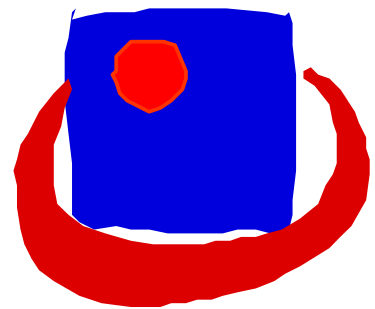


HOPE 2017

Ergebnisse

23 Palliativstationen
7 ambulante Teams
2 Konsiliardienste



mit insgesamt

842 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>	<i>5</i>
<i>Diagnosespezifische Behandlungsschwerpunkte, Fragen 7 und 10.....</i>	<i>6</i>
<i>Absprachen, Betreuungsverfügung und Vollmachten (Frage 8)</i>	<i>7</i>
<i>ECOG- Funktionsstatus und Pflegeversicherung, Fragen 9 und 12</i>	<i>7</i>
2.2. VERSORGUNGSDAUER, FRAGEN 13 UND 20.....	7
2.3. PROBLEMBEREICHE BEI AUFNAHME FRAGE 14.....	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.....	9
3.3. DIAGNOSTISCHE UND THERAPEUTISCHE MAßNAHMEN FRAGE 17	10
4. ERGEBNISQUALITÄT	11
4.1. SYMPTOMSITUATION.....	11
4.2. SITUATION BEI ABSCHLUSS DER DOKUMENTATION	11
<i>Abschluss Fragen 21 und 23.....</i>	<i>11</i>
4.3. SELBSTEINSCHÄTZUNG DER VERSORGERTEAMS: BEWERTUNG DES VERSORGUNGSVERLAUFS FRAGE 24 12	
5. SCHLUSSFOLGERUNGEN ZU HOPE UND ZUM BASISBOGEN	13

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: Symptomlast zu Beginn.....	8
Abbildung 4: Versorgung der Patienten vor Aufnahme (zurückliegend) und nach Entlassung in andere Versorgungsbereiche	9
Abbildung 5: Medikamentengruppen (in % der Patienten mit mindestens zwei Bögen n=366)	10
Abbildung 6: Maßnahmen während der Versorgung - nach inhaltlichen Gesichtspunkten gegliedert; % der Patienten mit Angaben zu Maßnahmen im Abschlussbogen, n=366	10
Abbildung 7: Patienten mit Symptomen mittlerer oder starker Intensität, Anteile bei Beginn und Abschluss der Versorgung, n= 366 Patienten mit 2 vollständigen Bögen	11
Abbildung 8: Entwicklung des Anteils von entlassenen zu verstorbenen Patienten auf Palliativstationen (!!Teilnahme unterschiedlicher Einrichtungen).....	12
Abbildung 9: Zufriedenheit mit der Versorgung für die gesamte Behandlung (n=634) bzw. die Terminalphase eines Patienten (n=340) aus Sicht des Versorgerteams	12



1. EINLEITUNG

Dies ist der jährliche Bericht zur Hospiz- und Palliativ-Erfassung HOPE 2017. 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 15.6.2017 bzw. 30 konsekutive Patientendokumentationen beschränkt. Dafür wurden für die Einrichtungen mit ganzjähriger Dokumentation 30 Patienten mit Versorgungsbeginn ab dem 15.3.2017 ausgewählt. Wir haben Gruppen für Palliativstationen, Konsiliardienste und ambulante Teams gebildet. Wenn einzelne Patienten fehlen, fehlten wichtige Angaben. Einzelne fehlende Werte werden ausgewiesen. Die Vollständigkeit der Daten ist insgesamt gut, allerdings fehlen sehr häufig Angaben zur Abschlussituation.

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. Parallel können Auswertungen im Hospiz-Palliativ-Register betrachtet werden.

Diese Abbildungen werden online aus allen Daten des Jahres 2017 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.

Viele Veröffentlichungen des Gesamtprojektes sowie einzelner Fragestellungen sind erschienen. 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.

CLARA dankt allen Teilnehmern für ihre zum Teil langjährige Dokumentation, Dateneingabe und Geduld.

Dr. Gabriele Lindena

gabriele.lindena@clara-klifo.de



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.

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 Gruppen gebildet: stationär mit Palliativstation, ambulanten Teams sowie mit Konsildiensten. Das eine teilnehmende stationäre Hospiz wird nicht in der Gruppenauswertung aufgeführt. Diese Daten sind auch für Palliativstationen nicht (mehr) repräsentativ.

23 Palliativstationen, 7 ambulante Teams und 2 Konsiliardienste nahmen 2017 mindestens an der Dokumentationsphase HOPE teil. 20 Einrichtungen dokumentierten 30 Patienten (oder mehr), 8 dokumentierten 20 bis 29, 1 beendete die Dokumentation mit 10 bis 19, 3 mit weniger als 10 Patienten, im Durchschnitt aller Einrichtungen wurden 27,3 Therapieverläufe erfasst. Wenn wichtige Daten fehlten, haben wir diese Dokumentation aus dem Auswertungsdatensatz komplett entfernt. Wenn einzelne Angaben fehlen, ändert sich der Datenbezug.

842 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	842	627	155	60
Patienten je Zentrum	Ø	27,3	26,3	22,1	30,0
Zentren	Anzahl	32	23	7	2
Abschlussdokumentation	Anzahl	726	569	148	9
2. Bogen zum Abschluss	Anzahl	366	302	63	1

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“. Bei Dokumentationen ohne 2. Bogen ist nicht klar, ob die therapeutischen 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 Abschlussdokumentation und 3. Patienten mit 2. Basisbogen 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 Einrichtungsguppen. Die größte Patientengruppe ist die zwischen 71 und 80 Jahren.

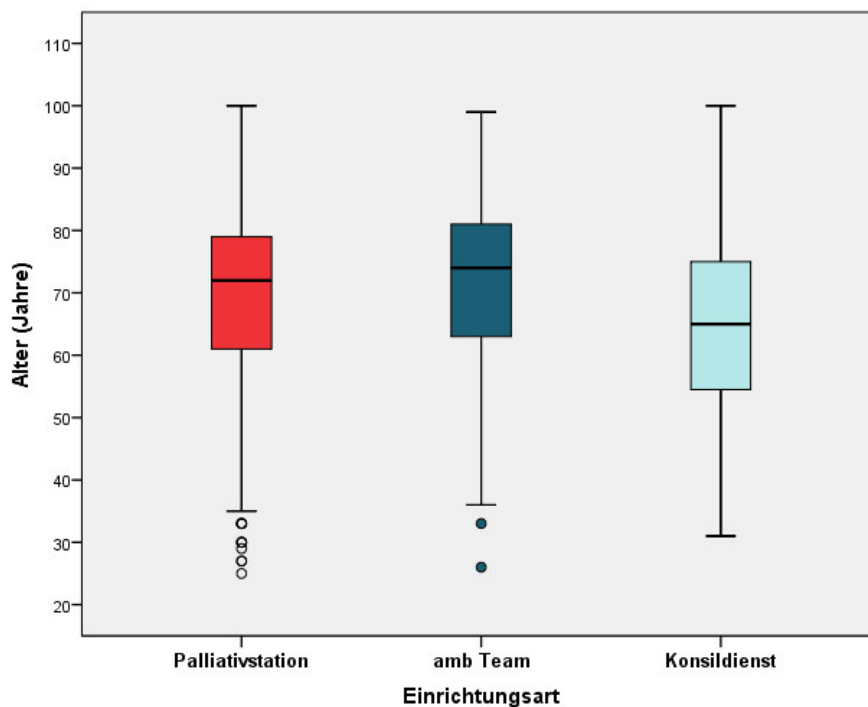


Abbildung 1: Alter der Patienten in Jahren bei Beginn der Hospiz- und Palliativversorgung

BOX (farbig) mit Median und 50 % aller Patienten über 25- und unter 75%-Perzentile, Striche bis 90% Perzentile und Kreise mit Extremwerten (n=839 Patienten mit Angaben)

Die Konsilpatienten sind mit 64,4 Jahren die –verhältnismäßig- jüngsten Patienten, der Anteil der weiblichen Patienten ist auch im Konsildienst am höchsten. Die häufigste Wohnform ist mit Angehörigen in 61% der Patienten. Alleinlebende machten insgesamt 22,7% der Versorgten aus, am niedrigsten war ihr Anteil mit 18,1% bei den Ambulanten Teams.

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

	Einrichtungstyp		Gesamtsumme	Palliativstation	Amb Team	Konsildienst
Alter	Jahre	Ø	70,0	70,1	71,6	64,4
		Standardabweichung	12,9	13,4	13,2	13,7
4. Geschlecht	weiblich	%	53,1%	52,0%	54,8%	60,0%
	männlich	%	46,9%	48,0%	45,2%	40,0%
5. Wohnsituation	kA	%	4,8%	5,3%	4,5%	,0%
	allein	%	22,7%	25,5%	18,1%	5,0%
	Heim	%	7,7%	6,7%	11,0%	10,0%
	Ang	%	62,1%	61,9%	54,2%	85,0%
	sonst	%	2,7%	,6%	12,3%	,0%



Diagnosespezifische Behandlungsschwerpunkte, Fragen 7 und 10

Diagnosen wurden für 794 Patienten dokumentiert. Bösartige Neubildungen nehmen mit 76,2% den Schwerpunkt bei den Hauptdiagnosen der Palliativpatienten in allen Versorgungsbereichen ein. In den ambulanten Teams ist der betreffende Anteil mit 85,8% höher als in Palliativstationen mit 77,5%, unter den Konsilpatienten mit 38,3% am niedrigsten.

Am häufigsten sind Tumorerkrankungen der Verdauungsorgane (23,4%), gefolgt von Atmungsorganen (14,8%) und gynäkologischen Tumoren mit 12,9%.

Der Anteil der Tumorerkrankungen geht in dieser Dokumentation zurück. Unter den anderen Hauptdiagnosen waren die Krankheiten des Nervensystems (4,8%) häufiger als die des Kreislaufsystems (4,5%), des Atem- (2,3%) und der Verdauung am häufigsten (1,4%). Unter den Nebendiagnosen überwiegen weitere Tumordiagnosen (auch bei Patienten mit anderen als Tumorerkrankungen in der Hauptdiagnose). Metastasen als Hauptdiagnose hatten 1,3% der Patienten, als Nebendiagnose 61,8%. Es wurden bis zu 12 Hauptdiagnosen und 8 Nebendiagnosen angegeben.

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

	Einrichtungsart	Gesamtsumme	Palliativstation	Amb Team	Konsildienst
Diagnoseklasse Hauptdiagnose					
Neubildungen	%	76,2%	77,5%	85,8%	38,3%
k.A.	%	5,7%	7,7%	,0%	,0%
Nervensystem	%	4,8%	1,0%	2,6%	50,0%
Kreislauf	%	4,5%	4,5%	3,9%	6,7%
Atmung	%	2,3%	2,2%	2,6%	1,7%
Verdauung	%	1,4%	1,4%	1,9%	,0%
Symptome	%	1,2%	1,6%	,0%	,0%
Urogenital	%	1,0%	1,0%	,6%	1,7%
vom Tumor betroffenes Organsystem					
Verdauungsorgane	%	23,4%	24,7%	23,2%	10,0%
Atmungsorgane	%	14,8%	14,8%	17,4%	8,3%
Mamma, Gyn	%	12,9%	12,4%	19,4%	1,7%
Lymph- und Blutbildung	%	4,3%	4,3%	5,8%	,0%
Harnorgane	%	4,2%	4,8%	2,6%	1,7%
Auge, Hirn	%	3,7%	3,8%	1,9%	6,7%
Haut, Weichteile	%	3,4%	3,2%	5,2%	1,7%
Männl. Geschlechtsorgane	%	3,3%	3,2%	4,5%	1,7%
Mundbereich	%	1,7%	1,8%	1,3%	1,7%
endokrine Drüsen	%	1,5%	1,6%	1,9%	,0%
Metastasen als Hauptdiagnose	%	1,3%	1,1%	,6%	5,0%
CUP	%	1,2%	1,3%	1,3%	,0%
Metastasen					
ja	%	58,0%	61,2%	58,1%	23,3%



Absprachen, Betreuungsverfügung und Vollmachten (Frage 8)

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

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

	Einrichtungstyp	Patienten	Gesamtsumme	Palliativstation	Amb Team	Konsildienst
Absprachen zu Beginn	8. Patientenverfügung	404	48,0%	45,5%	49,0%	71,7%
	8. Vollmacht	400	47,5%	46,9%	51,0%	45,0%
	8. Betreuungsurkunde	73	8,7%	5,3%	23,9%	5,0%
Anzahl der Absprachen	keine	328	39,0%	40,5%	40,6%	18,3%
	1	193	22,9%	22,8%	15,5%	43,3%
	2	279	33,1%	35,2%	23,2%	36,7%
	3	42	5,0%	1,4%	20,6%	1,7%

ECOG- 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 77,8% der Patienten.

Die Einstufung in der Pflegeversicherung, neu Pflegegrade, „hinkt“ besonders bei rapiden Krankheitsverläufen hinterher. In die Auswertung der Pflegegrade wurden 705 Patienten mit Angaben einbezogen.

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

Einrichtungstyp	Gesamtzahl	Gesamtsumme	Palliativstation	ambPCT	Konsildienst	
ECOG 3-4	0-2	171	22,2%	22,4%	23,0%	18,3%
	3-4	600	77,8%	77,6%	77,0%	81,7%
9. Pflegegrad	kein	291	34,6%	35,7%	27,1%	41,7%
	beantragt	132	15,7%	13,2%	31,6%	,0%
	1	34	4,0%	3,0%	6,5%	8,3%
	2	109	12,9%	13,2%	15,5%	3,3%
	3	84	10,0%	9,6%	10,3%	13,3%
	4	43	5,1%	2,9%	5,2%	28,3%
	5	12	1,4%	,6%	3,2%	5,0%

Trotz einem hohen ECOG-Wert 3 (>50% der Wachzeit bettlägerig) oder 4 (permanent bettlägerig) hatten 28,3% bei der Aufnahme keine Pflegeeinstufung, für jeweils 15,5% war eine Ein- oder Höherstufung beantragt oder Pflegegrad 2 angegeben. In Pflegegrad 3 waren 11,5% der Patienten, in 4 und 5 8,5%.

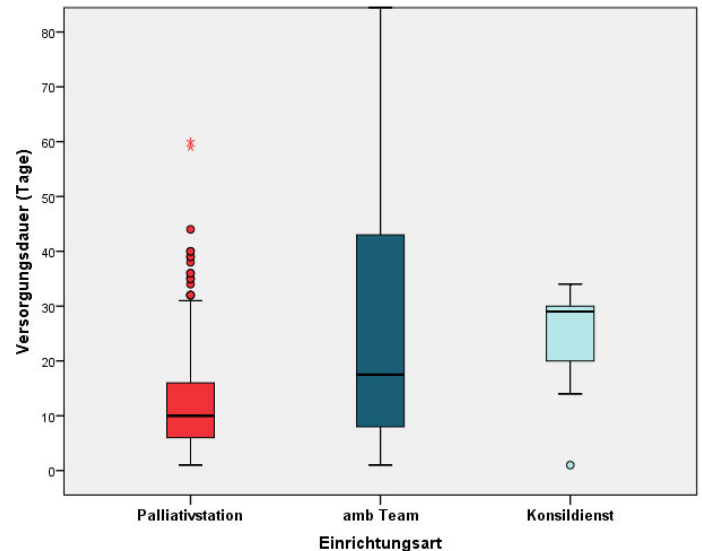
2.2. Versorgungsdauer, Fragen 13 und 20

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=716 Patienten mit Angaben)



Der Median der Versorgungsdauer lag für Palliativstationen bei 10 Tagen, für ambulante PCTeams bei 18 und für die beiden Konsildienste bei 29 Tagen. Sie wird im Mittelwert durch einzelne längere Dauern „hochgezogen“ auf 15,3 bzw. 28,2, bei den Konsilpatienten geht der Mittelwert jedoch runter auf 23,2 Tage. In der Abbildung sind die Verteilungen sehr gut abzulesen, die bei den ambulanten Patienten fast den gesamten Dokumentationszeitraum einnehmen können. Die Versorgungsdauer wird wegen des „abgeschnittenen“ Zeitraums eher unterschätzt.

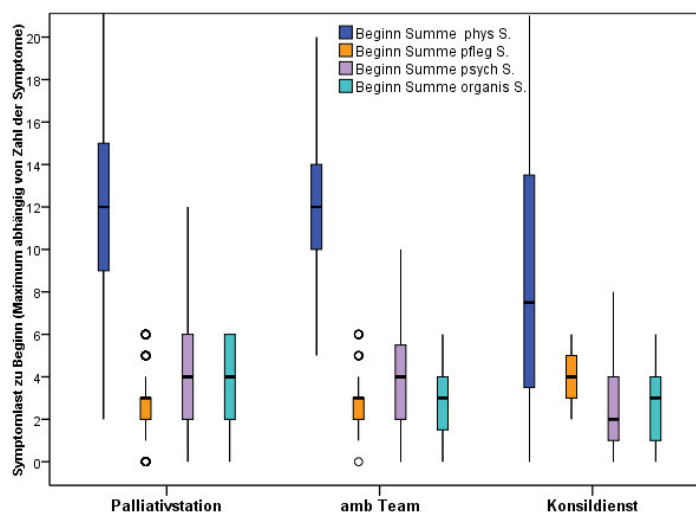
2.3. Problembereiche bei Aufnahme Frage 14

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 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 – soweit ein zweiter Bogen die Symptomsituation angegeben hat.

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 ausführlich in den Tabellen enthalten.

Abbildung 3:
Symptomlast zu Beginn
BOX (farbig) mit Median und 50 % aller Patienten über 25- und unter 75%-Perzentile, Striche bis 90% Perzentile und Kreise mit Extremwerten (n=627 Patienten mit vollständigen Angaben)





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. So beschreiben sie den gesamten Versorgungsprozess.

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 und allen betreffenden Angaben zur Symptomsituation, zu Medikamenten und nichtmedikamentösen Maßnahmen 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 und 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.

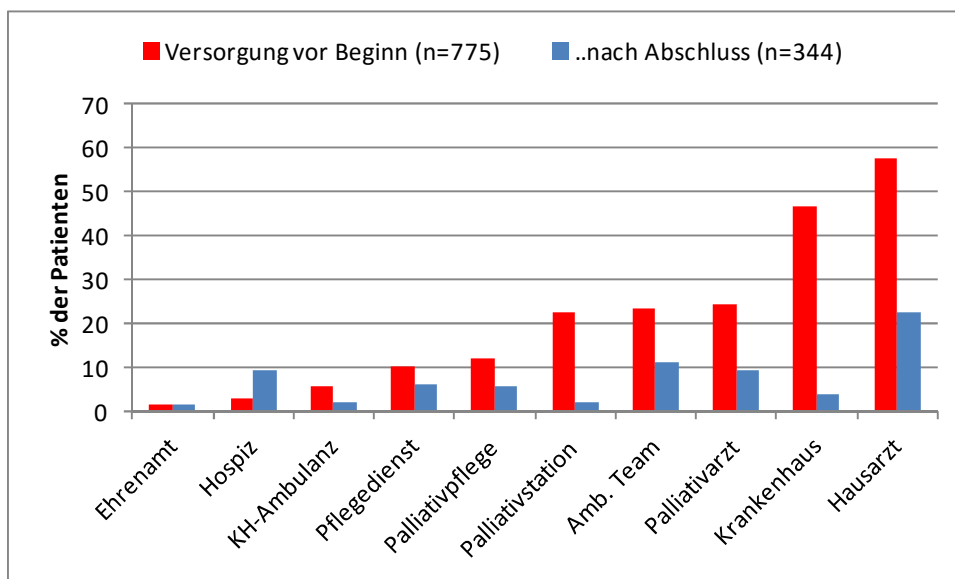


Abbildung 4: Versorgung der Patienten vor Aufnahme (zurückliegend) und nach Entlassung in andere Versorgungsbereiche

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 9,5 % der Patienten dort hingehen. Alle anderen Versorger sind vor Aufnahme des Patienten häufiger. **Allerdings legen die Daten nahe, dass viele Einrichtungen ihre eigene Versorgung angegeben haben, also Palliativstationen ihre Palliativstation (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 Ab-



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

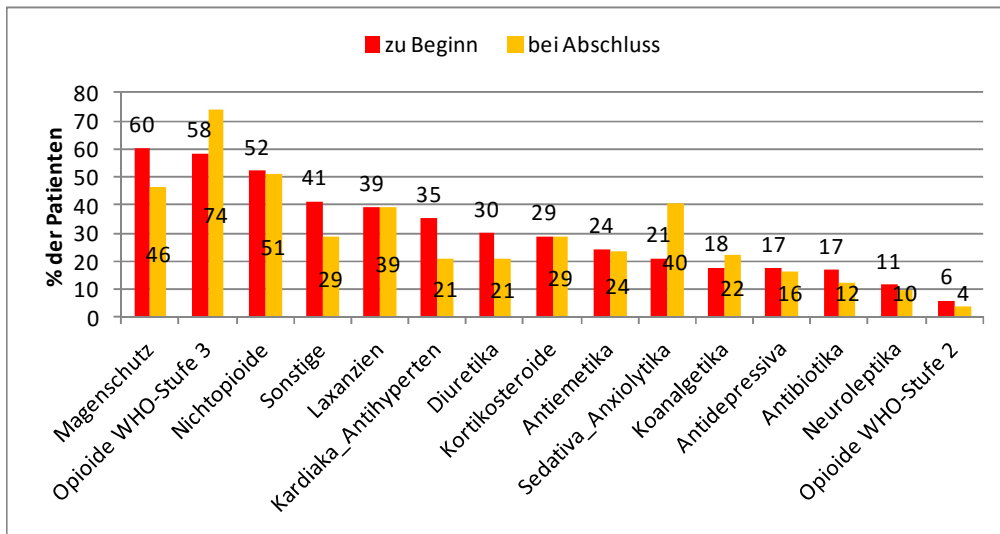


Abbildung 5: Medikamentengruppen (in % der Patienten mit mindestens zwei Bögen n=366)

Am häufigsten (häufiger als Nichtopiode) wurde vorweg Magenschutz eingesetzt, dann in der Palliativversorgung Opiode der WHO-Stufe 3. Parallel gibt es eine Steigerung bei den Sedativa und wenig mehr Koanalgetika. Die Vorgehensweise bezüglich der medikamentösen Therapie unterscheidet sich zwischen den Einrichtungsarten (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 5 Fragen mehrere Antwortmöglichkeiten. In dieser Auswertung wurden alle angekreuzten Felder ausgewertet, geben also den Anteil der 366 Patienten mit einem Abschlussbogen an.

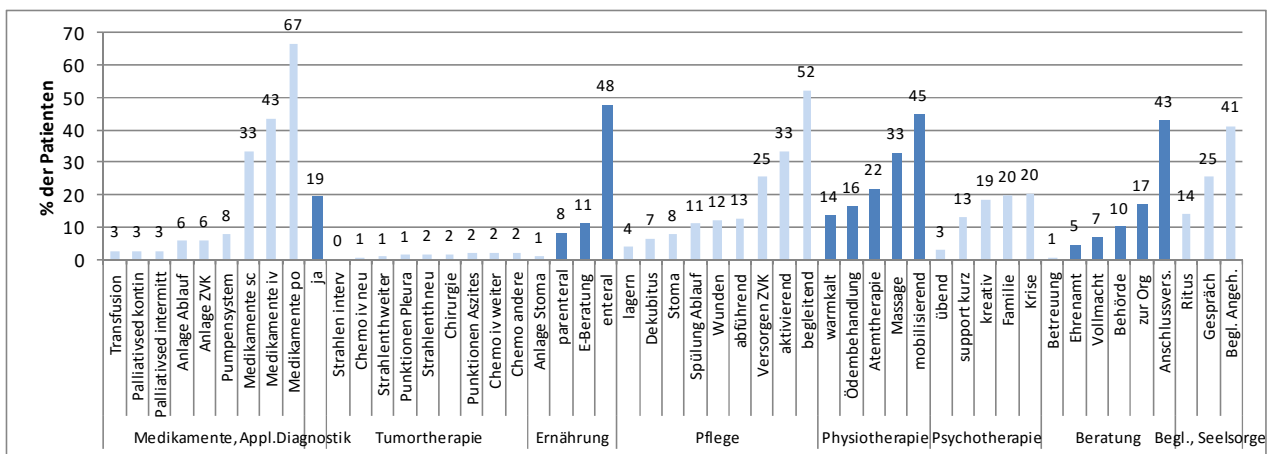


Abbildung 6: Maßnahmen während der Versorgung - nach inhaltlichen Gesichtspunkten gegliedert; % der Patienten mit Angaben zu Maßnahmen im Abschlussbogen, n=366

Am häufigsten werden –orale- Medikamente eingesetzt und mobilisierende Physiotherapie, begleitende Pflege und die Begleitung Angehöriger angegeben. Sehr häufig bei etwa der Hälfte der Patienten wird Hilfe bei enteraler Ernährung dokumentiert und es wird eine Anschlussversorgung organisiert, auch wenn diese dann später wegen Versterbens der Patienten nicht mehr umgesetzt werden kann. Psychotherapie wird genau der Hälfte der Patienten angeboten, in 40% werden die Angehörigen begleitet. Dies geschieht im wesentlichen stationär. Genauere Informationen zu Maßnahmen nach Einrichtungsart im Tabellenanhang.



4. ERGEBNISQUALITÄT

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

4.1. Symptomsituation

Die folgenden Angaben zur prozentualen Häufigkeit mittlerer bis starker Symptome bei Aufnahme und zum Abschluss beziehen sich auf die Patienten mit 2 Bögen (=N=366). Die Symptome sind sortiert nach der Größe des Unterschieds zwischen beiden Zeitpunkten.

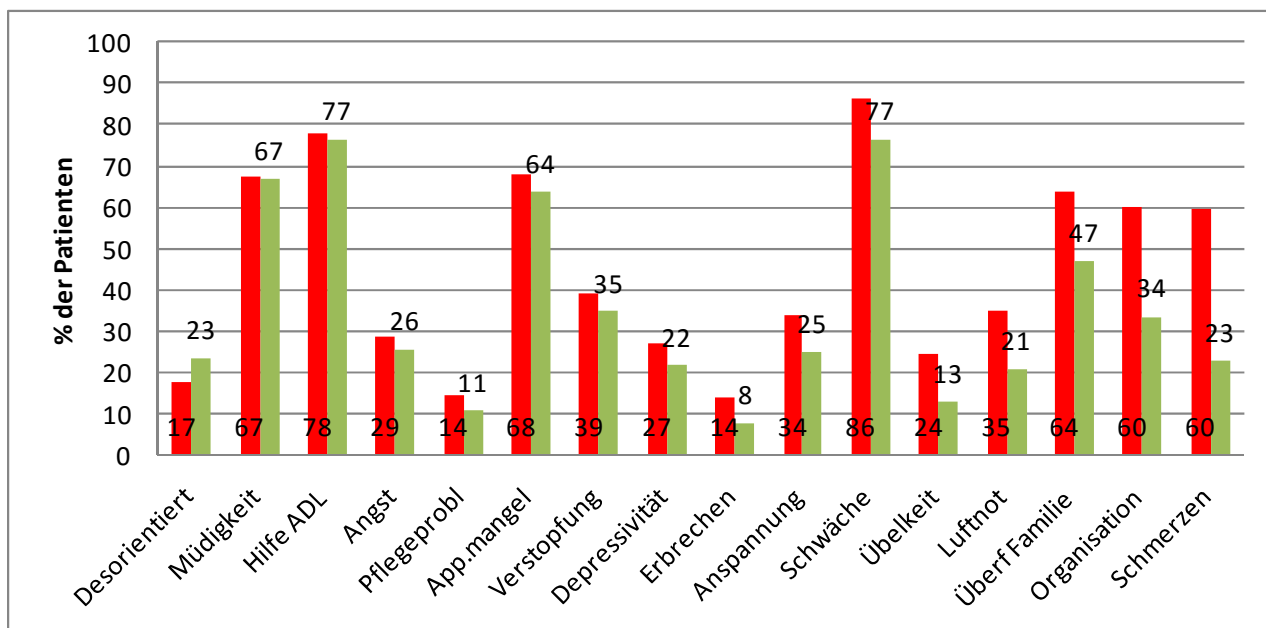


Abbildung 7: Patienten mit Symptomen mittlerer oder starker Intensität, Anteile bei Beginn und Abschluss der Versorgung, n = 366 Patienten mit 2 vollständigen Bögen

Als einziges Symptom nimmt die Desorientiertheit der Patienten leicht zu, Müdigkeit, Hilfe bei alltäglichen Verrichtungen, Angst, Pflegeprobleme, Appetitmangel und Verstopfung nehmen leicht, alle anderen stärker ab. Bestimmte Symptome sind –auch abhängig von der Einrichtungsart, der Patientengruppe und dem Versorgungsverlauf häufiger, lassen sich leichter lindern als andere. Schmerzen besonders lassen sich im Versorgungsverlauf deutlich lindern, d.h. die Häufigkeit von mittleren und starken Ausprägungen nimmt ab.

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 in der betreffenden Einrichtung endete. Von 626 Patienten mit Angaben waren 269 Patienten (43% der Patienten) verstorben und 284 (45,5%) wurden verlegt oder entlassen.

Mit der Betreuung von Patienten durch ambulante Teams waren 52,6% zu Hause, 13,7% in einem Heim, 26,3% in einem Hospiz und 4,2% auf einer Palliativstation bzw. 0% einer anderen Krankenhausstation verstorben. Bei 3 der 95 als verstorben angegebenen ambulanten Patienten fehlte die Angabe des Sterbeortes (3,2%). Gegenüber den bisherigen Auswertungen fällt der hohe Anteil der Hospizpatienten auf. Dies ist sicher der Möglichkeit einzelner Dienste geschuldet.



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.

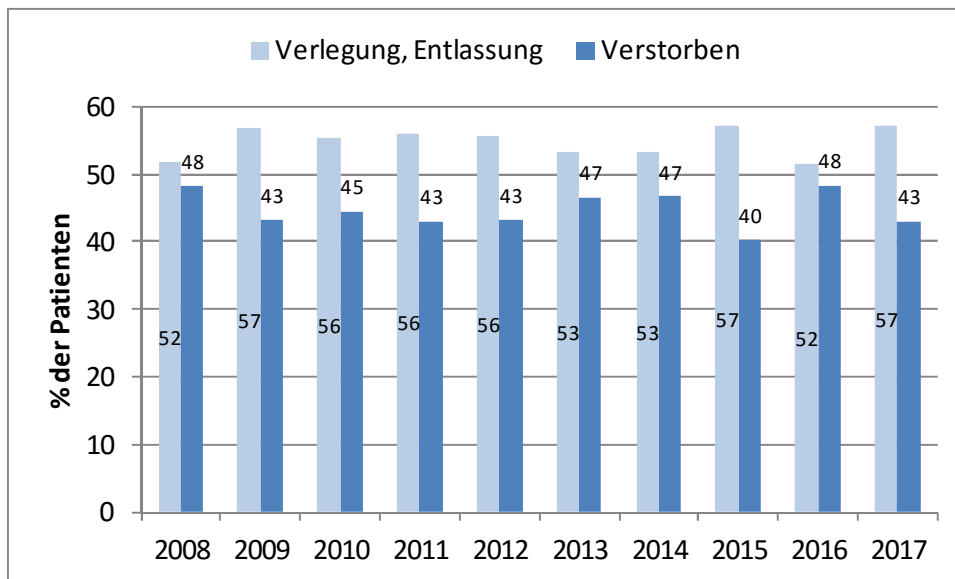


Abbildung 8: Entwicklung des Anteils von entlassenen zu verstorbenen Patienten auf Palliativstationen (!!Teilnahme unterschiedlicher Einrichtungen)
N=626 Patienten von Palliativstationen mit Angaben zum Abschluss

4.3. Selbsteinschätzung der Versorgerteams: 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.

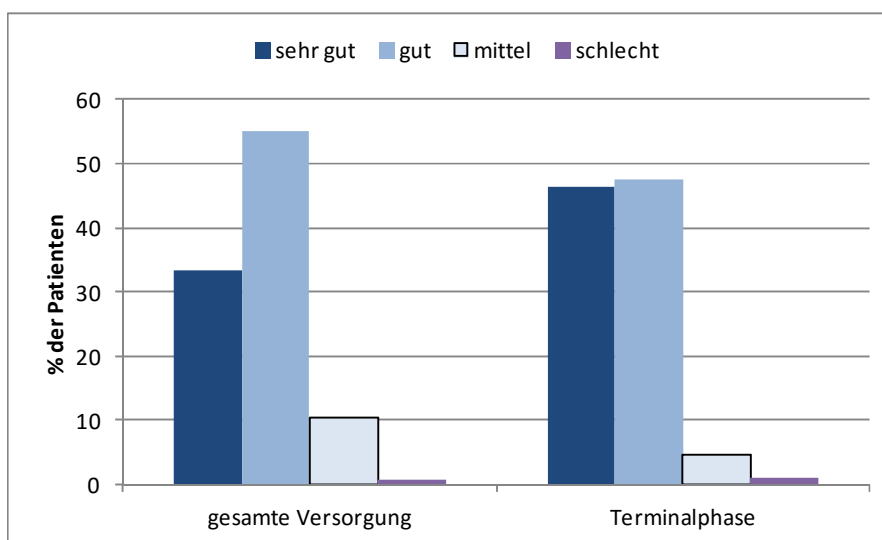


Abbildung 9: Zufriedenheit mit der Versorgung für die gesamte Behandlung (n=634) bzw. die Terminalphase eines Patienten (n=340) aus Sicht des Versorgerteams

Die Zufriedenheit mit der gesamten Versorgung ist insgesamt um 2=gut. Die Zufriedenheit mit der Versorgung in der Terminalphase ist sogar besser als die mit der gesamten Versorgung.



5. SCHLUSSFOLGERUNGEN ZU HOPE UND ZUM BASISBOGEN

Für die Dokumentationsphase 2017 waren keine Änderungen am Basisbogen vorgenommen worden.

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 wurden Entwicklungsarbeiten, wie jetzt beim Maßnahmenkatalog geleistet sowie Module angeboten, die bestimmte Themen oder berufsbezogene Aspekte genauer beleuchten sollen. Leider wurde die Wunddokumentation bisher wenig genutzt oder zumindest nicht online eingegeben.

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

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 mindestens 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.

Die Bewertung der Daten obliegt den teilnehmenden Einrichtungen. HOPE war ein freiwilliges Qualitätssicherungsinstrument, die Daten wurden auch für MDK-Rückfragen und Zertifizierung genutzt.

Ergebnisse wurden 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. 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.

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.

Inzwischen sind andere Dokumentationsprogramme im Angebot, die neben den Registerdaten einen Zusatznutzen haben, sodass Doppeltdokumentation vermieden wird. HOPE ist in der Verbreitung zurückgegangen, 2017 auf nahezu diejenige des ersten Jahres 1999 mit 757 Patienten aus 33 Einrichtungen.

Wir danken allen für ihre aktive Teilnahme. Alle Teilnehmer und HOPE haben einen wichtigen Beitrag zur Entwicklung der Palliativversorgung geleistet.