     |
| SK Dyspnoe            | Sterbebegleitung      | Entlassungsvorbereitung | Einbeziehung Angehörige     | Entlastung/ Unterstützung Umfeld | Versorgungsmanagement          |
| Sterbebegleitung      | SK Übelkeit/Erbrechen | SK Dyspnoe              | SK Anspannung/Unruhe        | Begleitung Angehörige            | Begleitung Angehörige          |
| SK Übelkeit/Erbrechen | Begleitung Angehörige | SK Übelkeit/Erbrechen   | Zugang zum Patienten/Umfeld | Sicherheit Notsituationen        | Sicherung häusliche Versorgung |
| Versorgungsmanagement | Versorgungsmanagement | Versorgungsmanagement   | SK Übelkeit/Erbrechen       | Versorgungsmanagement            | SK allgemein                   |

#### **Selbsteinschätzung: weniger gut gelöste Probleme**

Bei den weniger gut gelösten Problemen erscheinen ebenfalls Ziele, die zwar gesetzt, aber nicht erreicht wurden. Es wird hier auch, aber deutlich seltener Schmerz genannt, der am häufigsten unter den gut gelösten Problemen erscheint. Erwartungsgemäß stellt die Linderung der Schwäche ein häufig ungelöstes Problem dar. Hier sind z.T. deutliche Unterschiede zwischen den Einrichtungen zu erkennen, die jedoch durch deren Aufgabenbereich bedingt sein können. Ein weit verbreitetes und schwer zu lösendes Problem stellt offenbar die Krankheitsakzeptanz bei den Versorgten dar.

**Tabelle 5 Selbsteinschätzung: Weniger gut gelöste Probleme**

| Gesamt                | Palliativstation      | andere KH-Station              | stationäres Hospiz          | Ambulantes Team                  | Konsiliardienst             |
|-----------------------|-----------------------|--------------------------------|-----------------------------|----------------------------------|-----------------------------|
| SK Schwäche           | SK Schwäche           | SK Schwäche                    | SK Übelkeit/Erbrechen       | SK Schmerzen                     | Krankheitsakzeptanz         |
| SK Schmerzen          | SK Schmerzen          | Sicherung häusliche Versorgung | Zugang zum Patienten/Umfeld | Entlastung/ Unterstützung Umfeld | AZ-Stabilisierung           |
| SK Dyspnoe            | SK Dyspnoe            | SK Schmerzen                   | familiäre Probleme          | SK Angst/Panik                   | SK Dyspnoe                  |
| Krankheitsakzeptanz   | Krankheitsakzeptanz   | Krankheitsakzeptanz            | Begleitung Angehörige       | SK Dyspnoe                       | Zugang zum Patienten/Umfeld |
| SK Angst/Panik        | SK Übelkeit/Erbrechen | SK Übelkeit/Erbrechen          | Infekt(ion)                 | SK Schwäche                      | familiäre Probleme          |
| SK Übelkeit/Erbrechen | SK Anspannung/Unruhe  | Zugang zum Patienten/Umfeld    | SK Schmerzen                | Zusammenarbeit als Team          | Weiterversorgung            |

#### **4.3.3.Selbsteinschätzung: Bewertung des Versorgungsverlaufs**

Die Bewertung des Versorgungsverlaufs wurde zum Teil schon auf dem 1. Basisbogen im grünen Abschlussteil vorgenommen. Außer in einzelnen Fällen mit besonders rapidem Verlauf sollte generell ein zweiter Basisbogen mit Symptombewertung und anschließend der „grüne Bereich“ mit der Abschlussbeurteilung ausgefüllt werden.

Die Bewertung des Versorgungsverlaufs durch das Team unterscheidet sich zwischen den zum Abschlusstermin Weiterbetreuten / Entlassenen und den Verstorbenen. Bei den Verstorbenen unterscheiden sich die Einrichtungen bezüglich der Einschätzung der Finalphase, was angesichts der unterschiedlichen Behandlungsziele (Entlassung mit Symptomlinderung oder Betreuung bis zum Tod) nicht überrascht.

## 5. SCHLUSSFOLGERUNGEN ZUM BASISBOGEN

---

In der Dokumentationsphase 2011 wurden bis auf die Ergänzung des komplexen Symptomgeschehens keine Änderungen am Basisbogen vorgenommen. Die korrespondierenden Fragen 11. nach der aktuellen Betreuungssituation und 22. dem Entlassungs-/Verlegungsort ergaben weiterhin Missverständnisse. Frage 11 sollte die jeweils bis zum Zeitpunkt aktuelle differenzierte Betreuungssituation aufnehmen, Frage 22 die geplante neue Versorgungssituation. Das bedeutet, dass die aktuelle Versorgungskonstellation in der teilnehmenden Einrichtung nur aus den Anmelde-daten geschlossen wird. Bitte überprüfen Sie Ihre Angaben dort, Sie können die Daten bei der Gelegenheit auch aktualisieren (nach dem Einloggen unter „Strukturdaten“).

Einige Einrichtungen (immer mehr) nutzen HOPE für ihre gesamte Dokumentation das ganze Jahr über. Die Auswertung hier beschränkt sich auf 30 Patienten und den Dokumentationszeitraum. In den online-Auswertungen sind die gesamten Daten des laufenden Jahres abgebildet. Es können hier auch die Jahrgänge ausgewählt werden.

Die Einrichtungen mussten für HOPE 2011 einen Nutzungsvertrag schließen und die laufenden Kosten tragen. Sie konnten immer noch die Daten auch auf Papier dokumentieren und die Bögen einschicken, was aber nur wenige getan haben.

Die Bewertung der Daten obliegt den teilnehmenden Einrichtungen. HOPE ist weiterhin ein freiwilliges Qualitätssicherungsinstrument mit eigenen und nicht „kontrollierten“ Schlussfolgerungen.

Ergebnisse werden auf dem Krebskongress, auf Schmerz- und Palliativkongressen, in Vorträgen und den aktuellen Diskussionen um die Palliativversorgung als Gruppenwerte und anonymisierte Einzelwerte ohne Zuordnung zur Einrichtung präsentiert. Zusätzlich werden Veröffentlichungen vorbereitet. Neben den eigenen Daten können Daten aus allen Einrichtungen (anonymisiert) –bei Anmeldung bei der Koordinationsgruppe- zur Verfügung gestellt werden. Aktuelle Informationen stehen auf der Homepage [www.hope-clara.de](http://www.hope-clara.de) im Download.

Das Konzept von HOPE hat sich in 2011 im Zuge der Schaffung eines Hospiz- und Palliativ-Registers nur wenig geändert. Es ist weiterhin eine optionale Dokumentation mit verschiedenen inhaltlich aufgearbeiteten aktuellen Fragestellungen als Module mit einer Auswertung für einen begrenzten Zeitraum. Das Register schafft einrichtungsübergreifend und zusätzlich unabhängig von der primären Datenerfassung eine übergreifende Datensammlung.

## 6. MODULE

---

In 2011 wurden 5 Module im Rahmen der HOPE-Dokumentationsphase angeboten:

1. der MIDOS-Bogen gilt als Standard zur Selbsterfassung durch die Patienten, wenn möglich
2. eine Dokumentation des Verlaufs im Verlaufsbogen
3. ein Bogen zur Dokumentation von Physiotherapie
4. ein Modul zur Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung SAPV (entsprechend Kerndatensatz DGP/DHPV)
5. ein Modul zur Wunddokumentation, das leider nur sehr selten ausgefüllt wurde und daher hier nicht in Ergebnissen gezeigt werden kann.

Die Einzelwerte der Einrichtungen erscheinen nur dann, wenn mehr als 10 Basisbögen dokumentiert wurden. Bei den Modulen gab es keine Beschränkungen, sehr kleine Zahlen sollten aber wegen mangelnder Repräsentativität mit Vorsicht bewertet werden.

Für die Auswertung der Module wurden die Basisbögen herangezogen, die auch im Gesamtbericht ausgewertet wurden (eine Auswahl für den Zeitraum ab dem 15.3. 2011 abweichend von dem üblichen Vorgehen bis zum Auslesezeitpunkt 5.10.2011, für bis zu 30 Patienten je teilnehmende Einrichtung).

### 6.1. MIDOS

#### 6.1.1. Erläuterung und Methode

Der MIDOS-Bogen wird von den Patienten selbst oder mit Hilfe von Betreuern nach Interview der Patienten ausgefüllt. Häufig werden Patienten zu Beginn ihrer Versorgung darum gebeten, selbst ihre Symptome anzugeben. So lernen die betreuenden Personen die Bewertung der Symptome durch die Patienten kennen.

Der MIDOS-Bogen wird nun schon seit 1999 im Rahmen von HOPE eingesetzt. Er wurde 2009 um Symptome analog zum Basisbogen ergänzt. Die Schmerzintensität wird seitdem nicht mehr numerisch, sondern wie bei den anderen Symptomen mit kein, leicht, mittel, stark erfragt.

Beim MIDOS Patientenfragebogen zur Selbsterfassung werden für 8 körperliche (incl. Schmerz) und zwei psychische Symptome diese 4 Antwortkategorien angeboten. Die Patienten haben die Möglichkeit, für zwei weitere von ihnen ergänzte Symptome eine Intensität anzugeben. Eine Frage nach dem Befinden bietet 5 Antwortkategorien zweipolig an von sehr schlecht bis sehr gut. Dies wurde hier als Zensur von 1=sehr gut bis 5=sehr schlecht ausgewertet. Wenn eine Selbsterfassung nicht möglich war, können als Gründe Sprachprobleme, Schwäche, kognitive Störungen, Ablehnung durch den Patienten, aber auch „keine Zeit“ angegeben werden.

#### 6.1.2. Teilnahme und Dokumentation

34 Einrichtungen haben den MIDOS-Bogen genutzt, davon haben 24 Palliativstationen, 1 Hospiz, 1 andere Station sowie 5 Ambulante Teams jeweils für mehr als 5 ihrer Patienten mindestens einen MIDOS-Bogen dokumentiert. Im Folgenden und im Anhang in den Tabellen werden die 583 Patienten von Palliativstationen und von ambulanten Teams beschrieben, das Hospiz und die andere Station erhalten ihre Auswertungen, können ihre Werte aber nicht mit ihren Gruppen vergleichen.

Schwäche (20,1%) und kognitive Störungen (13,6%) waren die häufigsten Gründe für ein unvollständiges Ausfüllen des ersten MIDOS-Bogens. Jedoch gab es hier unterschiedliche Erfahrungen bei den Teilnehmern.

Bei den meisten Patienten (59,1%) wurde nur 1 Bogen ausgefüllt. Die Zeit von der Aufnahme (1. Basisbogen) bis zum 1. MIDOS-Bogen lag bei 6 Tagen. Für 247 Patienten gab es zwei MIDOS-Bögen, für 48 drei, für einen 18. Im Folgenden werden zunächst die ersten Bögen beschrieben, dann folgen einige Details zu den Patienten, in denen man dank mehrerer Bögen einen Verlauf darstellen kann.

### 6.1.3. Ergebnisse für die ersten Bögen

Wenig mehr als die Hälfte der Patienten waren weiblich und im Mittel 68 Jahre alt. Im Mittel wurden 2,5 Bögen von den 238 Patienten mit mehr als einem Bogen ausgefüllt.

In der Abbildung werden die „Symptomlast“ (alle Symptome als Summe ihrer Intensität, wenn höchstens 2 fehlen) und das allgemeine Befinden zu Beginn in den dort vorgesehenen Kategorien von „sehr schlecht“ bis „sehr gut“ dargestellt. Es zeigt sich eine deutliche Beziehung zwischen Symptomlast und Befinden.

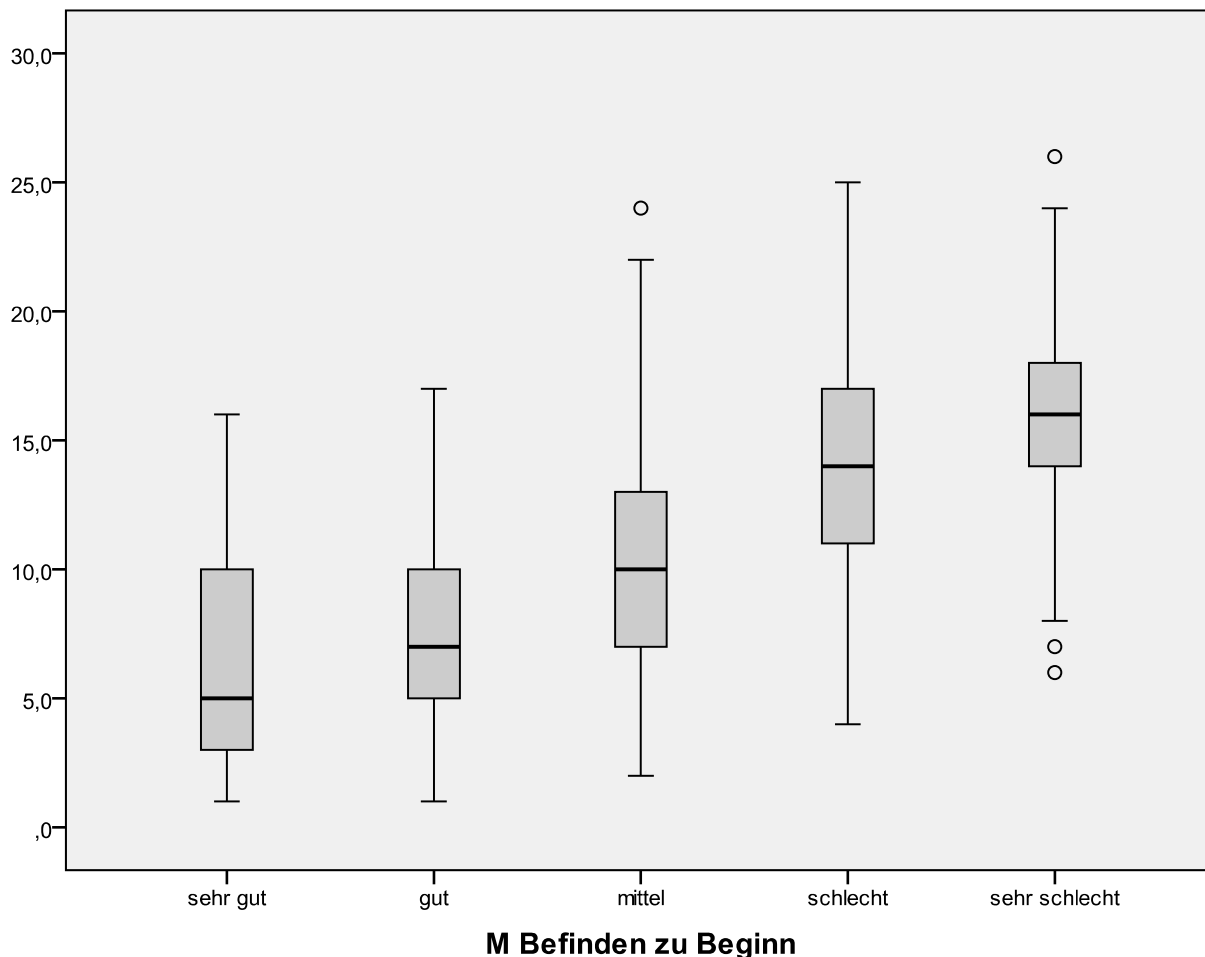


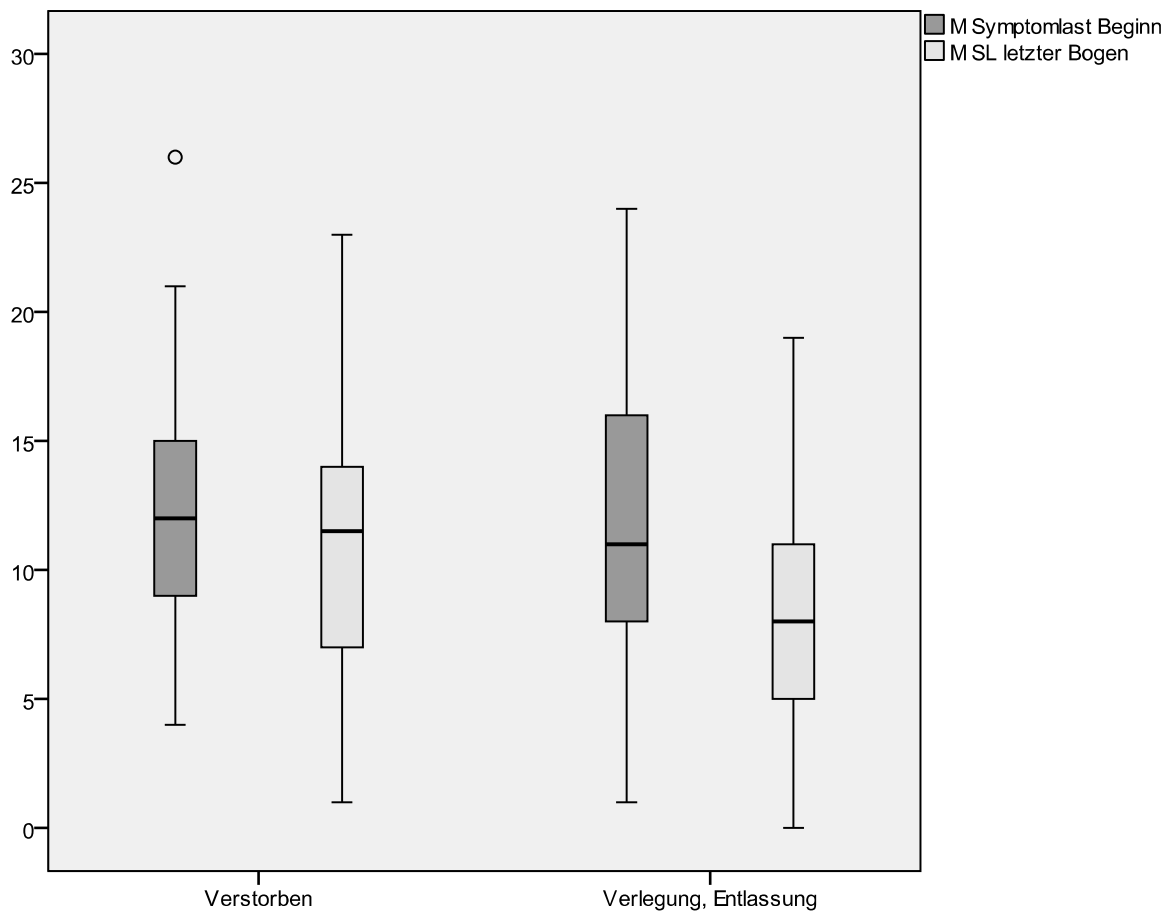
Abbildung (7): **Symptomlast (y-Achse) und Befinden im ersten MIDOS-Bogen**  
**Box plots mit Median, Box mit 25 und 75 Perzentile und Extremwerten**  
**!in der Gruppe „sehr gut“ sind nur 8 Patienten!**

In der Tabelle im Anhang werden die „Symptomlast“ wie oben und das allgemeine Befinden zu Beginn (als Zensur zwischen sehr gut (1) bis sehr schlecht (5)) dargestellt.

### 6.1.4. Der Midos-Bogen im Verlauf

Leider wurde der Bogen insgesamt seltener im Verlauf bei 238 Patienten, im Durchschnitt 2,5 mal, von einigen Teilnehmern jedoch auch sehr oft (täglich, bis zu 18 Midos-Bögen für einen Patienten) im Verlauf eingesetzt. Im Anhang werden die Ergebnisse aus dem ersten, zweiten und letzten Bögen ausgewertet.

Die Zeiträume zwischen den Bögen liegen im Median (d.h. 50% der Bögen unter- und oberhalb) bei 6 Tagen zwischen dem 1. und dem 2. Bogen und 8,5 Tagen zwischen 2. und letztem, bei 11 Tagen zwischen erstem und letztem Bogen. Die Zeiträume sind unterschiedlich. Diese Unterschiede müssten für eine genauere Auswertung berücksichtigt werden.



### B\_21. Therapieende

Abbildung (8): **Symptomlast (y-Achse) im Verlauf im ersten MIDOS-Bogen und im letzten MIDOS-Bogen n=167**  
**Box plots mit Median, Box mit 25 und 75 Perzentile und Extremwerten**

Die Abbildung stellt die Werte nur für die Patienten mit beiden Bögen und vollständiger Symptomliste dar. Es sind 50 Versterbende Patienten und 117 Entlassene. Die Symptomlast nimmt oft zum 2. Termin hin ab, zum Ende bei entlassenen Patienten auch noch weiter. Die Abnahme der Symptomlast während der Versorgung wird ohne Verlaufsdocumentation nicht erfasst.

#### 6.1.5. Schlussfolgerungen

Es ist sehr wichtig in der Palliativversorgung die Bewertung der Symptome durch den Patienten kennenzulernen. Dies ist mit dem MIDOS-Bogen möglich, aber viele Patienten sind nicht in der Lage, diesen Bogen zu Versorgungsbeginn auszufüllen. Dann können zunächst ein Interview geführt oder die Zugehörigen befragt werden.

## 6.2. Modul Wochen- bzw. Verlaufsbogen

### 6.2.3. Erläuterung und Methode

Der Verlaufsbogen nimmt kurze Informationen im Betreuungsverlauf auf.

Organisatorische Aspekte des Besuchs wie Zeitpunkt, Dauer und Ort der Besuche werden durch eine kurze Symptomliste (7 Symptome, maximaler Wert von 21 in der Symptomlast) und die Einschätzung des Befindens (als „Zensur“ von 1 = sehr gut bis 5 = sehr schlecht) ergänzt. Im großen Bemerkungsfeld können kleine Änderungen übersichtlich geordnet werden, auch wenn nicht täglich dokumentiert wird. Hier können auch Hinweise auf Veränderungen z.B. der medikamentösen Therapie gegeben und mit dem Kürzel des Eintragenden gekennzeichnet werden.

Die EDV-technische Lösung enthält die Verlaufs- und MIDOS-Daten in Spalten nebeneinander nach Datum geordnet, beginnend jeweils mit dem jüngsten Datum, die älteren „wandern“ nach hinten. Inhaltlich kann so die Fremderfassung im Wochenbogen direkt neben der Selbsterfassung aufgetragen werden und erlaubt einen schnellen Überblick.

### 6.2.4. Teilnahme und Dokumentation

2011 haben 19 an HOPE teilnehmende Einrichtungen für 327 Patienten mindestens 1 Wochenbogen ausgefüllt. Davon haben 5 Palliativstationen, und 10 Ambulante Teams den Bogen für 5 und mehr Patienten in der Dokumentationsphase ausgefüllt, 4 Einrichtungen den Bogen „ausprobiert“, d.h. nicht systematisch für mehrere Patienten eingesetzt.

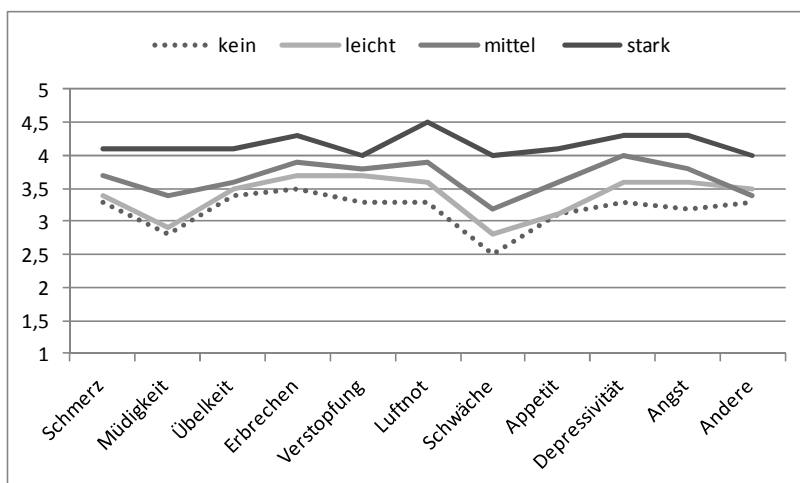
Der größte Anteil der verwendeten Wochenbögen kommt aus ambulanten Teams, mit großem Abstand gefolgt von Palliativstationen. Insgesamt sind die Patientenzahlen relativ klein und können nur Hinweise geben.

Die Nutzung des Bogens ist sehr unterschiedlich, auf Palliativstationen wird eher der Symptomverlauf protokolliert, in Ambulanten Teams auch meistens, aber nicht immer. Vor allem wird aber von den Teams die Möglichkeit der Mitteilung an die Mitbehandler genutzt.

### 6.2.5. Symptomlast und Befinden

Die Symptomlast wurde aus der Summe der Eintragungen von 0 = kein bis 3 = stark berechnet, wenn maximal 1 Symptom in der Liste nicht markiert war. Symptomlast und Befinden korrelieren nicht besonders gut, die folgende Abbildung lässt aber vermuten, dass einzelne Symptome das Befinden mehr beeinflussen als andere. Allerdings ist diese Graphik nur deskriptiv zu bewerten, es wird kein ursächlicher Zusammenhang beschrieben.

Abbildung (9): **Symptomintensität und Befinden (Zensur) für alle Bögen**



### 6.2.6. Ergebnisse für alle Bögen im Verlauf

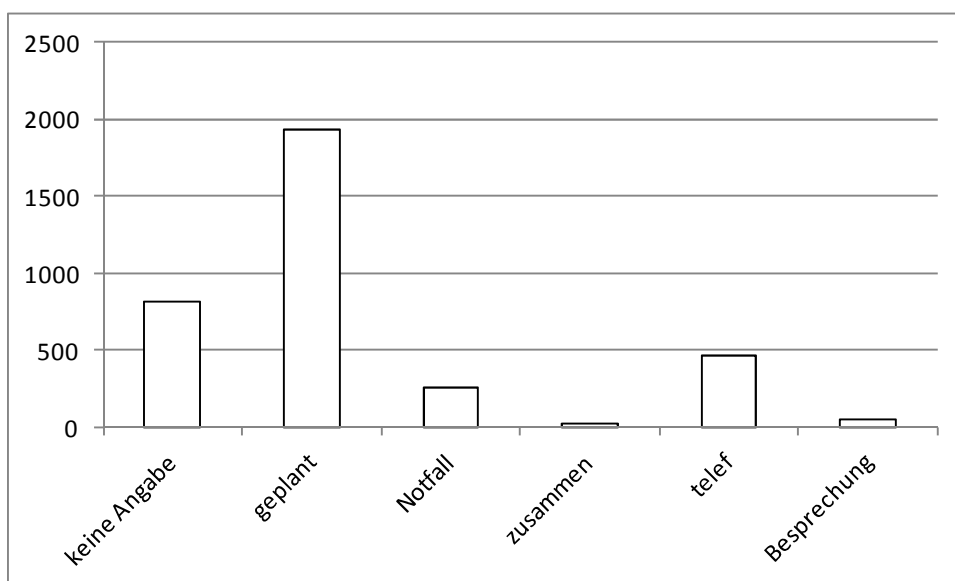
Der Bogen soll die individuelle übersichtliche Verlaufsbeobachtung ggf. durch unterschiedliche Versorger ermöglichen. Hier folgen zunächst die organisatorischen Aspekte der Besuche.

Die meisten Besuche waren geplant – sehr selten mit dem Hausarzt oder Pflege zusammen, im ambulanten Bereich gab es einige Notfallbesuche (7,2%, teilweise schon beim Erstbesuch)

Die meisten Besuche der ambulant Tätigen fanden zu Hause statt. Die Besuchsdauer lag im Mittel bei 28,5 Minuten, aber gut 10% dauerten über eine Stunde. Am längsten dauerten Besprechungen (55,9 Minuten) und Notfallbesuche (46,7 Minuten).

Für etwa 25% der Termine fehlte eine Angabe für die Dauer des Besuchs. Das liegt weit unter dem Wert aus 2010. Dies liegt sicher auch daran, dass in den Verträgen die Besuchsdauer eine Rolle als Abrechnung spielt und daher dokumentiert wird.

Abbildung (10): **Art des Besuchs für alle dokumentierten Besuche im Verlauf**



### 6.2.7. Schlussfolgerungen

Der Verlaufsbogen wurde zunehmend von ambulanten Teams eingesetzt. Er scheint sich gut für eine kurze übersichtliche Verlaufsdokumentation zu eignen.

### 6.3. Physiotherapie

#### 6.3.1. Erläuterung und Methode

Das Modul „PHY“ sollte die Ziele der Physiotherapie und die Indikation erfassen, einen Kommentar zur Zielerreichung enthalten, die Äußerungen der Patienten und die angewandten Therapieverfahren sowie die Zusammenarbeit im Team und die Zusammenarbeit mit den Patienten. Grundlage war ein Bogen der Arbeitsgruppe Physiotherapie, der inhaltlich auf die parallel erhobenen Inhalte des Basisbogens und des Barthelindex abgestimmt war.

#### 6.3.2. Teilnahme und Dokumentation

9 Palliativstationen, haben während der Dokumentationsphase HOPE 2011 für 115 Patienten den Physiotherapiebogen ausgefüllt. Eine Palliativstation hat 55 PHY-Bögen außerhalb des Dokumentationszeitraums ausgefüllt. Diese Bögen wurden (ausnahmsweise) in der Auswertung des PHY-Bogens belassen, so dass wir auf 170 Bögen kommen.

#### 6.3.3. Nutzung des Bogens

Bei einem neuen Bogen können aus der Nutzung der Antworten Rückschlüsse für dessen Weiterentwicklung gezogen werden. Es gibt dann allerdings weiteren Interpretationsbedarf, um die Gründe für eine geringe Nutzung oder von Missverständnissen genauer zu erfahren. Nur 8x fehlte ein Anfangsdatum, davon konnte 5x aus Kapazitätsgründen keine Physiotherapie durchgeführt werden. Häufig konnte auch die Dauer angegeben werden, 42x (24,7%) fehlte ein Enddatum.

Ziele waren bei 85,8% angegeben, Indikationen bei 84,7%, Äußerungen bei 50% und Angaben zur Zielerreichung bei 71,1% der Patienten. In 78,2% der Fälle wurde mindestens eine Angabe zur gewählten Methode gemacht.

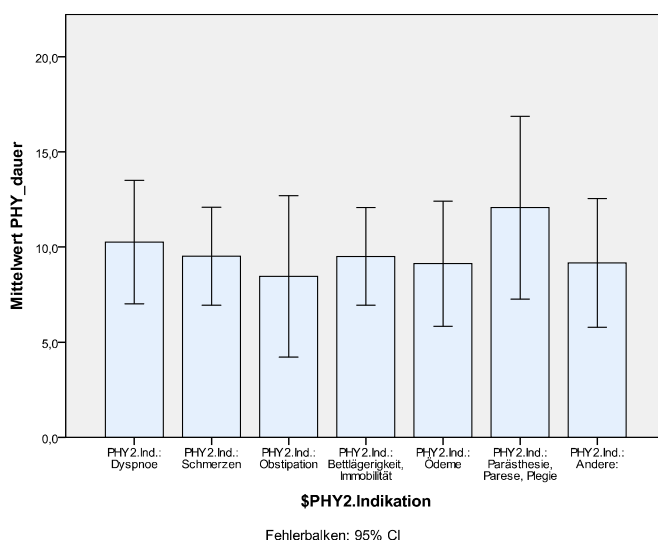
#### 6.3.4. Ergebnisse

Die folgenden Ergebnisse geben eine Übersicht über die Häufigkeit von Antworten. Die ausführliche Auswertung mit konkreten Fragestellungen erfolgt durch die Arbeitsgruppe der Initiatoren des Bogens.

Häufigste Indikationen waren Bettlägerigkeit/ Immobilität bei 71,9% der Patienten, gefolgt von Schmerzen (67,1%) sowie Ödemen 46,1% und Dyspnoe 43,2%.

Die Physiotherapie wurde im Mittel 10,1 Tage angewendet, auch Versterbende wurden betreut.

Abbildung (11): **PHY Dauer in Tagen nach Indikation im Mittelwert und Standardabweichung**



Die Dauer unterschied sich zwischen den Indikationen nicht so stark wie 2010.

**Tabelle (6): Physiotherapeutische Verfahren nach Häufigkeit der Anwendung**

| Physiotherapeutisches Verfahren                    | Anteil der Patienten mit der Anwendung |
|--|--|
| Krankengymnastische Techniken                      | 77,1%                                  |
| Atemtherapie                                       | 43,4%                                  |
| Massagetherapie                                    | 33,7%                                  |
| Komplexe Physikalische Ödemtherapie                | 25,3%                                  |
| Weitere physioth Verfahren                         | 21,7%                                  |
| Hilfsmittelschulung                                | 20,5%                                  |
| Reflexzonen-therapie                               | 12,0%                                  |
| Entspannungsverfahren                              | 12,0%                                  |
| Angehörige aktiv in Patientenbehandlung einbezogen | 8,4%                                   |

Die häufigsten Verfahren waren krankengymnastische Techniken, gefolgt von Atem- und Massagetherapie. Andere Therapieverfahren aus dem Bogen wurden seltener als bei 8 % der Patienten angewendet. Nach der 1. Dokumentationsphase mit diesem Bogen wurde noch die Option zum Eintrag der Anzahl der jeweils angewendeten Verfahren eingefügt. Bei jeweils etwa der Hälfte der Patienten mit einem Verfahren war auch die Anzahl der Anwendungen angegeben.

**Tabelle (7): Physiotherapeutische Verfahren und die Anzahl der Anwendungen**

|  | Patienten mit Angaben zur Anzahl | Mittelwert der Anzahl der Anwendungen |
|--|----------------------------------|---------------------------------------|
| 1. KG                                  | 86                               | 4,4                                   |
| 2. Massagetherapie                     | 61                               | 3,6                                   |
| 3. Atemtherapie                        | 33                               | 5,1                                   |
| 4. Komplexe Physikalische Ödemtherapie | 38                               | 5                                     |
| 5. Hydrotherapie                       | 1                                | 6                                     |
| 7. Thermotherapie                      | 6                                | 4                                     |
| 8. Reflexzonen-therapie                | 32                               | 3,3                                   |
| 10. Hilfsmittelschulung                | 31                               | 2,4                                   |
| 11. Psychomotorik                      | 1                                | 5                                     |
| 12. Entspannungsverfahren              | 13                               | 3,8                                   |
| 14. Angehörigenbehandlung              | 9                                | 2                                     |
| 15. Test und Messverfahren             | 1                                | 3                                     |
| 16. Angehörige einbezogen              | 6                                | 4                                     |

Die angesetzte Physiotherapie wurde meist durchgeführt (72,4%), wurde von den Patienten überwiegend positiv bewertet (71,8%), die Patienten arbeiteten mit (67,1%), führten die Übungen aber seltener selbstständig weiter (31,8%).

Die Zusammenarbeit im Team wurde bei 78,2% der Patienten als positiv bewertet.

### 6.3.5. Schlussfolgerungen

Der Bogen bietet Antwortkategorien an und erlaubt Texteinträge, die aber oft fehlen. Häufig fehlende Antworten wie die Äußerungen der Patienten müssen vielleicht besser (oder gar nicht?) erfragt werden.

Insgesamt wurde der Bogen nicht häufig ausgefüllt, daraus kann sicherlich nicht auf eine –fehlende– Bedeutung der Physiotherapie in der Palliativversorgung geschlossen werden.

## 6.4. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung SAPV

### 6.4.1. Erläuterung und Methode

Der Kerndatensatz von DGP und DHPV enthält Fragen zur SAPV, die in HOPE zu einem SAPV-Modul umgesetzt wurden. Das Modul soll jede Verordnung und die zugehörige Verordnungsstufe abbilden. Die Teambesprechungen werden patientenbezogen gezählt, wenn sie mit mindestens 2 Versorgern unterschiedlicher Berufsgruppen über 15 Minuten einen Patienten betrafen, der Anfahrtsweg beschreibt den Radius eines Netzes. Neben dem SAPV-Modul ist der Basisbogen für die patientenbezogenen Angaben erforderlich. Die Informationen werden üblicherweise zwischen den Versorgern ausgetauscht. Inzwischen sind in allen Bundesländern SAPV-Verträge abgeschlossen, sie enthalten unterschiedliche Vorgaben zur Dokumentation. Einige Teams dokumentieren mit HOPE durchgehend. Für die Auswertung wurden die SAPV-Bögen für maximal 30 Patienten ausgewählt, für die auch ein Basisbogen im Dokumentationszeitraum vorlag.

### 6.4.2. Teilnahme und Dokumentation

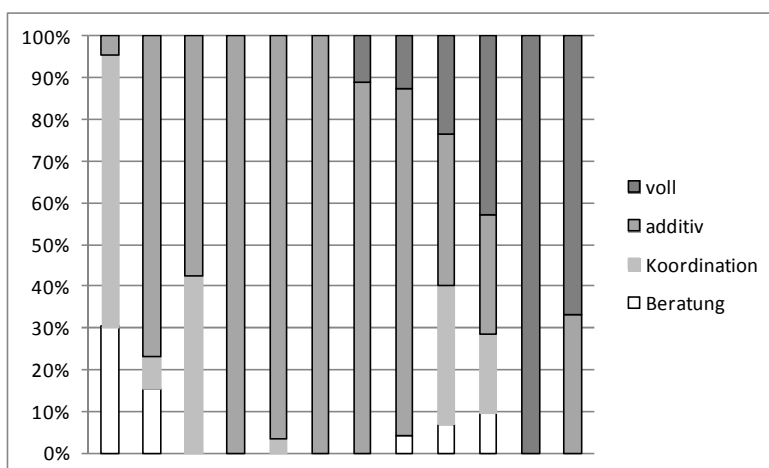
12 Einrichtungen haben 2011 für 296 Patienten mindestens 1 Bogen zur SAPV ausgefüllt, davon für 31 Patienten 2 SAPV-Verordnungen, für 6 Patienten 3 und für einen 4. Die Patienten wurden alle von ambulanten Teams betreut.

Die Patienten sind in der Überzahl weiblich (55,1%), Haben häufig eine Tumordiagnose (85,5%), hatten häufig eine Funktionsstatus von 3 (pflegebedürftig, über 50% der Wachzeit bettlägerig) und 4 (bettlägerig) (74,7%).

### 6.4.3. Ergebnisse

Interessant ist weiterhin die Angabe über die gewählten SAPV-Versorgungsstufen. Der Schwerpunkt liegt in den dokumentierenden Teams bei der additiven Teilversorgung, ist aber weiterhin sehr unterschiedlich von Team zu Team. In der Abbildung sind die Anzahl der Patienten in den Versorgungsstufen dargestellt. Das Team in der rechten Säule hat mehr Patienten in der Vollversorgung als das der Säule links daneben.

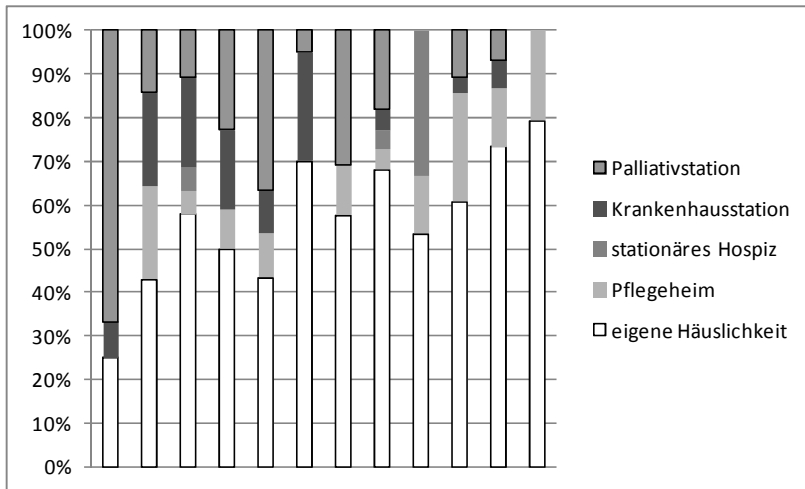
Abbildung (12): **Versorgungsstufen für Patienten in der SAPV (n=296 Erst-Verordnungen)**



Die Unterschiede zwischen den Einrichtungen fallen auf den ersten Blick auf: Diese Unterschiede von fast ausschließlicher Beratung und Koordination bis zur fast ausschließlichen Vollversorgung hängen sicher auch mit den regionalen Bedingungen, besonders mit der Vertragsgestaltung zusammen.

Die Versorgungsdauer für die erste Verordnung lag im Mittel bei 11,3 Tagen, die gesamte SAPV-Dauer für alle Patienten bei 23,4 Tage. Laut Basisbogen waren die Patienten mit SAPV-Bogen 21 Tage in der Versorgung (s. Anhang).

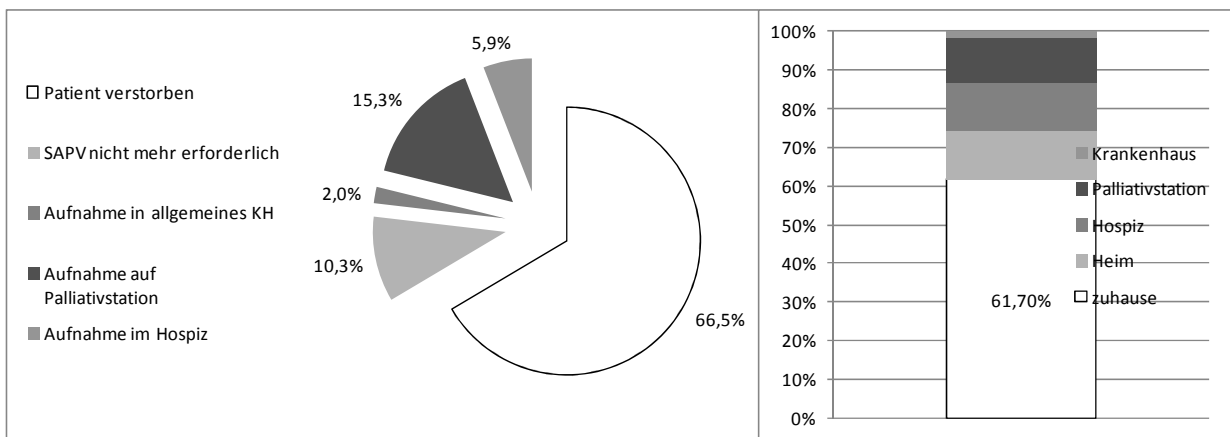
Abbildung (13): **Übernahme der Patienten bei der ersten Verordnung**



An der Versorgung waren bei den meisten Patienten Arzt und Pflege beteiligt, bei 22 % kamen weitere Berufsgruppen dazu. Zu fast ein Drittel waren ausschließlich Ärzte notiert, zu 2,7% ausschließlich Pflege. Diese Frage ist wohl missverstanden worden, es geht darum, die unmittelbaren Versorger alle zu benennen, nicht nur diejenigen, die „dazu geholt“ wurden. Die weiteren Beteiligten werden gelistet und machen deutlich, dass häufig Absprachen mit den verschiedenen aktuellen oder zukünftigen Versorgern erforderlich sind.

Die Anfahrtswege (11,4 km) und die Anzahl der Teambesprechungen (3,3) (s. Anhang) sind regional verschieden. Bei fast einem Drittel der Patienten fehlen die Angaben, was die Bewertung erschwert. Ziel der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) ist die Versorgung am gewünschten Ort, meistens zu Hause. 66,5% der Patienten mit Abschluss waren verstorben, davon 61,7% zu Hause.

Abbildung (14): **Ende der SAPV links: Abschlussart, rechts: Sterbeort**



Von den zu Patienten war ein kleiner Anteil von 5,9% in die allgemeine ambulante Versorgung zurück gegangen.

**6.4.4. Schlussfolgerungen**

Der SAPV- Bogen ist bei einem kleinen Anteil der Patienten dokumentiert worden. Es gibt inzwischen mehr Verträge als vor einem Jahr. Jedoch dokumentieren die Vertragspartner oft nicht in HOPE oder in dem von den Gesellschaften DGP und DHPV vereinbarten Kerndatensatz. Die Daten sind nicht repräsentativ für die SAPV, können aber für Transparenz in der SAPV und deren patientennahe Leistungen bewerten lassen.

## 7. ANHANG TABELLENVERZEICHNIS

---

### 7.1. HOPE-Basisbogen

- Tabelle B\_A 1: Allgemeine Angaben: Teilnehmende Einrichtungen und dokumentierte Patientenverläufe  
 Tabelle B\_A 2: Personen, die den Bogen ausgefüllt haben (Mehrfachantworten)  
 Tabelle B\_A 3 Demographie  
 Tabelle B\_A 4 Versorgungssituation der Patienten bei Aufnahme (Mehrfachantworten, alle Patienten)  
 Tabelle B\_A 5 SAPV Stufe bei Aufnahme (Mehrfachantworten, alle Patienten)  
 Tabelle B\_A 6a Absprachen zu Beginn (Mehrfachantworten, alle Patienten)  
 Tabelle B\_A 6b Absprachen zu Beginn und im Verlauf (Mehrfachantworten, nur Patienten mit mindestens 2 Bögen)  
 Tabelle B\_A 7 Haupt- und Nebendiagnoseklassen (Mehrfachantworten, alle Patienten)  
 Tabelle B\_A 8a Pflegestufe und ECOG zu Beginn (Mehrfachantworten, alle Fälle)  
 Tabelle B\_A 8b Pflegestufe zu Beginn und im Verlauf (Mehrfachantworten, nur Patienten mit mindestens 2 Bögen)  
 Tabelle B\_A 9a Patienten mit mittleren und starken Beschwerden bei Aufnahme (Mehrfachantworten, alle Patienten)  
 Tabelle B\_A 9b Patienten mit mittleren und starken Beschwerden bei Aufnahme und im Verlauf (Mehrfachantworten, einbezogen nur Patienten mit mindestens 2 Bögen)  
 Tabelle B\_A 10a Zahl und Summenwerte von Beschwerden bei Aufnahme (Mehrfachantworten, alle Patienten)  
 Tabelle B\_A 10b Zahl und Summenwerte von Beschwerden (Mehrfachantworten, nur Patienten mit mind. 2 Bögen)  
 Tabelle B\_A 11a Komplexes Symptomgeschehen zu Beginn (Mehrfachantworten, alle Patienten)  
 Tabelle B\_A 11b Komplexes Symptomgeschehen zu Beginn und bei Abschluss (Mehrfachantworten, Patienten mit 2 Bögen, Gruppe 3)  
 Tabelle B\_A 12a Maßnahmen zu Beginn (Mehrfachantworten, alle Patienten)  
 Tabelle B\_A 12b Maßnahmen zu Beginn und bei Abschluss (Mehrfachantworten, Patienten mit 2 Bögen, Gruppe 3)  
 Tabelle B\_A 12b Maßnahmen zu Beginn und bei Abschluss (Mehrfachantworten, Patienten mit 2 Bögen, Gruppe 3)  
 Tabelle B\_A 13a Medikamente bei Aufnahme (Mehrfachantworten, alle Patienten)  
 Tabelle B\_A 13b Medikamente zu Beginn und bei Abschluss (Mehrfachantworten, Patienten mit mindestens 2 Bögen)  
 Tabelle B\_A 14 Versorgungsdauer, Patienten mit Abschluss (Gruppe 2)  
 Tabelle B\_A 15 Einschätzung der Versorgung, Patienten mit Abschluss (Gruppe 2)  
 Tabelle B\_A 16 Abschlussart und Sterbeort (Patienten mit Angaben zum Abschluss, Gruppe 2)  
 Tabelle B\_A 17 Versorgungssituation der Patienten bei Entlassung (Mehrfachantworten, nur entlassene Patienten)

### 7.2. Module

#### 7.2.1.MIDOS

- Tabelle 1: MIDOS Teilnehmende Einrichtungen und Beschreibung der Patienten  
 Tabelle 2: MIDOS Befragung der Patienten zu Beginn eingeschränkt oder nicht möglich  
 Tabelle 4: MIDOS Symptomlast und Befinden im Verlauf  
 Tabelle 5: MIDOS Symptomlast und Befinden im Verlauf bei versterbenden

#### 7.2.2.Wochen/Verlaufsbogen

- Tabelle 1: WOCHE Patienten, für die mindestens ein Verlaufsbogen ausgefüllt wurde  
 Tabelle 2: Besuchsart zu Beginn  
 Tabelle 3: Symptomlast und Befinden zu Beginn  
 Tabelle 4: Nutzung der Kapitel im Verlaufsbogen  
 Tabelle 5: Besuchsdauer und Besuchsort für alle Besuche  
 Tabelle 6: Dauer der Versorgung, Symptomlast und Befinden zum Abschluss

#### 7.2.3.SAPV

- Tabelle 1: SAPV Teilnehmende Einrichtungen und  
 Tabelle 2: SAPV Verordnungsdauer (n)  
 Tabelle 3: SAPV Beteiligte Versorger  
 Tabelle 4: SAPV Aufwand und Ende