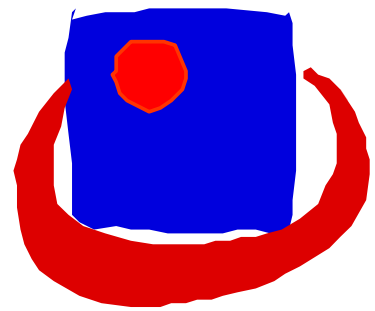


HOPE 2015

Ergebnisse

37 Palliativstationen
12 ambulante Teams
5 Konsiliardienste
3 stationäre Hospize



mit insgesamt

1.446 Patientendokumentationen

Bericht Basisbogen und Module

Dr. Gabriele Lindena

Clara Clinical Analysis, Research and Application, Clara-Zetkin-Strasse 34, 14532 Kleinmachnow
tel 033203 / 80858; email gabriele.lindena@clara-klifo.de



Inhaltsverzeichnis

| | |
|---|---|
| ABBILDUNGS- UND TABELLENVERZEICHNIS..... | FEHLER! TEXTMARKE NICHT DEFINIERT. |
| 1. EINLEITUNG | 3 |
| 1.1. DOKUMENTATION | 4 |
| 1.2. AN HOPE TEILNEHMENDE EINRICHTUNGEN..... | 4 |
| 2. ERGEBNISSE STRUKTURQUALITÄT | 5 |
| 2.1. DESKRIPTION DER PATIENTEN BEI AUFNAHME..... | 5 |
| <i>Demographische Angaben zu den Patienten, Fragen 2, 4 und 5</i> | <i>5</i> |
| <i>Diagnosespezifische Behandlungsschwerpunkte, Fragen 7 und 10.....</i> | <i>6</i> |
| <i>Absprachen, Betreuungsverfügung und Vollmachten (Frage 8)</i> | <i>6</i> |
| <i>Funktionsstatus und Pflegeversicherung, Fragen 9 und 12</i> | <i>7</i> |
| 2.2. VERWEILDAUER, FRAGEN 13 UND 20..... | 7 |
| 2.3. PROBLEMBEREICHE BEI AUFNAHME FRAGE 14 UND FRAGE 15..... | 7 |
| 3. ERGEBNISSE PROZESSQUALITÄT | 9 |
| 3.1. BISHERIGE BEHANDLUNG, BEGLEITUNG FRAGE 11 UND ENTLASSUNG IN ANDERE BEREICHE FRAGE 229 | |
| 3.2. MEDIKATION FRAGE 16..... | 9 |
| 3.3. DIAGNOSTISCHE UND THERAPEUTISCHE MAßNAHMEN FRAGE 17 | 10 |
| 4. ERGEBNISSE ERGEBNISQUALITÄT | 12 |
| 4.1. SYMPTOMSITUATION..... | 12 |
| 4.2. SITUATION BEI ABSCHLUSS DER DOKUMENTATION | 12 |
| <i>Abschluss Fragen 21 und 23.....</i> | <i>12</i> |
| 4.3. SELBSTEINSCHÄTZUNG: BEWERTUNG DES VERSORGUNGSVERLAUFS FRAGE 24 | 13 |
| 5. SCHLUSSFOLGERUNGEN ZU HOPE UND ZUM BASISBOGEN | 14 |
| 6. MODULE | 16 |
| 6.1. MIDOS | 16 |
| <i>Erläuterung und Methode</i> | <i>16</i> |
| <i>Teilnahme und Dokumentation.....</i> | <i>16</i> |
| <i>Symptomlast und Befinden zu Beginn.....</i> | <i>17</i> |
| <i>Der Midos-Bogen im Verlauf.....</i> | <i>17</i> |
| <i>Schlussfolgerungen</i> | <i>18</i> |
| 6.2. MODUL WOCHEN- BZW. VERLAUFSBOGEN | 19 |
| <i>Erläuterung und Methode</i> | <i>19</i> |
| <i>Teilnahme und Dokumentation.....</i> | <i>19</i> |
| <i>Organisatorische Aspekte für den ersten dokumentierten Kontakt der ambulanten Teams.....</i> | <i>19</i> |
| <i>Versorgungsdauer und Anzahl der Wochenbögen</i> | <i>20</i> |
| <i>Schlussfolgerungen</i> | <i>20</i> |
| 6.3. SPEZIALISIERTE AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG SAPV | 20 |
| <i>Erläuterung und Methode</i> | <i>20</i> |
| <i>Teilnahme und Dokumentation.....</i> | <i>20</i> |
| <i>Ergebnisse: Versorgungsstufen</i> | <i>20</i> |
| <i>Ergebnisse: Versorgungsort und Aufwand.....</i> | <i>21</i> |
| <i>Ergebnisse: Dauer und Ende der Versorgung.....</i> | <i>21</i> |
| <i>Schlussfolgerungen</i> | <i>22</i> |



1. EINLEITUNG

Dies ist der jährliche Bericht zur Hospiz- und Palliativ-Erfassung HOPE 2015. Die Eingabe der Daten erfolgte fast ausschließlich dezentral durch die teilnehmenden Einrichtungen online, die Auswertung durch CLARA Klinische Forschung. In diesem Bericht wurde weiterhin die Auswertung auf die Dokumentationsphase vom 15.3. bis 15.6.2015 bzw. 30 konsekutive Patientendokumentationen beschränkt. Dafür wurden für die Einrichtungen mit ganzjähriger Dokumentation 30 Patienten mit Versorgungsbeginn ab dem 15.3.2015 ausgewählt.

Einzelauswertungen erhalten alle Einrichtungen, die in diesem Zeitraum mehr als 10 Patienten dokumentiert haben. Für Palliativnetze wurden die Daten der jeweiligen Koordinationsstelle ausgewertet, weitere Auswertungen sind nach Absprache möglich.

Der Gesamtbericht ist gegliedert in einen Bericht und einen Tabellenanhang.

Noch nicht fertiggestellt, aber fest eingeplant: Für die teilnehmende Einrichtung individualisierte Abbildungen mit der Markierung der eigenen Einrichtung zwischen den anderen Teilnehmern. Diese Abbildungen werden online erstellt, basieren auf den Rohdaten. Die Daten für den Bericht wurden bearbeitet, z.B. Datumsangaben und Texte wie Diagnosen. Daraus können sich kleine Änderungen in den Ergebnissen erklären.

Schlussfolgerungen aus den Erfahrungen in der Dokumentationsphase sind den Einrichtungen überlassen.

Mehrere Einrichtungen dokumentieren ihre Palliativversorgung über HOPE ganzjährig. Online unter www.hope-clara.de sind auf der internen Seite nach der Anmeldung und Dateneingabe diese Auswertungen zu betrachten, die die Patientendokumentation des gesamten Jahres bzw. über einen wählbaren Zeitraum darstellen.

Veröffentlichungen des Gesamtprojektes sowie einzelner Fragestellungen sind weiter geplant. Die Daten stehen allen Teilnehmern für eigene Auswertungen und Veröffentlichungen zur Verfügung –natürlich ohne Identifizierung der Zentren.

Das Projekt wurde von 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 für HOPE.

Die Koordinationsgruppe dankt allen Beteiligten, die diese wichtigen Versorgungsdaten bereitstellen.



Prof. Dr. Lukas Radbruch
Lukas.Radbruch@malteser.org

Dr. Gabriele Lindena
gabriele.lindena@clara-klifo.de

Prof. Dr. Friedemann Nauck
friedemann.nauck@med.uni-goettingen.de

Dr. Christoph Ostgathe
christoph.ostgathe@uk-erlangen.de

Seit 2011 ist eine Teilnahme bei HOPE kostenpflichtig, Dazu wird über die Anmeldung auf der online-Seite ein Vertrag mit CLARA vorbereitet, der nach Unterzeichnung gültig wird. Bei kurzfristiger Entscheidung z.B. zu Beginn der Dokumentationsphase kann der Prozess der Freischaltung beschleunigt werden.



1.1. Dokumentation

Der Basisbogen soll in einer Dokumentationsphase für möglichst 30 Patienten zu Beginn und Ende der 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 angeboten, die übrigen Module wechseln nach aktuellem Informationsbedarf. 2015 wurden 4 Module angeboten und hier kursorisch ausgewertet. Die detaillierte Auswertung erfolgt über die Arbeitsgruppen, die die Module erstellt haben.

Zu jedem dokumentierten Patienten sind mindestens 2 Basisbögen auszufüllen – ein Bogen mit der Symptomsituation bei Aufnahme und einen Bogen mit Symptomen und Abschlusssituation, wenn der Patient während der Dokumentation verstorben ist oder aus dem eigenen Versorgungsbereich entlassen wurde.

Die Daten liegen online pseudonymisiert auf einer mehrfach geschützten Datenbank. Sie werden als ein Datensatz mit Beginn- und Abschlusssituation sowie einer Auswahl der durchgeführten Maßnahmen je Patient direkt an das Hospiz- und Palliativregister übermittelt. Dort sind für die teilnehmenden Einrichtungen Zugangsdaten eingerichtet.

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, ambulanten Teams, Konsiliardienst sowie mit stationären Hospizen gebildet. Diese Daten sind für Palliativstationen –immer noch- begrenzt repräsentativ, für die anderen Einrichtungsgruppen sicher nicht (mehr).

38 Palliativstationen, 12 ambulante Teams und 4 Konsiliardienste sowie 3 stationäre Hospize nahmen 2015 an HOPE teil. 34 Einrichtungen dokumentierten 30 Patienten (oder mehr), 12 dokumentierten 20 bis 29, 7 beendeten die Dokumentation mit 10 bis 19, 4 mit weniger als 10 Patienten, im Durchschnitt aller Einrichtungen wurden 25,4 Therapieverläufe erfasst. Wenn wichtige Daten fehlten, haben wir diese Dokumentation aus dem Auswertungsdatensatz entfernt. So erklärt sich, dass einzelne Patienten fehlen.

1.446 Patientendokumentationen bilden die Datengrundlage der folgenden Auswertungen. Ausführliche Tabellen erscheinen im Anhang. Teilnehmer mit mehr als 10 Patientendokumentationen erhalten die individuellen Tabellen und demnächst die entsprechenden Abbildungen.

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

| | | Einrichtungsart | | | | |
|------------------------|--------|-----------------|------------------|----------|--------------|--------|
| | | Gesamtsumme | Palliativstation | Amb Team | Konsildienst | Hospiz |
| Patienten | Anzahl | 1446 | 996 | 301 | 105 | 44 |
| Patienten je Zentrum | Ø | 25,4 | 26,2 | 25,1 | 26,3 | 14,7 |
| Zentren | Anzahl | 57 | 37 | 12 | 5 | 3 |
| Abschlussdok | Anzahl | 1211 | 912 | 190 | 66 | 43 |
| 2. Bogen zum Abschluss | Anzahl | 628 | 495 | 87 | 19 | 27 |

Entsprechend dem empfohlenen Vorgehen stehen im Mittelpunkt der Auswertung die Patientenverlaufsdokumentationen, zu denen es mindestens 2 Bögen gibt. In Ausnahmefällen ist wegen eines kurzen Zeitraumes zwischen Aufnahme und Ende der Versorgung kein 2. Bogen sinnvoll vorhanden.

Wenn kein 2. Bogen vorhanden ist, fehlt die Symptomsituation als „Ergebnis“. Zudem ist nicht klar, ob die Maßnahmen die Aufnahmesituation rückblickend oder die eigenen durchgeführten oder veranlassten beschreiben. Daher wurden folgende Gruppen gebildet:

1. Alle Patienten bei Aufnahme, 2. Patienten mit Angaben zum Abschluss und 3. Patienten mit 2 Basisbögen und Angaben zu Symptomverlauf und Abschluss.



2. ERGEBNISSE STRUKTURQUALITÄT

2.1. Deskription der Patienten bei Aufnahme

Demographische Angaben zu den Patienten, Fragen 2, 4 und 5

Die Patienten waren im Durchschnitt 69,5 Jahre alt mit sehr geringen Unterschieden zwischen den Einrichtungsgruppen. Die größte Patientengruppe ist die zwischen 71 und 80 Jahren. Die größte Spannweite weisen Palliativstationen auf, die kleinste die stationären Hospize.

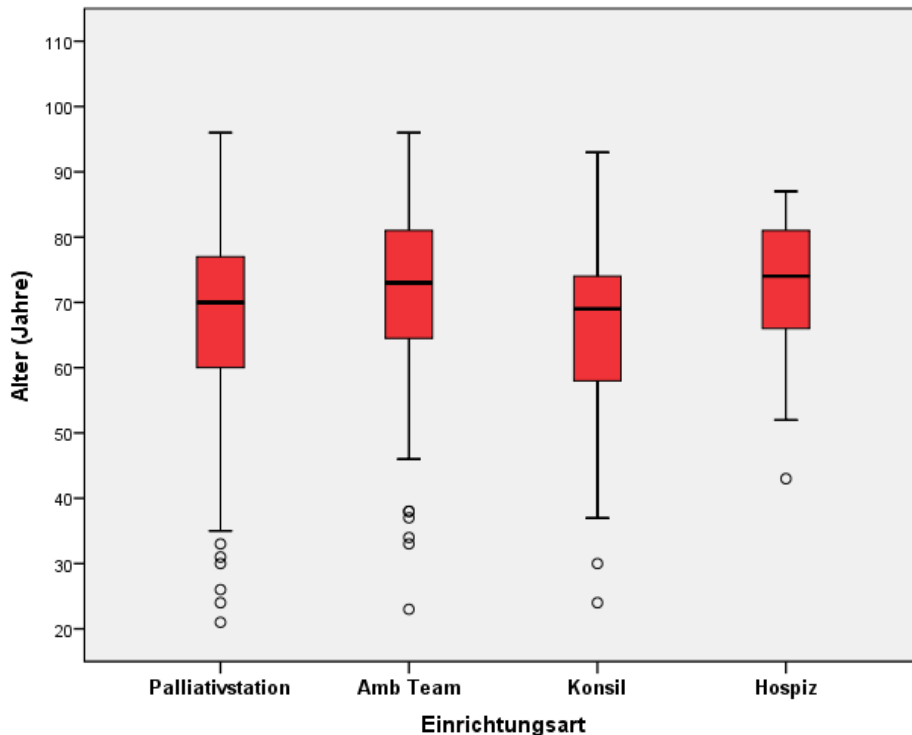


Abbildung 1: **Alter der Patienten in Jahren bei Beginn der Hospiz- und Palliativversorgung**

BOX (farbig) mit Median und 50 % aller Patienten über 25- und unter 75%-Perzentile, Striche bis 90% Perzentile und Kreise mit Extremwerten (n=1.428 Patienten mit Angaben)

Die Konsilpatienten sind die –verhältnismäßig- jüngsten Patienten mit 67,9 Jahren, der Anteil der weiblichen Patienten ist hier am niedrigsten. Insgesamt ist das Geschlechtsverhältnis sehr ausgeglichen. Alleinlebende machten insgesamt 19,1% der Versorgten aus, am niedrigsten war ihr Anteil mit 7,6% bei den Ambulanten Teams, am höchsten bei den Patienten, die ins Hospiz kamen. Die ambulanten Teams versorgen viele Patienten, die im Heim leben. Die häufigste Wohnform ist mit Angehörigen.

Tabelle (2): **Demographische Angaben zu den Patienten**

| | | Einrichtungsart | | | | |
|--------------------|----------|-----------------|------------------|-----------|-----------|-----------|
| | | Gesamtsumme | Palliativstation | Amb Team | Konsil | Hospiz |
| Alter | Jahre | 69,5±12,7 | 68,9±12,5 | 71,0±12,9 | 67,9±13,2 | 71,2±10,1 |
| Geschlecht % | weiblich | 49,5% | 48,3% | 50,8% | 55,2% | 52,3% |
| | männlich | 50,5% | 51,7% | 49,2% | 44,8% | 47,7% |
| 5. Wohnsituation % | kA | 7,7% | 6,7% | 9,3% | 2,9% | 29,5% |
| | allein | 19,1% | 22,0% | 7,6% | 21,0% | 27,3% |
| | Heim | 7,6% | 6,9% | 12,0% | 3,8% | 2,3% |
| | Ang | 64,0% | 62,8% | 68,8% | 72,4% | 40,9% |
| | sonst | 1,6% | 1,6% | 2,3% | 0,0% | 0,0% |



Diagnosespezifische Behandlungsschwerpunkte, Fragen 7 und 10

Diagnosen wurden für 1.377 Patienten dokumentiert. Bösartige Neubildungen nehmen mit 80,4% den Schwerpunkt bei den Hauptdiagnosen der Palliativpatienten in allen Versorgungsbereichen ein. In den ambulanten Teams ist der betreffende Anteil mit 74,4% am niedrigsten.

Am häufigsten sind Tumorerkrankungen der Verdauungsorgane (21,5% - am höchsten bei den Konsilpatienten), der Atmungsorgane (17,1% - am höchsten im Hospiz) und der gynäkologischen Tumoren mit 13,5% und sehr geringen Unterschieden.

Unter den anderen Hauptdiagnosen waren die Krankheiten des Nervensystems und des Kreislaufsystems am häufigsten (je 3%). Unter den Nebendiagnosen überwiegen weitere Tumordiagnosen (auch bei Patienten mit anderen als Tumorerkrankungen in der Hauptdiagnose). Metastasen als Hauptdiagnose hatten 3,4% der Patienten, als Nebendiagnose 63,1%. Es wurden bis zu 29 Nebendiagnosen angegeben und bis zu 10 Lokalisationen für die Metastasen, neben der Beschreibung „überall Metastasen“.

Tabelle (3): **Hauptdiagnosen der Patienten, Aufschlüsselung der Tumorarten und Metastasen**

| Diagnoseklasse Hauptdiagnose | Gesamtsumme | Einrichtungstyp | | | |
|--|-------------|------------------|----------|--------|--------|
| | | Palliativstation | Amb Team | Konsil | Hospiz |
| Neubildungen | 80,4% | 81,6% | 74,4% | 81,9% | 88,6% |
| keine Angabe | 4,6% | 3,6% | 10,0% | 1,0% | 2,3% |
| Nervensystem | 3,0% | 3,6% | 2,3% | 0,0% | 0,0% |
| Kreislauf | 3,0% | 2,2% | 4,3% | 8,6% | 0,0% |
| Atmung | 2,0% | 1,9% | 2,3% | 2,9% | 0,0% |
| Symptome und abnorme Befunde | 1,5% | 1,8% | ,3% | 1,9% | 2,3% |
| Verdauung | 1,4% | 1,8% | ,3% | 0,0% | 2,3% |
| vom Tumor betroffenes Organsystem | | | | | |
| Verdauungsorgane | 21,5% | 22,2% | 18,9% | 24,8% | 15,9% |
| Atmungsorgane | 17,1% | 16,9% | 15,9% | 20,0% | 22,7% |
| Mamma, Gyn | 13,5% | 13,8% | 13,6% | 10,5% | 13,6% |
| andere | 7,1% | 7,1% | 6,0% | 7,6% | 11,4% |
| Männl. Geschlechtsorgane | 5,8% | 6,1% | 6,0% | 1,9% | 6,8% |
| Harnorgane | 4,4% | 4,2% | 5,0% | 3,8% | 4,5% |
| Lymph- und Blutbildung | 4,3% | 4,4% | 5,0% | 1,0% | 4,5% |
| Haut, Weichteile | 3,3% | 3,2% | 3,0% | 4,8% | 4,5% |
| Metastasen als Hauptdiagnose | 3,2% | 3,4% | ,7% | 7,6% | 4,5% |
| Metastasen | | | | | |
| als Nebendiagnose | 63,1% | 67,3% | 53,8% | 52,4% | 56,8% |

Absprachen, Betreuungsverfügung und Vollmachten (Frage 8)

Vergleichsweise viele Patienten verfügen –etwa gleich häufig– über eine Patientenverfügung oder eine Vollmacht oder –seltener– eine Betreuungsverfügung zu Beginn der Versorgung.

Tabelle (4): **Patientenverfügung, Vollmacht und Betreuungsurkunde**

| | Patienten Gültige Anzahl | Einrichtungstyp | | | |
|-----------------------|-----------------------------|------------------|----------|--------|--------|
| | | Palliativstation | Amb Team | Konsil | Hospiz |
| 8. Patientenverfügung | 614 | 42,5% | 43,1% | 40,9% | 35,2% |
| 8. Vollmacht | 611 | 42,3% | 43,5% | 41,2% | 21,0% |
| 8. Betreuungsurkunde | 89 | 6,2% | 5,9% | 6,6% | 2,9% |



Funktionsstatus und Pflegeversicherung, Fragen 9 und 12

Der Funktionsstatus beschreibt näherungsweise den Pflegebedarf der Patienten. Daher erscheint es interessant, die tatsächliche Einstufung in der Pflegeversicherung im Vergleich zu erfassen. Einen hohen Funktionsstatus mit zunehmend begrenzter Selbstversorgung oder permanenter Bettlägerigkeit haben 77% der Patienten.

Die Pflegestufe „hinkt“ besonders bei rapiden Krankheitsverläufen hinterher. In die Auswertung der Pflegestufen wurden die 1.217 Patienten mit Angaben einbezogen. Von diesen hatten 43% bei der Aufnahme keine Pflegestufe, für 16,3% war eine Ein- oder Höherstufung beantragt. Die Pflegestufe 3 hatten 5,4%, der Härtefall war für 2 Patienten, die neue Pflegestufe 0 für 5 Patienten angegeben worden. 317 von 838 (37,4%) Patienten mit den entsprechenden Angaben im ECOG 3 oder 4 hatten keine Pflegestufe.

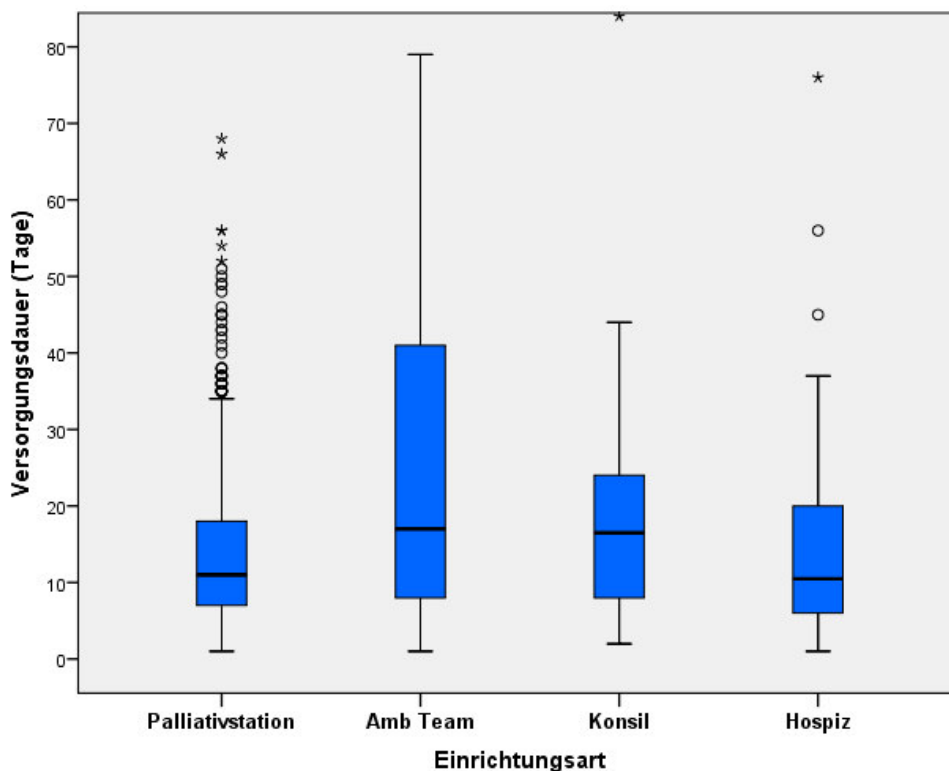
2.2. Verweildauer, Fragen 13 und 20

Die Verweildauer wurde hier als Zeitspanne berechnet zwischen der Patientenaufnahme in die eigene Versorgung 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). Die Versorgungsdauer im Hospiz liegt – über das Jahr gesehen – sicher zu niedrig, da hier vor allem die früh versterbenden Patienten erfasst werden.

Weiterhin bereitete diese Auswertung der Datumsangaben wegen Eingabefehlern erhebliche Schwierigkeiten. Implausible Angaben wurden gelöscht, wenn sie nicht aus dem Zusammenhang heraus korrigiert werden konnten.

Abbildung 2:
**Versorgungsdauer
nach Einrichtungs-
gruppe in Tagen**

BOX (farbig) mit
Median und 50 %
aller Patienten über
25- und unter 75%-
Perzentile, Striche
bis 90% Perzentile
und Kreise mit Extremwerten
(n=1.195 Patienten
mit Angaben)



Der Median der Versorgungsdauer liegt für alle Einrichtungen bei 12 Tagen und wird im Mittelwert durch längere Dauern „hochgezogen“ auf 16,6 Tage. Umgekehrt wird vor allem im ambulanten Bereich der Mittelwert sehr stark „heruntergezogen“ durch viele Patienten mit sehr kurzer Versorgungsdauer. In der Abbildung sind die Verteilungen sehr gut abzulesen.

2.3. 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 14) benannt werden.

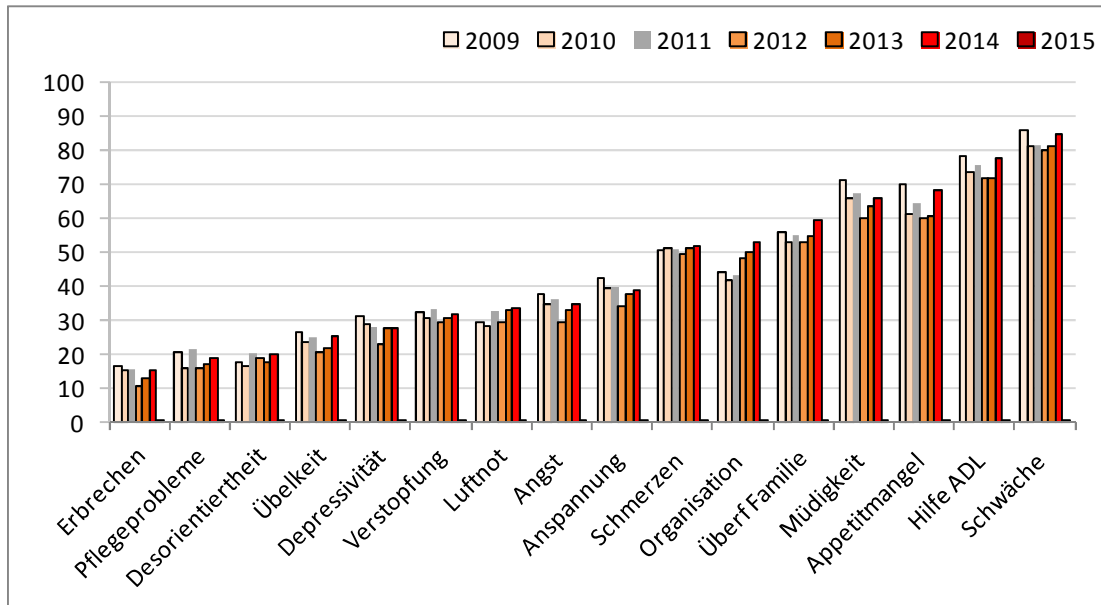


Abbildung 3: **Mittlere bis starke Probleme bei Versorgungsbeginn seit 2009 (in % der Patienten)**

Die Abbildung stellt den Anteil der Patienten mit den Problemen zum Zeitpunkt der Aufnahme dar. Neben der körperlichen Schwäche sind die notwendige Hilfe bei alltäglichen Verrichtungen, Müdigkeit und Appetitmangel am häufigsten unter den mittleren und starken Problemen vertreten, Schmerzen sind bei etwa 60% der Patienten mittel-stark, Organisationsprobleme nehmen weiterhin leicht zu. Auffällig ist die Konsistenz der Häufigkeit der Probleme mit mittlerer oder starker Intensität im Vergleich zu den Vorjahren. Es gibt Unterschiede in der Symptomlast zwischen den Einrichtunggruppen, z.B. ist diese in allen Symptomen in den Palliativstationen und Hospizen höher, bei den Konsildiensten generell niedriger.



3. ERGEBNISSE PROZESSQUALITÄT

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

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 (Gruppe 3 s. Anhang).

3.1. Bisherige Behandlung, Begleitung Frage 11 und Entlassung in andere Bereiche Frage 22

Die Frage 11 soll zu jedem Ausfüllzeitpunkt die bisher gültige aktuelle Versorgungskonstellation mit den 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 die Palliativstation allein angekreuzt sein. Mit 54,1% am häufigsten wird der Hausarzt als bisheriger Versorger genannt, der auch wieder viele Patienten (43,1%) übernimmt. Darauf folgt das Krankenhaus als Überweiser, eine Palliativstation vor allem für ein ambulantes Team.

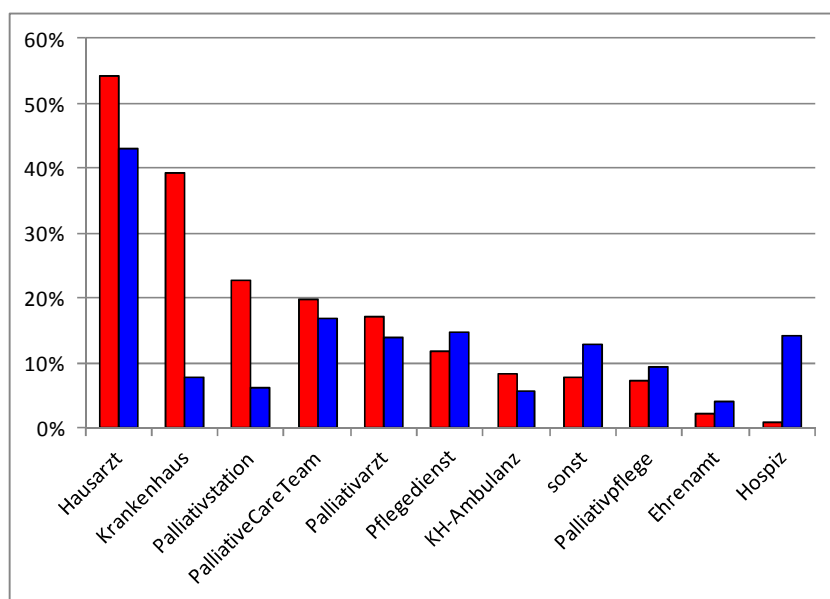


Abbildung 4:
Versorgung der Patienten bei Aufnahme (zurückliegend) und bei Entlassung in andere Versorgungsbereiche

A=1.446

E=777 Patienten mit Angaben

Die Gegenüberstellung bezieht sich auf unterschiedliche Patientengruppen und soll die Bedeutung der Versorgungsbereiche beschreiben. Die Einrichtungsart und die Richtung von ambulant nach stationär oder umgekehrt sind wichtige ergänzende Informationen. Die Analyse gibt wichtige Hinweise darauf, wo und mit welchen Versorgern die Zusammenarbeit noch verstärkt werden sollte. Eine Analyse nach Einrichtungsart erfolgt im Tabellenanhang.

3.2. Medikation Frage 16

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 im Kapitel Sonstige eingeordnet wurden. Einige Medikamente können theoretisch mehreren Gruppenbezeichnungen zugeordnet werden. Gewünscht ist die Zuordnung entsprechend der Zielindikation, z.B. zur Antiemese eingesetzte Neuroleptika als Antiemetika. 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 die Angaben zu Medikamenten bei Patienten mit Abschlussdokumentation (Gruppe 3 mit 2. Bogen zum Ab-



schluss) ausgewertet. Es ist hier davon auszugehen, dass die betreffenden Einrichtungen im 2. Bogen die von ihnen angesetzten Medikamente notiert haben.

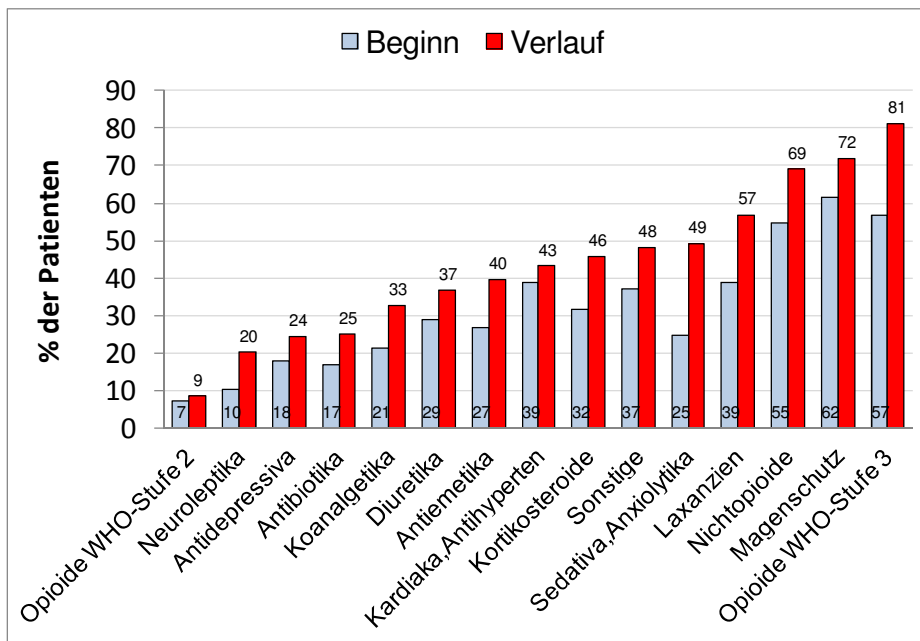


Abbildung 5: **Medikamentengruppen (in % der Patienten mit mindestens zwei Bögen n=628)**

Am häufigsten werden in der Palliativversorgung Opiode der WHO-Stufe 3 eingesetzt, parallel gibt es eine größere Steigerung bei den Laxanzien und den Antiemetika, Nichtopioiden und Magenschutz. Es gibt bei allen Medikamenten mit symptomlindernder Wirkung Steigerungen. Die Vorgehensweise unterscheidet sich zwischen den Einrichtungsarten, diesbezügliche Details finden Sie in den Tabellen im Anhang.

3.3. Diagnostische und therapeutische Maßnahmen Frage 17

Der Katalog von diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen wurde nach systematischen Gesichtspunkten im Basisbogen geordnet und in der online-Version entsprechend umgesetzt. In der online-Version gibt es bei insgesamt 5 Fragen mehrere Antwortmöglichkeiten. In dieser Auswertung wurden alle angekreuzten Felder ausgewertet, geben also den Anteil der 628 Patienten an, der diese Maßnahme erhalten und einen Abschlussbogen hat.

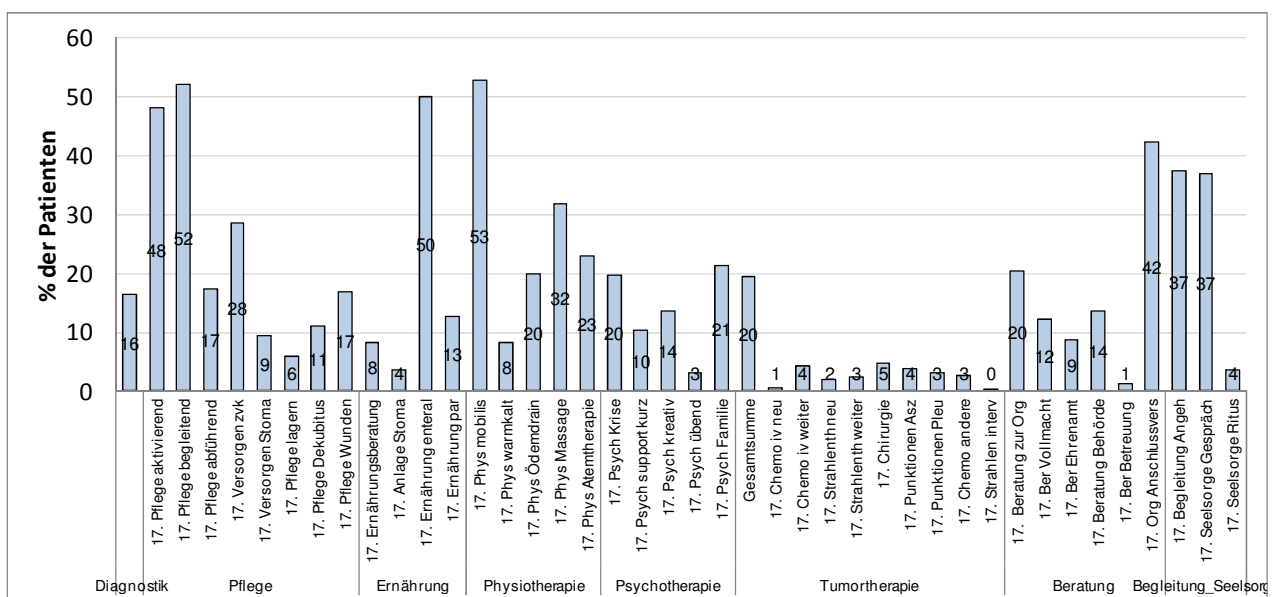


Abbildung 6: **Maßnahmen während der Versorgung - nach inhaltlichen Gesichtspunkten gegliedert % der Patienten mit Angaben zu Maßnahmen in 2 Bögen, n=628**



Am häufigsten werden –orale- Medikamente eingesetzt sowie mobilisierende Physiotherapie, begleitende Pflege und die Begleitung Angehöriger angegeben. Sehr häufig bei etwa zwei Drittel der Patienten kann die Ernährung enteral erfolgen und es wird eine Anschlussversorgung organisiert, auch wenn diese dann später wegen Versterbens der Patienten nicht mehr umgesetzt werden kann. Psychotherapie wird einem Drittel der Patienten angeboten, besonders häufig für die Angehörigen. Dies geschieht im wesentlichen stationär.



4. ERGEBNISSE ERGEBNISQUALITÄT

Für die Beurteilung der Ergebnisqualität ist die Symptomsituation bei Entlassung bzw. vor dem Tod zu und die Zufriedenheit mit der eigenen Versorgung zu betrachten.

4.1. Symptomsituation

Diese Angaben zur prozentualen Häufigkeit mittlerer bis starker Symptome bei Aufnahme und zum Abschluss beziehen sich auf die Patienten mit 2 Bögen.

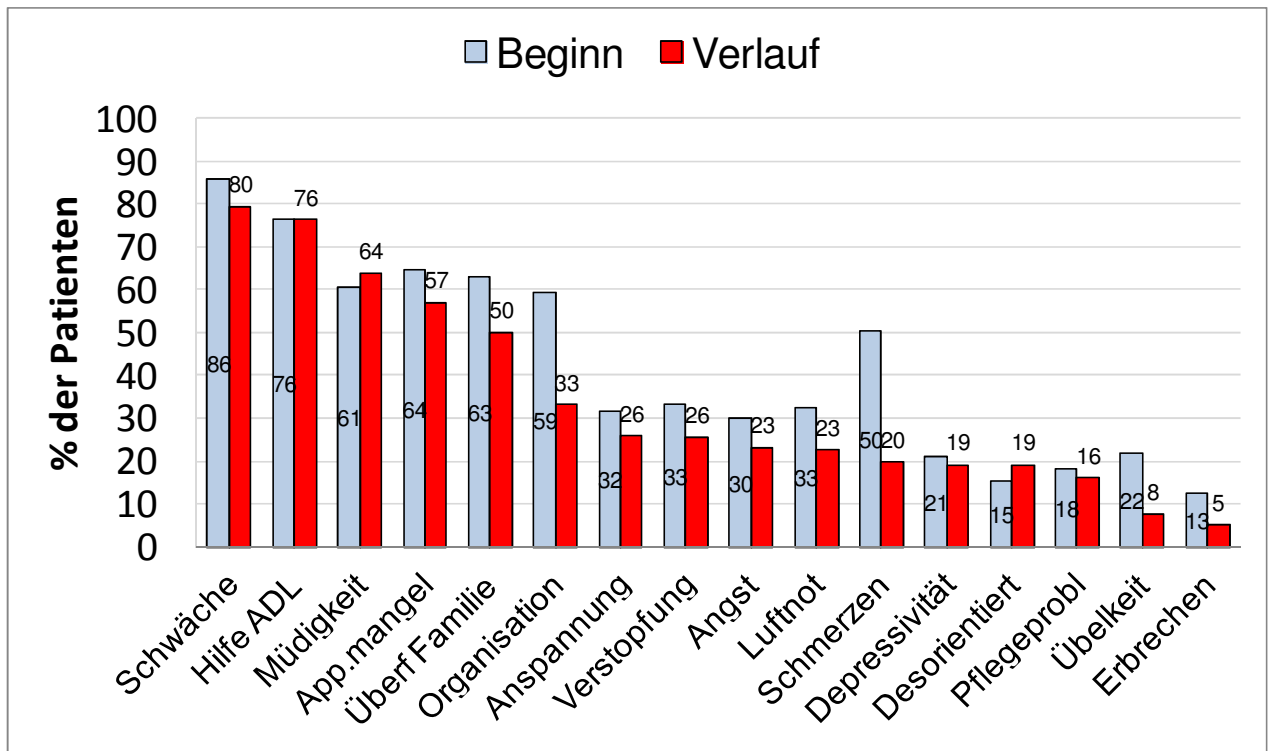


Abbildung 7: Patienten mit Symptomen mittlerer oder starker Intensität, Anteile bei Aufnahme und Abschluss der Versorgung, n= 628 Patienten mit 2 vollständigen Bögen

Am häufigsten dokumentiert wurden Schwäche, hoher Pflegebedarf, Appetitmangel, Müdigkeit, 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, letztere die ähnlich der Desorientiertheit sogar eine Verschlechterung im Laufe der Betreuung erfahren.

Auch in den Tabellen im Anhang werden die Häufigkeit eines Problems mit mittlerer oder starker Intensität zu Beginn (A) und zum Abschluss (E) berichtet, dazu noch der Anteil der Patienten, die das jeweilige Symptom nicht zeigen. Je Problembereich physisch, pflegerisch, psychisch oder sozial werden Anzahl und Summenwerte der Probleme für alle Einrichtungsarten angegeben.

4.2. Situation bei Abschluss der Dokumentation

Abschluss Fragen 21 und 23

Auf dem Abschlussbogen soll dokumentiert werden, wie die Versorgung der betreffenden Einrichtung endete. Es waren 552 Patienten (38,2% aller Patienten) gestorben und 624 (43,2%) wurden verlegt oder entlassen.



Mit der Betreuung von Patienten in ambulanten Teams waren 70,9% zu Hause und 12,7% in einem Heim, 3,7% in einem Hospiz und 6,7% auf einer Palliativstation bzw. 2,2% einer anderen Krankenhausstation verstorben. Bei 5 der 134 als verstorben angegebenen ambulanten Patienten fehlte die Angabe des Sterbeortes (3,7%).

Entlassung und deren Organisation Frage 22

Wenn Patienten verlegt oder entlassen worden waren, wurde der neue Versorgungsbereich mit Ort und Art der Unterstützung erfragt.

21 von 47 verlegten ambulanten Patienten (43,8%) wurden in eine Palliativstation eingewiesen, 11 (22,9%) in ein Krankenhaus und 9 (18,8%) in ein Hospiz. Die meisten der 498 von einer Palliativstation entlassenen Patienten -294 (56,2%) - wurden zu einem Hausarzt entlassen, für 98 wurde ein Pflegedienst angegeben, für 65 Palliativpflege, für 114 (22,9%) ein Palliative Care Team.

Aktuell wird diskutiert, wie sich die Situation der Palliativstationen durch die Einführung der SAPV verändert hat. Daher folgt der Vergleich der Jahre – allerdings mit unterschiedlichen Teilnehmern. Es bildet sich ein Trend ab, dass mehr Patienten entlassen werden können.

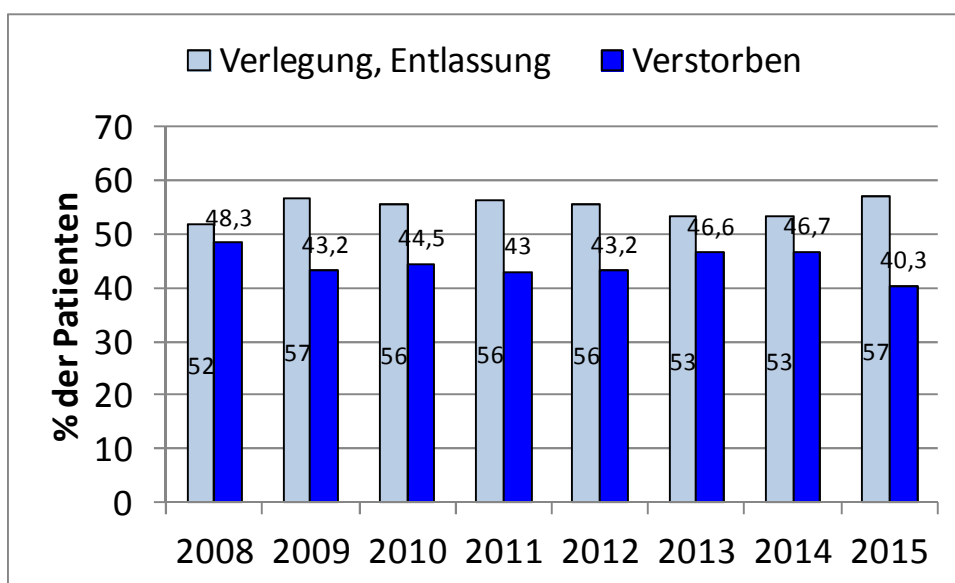


Abbildung 8:
Entwicklung des Anteils von entlassenen zu verstorbenen Patienten auf Palliativstationen
(!!Teilnahme unterschiedlicher Einrichtungen)

4.3. Selbsteinschätzung: Bewertung des Versorgungsverlaufs Frage 24

Eine Einschätzung der Gesamtversorgungssituation erfolgte als Bewertung der Zufriedenheit des Teams mit der –eigenen- Betreuung getrennt nach (aus dem stationären Versorgungsbereich) entlassenen oder aus dem ambulanten Bereich in den stationären wechselnden und den jeweils verstorbenen Patienten. Die Bewertung des Versorgungsverlaufs wurde zum Teil auf dem 1. Basisbogen vorgenommen. Außer in einzelnen Fällen mit besonders rapidem Verlauf sollte generell ein zweiter Basisbogen mit Symptombewertung und anschließend erst anlässlich der letzten Symptomerfassung der „grüne Bereich“ mit der Abschlussbeurteilung ausgefüllt werden.

Die Bewertung des Behandlungsverlaufs durch das Team wird getrennt erfragt für die zum Abschlusstermin Weiterbetreuten / Entlassenen und den Verstorbenen. Bezüglich der Versorgung Versterbender bestehen große Unterschiede in der Aufgabenstellung und den Zielen der Einrichtungsgruppen (Entlassung aus dem akut-stationären Bereich mit Symptomlinderung und Stabilisierung oder ambulante bzw. hospizliche Betreuung bis zum Tod).

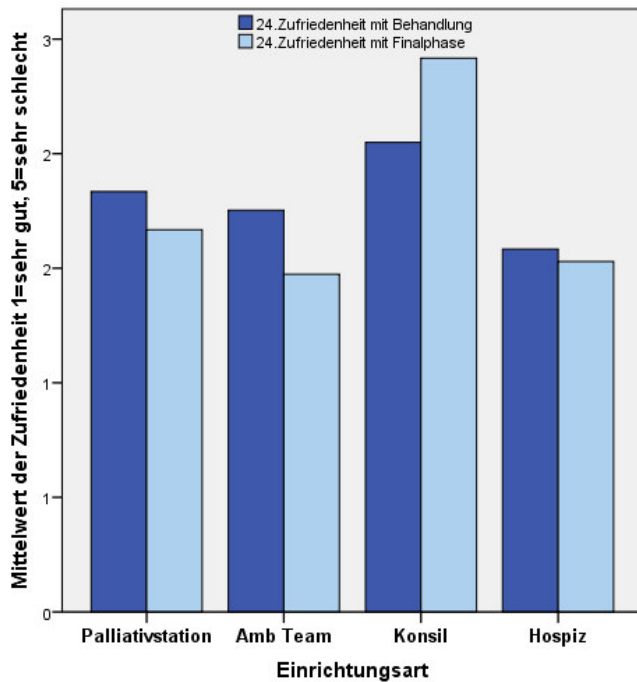


Abbildung 9:
Zufriedenheit mit der Versorgung für die gesamte Behandlung (n=1.151) bzw. auch für die Finalphase eines Patienten (n=529) aus Sicht des Versorgerteams

Die Zufriedenheit ist insgesamt sehr gut – etwas schlechter bei den Konsildiensten. Meist ist die Zufriedenheit mit der Versorgung in der Terminalphase sogar etwas besser als die mit der gesamten Versorgung.

5. SCHLUSSFOLGERUNGEN ZU HOPE UND ZUM BASISBOGEN

Für die Dokumentationsphase 2015 wurden keine Änderungen am Basisbogen vorgenommen. Der Wechsel zur neuen Maßnahmenliste aus 2012 erfolgte jedoch noch immer nicht für alle Einrichtungen.

Viele Einrichtungen sind dazu übergegangen, nur einen Basisbogen auszufüllen. Dann ist davon auszugehen, dass die Symptomliste die Patienten bei Aufnahme beschreibt. Demgegenüber können Medikamente und Maßnahmen sich entweder auf die Versorgungssituation bei Aufnahme, also von der bisher versorgenden Einrichtung beziehen, oder die eigenen medikamentösen und nicht-medikamentösen Maßnahmen beschreiben.

Wegen dieser unsicheren Aussage haben wir im Bericht ausschließlich die Patienten mit 2 Basisbögen für die Verlaufsauswertungen herangezogen. Im Tabellenanhang wird differenziert zwischen der Ausgangssituation für alle Patienten und der rückblickenden Abschlussbeschreibung für Patienten mit 2 Bögen.

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 11 im 2. Bogen die eigene Versorgungskonstellation und Frage 22 die geplante neue Versorgungssituation. Diese Auswertung ist daher mit Vorbehalt zu bewerten.

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

Wir werden als individuellen Bericht die online erscheinenden Abbildungen zusammenstellen. Aus der Datei oder online können Abbildungen direkt kopiert und für eigene Vorträge genutzt werden.

Die Bewertung der Daten obliegt den teilnehmenden Einrichtungen. HOPE ist weiterhin ein freiwilliges Qualitätssicherungsinstrument, die Daten werden für MDK-Rückfragen und Zertifizierung genutzt.

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) –nach Antrag an die Koordinationsgruppe- zur Verfügung gestellt werden. Aktuelle Informationen stehen auf der Homepage www.hope-clara.de im Downloadbereich zur Verfügung.

Das Konzept von HOPE umfasst den Basisbogen, der etwas ausführlicher ist als der Kerndatensatz der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und des Deutschen Hospiz und PalliativVerbandes. Zusätzlich werden Entwicklungsarbeiten, wie jetzt beim Maßnahmenkatalog geleistet sowie weiterhin Module angeboten, die bestimmte Themen oder berufsbezogene Aspekte genauer beleuchten sollen. Leider wurde die Wunddokumentation bisher wenig genutzt oder zumindest nicht online eingegeben.

HOPE hat mit Basisbogen und Modulen seinen Platz als niedrigschwellige Plattform zur Dateneingabe sowie als Forschungsplattform für aktuelle Fragestellungen.

Aus den Daten lässt sich weiterhin ein hoher Versorgungsbedarf ambulant wie stationär ableiten. Die Einführung der SAPV hat dazu geführt, dass mehr Patienten zu Hause versterben können und, dass wir dies über die Dokumentation erfahren. Die Symptomlast bei Aufnahme ist trotz wechselnder Teilnahme von Jahr zu Jahr verhältnismäßig stabil. Der Anteil von Patienten, die auf der Palliativstation versterben, sinkt allmählich.

Die Werte in den einzelnen Einrichtungen unterscheiden sich zum Teil sehr stark, der Vergleich kann der Orientierung und der Zieldiskussion der Teilnehmer dienen.



6. MODULE

In 2015 wurden 4 Module im Rahmen der HOPE-Dokumentationsphase angeboten:

1. der MIDOS-Bogen gilt als Standard zur Selbsterfassung von Symptomen und Befinden durch die Patienten, wenn möglich
2. eine Dokumentation des Verlaufs im Verlaufsbogen (WOCHE)
3. ein Modul zur Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung SAPV (entsprechend Kerndatensatz DGP/DHPV)
4. ein Modul zur Wunddokumentation, das leider nur sehr selten in HOPE eingegeben wurde und daher hier nicht mit 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 Patienten mit Basisbögen herangezogen, die auch im Gesamtbericht ausgewertet wurden (eine Auswahl für den Zeitraum ab dem 15.3. 2015 bis zum Auslesezeitpunkt 31.10.2015, für bis zu 30 Patienten je teilnehmende Einrichtung). Module ohne zugehörigen Basisbogen im Dokumentationszeitraum wurden nicht ausgewertet.

6.1. MIDOS

Erläuterung und Methode

Der MIDOS-Bogen wird von den Patienten selbst oder mit Hilfe von Betreuern nach Interview der Patienten oder Nahestehenden ausgefüllt. Diese Erfassung soll zunächst einmal zu Beginn der Versorgung erfolgen. So lernen die betreuenden Personen die Bewertung der Symptome durch die Patienten kennen. In der Folge sollte der MIDOS-Bogen wo möglich parallel zum Basisbogen ausgefüllt werden (lassen). So wird immer die eigene Fremd-Einschätzung des Teams bezüglich der Symptome gesichert.

Der MIDOS-Bogen wird nun schon seit 1999 im Rahmen von HOPE eingesetzt. Er wurde 2009 um Symptome analog zum Basisbogen ergänzt, enthält aber weiterhin 10 statt 16 Symptome zur Intensitätsbewertung. Es fehlen 2 psychische, die pflegerischen und die sozialen Symptome.

Beim MIDOS Patientenfragebogen werden für 8 körperliche (incl. Schmerz) und zwei psychische Symptome die 4 Antwortkategorien kein, leicht, mittel, stark angeboten. Die Patienten können für zwei weitere von ihnen ergänzte Symptome eine Intensität angeben. Eine Frage nach dem Befinden bietet 5 Antwortkategorien zweipolig an von sehr schlecht bis sehr gut, hier als „Zensur“ ausgewertet. Wir werten im Folgenden die entsprechende Symptomliste und die Angaben zum Befinden aus dem Wochenbogen parallel aus. Bei Sprachproblemen, Schwäche, kognitiven Störungen oder Ablehnung durch den Patienten fehlt der Bogen.

Teilnahme und Dokumentation

27 Einrichtungen haben den MIDOS-Bogen genutzt, davon haben 19 Palliativstationen und 3 Ambulante Teams in der Regel mehr als 10 Patienten den MIDOS-Bogen dokumentiert.

Tabelle (5): **Teilnahme und demographische Daten der Patienten mit MIDOS-Bogen**

| | | | Einrichtungsart | | |
|----------------|----------|-------------|-----------------|------------------|----------|
| | | | Alle | Palliativstation | Amb Team |
| Patienten | Anzahl | | 438 | 356 | 82 |
| M Anzahl Bögen | 1,0 | nur 1 Bogen | 192 | 135 | 57 |
| Alter | Jahre Ø | | 69,5 | 69,3 | 70,4 |
| Geschlecht | weiblich | % | 51,3% | 50,7% | 53,7% |
| | männlich | % | 48,7% | 49,3% | 46,3% |
| ECOG 3-4 | 0-2 | % | 26,0% | 25,5% | 29,1% |
| | 3-4 | % | 74,0% | 74,5% | 70,9% |



Die Patienten waren im Mittel 69,5 Jahre alt und zu 51,3% Frauen. Ein hoher Pflegebedarf 3-4 im ECOG lag bei 74,0 % vor. Im Folgenden und im Anhang in den Tabellen werden die 438 Patienten von Palliativstationen und von ambulanten Teams beschrieben, die Teilnehmer erhalten ihre eigenen Daten ergänzt und können diese mit ihren Gruppen vergleichen.

Für 192 Patienten gab es nur einen Bogen aus. Für 246 Patienten gab es also mindestens zwei MIDOS-Bögen, im Mittel 2,2 bis zu 15 Bögen. Die Dauer zwischen 1. und 2. Bogen lag bei 6,6, die Dauer vom ersten bis zum letzten Bogen bei 18,1 Tagen, in ambulanten Teams mit 66,2 Tagen deutlich länger. Hier folgen Details zu den Patienten, in denen man dank mehrerer Bögen einen Verlauf darstellen kann.

Symptomlast und Befinden zu Beginn

Die Abbildung 12 zeigt zunächst Unterschiede zwischen der Symptomlast im Basisbogen und im MIDOS, die hauptsächlich auf die Anzahl der enthaltenen Symptome zurückzuführen sind. Standardisiert man die Anzahl der Symptome sind immer noch leichte Unterschiede in der Symptomlast vorhanden, die auf die fehlenden 2 psychischen, 2 pflegerischen und 2 sozialen Symptome zurückgeführt werden können. Das Befinden zeigt eine starke Beziehung mit der Symptomlast.

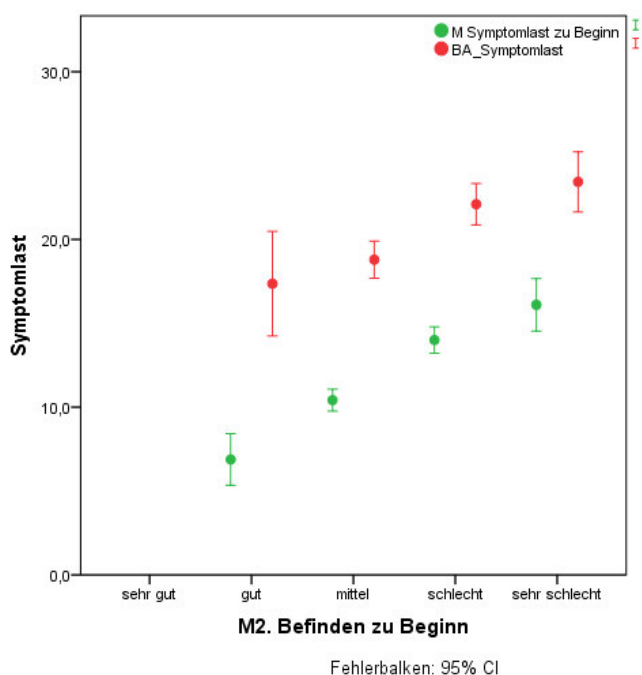


Abbildung 10:

Summe der Symptomintensitäten als Symptomlast in Basis- und MIDOS-Bogen und Befinden zu Beginn (Zensur: 1=sehr gut, 5=sehr schlecht)

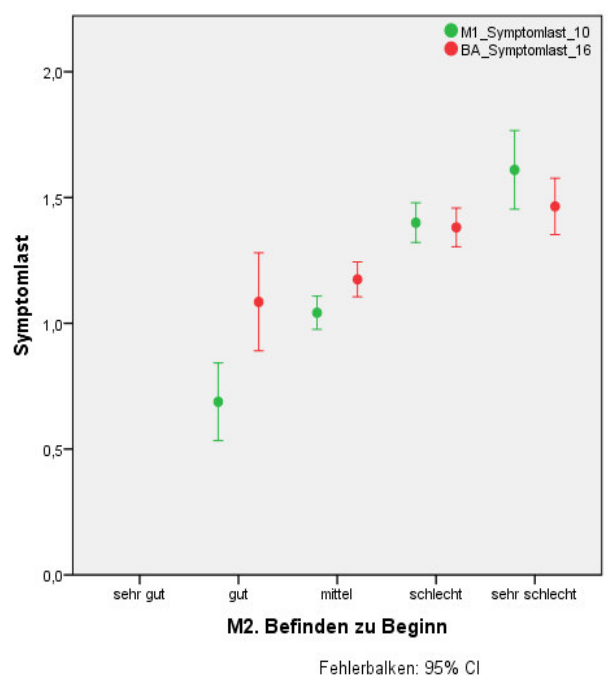


Abbildung 11:

Symptomlast auf die Anzahl der Symptome standardisiert in Basis- (16) und MIDOS-Bogen (10) und Befinden zu Beginn

Diese Graphiken sind nur deskriptiv zu bewerten, es wird kein ursächlicher Zusammenhang beschrieben. Die Symptomlast korreliert auch mit der im Basisbogen erfassten Symptomlast zu Beginn, eine recht gute Übereinstimmung zwischen beiden Instrumenten lässt auf eine patientennahe Kommunikation schließen. Dies ist typisch für die Palliativversorgung. Auch mit dem Pflegebedarf bzw. den Einschränkungen im ECOG gibt es erwartbare Zusammenhänge, indem Patienten mit niedriger Symptomlast mobiler sind.

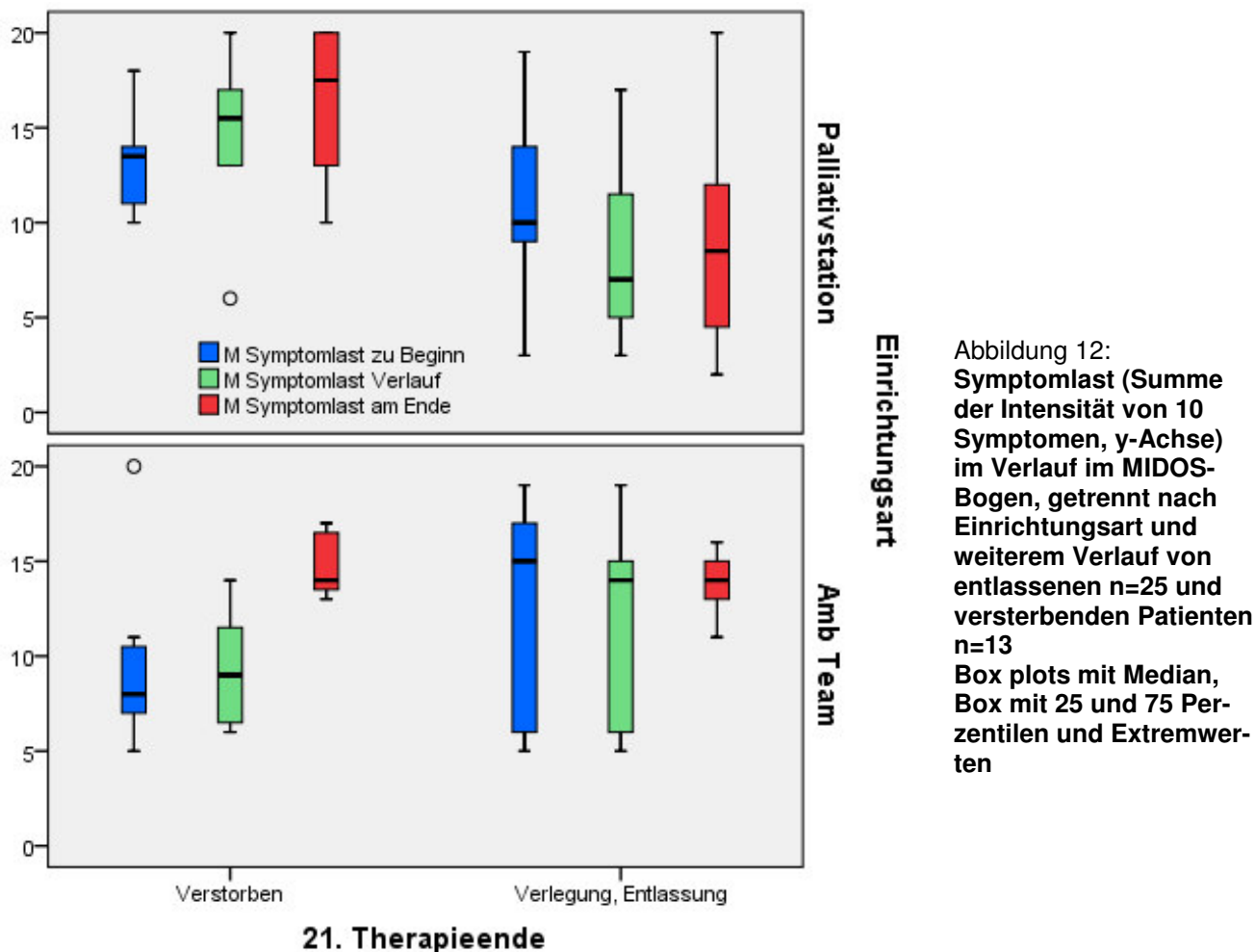
Der Midos-Bogen im Verlauf

Der Bogen wurde im Durchschnitt 2,2 mal, von einigen Teilnehmern jedoch auch sehr oft im Verlauf eingesetzt. Im Anhang werden die Ergebnisse aus den ersten, zweiten und letzten Bögen beschrieben. Die Zeiträume zwischen den Bögen sind unterschiedlich. Diese Unterschiede müssten für eine genauere Auswertung berücksichtigt werden.

In der Tabelle im Anhang werden die „Symptomlast“ und das allgemeine Befinden zu Beginn (als Zensur zwischen sehr gut (1) bis sehr schlecht (5)) als Mittelwerte dargestellt. Daraus ist abzulesen, dass es den



Patienten im Verlauf sowohl bezüglich der Symptomlast wie im Befinden zunächst besser geht. Verstorbenden Patienten geht es in beiden Aspekten in der letzten Erfassung meist wieder schlechter.



Die Abbildung stellt die Werte nur für die Patienten mit 3 Bögen und als vollständig definierten Symptomlisten mit maximal 2 fehlenden Symptomen dar. Trotzdem erscheint die Abbildung aufschlussreich.

Die Symptomlast nimmt auf Palliativstationen oft zum 2. Termin hin ab, bei versterbenden Patienten nimmt sie jedoch – bei insgesamt höheren Ausgangswerten - zu. Im ambulanten Bereich stellt sich der Versorgungsverlauf in der Symptomlast komplett anders dar. Hier sind sehr wenige Patienten verlegt worden. Die Veränderung der Symptomlast während der Versorgung wird ohne Verlaufsdocumentation nicht erfasst.

Schlussfolgerungen

Der MIDOS als Patientenbefragung stellt eine sehr gute Möglichkeit dar, die Bewertung der Symptome durch den Patienten kennenzulernen. Allerdings sind viele Patienten nicht in der Lage, diesen Bogen zu Versorgungsbeginn auszufüllen. Dann können zunächst ein Interview geführt oder die Zugehörigen befragt werden.

Die Zusammenhänge mit der Fremdbeurteilung der Symptome im Basisbogen sind u.a. darin begründet, dass auch im Basisbogen die Symptomkonstellation weitestgehend beim Patienten genau erfragt wird. Die Mehrfachbelastung der Patienten drückt sich in der Symptomlast aus, besser als in der Intensität einzelner Symptome.



6.2. Modul Wochen- bzw. Verlaufsbogen

Erläuterung und Methode

Der Verlaufsbogen nimmt kurze Informationen im Betreuungsverlauf in einer übersichtlichen Tabelle auf.

Organisatorische Aspekte des Besuchs wie Zeitpunkt, Dauer und Ort der Besuche werden durch eine kurze Symptomliste analog dem MIDOS (10 Symptome, 0=keine und 3= starke Intensität, maximaler Wert von 30 in der Symptomlast) und die Einschätzung des Befindens (als „Zensur“ von 1 = sehr gut bis 5 = sehr schlecht) ergänzt. Im großen Bemerkungsfeld können aktuelle 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, so dass folgende andere Versorger aktuell informiert sind.

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 abgelesen werden und erlaubt einen schnellen Überblick.

Teilnahme und Dokumentation

2015 haben 7 an HOPE teilnehmende Einrichtungen für 145 Patienten mindestens 1 Wochenbogen ausgefüllt. Davon haben 5 parallel den MIDOS genutzt. 3 Palliativstationen und 4 Ambulante Teams haben den Bogen für 3 und mehr Patienten in der Dokumentationsphase ausgefüllt. Ein ambulantes Team nutzt den Bogen für jeden Besuch, so dass hier sehr viele Bögen ausgefüllt wurden.

Tabelle (6): **Teilnahme und demographische Daten der Patienten mit einem Verlaufsbogen**

| | | Einrichtungstyp | | | |
|---------------|----------|-----------------|------------------|----------|-------|
| | | Alle | Palliativstation | Amb Team | |
| Patienten | Anzahl | 145 | 85 | 60 | |
| Alter | Jahre Ø | 70,0 | 68,0 | 72,8 | |
| Geschlecht | weiblich | % | 54,9% | 54,8% | 55,0% |
| | männlich | % | 45,1% | 45,2% | 45,0% |
| Tumordiagnose | Keine | % | 8,3% | 8,2% | 8,3% |
| | ja | % | 91,7% | 91,8% | 91,7% |
| ECOG 3-4 | 0-2 | % | 30,3% | 30,6% | 29,8% |
| | 3-4 | % | 69,7% | 69,4% | 70,2% |

Die für Patienten verwendeten Wochenbögen kommen inzwischen weniger aus ambulanten Teams als aus Palliativstationen. Insgesamt sind die beschriebenen Patientenzahlen sehr klein und die Daten können nur Hinweise geben.

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

Organisatorische Aspekte für den ersten dokumentierten Kontakt der ambulanten Teams

Der Bogen soll die individuelle übersichtliche Verlaufsbeobachtung ggf. durch unterschiedliche Versorger ermöglichen. Hier folgen die organisatorischen Aspekte der ambulanten Kontakte. Diese machen für die stationären Teams keinen Sinn, werden selten angegeben und werden nicht ausgewertet.

Die Dauer des ersten dokumentierten Kontakts von ambulanten Versorgern lag am häufigsten (53,3%) über einer Stunde, gefolgt in 21,7% von 31-60 Minuten.

Die meisten Erstbesuche (51,9%) der ambulant Tätigen fanden als geplante Besuche zu Hause statt, für einige Patienten (11,7%) wurden die Erstinformationen telefonisch dokumentiert. Es gab auch einige Notfallbesuche (6,7%) als Erstbesuch.



Versorgungsdauer und Anzahl der Wochenbögen

Für die meisten Patienten (134) lagen 2 Bögen vor. Entsprechend kann auch die Symptomliste – meist nicht vollständig, aber zur Beobachtung eines Zielsymptoms - vorliegen. Für die bis zu 30 Patienten im Dokumentationszeitraum wurden bis zu 26 Bögen ausgefüllt. Im Mittel lagen $9,3 \pm 6,6$ Bögen in den Palliativstationen und $7,1 \pm 5,5$ in den ambulanten Teams für einen Zeitraum von $10,9 \pm 7$ Tagen bzw. $28,6 \pm 23,6$ Tagen vor.

Schlussfolgerungen

Der Verlaufsbogen scheint sich gut für eine kurze übersichtliche Verlaufsdocumentation zu eignen. Allerdings werden die Dokumentationskapitel sehr unterschiedlich genutzt. Für die Stationen machen die organisatorischen Aspekte, die am Anfang des Bogens erfragt werden, wenig Sinn. Die Auswertung zusammen mit den MIDOS-Bögen vervollständigt das Bild, auch wenn davon ausgegangen wird, dass (1) die Symptomliste nicht vollständig ausgefüllt wird (also „keine Angabe“ auch kein Symptom bedeutet) und (2) die unterschiedliche Quelle (Woche=Team, MIDOS=Patient) sich auf die Intensitätsangaben auswirken kann.

Aus der niedrigen Anzahl der Angaben kann nicht geschlossen werden, dass keine Besprechungen oder gemeinsamen Besuche stattfanden.

6.3. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung SAPV

Erläuterung und Methode

Der Kerndatensatz enthält ein SAPV-Modul, das auch in HOPE umgesetzt wurde. Das Modul kann ergänzend zum HOPE Basisbogen die organisatorischen Aspekte der SAPV mit jeder Verordnung und den zugehörigen Verordnungsstufen und -dauern 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. Die in den Bundesländern abgeschlossenen SAPV-Verträge 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.

Teilnahme und Dokumentation

4 ambulante Teams haben 2015 für 119 Patienten (maximal 30 pro Zentrum ausgewertet) mindestens 1 Bogen zur SAPV ausgefüllt, davon für 11 Patienten 2 SAPV-Verordnungen, für 5 Patienten 3 und für 4 sogar 4 und je 1 5 und 6 Bögen mit Folgeverordnungen. Dies entspricht 1,4 Verordnungen pro Patient. Die Patienten waren in der leichten Überzahl weiblich (52,1%), hatten häufig eine Tumordiagnose (84,9%), aber seltener als in der stationären Palliativversorgung), hatten sehr häufig einen Funktionsstatus von 3 (pflegebedürftig, über 50% der Wachzeit bettlägerig) und 4 (permanent bettlägerig) (71,7%).

Tabelle (7): **Teilnahme und demographische Daten der Patienten in der SAPV**

| | | Einrichtungsart |
|---------------|------------|-----------------|
| | | Amb Team |
| Patienten | Anzahl | 119 |
| Alter | Jahre Ø | 71,6 |
| Geschlecht | weiblich % | 52,1% |
| | männlich % | 47,9% |
| Tumordiagnose | keine % | 15,1% |
| | ja % | 84,9% |
| ECOG 3-4 | 0-2 % | 28,3% |
| | 3-4 % | 71,7% |

Ergebnisse: Versorgungsstufen

Interessant ist weiterhin die Angabe über die gewählten SAPV-Versorgungsstufen. Dabei werden die Stufen eindeutig zugeordnet, indem z.B. die auf alleinige Beratung folgende Stufe Koordination die Beratung



beinhaltet. Alle 4 dokumentierenden Teams erbrachten additive Teilversorgung, davon eines ausschließlich, 2 weitere verschwindend selten neben der (fast) ausschließlichen Vollversorgung. In der folgenden Abbildung stellt jeder Balken die Erst-Versorgungsstufen in einem Team dar. Alleinige Beratung hat danach nur ein Patient erhalten. Koordination macht danach nur ein Team ausschließlich.

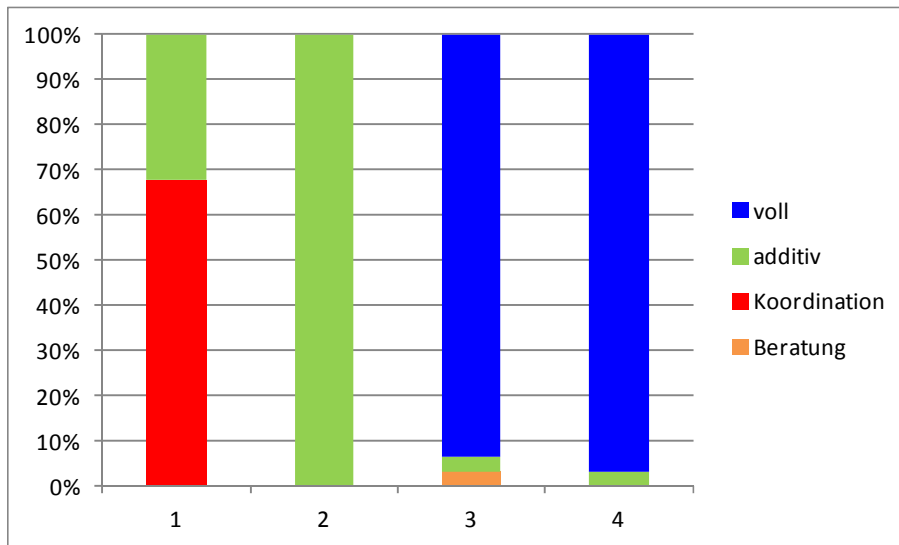


Abbildung 13:

Versorgungsstufen für Patienten in der SAPV (n=119 Patienten zu Beginn, absolute Anzahl in Relation gesetzt)

Die Unterschiede zwischen den Einrichtungen sind enorm und sind gegenüber dem letzten Jahr erneut weiter differenziert zwischen den einzelnen Teams: Diese Unterschiede hängen sicher auch mit den regionalen Bedingungen, besonders mit der Vertragsgestaltung zusammen.

Ergebnisse: Versorgungsort und Aufwand

Die meisten Patienten (56,3%) wurden aus der eigenen Häuslichkeit „übernommen“, einige (6,7%) im Pflegeheim betreut, 23,5% kamen aus einem Krankenhaus und - ein wachsender Anteil im Vergleich zu den Vorjahren – 12,6% von einer Palliativstation.

Die Anfahrtswege betragen im Mittel 14,2 km, max. 45 km. Teambesprechungen gab es für jeden Patienten 4,9, max.14 (s. Anhang), diese Angaben beschreiben den Aufwand. Alle Teams geben an, dass zu Beginn Arzt und Pflege und weitere Professionen an der Versorgung beteiligt waren. Wer im Einzelnen eingebunden wird, hängt sicher mit den regionalen Bedingungen, der Versorgungsstufe und der Arbeitsweise des Teams zusammen.

Ergebnisse: Dauer und Ende der Versorgung

Die Versorgungsdauer für die gesamte SAPV lag bei 29,6 Tagen für alle Patienten unabhängig von der Anzahl der Verordnungen. Sie ist aber im Vergleich der Ambulanten Teams sehr unterschiedlich.

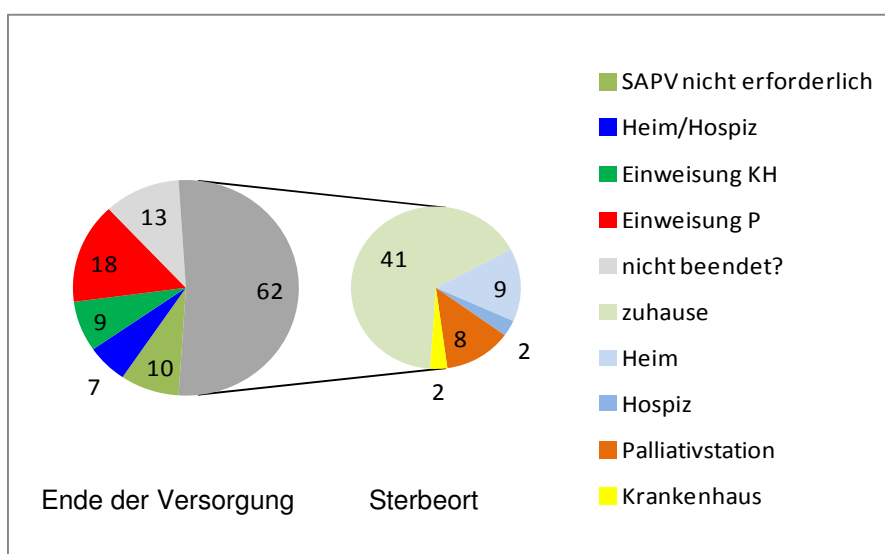


Abbildung 14:

Versorgungsende und Sterbeort für Patienten in der SAPV

(n=119 Patienten)



Die Informationen zum Abschluss wurden aus den verschiedenen Bögen zusammengetragen. Dabei gab es auch Hinweise, dass vereinzelt –hier bei 4 Patienten vorübergehend- eine Palliativversorgung nicht mehr erforderlich war. Wenn danach ein anderer Abschluss angegeben war, wurde dieser „gezählt“. Ziel der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) ist die Versorgung am gewünschten Ort, meistens zu Hause. 8,4% der Patienten benötigten keine SAPV mehr, 62 (52,1%) der Patienten waren verstorben, davon 61,2% zu Hause. Für 22,7% wurde die Aufnahme auf eine Krankenhausstation bzw. eine Palliativstation notiert. Bei 10,9% der Patienten war kein Ende dokumentiert, davon wurden sicher einige weiter versorgt.

Da gewünschter Versorgungs- wie Sterbeort ein wesentliches Argument für die SAPV sind, sollte dies auch möglichst vollständig dokumentiert werden.

Schlussfolgerungen

Der SAPV- Bogen ist nur bei 119 von 301 (39,5%) in ambulanten Teams versorgten und dokumentierten Patienten genutzt worden. Daher sind Aufwand für die Dokumentation und Nutzen zu hinterfragen. Anscheinend gewährt der Wochen / Verlaufsbogen mehr Informationen. Ggf. könnte zusammen mit den beteiligten SAPV-Teams der Bogen in ihrem Sinne überarbeitet werden. Unbedingt sollte die sehr unterschiedliche regionale Entwicklung der SAPV weiter beobachtet werden.

Die Daten sind nicht repräsentativ für die SAPV, können aber für Transparenz in der SAPV sorgen und deren patientennahe Leistungen bewerten lassen.