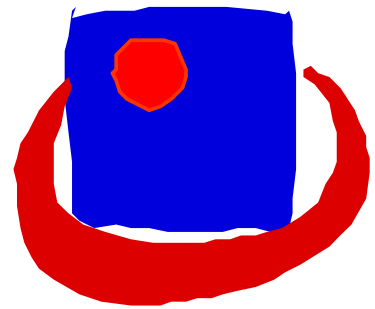


HOPE 2016

Ergebnisse

32 Palliativstationen
9 ambulante Teams
4 Konsiliardienste
1 stationäres Hospiz



mit insgesamt

1.181 Patientendokumentationen für maximal 30 Patienten in 3 Monaten

Bericht Basisbogen

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

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>	5
<i>Diagnosespezifische Behandlungsschwerpunkte, Fragen 7 und 10</i>	6
<i>Absprachen, Betreuungsverfügung und Vollmachten (Frage 8)</i>	7
<i>Funktionsstatus und Pflegeversicherung, Fragen 9 und 12</i>	7
2.2. VERSORGUNGSDAUER, FRAGEN 13 UND 20	7
2.3. PROBLEMBEREICHE BEI AUFNAHME FRAGE 14 UND FRAGE 15	8
3. ERGEBNISSE PROZESSQUALITÄT	9
3.1. BISHERIGE BEHANDLUNG, BEGLEITUNG FRAGE 11 UND ENTLASSUNG IN ANDERE BEREICHE FRAGE 22 ...	9
3.2. MEDIKATION FRAGE 16	10
3.3. DIAGNOSTISCHE UND THERAPEUTISCHE MAßNAHMEN FRAGE 17	11
4. ERGEBNISQUALITÄT	12
4.1. SYMPTOMSITUATION	12
4.2. SITUATION BEI ABSCHLUSS DER DOKUMENTATION	12
<i>Abschluss Fragen 21 und 23</i>	12
4.3. SELBSTEINSCHÄTZUNG: BEWERTUNG DES VERSORGUNGSVERLAUFS FRAGE 24	13
5. SCHLUSSFOLGERUNGEN ZU HOPE UND ZUM BASISBOGEN	14

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Alter der Patienten in Jahren bei Beginn der Hospiz- und Palliativversorgung	5
Abbildung 2: Versorgungsdauer nach Einrichtungsgruppe in Tagen	8
Abbildung 3: Versorgung der Patienten vor Aufnahme (zurückliegend) und nach Entlassung in andere Versorgungsbereiche	9
Abbildung 4: Medikamentengruppen (in % der Patienten mit mindestens zwei Bögen n=625)	10
Abbildung 5: Maßnahmen während der Versorgung - nach inhaltlichen Gesichtspunkten gegliedert % der Patienten mit Angaben zu Maßnahmen im 2. Bogen, n=645	11
Abbildung 6: Differenzierte Maßnahmen während der Versorgung in % der Patienten mit Angaben zu Maßnahmen im 2. Bogen, n=645	11
Abbildung 7: Patienten mit Symptomen mittlerer oder starker Intensität, Anteile bei Aufnahme und Abschluss der Versorgung, n= 645 Patienten mit 2 vollständigen Bögen	12
Abbildung 8: Entwicklung des Anteils von entlassenen zu verstorbenen Patienten auf Palliativstationen (!!Teilnahme unterschiedlicher Einrichtungen)	13
Abbildung 9: Zufriedenheit mit der Versorgung für die gesamte Behandlung (n=888) bzw. auch für die Finalphase eines Patienten (n=461) aus Sicht des Versorgerteams	13



1. EINLEITUNG

Dies ist der jährliche Bericht zur Hospiz- und Palliativ-Erfassung HOPE 2016. 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 15.6.2016 bzw. 30 konsekutive Patientendokumentationen beschränkt. Dafür wurden für die Einrichtungen mit ganzjähriger Dokumentation 30 Patienten mit Versorgungsbeginn ab dem 15.3.2016 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, einen Tabellenanhang sowie (neu!) eine Auswahl an einrichtungsbezogenen Abbildungen.

Diese Abbildungen werden online aus allen Daten des Jahres 2016 erstellt, sie 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 ergeben.

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

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

Seit 2011 ist eine Teilnahme bei HOPE kostenpflichtig, Dazu wird über die Anmeldung auf der www.hope-clara.de-Seite ein Vertrag mit CLARA vorbereitet, der nach Unterzeichnung gültig wird.



1.1. Dokumentation

Der Basisbogen soll in einer Dokumentationsphase für möglichst 30 Patienten jeweils zu Beginn und Ende der Betreuung in der eigenen Einrichtung 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.

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 werden online über eine geschützte Verbindung übermittelt und liegen pseudonymisiert auf einer mehrfach geschützten Datenbank. Sie werden als ein Datensatz mit Beginn- und Abschlusssituation sowie einer Auswahl der durchgeführten Maßnahmen je Patient 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 sowie mit Konsildiensten. Das eine teilnehmende stationäre Hospiz wird nicht als Gruppenauswertung präsentiert, erhält aber eine individualisierte Einzelauswertung. Diese Daten sind für Palliativstationen begrenzt repräsentativ, für die anderen Einrichtungsgruppen sicher nicht (mehr).

32 Palliativstationen, 9 ambulante Teams und 4 Konsiliardienste sowie 1 stationäres Hospiz nahmen 2016 mindestens an der Dokumentationsphase HOPE teil. 28 Einrichtungen dokumentierten 30 Patienten (oder mehr), 10 dokumentierten 20 bis 29, 4 beendeten die Dokumentation mit 10 bis 19, 3 mit weniger als 10 Patienten, im Durchschnitt aller Einrichtungen wurden 26,2 Therapieverläufe erfasst. Wenn wichtige Daten fehlten, haben wir diese Dokumentation aus dem Auswertungsdatensatz komplett entfernt. Wenn einzelne Angaben fehlen, ändert sich der Datenbezug.

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

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

	Einrichtungsart	Gesamtsumme	Palliativstation	Amb Team	Konsildienst
Patienten	Anzahl	1181	828	233	120
Patienten je Zentrum	Ø	26,2	25,9	25,9	30
Zentren	Anzahl	45	32	9	4
Abschlussdok	Anzahl	1040	758	195	87
2. Bogen zum Abschluss	Anzahl	645	486	77	82

Entsprechend dem empfohlenen Vorgehen stehen im Mittelpunkt der Auswertung die Patientenverlaufsdokumentationen, von denen es mindestens 2 Bögen gibt. In Ausnahmefällen ist wegen eines kurzen Zeitraumes zwischen Aufnahme und Ende der Versorgung kein 2. Bogen sinnvoll vorhanden. In diesem Fall 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 70,4 ($\pm 12,9$) Jahre alt mit geringen Unterschieden zwischen den Einrichtungen. Die größte Patientengruppe ist die zwischen 71 und 80 Jahren.

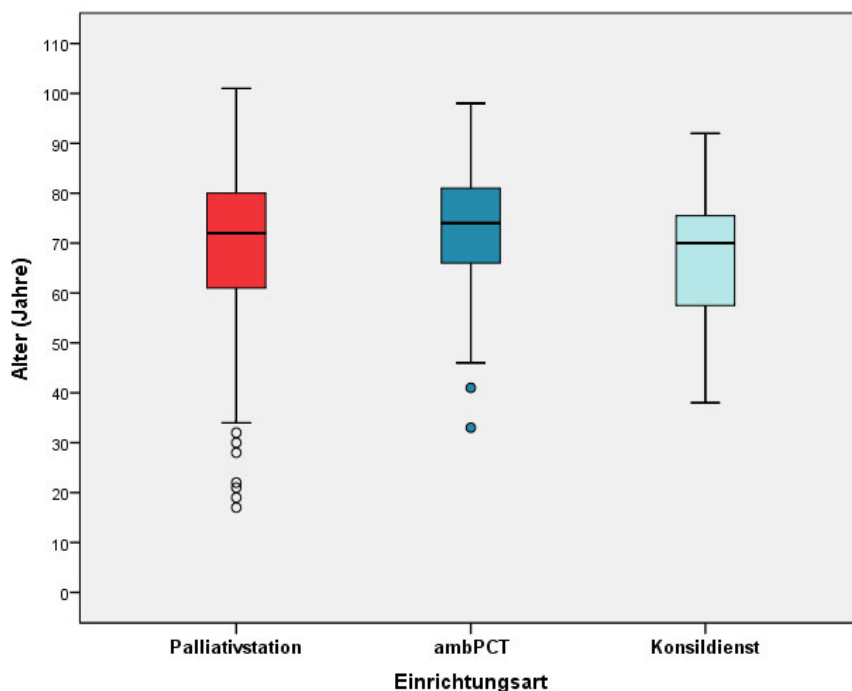


Abbildung 1: Alter der Patienten in Jahren bei Beginn der Hospiz- und Palliativversorgung

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 66,9 Jahren, der Anteil der weiblichen Patienten ist ambulant am niedrigsten. Alleinlebende machten insgesamt 18% der Versorgten aus, am niedrigsten war ihr Anteil mit 7,7% bei den Ambulanten Teams. Die häufigste Wohnform ist mit Angehörigen in 61% der Patienten. Die ambulanten Teams versorgen viele Patienten, die im Heim leben.

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

	Einrichtung	Gesamtsumme	Palliativstation	ambPCT	Konsildienst
Alter	Jahre	70,4	70,2	72,9	66,9
	Standardabweichung	12,9	13,1	12,3	12,3
4. Geschlecht	kA	%,3%	%,4%	%,0%	%,0%
	weiblich	%,48,9%	%,47,7%	%,47,6%	%,60,0%
	männlich	%,50,8%	%,51,9%	%,52,4%	%,40,0%
5. Wohnsituation	kA	%,9,9%	%,10,7%	%,6,4%	%,10,8%
	allein	%,18,0%	%,21,7%	%,7,7%	%,11,7%
	Heim	%,9,6%	%,7,6%	%,16,7%	%,9,2%
	Ang	%,61,0%	%,58,3%	%,67,0%	%,68,3%
	sonst	%,1,5%	%,1,6%	%,2,1%	%,0%



Diagnosespezifische Behandlungsschwerpunkte, Fragen 7 und 10

Diagnosen wurden für 1.137 Patienten dokumentiert. Bösartige Neubildungen nehmen mit 77,8% den Schwerpunkt bei den Hauptdiagnosen der Palliativpatienten in allen Versorgungsbereichen ein. In den ambulanten Teams ist der betreffende Anteil mit 74,2% niedriger, unter den Konsilpatienten mit 55% am niedrigsten.

Am häufigsten sind Tumorerkrankungen der Atmungsorgane (22,9% - am höchsten bei den Konsilpatienten), der Verdauungsorgane (21,5% - am höchsten ambulant) und der gynäkologischen Tumoren mit 12%, am niedrigsten unter den Konsilpatienten.

Unter den anderen Hauptdiagnosen waren die Krankheiten des Kreislaufsystems (5,1%), des Atem- und des Nervensystems am häufigsten (je 3,5%). Unter den Nebendiagnosen überwiegen weitere Tumordiagnosen (auch bei Patienten mit anderen als Tumorerkrankungen in der Hauptdiagnose). Metastasen als Hauptdiagnose hatten 2,1% der Patienten, als Nebendiagnose 61,8%. 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**

Einrichtungsart	Gesamtsumme	Palliativstation	ambPCT	Konsildienst
Diagnoseklasse Hauptdiagnose				
Neubildungen	% 77,8%	82,1%	74,2%	55,0%
Kreislauf	% 5,1%	4,6%	6,0%	6,7%
kA	% 3,7%	3,6%	6,0%	,0%
Nervensystem	% 3,5%	,5%	2,1%	26,7%
Atmung	% 3,5%	2,7%	3,9%	8,3%
Symptome	% 1,4%	1,2%	2,6%	,8%
KH Blut und Blutbildung	% ,8%	,8%	,9%	,8%
Verdauung	% ,8%	,8%	1,3%	,0%
Urogenital	% ,8%	,8%	,4%	,8%
vom Tumor betroffenes Organsystem				
Atmungsorgane	% 22,9%	24,0%	17,6%	25,0%
Verdauungsorgane	% 21,5%	22,6%	24,5%	8,3%
Mamma, Gyn	% 12,0%	12,6%	11,6%	9,2%
andere	% 5,2%	5,4%	5,2%	4,2%
Männl. Geschlechtsorgane	% 5,0%	5,8%	3,9%	1,7%
Lymph- und Blutbildung	% 3,7%	4,2%	3,0%	1,7%
Auge, Hirn	% 3,0%	3,3%	2,6%	2,5%
Metastasen als Hauptdiagnose	% 2,1%	1,8%	3,0%	2,5%
Haut, Weichteile	% 2,0%	2,1%	3,0%	,0%
Tumor o Metastasen als Nebendiagnose	% 1,8%	1,6%	2,1%	2,5%
Harnorgane	% ,0%	,0%	,0%	,0%
Metastasen				
ja	% 61,8%	67,0%	57,9%	33,3%



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**

	Einrichtungstyp		Gesamtsumme	Palliativstation	ambPCT	Konsildienst
\$Absprachen_A	8. Patientenverfügung	%	41,7	44,0	33,0	43,3
	8. Vollmacht	%	43,0	45,7	34,8	40,8
	8. Betreuungsurkunde	%	6,7	6,0	8,6	7,5
Absprachen	keine	%	43,4	40,9	52,4	43,3
	1	%	25,0	25,5	24,0	23,3
	2	%	28,9	31,2	19,3	31,7
	3	%	2,7	2,4	4,3	1,7

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 hatten 76% der Patienten.

Die Pflegestufe „hinkt“ besonders bei rapiden Krankheitsverläufen hinterher. In die Auswertung der Pflegestufen wurden die 1.009 Patienten mit Angaben einbezogen.

Tabelle (5): **ECOG-Pflegebedarf und Einstufung in der Pflegeversicherung**

Einrichtungstyp	Gesamtzahl	Gesamtsumme	Palliativstation	ambPCT	Konsildienst
Pflegestufe zu Beginn	Patienten	%	%	%	%
9. keine Pflegestufe	234	30,1%	30,6%	8,4%	52,1%
9. Pflegestufe I	134	17,2%	18,1%	21,5%	7,4%
9. Pflegestufe beantragt	119	15,3%	15,6%	20,6%	7,4%
9. Pflegestufe II	132	17,0%	14,4%	29,9%	18,1%
9. Pflegestufe III	68	8,8%	4,7%	20,6%	20,2%
9. Pflegestufe III+	2	,3%	,3%	,0%	,0%
9. Pflegestufe 0	1	,1%	,2%	,0%	,0%

Von diesen hatten trotz einer hohen ECOG-Stufe 3 (>50% der Wachzeit bettlägerig) oder 4 (permanent bettlägerig) 30,1% bei der Aufnahme keine Pflegestufe, für 15,3% war eine Ein- oder Höherstufung beantragt. Die Pflegestufe 3 hatten 8,8%.

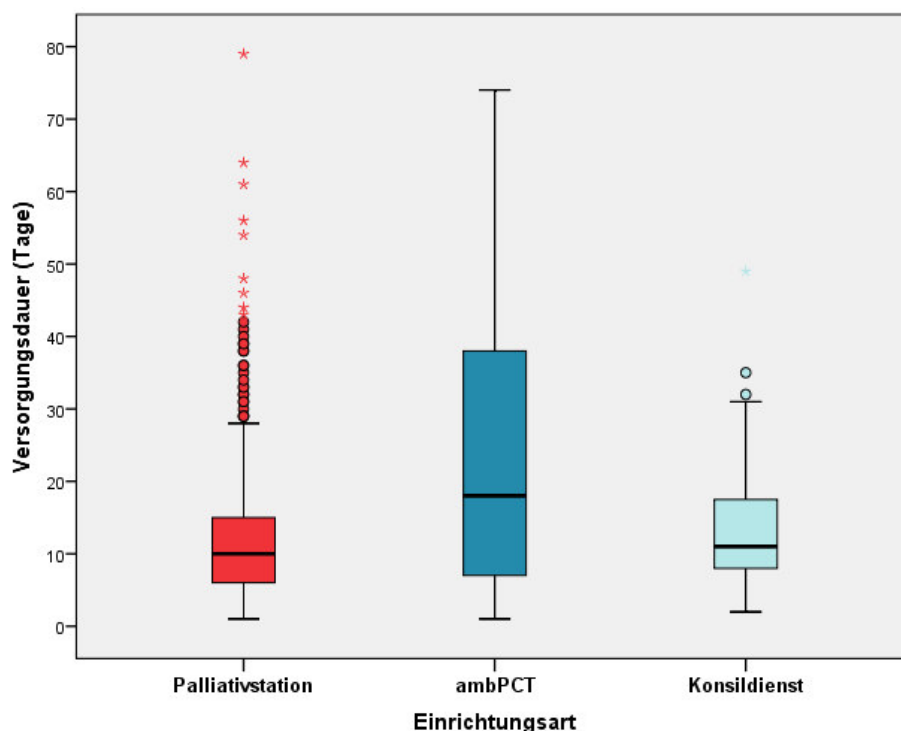
2.2. Versorgungsdauer, Fragen 13 und 20

Die Versorgungsdauer 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).



Abbildung 2:
Versorgungsdauer nach
Einrichtungsgruppe 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=1.044 Patienten mit
Angaben)



Der Median der Versorgungsdauer lag für Palliativstationen bei 10 Tagen, für ambulante PCTeams bei 18 und für Konsildienste bei 11 Tagen. Sie wird im Mittelwert durch einzelne längere Dauern „hochgezogen“ auf 11,6 Bzw. 25,6 und 13,5 Tage. 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.

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. Diese Auswertung folgt im Ergebnisteil.

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 Einrichtungsgruppen, z.B. ist diese in allen Symptomen in den Palliativstationen und Hospizen höher, bei den Konsildiensten generell niedriger. Diese Auswertung ist in den Tabellen enthalten.



3. ERGEBNISSE PROZESSQUALITÄT

Die Medikamente und Maßnahmen sollten im 1. Bogen rückblickend aktuell zu Beginn und im letzten Bogen rückblickend für den eigenen 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 s. Anhang). Die Prozessqualität und wichtige Aspekte der Ergebnisqualität wie die Symptomlinderung können aber nur bei Patienten mit mindestens zwei Bögen beschrieben werden (Gruppe 3).

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.

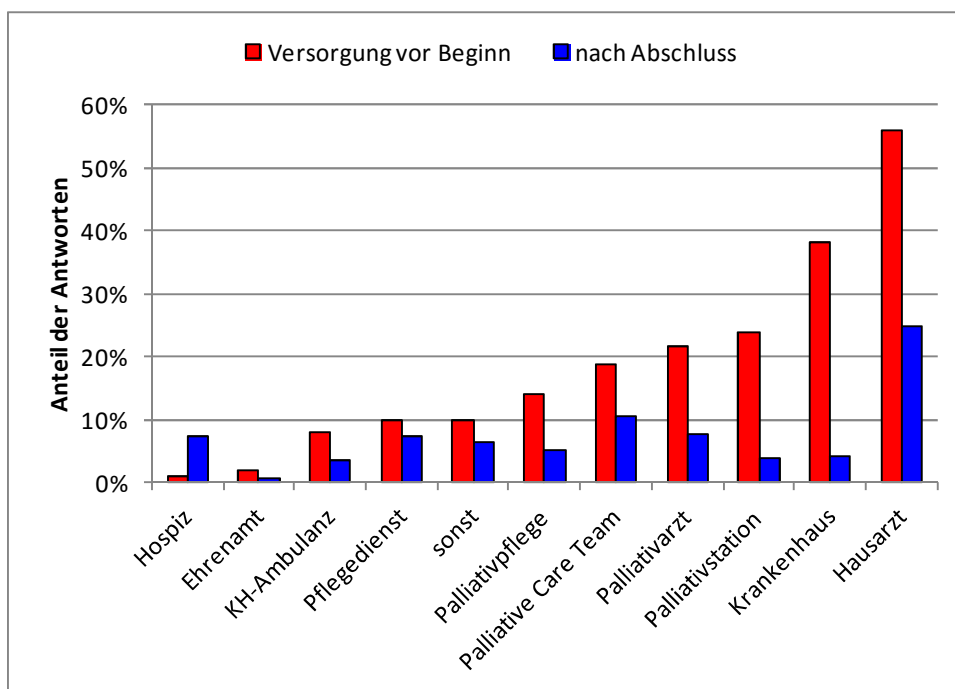


Abbildung 3:
Versorgung der Patienten vor Aufnahme (zurückliegend) und nach Entlassung in andere Versorgungsbereiche

A=1.181

E=467 Patienten mit Angaben

Die Gegenüberstellung unterscheidet sich natürlich in den unterschiedlichen Versorgungsbereichen. Die versorgende Einrichtungsart und die Richtung von ambulant nach stationär oder umgekehrt sind wichtige Informationen. Man müsste die Angaben so interpretieren, dass nur wenige Patienten aus dem Hospiz kommen, aber etwa 7,5 % der Patienten dort hingehen. Alle anderen Versorger sind vor Aufnahme des Patienten häufiger. Allerdings legt diese Abbildung nahe, dass viele Einrichtungen ihre eigene Versorgung angegeben haben (Analyse nach Einrichtungsart s. 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 Abschluss) ausgewertet. Es ist hier davon auszugehen, dass die betreffenden Einrichtungen im 2. Bogen die von ihnen angesetzten Medikamente notiert haben.

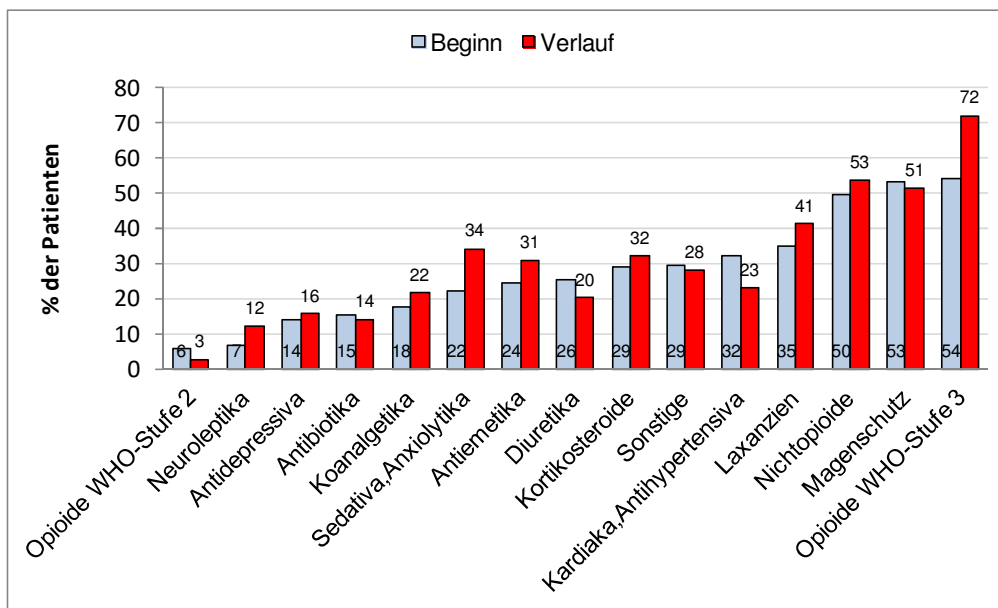


Abbildung 4: Medikamentengruppen (in % der Patienten mit mindestens zwei Bögen n=625)

Am häufigsten werden in der Palliativversorgung Opiode der WHO-Stufe 3 eingesetzt, parallel gibt es eine Steigerung bei den Sedativa und den Antiemetika. Es gibt bei allen Medikamenten mit symptomlindernder Wirkung –wenn auch- kleine Steigerungen. Die Vorgehensweise unterscheidet sich zwischen den Einrichtungen (diesbezügliche Details im Tabellenanhang).



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 645 Patienten mit einem Abschlussbogen an.

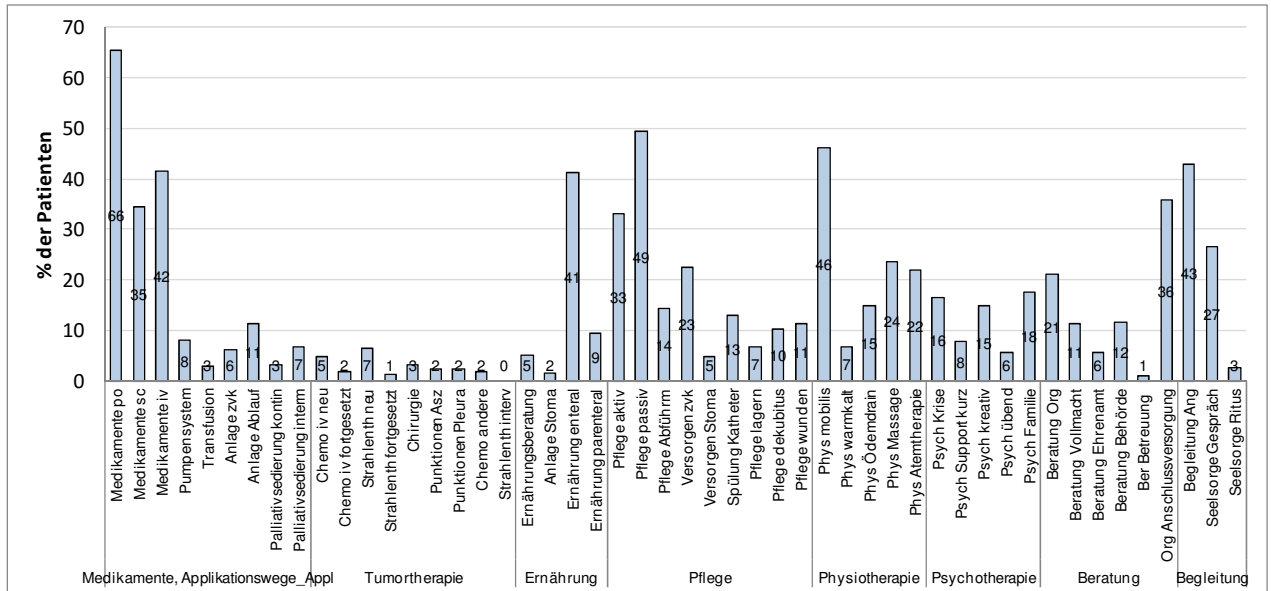


Abbildung 5: Maßnahmen während der Versorgung - nach inhaltlichen Gesichtspunkten gegliedert % der Patienten mit Angaben zu Maßnahmen im 2. Bogen, n=645

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.

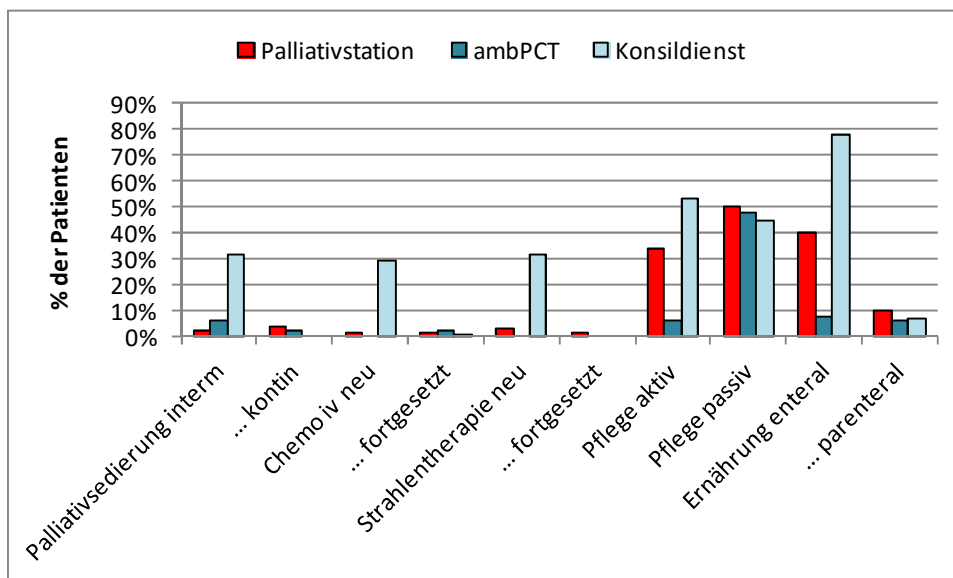


Abbildung 6: Differenzierte Maßnahmen während der Versorgung in % der Patienten mit Angaben zu Maßnahmen im 2. Bogen, n=645

Je nach Einrichtungsart werden unterschiedliche therapeutische Maßnahmen eingeleitet (vor allem bei Konsilpatienten) oder fortgesetzt. Aktivierende Pflege wie auch Hilfsmittel zur enteralen Ernährung werden stationär eher durchgeführt als ambulant.



4. 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.

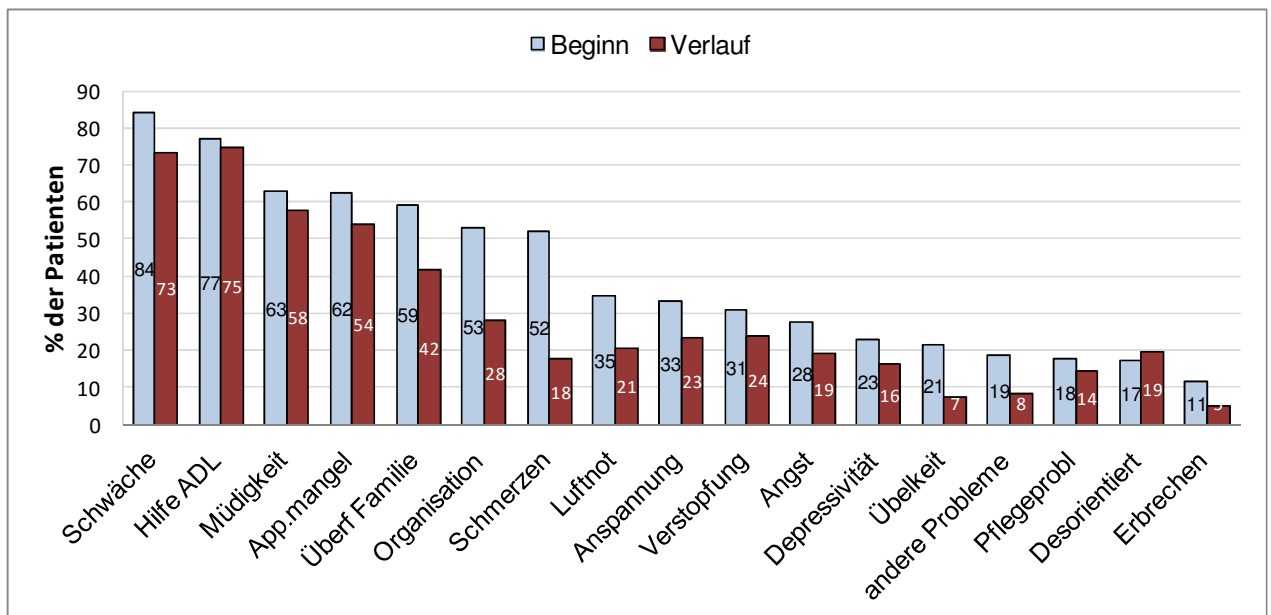


Abbildung 7: Patienten mit Symptomen mittlerer oder starker Intensität, Anteile bei Aufnahme und Abschluss der Versorgung, n= 645 Patienten mit 2 vollständigen Bögen

Am häufigsten dokumentiert wurden Schwäche, Hilfebedarf, Müdigkeit, Appetitmangel, Überforderung der Familie und Organisationsprobleme. Schmerzen besonders, aber auch die meisten anderen Symptome lassen sich im Versorgungsverlauf deutlich lindern, d.h. die Häufigkeit von mittleren und starken Ausprägungen nimmt ab. Die Desorientiertheit erfährt als einziges Symptom eine Verschlechterung im Laufe der Betreuung.

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 518 Patienten (48,7% der Patienten) verstorben und 495 (46,5%) wurden verlegt oder entlassen.

Mit der Betreuung von Patienten durch ambulante Teams waren 81% zu Hause und 13,5% in einem Heim, 4% in einem Hospiz und 0,8% auf einer Palliativstation bzw. 0% einer anderen Krankenhausstation verstorben. Bei einem der 126 als verstorben angegebenen ambulanten Patienten fehlte die Angabe des Sterbeortes (0,8%).



Entlassung und deren Organisation Frage 22

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

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.

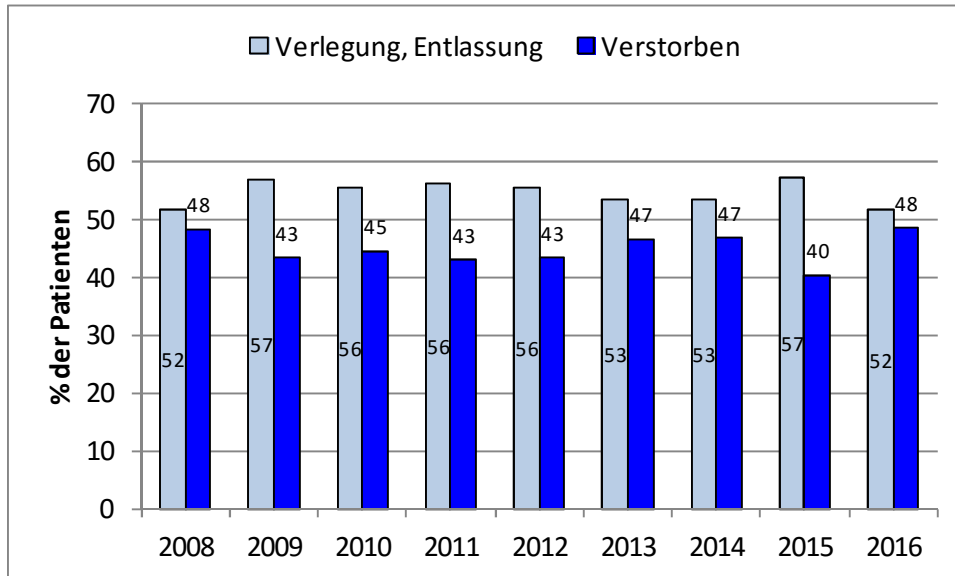


Abbildung 8: Entwicklung des Anteils von entlassenen zu verstorbenen Patienten auf Palliativstationen (!!Teilnahme unterschiedlicher Einrichtungen)

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. Bezüglich der Versorgung Versterbender bestehen große Unterschiede in der Aufgabenstellung und den Zielen der Einrichtungsguppen (Entlassung aus dem akut-stationären Bereich mit Symptomlinderung und Stabilisierung oder ambulante bzw. hospizliche Betreuung bis zum Tod). Die Bewertung des Versorgungsverlaufs wurde von den Einrichtungen „mit Abschlussdok“ ohne einen 2. Bogens 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.

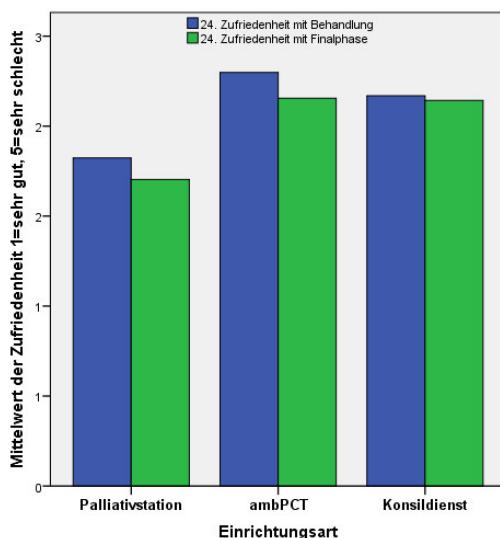


Abbildung 9: Zufriedenheit mit der Versorgung für die gesamte Behandlung (n=888) bzw. auch für die Finalphase eines Patienten (n=461) aus Sicht des Versorgungsteams



Die Zufriedenheit ist insgesamt um 2=gut – etwas schlechter für die ambulanten Teams und die 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 2016 wurden keine Änderungen am Basisbogen vorgenommen.

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 zu dem Dokumentationszeitpunkt aktuelle differenzierte Betreuungssituation aufnehmen, Frage 11 im 2. Bogen die eigene Versorgungskonstellation und Frage 22 die bei Verlegung/Entlassung 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 und die Ergebnisse im Jahresvergleich betrachtet werden.

Wir haben alle bisher 2016 erhobenen Daten in Abbildungen zusammengestellt. Aus der Datei 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 sektorenübergreifend der Orientierung und der Zieldiskussion der Teilnehmer dienen.