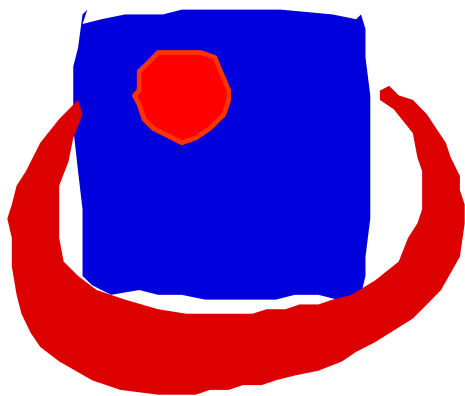


HOPE

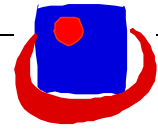
Hospiz- und Palliativ- Erhebung

D O K U M E N T A T I O N S P H A S E 2 0 1 2
Stand 1.2.2012



MASSNAHME ZUR
QUALITÄTSSICHERUNG

**Darstellung
des Projektes**



Hintergrund und Entwicklung des Projekts HOPE

Im Jahre 1996 wurde vom Bundesgesundheitsministerium die Entwicklung einer Kerndokumentation für Palliativstationen initiiert. In der Arbeitsgruppe wurde in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) ein Dokumentationsbogen entwickelt, in dem personen-, krankheits- und therapiebezogene Daten zum Aufnahmezeitpunkt und bei Behandlungsende auf den Palliativstationen erfasst werden können. Ab 1999 wurden zunächst in einem jährlichen Rhythmus aus Planungstreffen der Teilnehmer, Dokumentationsphase und Auswertung bundesweit Daten zur Betreuung von Palliativpatienten erhoben. 2002 kam die damalige Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, heute Deutscher Hospiz- und Palliativverband (DHPV) als Kooperationspartner hinzu. Der HOPE-Basisbogen wurde von der DGP als Standarddokumentation für Palliativpatienten anerkannt und 2009 zusammen mit dem DHPV in wesentlichen Bestandteilen als Kerndatensatz veröffentlicht. Dieser Kerndatensatz ist nun Grundlage des Hospiz- und Palliativregisters, das patientenbezogene Daten zur Hospiz- und Palliativversorgung überregional, multiprofessionell und sektorenübergreifend aus dem Versorgungsalltag zusammenführt, unabhängig davon, welche primäre Datenerfassung genutzt wird.

Die Koordinationsgruppe aus den genannten Gesellschaften ruft zur Teilnahme an HOPE und zur Weiterentwicklung der Dokumentation in der Hospiz- und Palliativversorgung auf.

In der ersten Erprobungsphase **1999** nahmen 33 Palliativstationen mit 757 Patienten teil. Hier wurde der als Teambewertung gedachte Kerndokumentationsbogen eingesetzt.

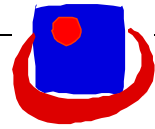
In **2000** wurden neben dem Basisbogen eine Selbstbewertung der Symptome durch die Patienten (MIDOS [Radbruch 2000]) und ein Fragebogen zur Lebensqualität für Palliativpatienten [Determann 2000] als Module angeboten. Von den 65 Palliativstationen, die im Jahre 2000 in Deutschland existierten [Sabatowski 2001], nahmen 43 Stationen (sowie eine österreichische Einrichtung) mit insgesamt 72,2% der verfügbaren Palliativbetten an der Datenerhebung teil [Radbruch 2002; Nauck 2004]. 1086 Patienten wurden dokumentiert.

2001 dokumentierten 57 Stationen (55 deutsche, 1 österreichische, 1 schweizerische) 1304 von ihnen betreute Patienten. Im Kerndokumentationsbogen waren nun Freitextfelder vorbereitet, um kurze, aber spezifische Checklisten für die folgende Dokumentationsphase entwickeln zu können [Radbruch 2003; Nauck 2004; Radbruch 2004]. Zusätzlich wurden von vielen Einrichtungen die angebotenen Module zur Pflegedokumentation, zur Selbstbeurteilung durch die Patienten (MIDOS), zum Maßnahmenverzicht und zu Wünschen und Hoffnungen der Patienten genutzt.

Die neu konstruierten Checklisten wurden **2002** von 54 Palliativstationen eingesetzt. Besonderes Gewicht wurde außerdem auf die Erfassung des Verlaufs gelegt. Der Palliative Outcome Score (POS) wurde mit einer Selbst- und einer parallelen Fremderfassung in die Dokumentation integriert [Bausewein 2005]. Erstmals beteiligten sich 8 stationäre Hospize sowie 2 geriatrische und 5 onkologische Stationen. Der Vergleich der Daten ermöglicht, die Besonderheiten von Palliativpatienten und die ihnen in der jeweiligen Einrichtung angebotene Betreuung zu beschreiben [Lindena 2005].

In **2004** wurde die Aussagekraft zur Hospiz- und Palliativversorgung durch die Beteiligung ambulanter Ärzte und Pflegedienste weiter erhöht. In 94 Einrichtungen wurden Daten von 2214 Patienten erhoben. Es gibt deutliche Unterschiede in der Situation der Patienten, aber auch für die Behandlungsoptionen. Die Beteiligung an den Modulen Selbsterfassung (MIDOS), Ethische Entscheidungen (ET), Psychoonkologische Basisdokumentation (PoBaDo) war groß.

2005 beteiligten sich 84 ambulante und stationäre Dienste mit insgesamt 1903 Patientendokumentationen und meistens auch einem von 7 Modulen zur Selbsterfassung von Schmerzen, Symptomen und Befinden (MIDOS), Ethische Entscheidungen (ET), Psychoonkologische Basisdokumentation (PoBaDo),



Funktionelle Unabhängigkeit (FIMPI), Barthel-Index (BI), Prognose (PR), Befragung von Mitarbeitern und Angehörigen nach Versterben von Patienten (MAAN, BAG-Hospiz). Das große Interesse an den Modulen beschreibt den Willen und die Notwendigkeit, spezifische Instrumente für Palliativpatienten zu entwickeln. Dabei wurden auch Instrumente eingesetzt, für die es Vergleichswerte aus anderen Patientengruppen gibt.

2006 gab es eine deutliche Ausweitung der Beteiligung sowohl von Ärzten als auch von Pflegediensten im ambulanten Bereich. 6 Module standen zur Wahl: Selbsterfassung von Schmerzen, Symptomen und Befinden (MIDOS), Ethische Entscheidungen (EE), Psychoonkologische Basisdokumentation (PoBaDo – [Herschbach 2008]), Prognose (PR), Befragung von Mitarbeitern und Angehörigen nach Versterben von Patienten (MAAN), Antibiotikatherapie (AB).

2007 beteiligten sich 67 Palliativstationen, 8 onkologische Stationen, 24 stationäre Hospize sowie 28 ambulante Ärzte und 22 ambulante Pflegedienste mit insgesamt 3184 Patientendokumentationen. Die Maßnahmen wurden nach den Dokumentationsanforderungen des Deutschen Hospiz- und Palliativ-Verband (DHPV) um ehrenamtliche und Koordinatoren/-innen Aufgaben ergänzt. Außer dem Standard MIDOS-Bogen zur Selbsterfassung durch die Patienten wurden drei Module angeboten – zur Chemotherapie incl. prognostischer Aspekte und zur erweiterten Diagnostik sowie eines in Anlehnung an den Liverpool Care Pathway.

2008 kam es zu einem leichten Rückgang in der Teilnahme. Die Module MIDOS zur Selbsterfassung von Symptomen und Befinden, die Mitarbeiter- und Angehörigenbefragung (MAAN) zur Bewertung der Versorgung nach dem Tod eines Patienten und der Wochenbogen zur Verlaufsdokumentation wurden gemeinsam ausgewertet.

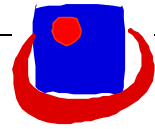
2009 gab es wieder einen kleinen Anstieg bei der Teilnahme, eine zusätzliche Dokumentation von Thromboseprophylaxe (TP) und Spiritualität und Seelsorge (SP), der Selbsterfassung (MIDOS) und des Wochenbogens (WO). Das SAPV-Modul nach dem Kerndatensatz wurde noch (!) selten dokumentiert.

2010 kamen mehr ambulante Teams z.T. mit ganzjähriger Dokumentation, ein Modul zur Physiotherapie (PHY), weiterhin Module zur Selbsterfassung (MIDOS) und zum Verlauf (WO) sowie zur SAPV entsprechend dem Kerndatensatz der Gesellschaften DGP und DHPV.

2011 war das erste Jahr mit Kosten für die Teilnahme, es nahmen 88 Einrichtungen mindestens versuchsweise teil. 2055 Patientendokumentationen (maximal 30 pro Einrichtung) wurden aus den immer häufigeren durchgängigen Dokumentationen von Palliativstationen, stationären Hospizen, anderen Stationen und ambulanten Teams herausgezogen. Neben den Standardmodulen zur Selbsterfassung von Symptomen und Befinden (MIDOS), dem Verlaufsbogen (WO) und SAPV-Bogen lief der PHY-Bogen noch einmal mit. Ein neu entwickelter Wundbogen (WP) mit aufschlussreichen Details wurde leider nur selten ausgefüllt.

Diverse Veröffentlichungen sind erarbeitet, aktuelle Fragestellungen der Hospiz- und Palliativversorgung wurden aufgegriffen (Literaturverzeichnis). Arbeiten auf der Grundlage von Daten aus mehreren Dokumentationsphasen können kleine Effekte und kleinere Gruppen von Patienten beschreiben z.B. Patienten mit seltenen Diagnosen [Ostgathe 2009]. Zum 10. Jahrestag von HOPE wurde ein Buch veröffentlicht [Radbruch Handbuch HOPE]. Die Veröffentlichung zur ambulanten Palliativversorgung trägt zur Transparenz des Versorgungsgeschehens bei [Lindena 2011]. HOPE wurde als Standarddokumentation zur Begleitevaluation der von der Deutschen Krebshilfe geförderten Palliativprojekte eingesetzt, so dass trotz sehr unterschiedlicher Konzepte die patientennahen Ergebnisse beschrieben werden können [Ostgathe 2011].

Die Koordinationsgruppe von HOPE nimmt Anregungen und Erfahrungen aus den Evaluationsphasen und aus anderen Bereichen auf, die für die Qualitätssicherung genutzt werden können. Der Basisbogen setzt den gemeinsam von DGP und DHPV definierten Kerndatensatz um gemeinsam, multiprofessionell und sektorenübergreifend. Aktuelle Dateneingabe an mobilen Geräten, Verfügbarkeit der Informationen



und Kommunikation mit Krankenhaus- und Praxissoftware werden noch weiter vereinfacht und können nun zur Datensammlung beim Nationalen Hospiz- und Palliativregister beitragen.

Projektablauf

Teilnehmer: Palliativ- und onkologische Stationen, stationäre Hospize, Konsiliardienste sowie ambulante Palliativteams werden online, per email u.a. über das Projekt informiert und zur Teilnahme an der Dokumentationsphase 2012 eingeladen. Von den Einrichtungen, die sich am Projekt beteiligen, wird jeweils eine Kontaktperson benannt. Diese Kontaktpersonen koordinieren die Datenerhebung in ihrer Einrichtung und sind Ansprechpartner für Informationen. Wichtige Informationen stehen auch als „News“ online.

Dokumentation: Ab 15. März 2012 beginnt die Dokumentationsphase von HOPE, der Hospiz- und Palliativ-Erfassung, in allen teilnehmenden Einrichtungen. Ab diesem Zeitpunkt sollen konsekutiv entweder 30 neu aufgenommene Patienten oder - falls weniger Patienten betreut werden - alle Patienten bis zum 15. Juni 2012 mindestens **bei Aufnahme und Abschluss der Betreuung** erfasst werden.

Anmeldung: Die Anmeldung geschieht online über www.hope-clara.de. Hier werden zunächst die Adressdaten und Ansprechpartner erfragt. Die Strukturdaten können gleich bei der Anmeldung oder zu jedem Zeitpunkt auch später ergänzt oder aktualisiert werden. Die Teilnehmer werden nach Adresse und Kontaktdaten gefragt, können dann auf Basis ihrer Angaben einen Vertrag unterschrieben an CLARA schicken. Die Ansprechpartner erhalten eine Zugangskennung für den geschützten Teilnehmerbereich und die Dateneingabe kann beginnen.

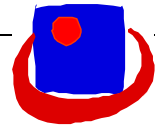
Zu Beginn der Dokumentation wird für jeden neuen Patienten online eine gelbe Überschriftenzeile eingefügt. Diese und damit zugeordnet alle Dokumente für diesen Patienten werden automatisch nummeriert. Da keine Klarnamen verwendet werden, ist es sinnvoll, die online vergebene Nummer in der Akte zu notieren und eine Liste der dokumentierten Patienten zu führen. Die Patientenummer ist auf dem **Basisdokumentationsbogen** und allen für diesen Patienten dokumentierten Folgebögen und Modulen eingetragen, wenn ein neuer Bogen aus der Überschriftenzeile für diesen Patienten ausgewählt wird.

Module: Der Basisbogen steht im Zentrum der HOPE-Dokumentation. Zusätzlich können Module zu aktuellen Themen ausgewählt werden. Module werden von Arbeitsgruppen und interessierten Teilnehmern entworfen, und zur Dokumentation angeboten. Der Vorteil ist die Auswahl und die Möglichkeit, den Dokumentationsaufwand für jeden einzelnen zu reduzieren. Diese Bögen sollten bei einer positiven Entscheidung für ein Modul wenn möglich bei allen Patienten der Einrichtung dokumentiert werden. Diese Module werden 2012 gemeinsam ausgewertet:

- Der MIDOS-Bogen M (die Selbsterfassung von Schmerzen, Symptomen und Allgemeinbefinden)
- die kurze Dokumentation von Besuchszeiten und -ort, Symptomen und ggf. Bemerkungen (Wochenbogen WO)
- ein Bogen zur Wundversorgung in der Palliativmedizin (WP)
- ein Bogen zu den organisatorischen Rahmenbedingungen der SAPV-Verordnungen.

Diese Bögen werden im Internet unter www.hope-clara.de zur online-Dateneingabe zur Verfügung gestellt. Die so entstehenden Moduldaten werden um die Basisbogendaten ergänzt und den Arbeitsgruppen zur Verfügung gestellt.

Zusätzlich gibt es weiter einige Module, die bisher online angeboten wurden. Neu: Diese können ausgewählt (user area/Optionen), online dokumentiert und die Daten selbst exportiert und ausgewertet werden.



Patienten: In den beteiligten Einrichtungen sollen konsekutiv bis zu 30 Palliativpatienten in dem Dokumentationszeitraum in die Erhebung aufgenommen werden. In ambulanten Einrichtungen soll eine Auswahl von Palliativpatienten getroffen werden, wenn nicht ausschließlich Palliativpatienten betreut werden. Patienten, die im Dokumentationszeitraum entlassen/verlegt werden, sollen bei Wiederaufnahme / Entlassung nicht erneut dokumentiert werden, so dass für jeden Patienten nur eine stationäre Behandlung oder ein Behandlungszyklus im ambulanten Bereich dokumentiert wird.

Bei durchgehender Dokumentation in einer Einrichtung werden die ersten 30 neu aufgenommenen Patienten ab dem 15.3.2012 für die Qualitätssicherung und das Benchmarking ausgewählt.

Alle Dienste dokumentieren ihre Patienten und geben unter Punkt 11 Behandlung an, in welcher Konstellation (Mehrfachantworten sind möglich!) die Patienten **bisher** versorgt wurden. Wenn Patienten parallel von anderen Einrichtungen mitbetreut werden, sollte eine Absprache bezüglich der Dokumentation – Durchführung und Inhalte - erfolgen. Wenn die Patienten an ebenfalls teilnehmende Einrichtungen „übergaben“ werden, dokumentiert der abgebende Dienst dies in Punkt 22 des Basisbogens, der aufnehmende Dienst beginnt eine neue Dokumentation für seine Einrichtung aus seiner Sicht.

Dies ist eine einrichtungsbezogene Dokumentation und Auswertung, **ein Palliativnetz ist eine Einrichtung** und dokumentiert seine Patienten unabhängig davon, wer im einzelnen in die Versorgung einbezogen ist. Wenn Netzwerkfunktionalitäten (online Einbezug und gezielte, ggf. zeitlich begrenzte Informationsübergabe zwischen mehreren Diensten) gewünscht werden, so ist dies mit HOPE im Rahmen von Projekten möglich. Bitte melden Sie Ihre Wünsche an.

Datenverarbeitung und Auswertung: Die eigenen Daten sollen von den Einrichtungen selbst online eingegeben werden (s. u.). Alternativ besteht die Möglichkeit, gegen Kostenbeteiligung die ausgefüllten Dokumentationsbögen an CLARA, Klinische Forschung Kleinmachnow zu schicken und dort eingeben zu lassen.

Jeder Teilnehmer hat Zugriff auf die eigenen Daten und kann diese als Tabellen exportieren. Bei Interesse an Daten der Gesamtgruppe können Auswertungsthemen an die Koordinationsgruppe gegeben werden. An Teilnehmer ausgegebene Daten der Gesamtgruppe enthalten keine Hinweise auf einzelne Zentren, aber die Zuordnung zu Einrichtungsarten.

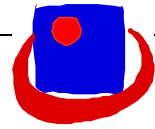
Einige Auswertungsoptionen sind online und jeweils auf dem aktuellen Eingabestand mit auswählbarem Jahr (für das Gesamtjahr) anzusehen.

Die DGP hat ein **Hospiz und Palliativ-Register** beschlossen, das patientenbezogene Daten als Kerndatensatz aus Hospiz- und Palliativversorgung zusammenführen soll. Im Register wird ein Bericht zum Stand des Projektes und zum Kerndatensatz erstellt, mit Rückmeldung der eigenen Daten an jede teilnehmende Einrichtung vor allem in Bezug auf definierte bzw. zu entwickelnde Qualitätsindikatoren. Der **Bericht in HOPE** ergänzt die Auswertungen im Register in Bezug auf weitere Daten und die Module. Darin enthalten ist die Zusammenstellung der eigenen Daten im Vergleich mit dem Gesamtkollektiv und der eigenen Gruppe als Grundlage für die Qualitätssicherung.

Finanzierung

HOPE wird von den teilnehmenden Institutionen durch den Teilnehmerbeitrag getragen. Die online-Dokumentation enthält die Teilnahme der Datenübermittlung und Auswertung im Nationalen Hospiz- und Palliativ-Register. Beitrag je Dokumentationsphase: 240€, bei durchgehender Dokumentation: 480€, mit Papierdokumentation zusätzlich: 65€ für die Basisbögen, weitere 10€ für jedes Modul (für die Dateneingabe für 30 Patienten).

Damit steht den teilnehmenden Einrichtungen folgende Nutzung zur Verfügung:



- Bereitstellung aller Bögen als Download - kostenlos
- Online-Formulare zur Dateneingabe pseudonymisiert und im Kennwort-geschützten Bereich auf dem Server von www.hope-clara.de: Basisbogen und Module zur gemeinsamen Auswertung
- Online-Formulare weiterer Bögen zur Dateneingabe und eigenen Auswertung in den Einrichtungen
- Ausdruckfunktion jedes eingegebenen Bogens
- Bereitstellung und Pflege der Daten, Auslese-(Export)funktion für die eigenen Daten zur institutionsspezifischen und patientenübergreifenden Auswertung, Auswertungshilfen und Informationen
- Bereitstellung von institutionsspezifischen gegenüber anonymisierten Gruppenauswertungen des HOPE-2012-Projektes ganzjährig online
- institutionsspezifische Gesamtauswertung der Dokumentationsphase HOPE 2012 im Sinne eines Benchmarking per email-Versand
- telefonische und email-Infoline, Servermiete.

Aktuell: Mit den Erfahrungen von HOPE wurde der Kerndatensatz zur Beschreibung des Versorgungsbedarfs von Hospiz- und Palliativpatienten entwickelt. Die in den Empfehlungen nach §132d genannten Kriterien für die Dokumentation der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung werden von HOPE und der online-Dokumentation getroffen. Die ganzjährige Dokumentation wurde schon 2008 eingeführt. Netzwerkfunktionen stehen mit gesichertem Zugriff (Datenschutz) auf Informationen zu gemeinsam versorgten Patienten Interessenten auf Anfrage zur Verfügung.

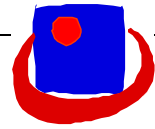
Nationales Hospiz- und Palliativ-Register: Die Zusammenführung der Dokumentation aus Hospiz- und Palliativversorgung bundesweit unabhängig von der primären Dokumentation ist sinnvoll und notwendig. Eine Teilnahme an HOPE schließt die Teilnahme am Register ein. Weitere Informationen zum Register stehen unter www.hospiz-palliativ-register.de zur Verfügung.

Zeitraum

Die Dokumentationsbögen für die Projektphase 2012 werden in der Koordinationsgruppe vorbereitet. Die Dokumentationsphase beginnt am 15.3. und endet am 15.6.2012. Eingabeschluss ist der 30.6.2012. Danach erfolgende Eingaben können nicht mehr in die Auswertung einbezogen werden. Die Auswertung und Erstellung des Abschlussberichtes mit Zusendung an die Teilnehmer ist für den Herbst 2012 geplant.

Patienteninformation und Einverständniserklärung

Im Rahmen des Projektes erfolgt kein Eingriff in die Therapie der Patienten. Die Daten werden anonymisiert ausgewertet. Eine Selbsterfassung von Symptomen von Patienten oder Angehörigen erfolgt nur beim Einsatz von entsprechenden Modulen. Sie übersteigt nicht das Maß, das im Rahmen eines adäquaten klinischen Monitorings in einer Einrichtung erforderlich ist, z. B. mit Skalen zur Intensität von Schmerzen, anderen Symptomen und Beschwerden und dem Befinden. Die Angaben von HOPE bilden einen Teil der notwendigen Dokumentation in der Krankenakte, die Auswertung in anonymisierter Form ist eine beispielhafte Qualitätssicherungsmaßnahme für medizinische Einrichtungen. Eine Patienteninformation und Einverständniserklärung wurde für Patienten und Angehörige vorbereitet, in der Hintergrund und Umfang des Projektes erläutert werden und in der eine Einverständniserklärung angeboten wird. Eine solche Einverständniserklärung ist im Zusammenhang mit dem Register sinnvoll.



Ansprechpartner in der Koordinationsgruppe



Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin



Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.

Prof. Dr. Lukas Radbruch

Lukas.Radbruch@malteser.org

Dr. Gabriele Lindena

gabriele.lindena@clara-klifo.de

Karl Neuwöhner

neuwoehner@hancken.de

Anita Prescher

prescher@krebsgesellschaft.de

Prof. Dr. Petra Feyer

Petra.Feyer@vivantes.de

Dr. Ute Heinze

ute.heinze@mundipharma.de

Prof. Dr. Friedemann Nauck

friedemann.nauck@med.uni-goettingen.de

Dr. Claudia Bausewein MSc

claudia.bausewein@kcl.ac.uk

Dr. Christoph Ostgathe

christoph.ostgathe@uk-erlangen.de

Dr. Martin Fuchs

martinfuchs_K@web.de

Norbert Krumm

nkrumm@ukaachen.de

Josef Roß

josef.ross@pius-hospital.de

Instrumente

HOPE Basisdokumentationsbogen

Die Basisdokumentation umfasst einen zweiseitigen Dokumentationsbogen mit 4 Dokumentationsblöcken, die zu unterschiedlichen Zeitpunkten ausgefüllt werden sollen. Daher stehen in jedem Block Datumsfelder zur Verfügung. Diese Blöcke sollen aus der Sicht der jeweiligen Einrichtung ausgefüllt werden.

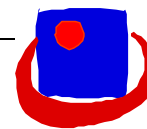
Block	Inhalt	Zeitpunkt
Block 1 (grau)	Unveränderliche Merkmale, demographische Angaben zum Patienten	Aufnahme
Block 2 (rot)	Merkmale, die sich nicht oder nur in großen Abständen ändern	Aufnahme, evtl. bei Verlauf und Abschluss
Block 3 (gelb)	Aktuelle Situation des Patienten	Aufnahme, Verlauf, Abschluss immer
Block 4 (grün)	Betreuungsende	Abschluss

Block 1 (grau): Unveränderliche Merkmale - bei Erstkontakt ausfüllen.

Block 2 (rot): Seltene Veränderungen - bei Erstkontakt, im Falle von Veränderungen auch im Verlauf und bei Abschluss ausfüllen

Block 3 (gelb): Aktuelle Situation des Patienten bei Erstkontakt und **immer** bei jedem Dokumentationstermin im Verlauf sowie bei Abschluss ausfüllen. Die Maßnahmen sollen bei Aufnahme (alle aktuell bisherigen, nicht von der eigenen Einrichtung veranlasst) eingetragen werden. Im Verlauf sollten alle veranlassten durchgeführten Maßnahmen markiert werden, auch wenn sie nicht durch die Einrichtung selbst erfolgt z.B. sind (Operationen). Die Maßnahmen sind zur Orientierung in Blöcken unter einem Oberbegriff geordnet.

Block 4 (grün): Bei Abschluss der Behandlung in der eigenen Einrichtung dokumentieren.



Der Basisbogen soll zumindest **bei Aufnahme und Abschluss** der Behandlung vollständig ausgefüllt werden. Beim ersten Kontakt mit dem Patienten sollen die Blöcke 1-3 ausgefüllt werden. Beim Wechsel des Betreuungsortes (Verlegung oder Entlassung von der Station oder stationärer Aufnahme aus den ambulanten Einrichtungen), beim Tod des Patienten oder Abschluss der Dokumentationsphase am 15. Juni 2012, werden **in einem weiteren Basisdokumentationsbogen** die Blöcke (2 – bei Veränderung, 3 die Symptomssituation und laufende Maßnahmen sowie der Behandlungsabschluss im Block 4 (grün) dokumentiert. Für weitere Dokumentationszeitpunkte im Verlauf, z.B. eine Woche nach Aufnahme oder längeren Betreuungszeiten und großen Veränderungen in der Situation des Patienten soll jeweils ein weiterer Basisbogen ausgefüllt werden, wobei immer der Block 3 (gelb) sowie gegebenenfalls bei seltenen Veränderungen diese in Block 2 (rot) ausgefüllt werden müssen.

Dabei gilt immer, dass der Patient aus der Sicht des betreuenden Dienstes beschrieben wird. Wird ein Patient, der z. B. auf der Palliativstation dokumentiert wurde, nach der Entlassung durch einen ambulanten Palliativdienst betreut oder in ein stationäres Hospiz verlegt, soll ein weiterer Dokumentationszyklus für diesen Patienten in der weiter betreuenden Einrichtung folgen.

Die Symptomliste aus dem Basisbogen wurde in mehreren Schritten validiert [Stiel 2011a] und wird auch von den Versorgern im Vergleich mit anderen Instrumenten als valide und aussagekräftig akzeptiert [Stiel 2011b].

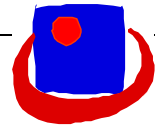
Minimales Dokumentationsprogramm für Palliativpatienten (MIDOS)

Der Selbsteinschätzungsbogen für die Patienten (MIDOS) sollte generell neben dem Basisbogen eingesetzt werden. Dieser Bogen sollte **zu jedem Dokumentationszeitpunkt – mindestens 2 mal im Verlauf bei Aufnahme und Ende der Betreuung** - ausgefüllt werden, wenn die Patienten dazu psychisch und physisch in der Lage sind. Der Bogen eignet sich auch zur täglichen Erfassung, falls sich die Symptome z. B. nach stationärer Aufnahme schnell verändern. Alternativ kann MIDOS regelmäßig, z.B. an bestimmten Wochentagen erhoben werden. Kann der Patient den Bogen nicht ausfüllen, können die Informationen durch ein Interview erhoben und vom Behandler oder Angehörigen eingetragen werden. Bei einer Erhebung im Interview sollte dies unter „Bemerkungen“ angegeben werden. Der Bogen kann gerade zu Beginn einer Betreuung dazu dienen, die Beurteilung durch den Patienten zu erfahren und so die eigene Wahrnehmung der Symptome zu „eichen“.

Das minimale Dokumentationssystem (MIDOS) ist an die besonderen Gegebenheiten der Palliativstation angepasst [Radbruch 2000]. MIDOS lehnt sich inhaltlich eng an die Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) an, benutzt aber einfache kategorische Skalen (kein, leicht, mittel, stark), die von den Palliativpatienten eher ausgefüllt werden können als die visuellen Analogskalen von ESAS [Bruera 1991; Chang 2000]. Die Frage nach dem subjektiven Befinden wird zwar von den Patienten auf das körperliche Befinden bezogen, eignet sich jedoch als Einstiegsfrage in einen Gesprächsprozess [Krumm 2008]. Das Befinden steht zwar in einem Zusammenhang zu der Symptomliste, gibt jedoch darüber hinausgehende Informationen [Jansky 2011].

Wochen-(Verlaufs)Bogen

Dieser soll Änderungen und Hinweise auf Symptome in zeitlich engerem Raster als der Basisbogen im Verlauf aufnehmen. Er kann in der ambulanten Versorgung jeden Besuch, dessen Zeitbedarf und Umstände erfassen. Die Informationen aus dem MIDOS werden in der Übersicht zwischen den fremdbeurteilten Symptomen angezeigt. Zusätzlich werden Datum, Uhrzeit und Dauer der Termine erfasst, der Ort des Patientenkontakts und Anmerkungen zur Therapie. Online erscheinen die jeweiligen Dokumentationen als Spalten übersichtlich nebeneinander. Sinn des Bogens ist außer der aktuellen Situation des Patienten die Erfassung des besuchsbezogenen Aufwands, Voraussetzung dafür, dass alle Besuche dokumentiert werden.



SAPV, spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Ein SAPV-Modul wurde von DGP und DHPV im Rahmen der Vorgaben für eine Kerndokumentation gemeinsam beschlossen. Das Modul soll jede Verordnung und die zugehörige Verordnungsstufe mit den unterschiedlichen Anforderungen abbilden. Die Teambesprechungen werden gezählt, wenn sie mit mindestens 2 Versorgern unterschiedlicher Berufsgruppen über 15 Minuten zu einem Patienten erfolgten, der Anfahrtsweg, gemeint als Radius eines Netzes von den Teamräumen zum Patienten, soll den Aufwand für die Hausbesuche erfassen. Parallel ist der Basisbogen für die patientenbezogenen Angaben erforderlich. Dieser bzw. die diesbezüglichen Informationen zum Patienten müssen zwischen den Versorgern ausgetauscht werden. Erste Erfahrungen wurden kürzlich veröffentlicht [Lindena 2011].

Wundversorgung in der Palliativmedizin (WP)

Wunden sind nicht immer heilbar. Die palliative Wundversorgung ist ein wichtiges Thema für HOPE. In dem neuen Wunddokumentationsbogen wird neben den wundbedingten Einschränkungen, unter denen der Patient leidet, die lokale Wundsituation anhand vorgegebener Parameter erfasst. Anschließend können diagnostische Maßnahmen angegeben und vorrangige Behandlungsziele, die die weitere Maßnahmenplanung maßgeblich beeinflussen, angekreuzt werden. Therapeutische Maßnahmen sind in Gruppen aufgeführt und können auf der Folgeseite detailliert beschrieben werden. Zusätzlich werden spezifische Hinweise zur Behandlung häufiger, mit exulzierenden Tumorwunden einhergehenden Problemen, gegeben. Der Bogen sollte mindestens einmal als Assessment bei Aufnahme und mindestens noch einmal bei Abschluss ausgefüllt werden. Weiterführende Informationen erhalten Sie bei Uebach, Kern [2010].

Folgende Module stehen weiterhin online zum Eingeben zur Verfügung, werden aber nicht gemeinsam ausgewertet

Ein Datenexport der eigenen Daten ist jeder Einrichtung jederzeit möglich:

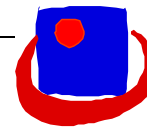
Barthelindex

Mitarbeiter- und Angehörigenzufriedenheit

Physiotherapie

Spiritualität

Thromboseprophylaxe



Literatur

- Bausewein C, Fegg M, Radbruch L, Nauck F, Mackensen S, Borasio G, Higginson I (2005) Validation and clinical application of the German version of the Palliative Outcome Scale (POS). *J Pain and Symptom Management* 30:52-61.
- Bruera E, Kuehn N, Miller M, Selmsler P, Macmillan (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 7: 6-9.
- Bundesarbeitsgemeinschaft Klinisch-Geriatriische Einrichtungen e.V. (2002). Hamburger Einstufungsmanual zum Barthel Index.
- Chang V, Hwang S, Feuerman M (2000). Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer* 88(9): p2164-71.
- Determann M, Ewald H, Rzehak P, Henne-Bruns D (2000). Lebensqualität in der Palliativmedizin. Entwicklung eines spezifischen Selbsteinschätzungsinstrumentes für Patienten im Rahmen eines Multizenterprojekts. *Gesundheitsökonomie und Qualitätsmanagement* 5: 134-140.
- Herschbach P, Book K, Brandl T, Keller M, Lindena G, Neuwöhner K, Marten-Mittag B. (2008) Psychological distress in cancer patients assessed with an expert rating scale. *Br J Cancer*. 2008 8;99(1):37-43.
- Heuschmann P, Kolominsky-Rabas P., Nolte C, Hunermund G, Ruf H, Laumeier I, Meyrer R, Alberti T, Rahmann A, Kurth T, Berger K (2005). Untersuchung der Reliabilität der deutschen Version des Barthel-Index sowie Entwicklung einer postalischen und telefonischen Fassung für den Einsatz bei Schlaganfall-Patienten. *Fortschr Neurol Psychiatr* 73(2): 74-82.
- Krumm N, Stiel S, Ostgathe C, Lindena G, Nauck F, Elsner F, Radbruch L und die Koordinierungsgruppe HOPE (2008) Subjektives Befinden bei Palliativpatienten -Ergebnisse der Hospiz- und Palliativhebung (HOPE). *Z Palliativmed* 9:132-8
- Lindena G, Nauck F, Bausewein C, Neuwöhner K, Heine O, Schulenberg D, Radbruch L (2005). Qualitätssicherung in der Palliativmedizin - Ergebnisse der Kerndokumentation 1999-2002. *Zeitschrift für Ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung Z Arztl Fortbild Qual Gesundh wes* 99:555-65.
- Lindena G, Wellmann A, Ostgathe C, Radbruch L, Nauck F und die Koordinationsgruppe HOPE (2011) Ambulante Palliativversorgung in Deutschland – in HOPE dokumentierte Erfahrungen; Palliative Home Care in Germany – Via HOPE Documented Experiences. *Z Palliativmed* 2011; 12: 27–32
- Nauck F, Ostgathe C, Klaschik E, Bausewein C, Fuchs M, Lindena G, Neuwöhner K, Schulenberg D, Radbruch L (2004). Drugs in palliative care: results from a representative survey in Germany. *Palliat Med* 18(2): 100-7.
- Ostgathe Ch, Gaertner J, Kotterba M, Klein S, Lindena G, Nauck F, Radbruch L, Voltz R (2009). Differential palliative care issues in patients with primary and secondary brain tumours *Support Care Cancer* publ online 8.9.2009
- Ostgathe C, Lindena G, Heussen N, Knübben K, Elsner F, Radbruch L (2011) Begleitevaluation des Förderschwerpunkts Palliativmedizin der Deutschen Krebshilfe. *Der Schmerz* 25: 676-84
- Pestinger M, Ostgathe C, Bausewein C, Strohscheer I, Etspüler W, Schulzeck S, Radbruch L (2004) Antibiotica in der Palliativmedizin: Ergebnisse einer Fokusgruppe. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 5: 68-74.
- Radbruch L, Nauck F, Fuchs M, Neuwöhner K, Schulenberg D, Lindena G (2002). What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. *J Pain Symptom Manage* 23(6): 471-83.
- Radbruch L, Nauck F, Ostgathe C, Elsner F, Bausewein C, Fuchs M, Lindena G, Neuwöhner K, Schulenberg D (2003). What are the problems in palliative care? Results from a representative survey. *Support Care Cancer* 11: 442-451.
- Radbruch L, Ostgathe C, Elsner F, Nauck F, Bausewein C, Fuchs M, Lindena G, Neuwöhner K, Schulenberg D (2004). Prozesse und Interventionen auf den deutschen Palliativstationen, Ergebnisse der Kerndokumentation 2001. *Schmerz* 18(3): 179-88.
- Radbruch L, Sabatowski R, Loick G, Jonen-Thielemann I, Elsner F, Hörmann E (2000). MIDOS - Validierung eines minimalen Dokumentationssystems für die Palliativmedizin. *Schmerz* 14: 231-239.
- Radbruch L, Nauck F (2009) Patientenregister als Forschungsinstrument – am Beispiel der Hospiz- und Palliativ-Erhebung (HOPE) *Palliativmedizin* 2009; 10: 66-68
- Radbruch L, Nauck F, Ostgathe C, Lindena G (2009). HOPE Handbuch zu Dokumentation und Qualitätsmanagement in der Hospiz- und Palliativversorgung. der hospiz verlag Wuppertal 978-3-941251-33-5
- Stiel S, Pollok A, Elsner F, Lindena G, Ostgathe C, Nauck F, Radbruch L (2011a) Validation of the Symptom & Problem Checklist of the German Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE). *J Pain & Symptom Management* 14 (5): 599-606
- Stiel S, Hollberg C, Pestinger M, Ostgathe C, Nauck F, Lindena G, Elsner F, Radbruch L and the Members of the HOPE - Steering Group (2011b) Subjective Definitions and Estimates of Problem and Symptom Incidence in Palliative Care - Evaluation of Professionals' Perspectives. *Palliative Care: Research and Treatment* 5: 1–7
- Uebach, B, Kern M (2010) Wunden sind nicht heilbar - palliative Wundbehandlung exulcerierender Tumorwunden. *PalliaMed* Verlag Bonn ISBN 987-3-933154-21-7
- Wissert M, Popelka D (2004). Qualität und Qualitätsentwicklung ehrenamtlicher ambulanter Hospizarbeit. *Hospiz schafft Wissen*. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz. Wuppertal, Hospiz Verlag: 81-94.