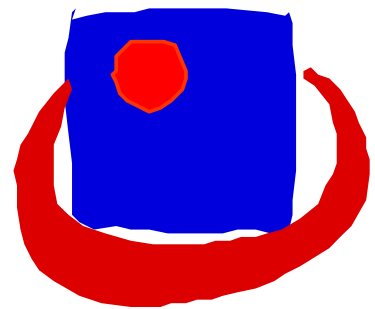


HOPE 2012

Ergebnisse von

53 Palliativstationen
3 anderen Krankenhausstationen
4 stationären Hospizen
27 ambulanten Teams
6 Konsiliardiensten



mit insgesamt

2346 Patientendokumentationen

Bericht 2012

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

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

INHALTSVERZEICHNIS

| | |
|---|-----------|
| INHALTSVERZEICHNIS | 2 |
| 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>Behandlung, Begleitung Frage 11</i> | 6 |
| <i>Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung, SAPV-Stufe Frage 6</i> | 6 |
| <i>Funktionsstatus und Pflegeversicherung, Fragen 9 und 12</i> | 6 |
| 2.2. VERWEILDAUER, FRAGEN 13 UND 20..... | 7 |
| 2.3. PROBLEMBEREICHE BEI AUFNAHME FRAGE 14 UND FRAGE 15..... | 8 |
| 2.4. GRÜNDE FÜR DIE AUFNAHME IN DIE EIGENE EINRICHTUNG UND BEHANDLUNGSZIELE, FRAGE 15 | 8 |
| 3. ERGEBNISSE PROZESSQUALITÄT | 10 |
| 3.1. MEDIKATION..... | 10 |
| 3.2. THERAPEUTISCHE MAßNAHMEN („ALTE“ LISTE) | 11 |
| 3.3. DIAGNOSTISCHE UND THERAPEUTISCHE MAßNAHMEN (NEU) | 12 |
| 4. ERGEBNISSE ERGEBNISQUALITÄT | 13 |
| 4.1. SYMPTOMSITUATION..... | 13 |
| 4.2. SITUATION BEI ABSCHLUSS DER DOKUMENTATION | 14 |
| <i>Entlassungsart und deren Organisation Fragen 21, 22, 23</i> | 14 |
| 4.3. SELBSTEINSCHÄTZUNG: PROBLEMLÖSUNG, FRAGE 18 | 14 |
| 4.4. SELBSTEINSCHÄTZUNG: BEWERTUNG DES VERSORGUNGSVERLAUFS..... | 15 |
| 5. SCHLUSSFOLGERUNGEN ZUM BASISBOGEN | 16 |
| 6. MODULE | 17 |
| 6.1. MIDOS | 17 |
| <i>Erläuterung und Methode</i> | 17 |
| <i>Teilnahme und Dokumentation</i> | 17 |
| <i>Ergebnisse für die ersten Bögen</i> | 18 |
| <i>Der Midos-Bogen im Verlauf</i> | 18 |
| <i>Schlussfolgerungen</i> | 19 |
| 6.2. MODUL WOCHEN- BZW. VERLAUFSBOGEN | 20 |
| <i>Erläuterung und Methode</i> | 20 |
| <i>Teilnahme und Dokumentation</i> | 20 |
| <i>Besuchsort und –art zu Beginn der Versorgung</i> | 20 |
| <i>Symptomlast und Befinden</i> | 20 |
| <i>Ergebnisse für alle Bögen im Verlauf</i> | 21 |
| <i>Schlussfolgerungen</i> | 21 |
| 6.3. SPEZIALISIERTE AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG SAPV | 22 |
| <i>Erläuterung und Methode</i> | 22 |
| <i>Teilnahme und Dokumentation</i> | 22 |
| <i>Ergebnisse</i> | 22 |
| <i>Schlussfolgerungen</i> | 24 |

1. EINLEITUNG

Im vorliegenden 14. Zwischenbericht zur Hospiz- und Palliativ-Erfassung HOPE werden die Daten und Ergebnisse der Dokumentationsphase 2012 vorgestellt. Die Eingabe der Daten erfolgte fast ausschließlich dezentral durch die teilnehmenden Einrichtungen online. Die Auswertung erfolgte durch CLARA Klinische Forschung.

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

Viele Einrichtungen sind dazu übergegangen, ihre Palliativversorgung über HOPE ganzjährig zu dokumentieren. Online www.hope-clara.de sind auf der internen Seite nach Anmeldung Auswertungen zu betrachten, die die Patientendokumentation des gesamten Jahres bzw. über einen wählbaren Zeitraum darstellen. In diesem Bericht wurde weiterhin die Auswertung auf die Dokumentationsphase vom 15.3. bis 15.6.2012 bzw. 30 konsekutive Patientendokumentationen beschränkt. Einzelauswertungen erhalten alle Einrichtungen, die mehr als 10 Patienten dokumentiert haben.

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

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

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



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

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

Karl Neuwöhner
neuwoehner@hancken.de

Anita Günther
guenther@krebsgesellschaft.de

Prof. Dr. Petra Feyer
Petra.Feyer@vivantes.de

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

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

Dr. Martin Fuchs
martinfuchs_K@web.de

Norbert Krumm
nkrumm@ukaachen.de

Josef Roß
josef.ross@pius-hospital.de

1.1. Dokumentation

Der Basisbogen steht im Zentrum der Dokumentation und soll für möglichst 30 Patienten in einer Dokumentationsphase zu Beginn und Ende einer Betreuung ausgefüllt werden. Themenspezifische Module können zusätzlich von den Einrichtungen ausgewählt werden. Der MIDOS als Selbsterfassungsinstrument gilt als Standard und wurde bisher in allen Dokumentationsjahren beibehalten, die übrigen Module wechseln nach aktuellem Informationsbedarf. 2012 wurden 4 Module angeboten und hier cursorisch ausgewertet. Die detaillierte Auswertung erfolgt über die Arbeitsgruppen, die die Module erstellt haben.

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

Meist ist eine Person verantwortlich, die die Informationen für die Dokumentation aus dem Team entgegennimmt. In einigen Einrichtungen ist die Kerndokumentation Thema der Teambesprechungen, was sich in mehreren Verantwortlichkeiten äußern kann.

1.2. An HOPE teilnehmende Einrichtungen

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

53 Palliativstationen, 3 andere Krankenhausstationen, 4 stationäre Hospize, 27 ambulante Teams und 6 Konsiliardienste nahmen ab dem 15. März 2012 an HOPE teil. 55 Einrichtungen dokumentierten 30 Patienten (oder mehr), 17 dokumentierten 20 bis 29, 12 beendeten die Dokumentation mit 10 bis 19 Patienten, in 9 Stationen wurden unter 10, im Durchschnitt aller Einrichtungen 25 Therapieverläufe erfasst.

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

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

| | Definition/Ziel | Gesamt | Palliativstation | andere KH-Station | stationäres Hospiz | Ambulantes Team | Konsiliar-dienst |
|--|---|--------|------------------|-------------------|--------------------|-----------------|------------------|
| Anzahl Patienten | Datenbasis | 2346 | 1390 | 51 | 106 | 620 | 179 |
| Anzahl Einrichtungen | Datenbasis | 93 | 53 | 3 | 4 | 27 | 6 |
| Ø Zahl Patienten je Einrichtung (Gruppe 1) | Vollständigkeit der Dokumentation/30 | 25 | 26 | 17 | 27 | 23 | 30 |
| Patienten mit Angaben zum Abschluss (Gruppe 2) | Beurteilung des Verlaufs, Abschlusses/ 30 | 2131 | 1318 | 51 | 92 | 523 | 147 |
| Patienten mit ≥ 2 Bögen (Gruppe 3) | Vollständigkeit der Dokumentation/ 30 | 1176 | 840 | 0 | 55 | 161 | 120 |

Entsprechend dem empfohlenen Vorgehen stehen im Mittelpunkt der Auswertung die Patientenverlaufsdokumentationen, zu denen es mindestens 2 Bögen gibt. Bei einigen Patienten wurde z.T. wegen des kurzen Zeitraumes zwischen Aufnahme und Ende der Versorgung kein 2. Bogen, aber eine Abschlussdokumentation im grünen Bereich ausgefüllt. Auf dieser Datenbasis ergeben sich 3 Gruppen von Patienten, die im Folgenden beschrieben werden: 1. Alle Patienten bei Aufnahme, 2. Patienten mit Angaben zum Abschluss und 3. Patienten mit 2 Basisbögen und 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

Mit 51% überwogen bei den Palliativpatienten die Frauen. Alleinlebende machten insgesamt 20% der Versorgten aus, am niedrigsten war ihr Anteil bei den Ambulanten Teams, erwartungsgemäß am höchsten in den Stationären Hospizen.

Tabelle (2): **Demographische Angaben**

| | | Gesamt | Palliativstation | andere KH-Station | stationäres Hospiz | Ambulantes Team | Konsiliardienst |
|---------------|-----------------|--------|------------------|-------------------|--------------------|-----------------|-----------------|
| | | % | % | % | % | % | % |
| Geschlecht | weiblich | 51 | 52 | 53 | 51 | 48 | 49 |
| | männlich | 49 | 48 | 47 | 49 | 52 | 51 |
| Wohnsituation | allein | 20 | 23 | 25 | 36 | 11 | 17 |
| | im Heim | 9 | 7 | 2 | 6 | 15 | 8 |
| | mit Angehörigen | 68 | 68 | 73 | 57 | 68 | 74 |
| | sonstiges | 3 | 2 | 0 | 1 | 6 | 1 |

Die Patienten waren im Durchschnitt 70 Jahre alt, der Median lag bei 72 Jahren. Die ältesten Patienten fanden sich in den Ambulanten Teams (Ø 71,8 Jahre), die jüngsten (Ø 66,7) wurden von den Konsiliardiensten dokumentiert.

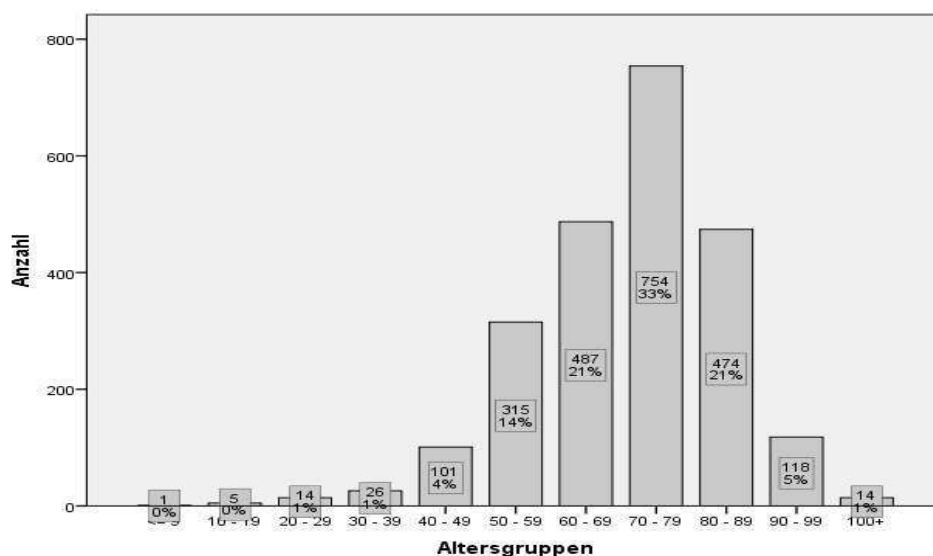


Abbildung (1): **10-Jahres-Altersgruppen**

Diagnosespezifische Behandlungsschwerpunkte, Fragen 7 und 10

Diagnosen wurden für 2.254 Patienten dokumentiert. Bösartige Neubildungen nehmen mit 84,1% den Schwerpunkt der Hauptdiagnosen bei den Palliativpatienten in allen Versorgungsbereichen ein. Unter den anderen Hauptdiagnosen treten die Krankheiten des Kreislaufsystems am häufigsten auf (6,4%), gefolgt von den Krankheiten des Atmungssystems (3,9%) und den Krankheiten des Nervensystems (3,7%). Unter den Nebendiagnosen überwiegen die Krankheiten des Kreislaufsystems (20%) und die Klasse der Symptome und abnormen Befunde (18%).

Behandlung, Begleitung Frage 11

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

Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung, SAPV-Stufe Frage 6

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

Auch hier gibt es Verständnisschwierigkeiten, so wurden zu Beginn 35 Patienten, die auf eine Palliativstation aufgenommen wurden (und z.T. dann auch dort verstorben sind), gleichzeitig als SAPV-Vollversorgte angegeben, obwohl die SAPV eine ambulante Versorgungsform ist. So ist auch bei dieser Frage keine eindeutige Aussage möglich. Vergleichende Tabellen zu diesem Punkt finden sich im Anhang.

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 mit zu erfassen. Einen hohen Funktionsstatus mit zunehmend begrenzter Selbstversorgung oder permanenter Bettlägerigkeit haben vor allem Patienten in Hospizen.

Tabelle (3): **Funktionsstatus (ECOG 0-4) zu Beginn**

| ECOG zu Beginn | Einrichtungsart | | | | | | | | | | | |
|---|-----------------|------|-------------------|------|----------------|------|--------------|------|-----------|------|--------|------|
| | Gesamt | | Palliativ-Station | | andere Station | | Stat. Hospiz | | Amb. Team | | Konsil | |
| | N | (%) | N | (%) | N | (%) | N | (%) | N | (%) | N | (%) |
| Normale Aktivität | 117 | 5,3 | 47 | 3,6 | 0 | ,0 | 0 | ,0 | 57 | 10,2 | 13 | 7,5 |
| Gefähig, leichte Arbeit möglich | 114 | 5,2 | 66 | 5,0 | 2 | 4,3 | 7 | 6,7 | 29 | 5,2 | 10 | 5,7 |
| Nicht arbeitsfähig, kann > 50% der Wachzeit aufstehen | 337 | 15,4 | 214 | 16,4 | 5 | 10,6 | 13 | 12,5 | 71 | 12,7 | 34 | 19,5 |
| Begrenzte Selbstversorgung, >50% Wachzeit bettlägerig | 763 | 34,9 | 487 | 37,3 | 20 | 42,6 | 25 | 24,0 | 179 | 32,1 | 52 | 29,9 |
| Pflegebedürftig, permanent bettlägerig | 858 | 39,2 | 493 | 37,7 | 20 | 42,6 | 59 | 56,7 | 221 | 39,7 | 65 | 37,4 |

Der Anteil der Patienten mit einem ECOG von 3 oder 4 ist in den Jahren sehr stabil (2007: 72,6 % / 2008: 71,9 % / 2009: 71,7 %; 2010: 72,4%, 2011: 71,6%, 2012: 74,1%). Dabei zeigen sich jedoch größere Unterschiede zwischen den Einrichtungen: Bei Aufnahme auf eine Palliativstation hatten 75% der Patienten einen ECOG von 3 und 4, auf einer anderen Krankenhausstation sogar 85%.

Tabelle (4): **ECOG 3 und 4 zu Beginn**

| Einrichtungsart | Gesamt | | Palliativ-Station | | andere Station | | Stat. Hospiz | | Amb. Team | | Konsil | |
|-----------------|--------|------|-------------------|------|----------------|------|--------------|------|-----------|------|--------|------|
| | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % |
| ECOG (3 und 4) | 1621 | 74,1 | 980 | 75,0 | 40 | 85,1 | 84 | 80,8 | 400 | 71,8 | 117 | 67,2 |

In die folgende Auswertung der Pflegestufen wurden nur die Patienten einbezogen, bei denen Angaben *sowohl* zur Pflegestufe bei Aufnahme, *als auch* zum Abschluss vorlagen (N=849). Demnach hatten über 55% der Patienten bei der Aufnahme eine Pflegestufe, bei 17% war eine Ein- oder Höherstufung beantragt. Die Pflegestufe 3 hatten nur 5,2%. Zum Abschluss der Dokumentation sank der Anteil der Patienten ohne Pflegestufe auf 42%, der Anteil der Patienten mit Beantragungen stieg auf 18%, derer mit Stufe 3 veränderte sich kaum.

Die größten Entwicklungen gab es in der Gruppe der Patienten, die von einem ambulanten Team betreut wurden. Hier lag der Anteil der Patienten ohne Pflegestufe bereits zu Beginn bei nur 21%, zum Abschluss sank er auf 13%. Der Anteil derer mit Pflegestufe 3 stieg in diesem Kollektiv von 6 auf 7,5%, derer mit Beantragungen von 27 auf 28,4%.

Tabelle (5): **Pflegestufe zu Beginn und im Verlauf**

| | | Einrichtungsart | | | | | | | | | |
|------------------------|-----------------------|-----------------|-----|---------------|-----|--------------|----|-----------|----|--------|----|
| | | Gesamt | | Pall.-Station | | Stat. Hospiz | | Amb. Team | | Konsil | |
| | | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N |
| Pflegestufe zu Beginn | keine Pflegestufe | 44,6 | 379 | 46,2 | 295 | 5,6 | 3 | 20,9 | 14 | 74,4 | 67 |
| | Pflegestufe I | 18,7 | 159 | 16,6 | 106 | 50,0 | 27 | 31,3 | 21 | 5,6 | 5 |
| | Pflegestufe beantragt | 17,2 | 146 | 16,6 | 106 | 29,6 | 16 | 26,9 | 18 | 6,7 | 6 |
| | Pflegestufe II | 7,2 | 61 | 7,7 | 49 | 1,9 | 1 | 14,9 | 10 | 1,1 | 1 |
| | Pflegestufe III+ | 2,1 | 18 | 2,5 | 16 | 1,9 | 1 | ,0 | 0 | 1,1 | 1 |
| | Pflegestufe III | 3,1 | 26 | 3,4 | 22 | ,0 | 0 | 6,0 | 4 | ,0 | 0 |
| | Pflegestufe0 | 10,8 | 92 | 11,1 | 71 | 11,1 | 6 | 6,0 | 4 | 12,2 | 11 |
| | Gesamt | 100,0 | 849 | 100,0 | 638 | 100,0 | 54 | 100,0 | 67 | 100,0 | 90 |
| Pflegestufe im Verlauf | keine Pflegestufe | 42,0 | 357 | 45,0 | 287 | 5,6 | 3 | 13,4 | 9 | 64,4 | 58 |
| | Pflegestufe I | 20,4 | 173 | 18,0 | 115 | 44,4 | 24 | 31,3 | 21 | 14,4 | 13 |
| | Pflegestufe beantragt | 18,3 | 155 | 17,7 | 113 | 29,6 | 16 | 28,4 | 19 | 7,8 | 7 |
| | Pflegestufe II | 9,0 | 76 | 8,9 | 57 | 9,3 | 5 | 19,4 | 13 | 1,1 | 1 |
| | Pflegestufe III+ | 2,1 | 18 | 2,5 | 16 | 1,9 | 1 | ,0 | 0 | 1,1 | 1 |
| | Pflegestufe III | 3,3 | 28 | 3,6 | 23 | ,0 | 0 | 7,5 | 5 | ,0 | 0 |
| | Pflegestufe0 | 10,2 | 87 | 10,2 | 65 | 11,1 | 6 | 7,5 | 5 | 12,2 | 11 |
| | Gesamt | 100,0 | 849 | 100,0 | 638 | 100,0 | 54 | 100,0 | 67 | 100,0 | 90 |

2.2. Verweildauer, Fragen 13 und 20

Die Verweildauer wurde hier als Zeitspanne berechnet zwischen dem Beginn und dem Abschluss der Betreuung in der Einrichtung, wobei nur die abgeschlossenen Fälle einbezogen wurden (Patienten mit einem Abschlussbogen, die bei Dokumentationsende verlegt wurden oder verstorben sind). Patienten, die über den Beobachtungszeitraum hinausgehend weiterversorgt wurden, werden in dieser Auswertung nicht erfasst. Die durchschnittliche Versorgungsdauer betrug 16 Tage, der Median liegt mit 10 Tagen deutlich darunter. Am Median ist die starke Variabilität der Versorgungsdauer über die Einrichtungen besonders gut sichtbar, er reicht von 5 Tagen (Konsiliardienste) bis zu 13 Tagen (sonstige Krankenhausstationen).

Weiterhin bereitete diese Auswertung der Datumsangaben erhebliche Schwierigkeiten. Bei der Datumsangabe wird oft nicht beachtet, dass das (zur Arbeitserleichterung) voreingestellte Datum bei einer nachträglichen Dokumentation korrigiert werden muss. Bei der Auswertung wurden die implausiblen Angaben z.B. bei Dokumentationsterminen nach dem Tod gelöscht, zu kontrollieren in der Tabelle im Anhang.

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 15) selbst genannt werden.

Die folgende Abbildung stellt die Probleme zum Zeitpunkt der Aufnahme dar. Ausgewertet wurden hier Patienten in der prozentualen Häufigkeit, bei denen das Problem mittel oder stark ausgeprägt war. Neben der körperlichen Schwäche sind Müdigkeit und Appetitmangel am häufigsten unter den mittleren und starken Problemen vertreten, Schmerzen nehmen den vierten Rang bei physischen Problemen ein. Bei den Pflegeproblemen belastet vor allem die notwendige Hilfe bei alltäglichen Verrichtungen die pflegenden Personen. Auffällig ist die Konsistenz der Häufigkeit der Probleme mit mittlerer oder starker Intensität im Vergleich zu den Vorjahren.

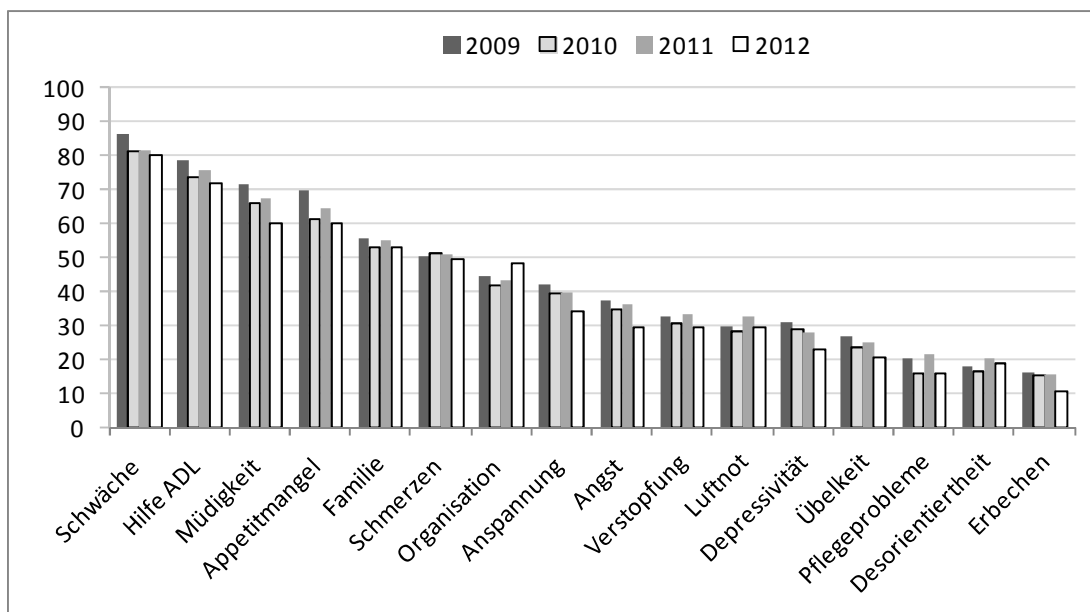


Abbildung (2): Mittlere bis starke Probleme bei Versorgungsbeginn (in % der Patienten) im Vergleich zu den Vorjahren

2.4. Gründe für die Aufnahme in die eigene Einrichtung und Behandlungsziele, Frage 15

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

Tabelle (6): **Aufnahmegrund / Zielstellung bei Aufnahme nach Analyse der Texte, erste sechs genannte Ziele nach der Häufigkeit (SK = Symptomkontrolle)**

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

3. ERGEBNISSE PROZESSQUALITÄT

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

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

3.1. Medikation

In diesem Kapitel werden die Angaben zur Medikation in den Medikamentengruppen dargestellt. Dabei erscheinen im Wesentlichen die Gruppen der Medikamente zur Symptomkontrolle, während die meisten Medikamente zur Therapie der Grunderkrankungen im Kapitel Sonstige eingeordnet werden. Die Medikamente sollten jeweils ihrer Indikation zugeordnet werden, 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 wieder die Angaben zu Medikamenten auf einem Bogen mit Abschlussdokumentation getrennt ausgewertet. Hier ist davon auszugehen, dass die betreffenden Einrichtungen die von ihnen angesetzten Medikamente notiert haben.

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

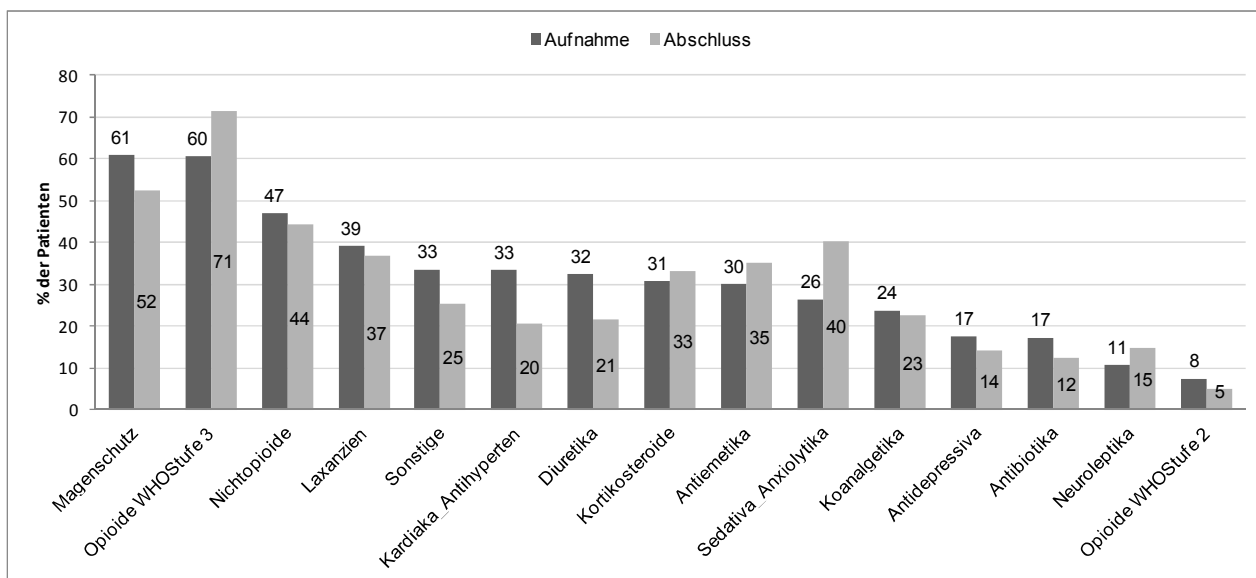


Abbildung (3): Medikamentengruppen (in % der Patienten mit mindestens zwei Bögen)

3.2. Therapeutische Maßnahmen („alte“ Liste)

Der Wechsel zur neuen Maßnahmenliste erfolgte nach Beginn der Dokumentationsphase und nicht alle Einrichtungen haben die Umstellung gleich bemerkt, so dass hier auch noch die „alten“ Maßnahmen ausgewertet werden. Die häufigsten Maßnahmen können angekreuzt und weitere unter „Sonstige“ ergänzt werden.

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

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

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

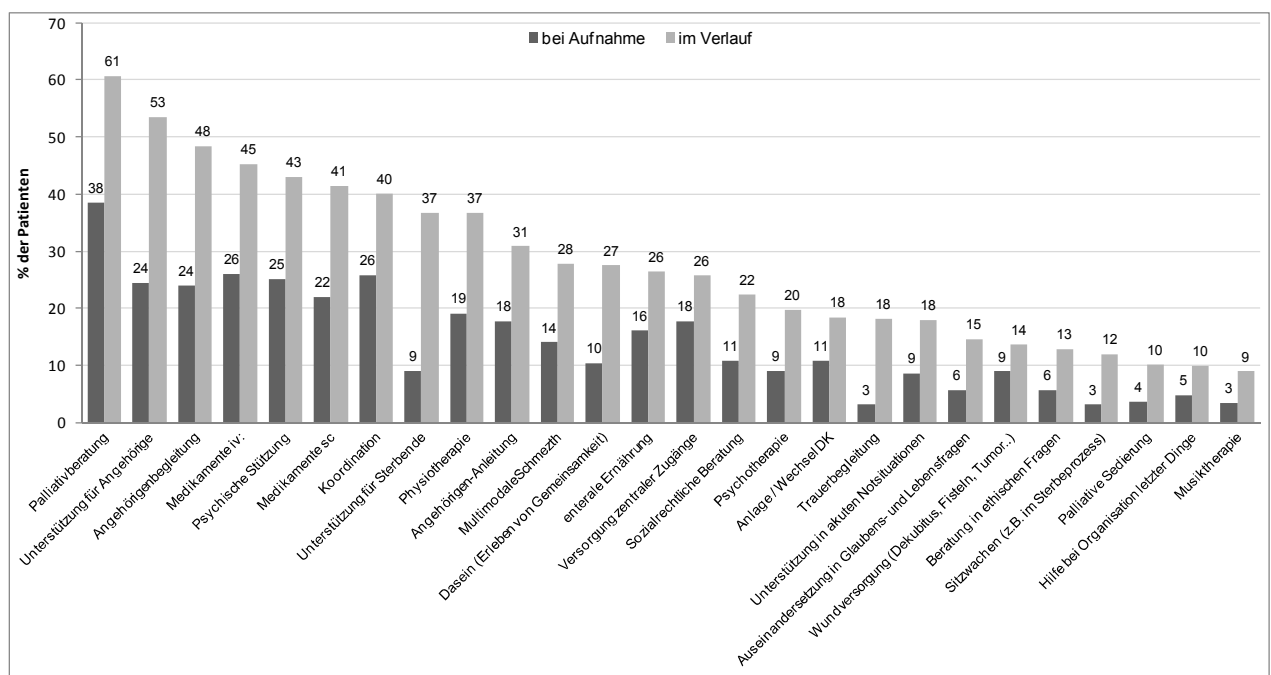


Abbildung (4): Maßnahmen (alt) zu Beginn und während der Versorgung (in % der Patienten Gruppe 2 oder 3, geordnet nach der Häufigkeit zum Abschluss)

3.3. Diagnostische und therapeutische Maßnahmen (neu)

Der neue Maßnahmenkatalog wurde die Koordinationsgruppe erarbeitet, von Teams getestet und entsprechend angepasst, vielen Dank für diese Arbeit!!

Der Katalog wurde nach systematischen Gesichtspunkten im gedruckten Basisbogen geordnet und in der online-Version entsprechend umgesetzt. In der online-Version gibt es im wesentlichen (wie bisher) die Möglichkeit zum Ankreuzen, jedoch bei insgesamt 5 Fragen mehrere Antwortkategorien, die aber eindeutig beantwortet werden müssen. Das bedeutet z.B. bei palliativer Sedierung kontinuierlich versus intermittierend, jeweils die intensivere Maßnahme angekreuzt werden sollte, auch wenn u.U. beide (nacheinander) erfolgt waren. Da dies Interpretationsspielraum lässt, der in diesem Fall nicht sinnvoll ist, erwarten wir die Rückmeldungen und Erfahrungsberichte zu diesem Punkt mit Spannung.

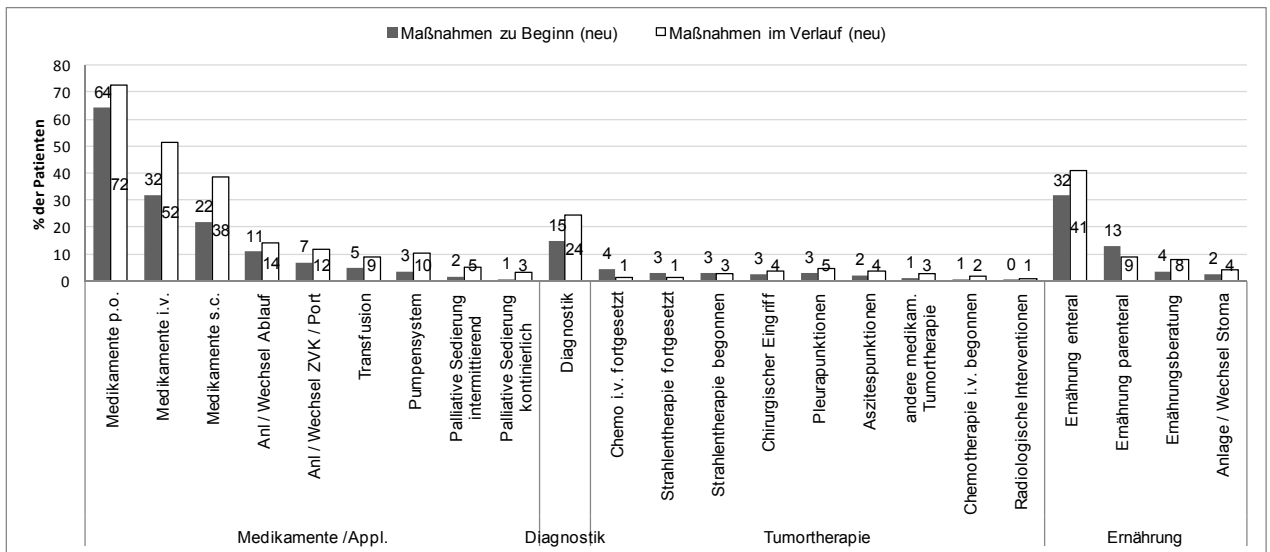


Abbildung (5): Maßnahmen (neu) zu Beginn und während der Versorgung nach inhaltlichen Gesichtspunkten gegliedert (in % der Patienten Gruppe 2 und Gruppe 3)

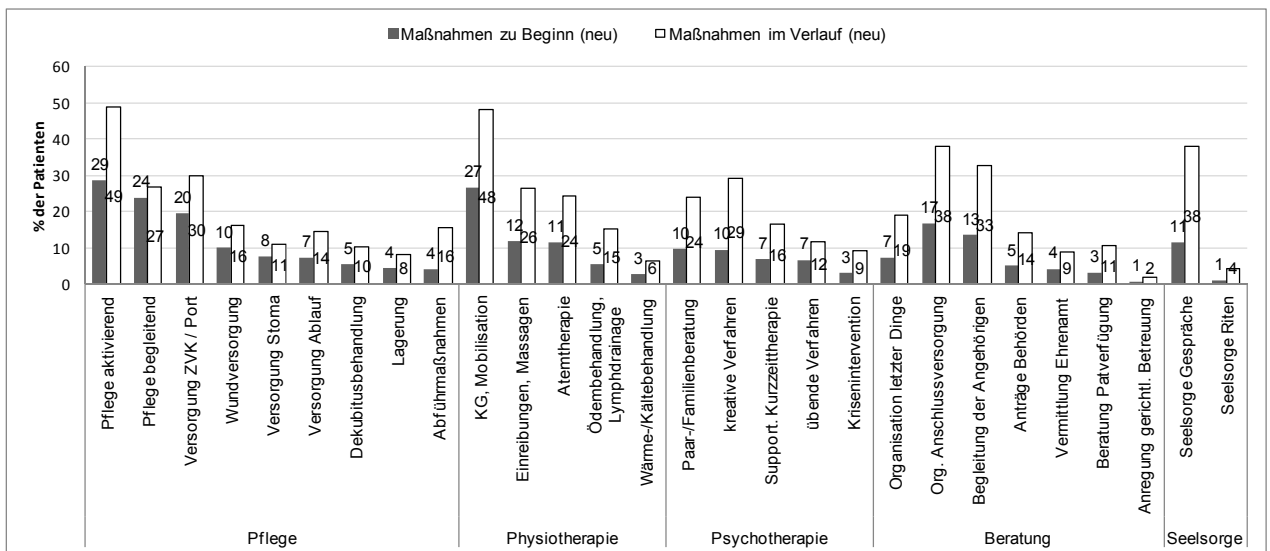


Abbildung (6): Maßnahmen (neu) ff zu Beginn und während der Versorgung nach inhaltlichen Gesichtspunkten gegliedert (in % der Patienten Gruppe 2 und Gruppe 3)

4. ERGEBNISSE ERGEBNISQUALITÄT

Für die Beurteilung der Ergebnisqualität ist sowohl die eventuelle Stabilisierung im Verlauf als auch die Situation bei Entlassung bzw. vor dem Tod zu betrachten.

Eine Einschätzung der Gesamtsituation erfolgte auch als Bewertung der Zufriedenheit des Teams mit der Betreuung getrennt nach (aus dem stationären Versorgungsbereich) entlassenen oder aus dem ambulanten Bereich in den stationären wechselnden und den jeweils verstorbenen Patienten.

4.1. Symptomsituation

Die Abbildung mit der Übersicht über die Problembereiche zeigt, dass hier Verschlechterungen einzelner Symptome vorkommen. Besonders häufig ist eine Erhöhung des Hilfebedarfs bei Müdigkeit und Desorientiertheit.

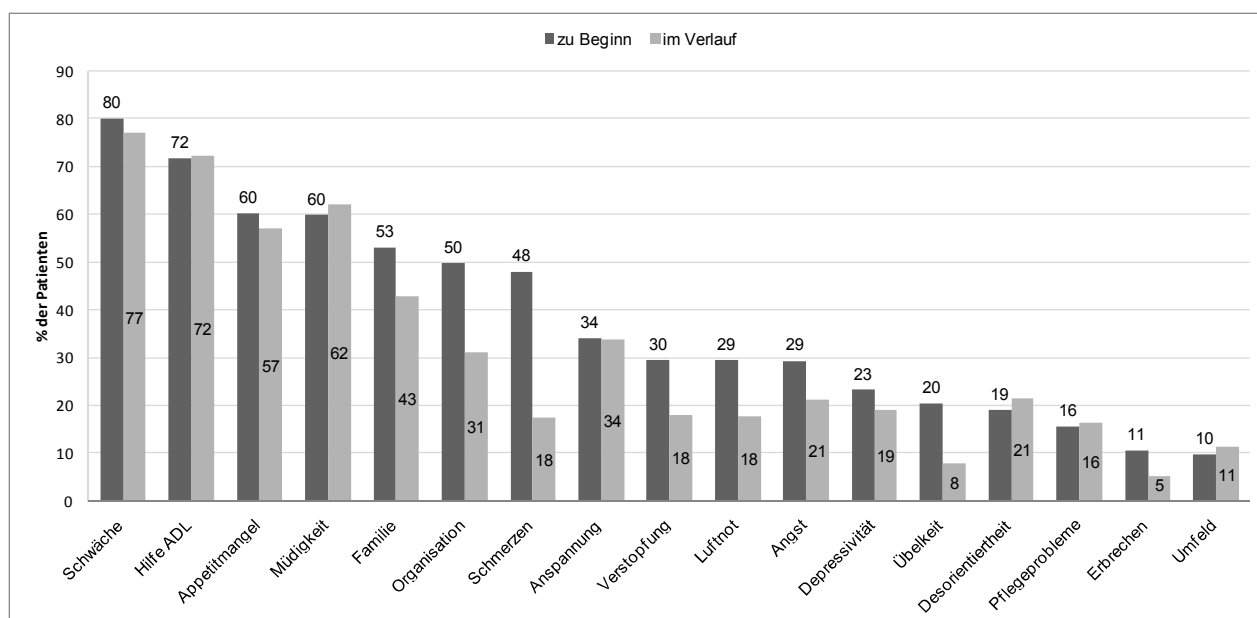


Abbildung (7): *Prozentuale Anteile der Patienten mit Symptomen mittlerer oder starker Intensität bei Aufnahme und Abschluss der Versorgung*

Die insgesamt am häufigsten dokumentierten Symptome und Probleme sind 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, die zum Teil 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), sie werden dort ergänzt um die sich daraus ergebende Differenz der Einzelwerte (A-E). Die Differenz macht eine mögliche Verbesserung (positiver Wert) oder Verschlechterung (negativer Wert) auf einen Blick sichtbar. Hier wurden nur die Patienten einbezogen, bei denen Anfangs- und Endbögen (Gruppe 3) vorlagen. Je Problembereich werden außer der Häufigkeit mittlerer oder starker Intensität Anzahl und Summenwerte der Probleme angegeben. Diese Angaben zur prozentualen Häufigkeit bei Aufnahme und zum Abschluss beziehen sich auf alle Patienten unabhängig von der Intensität der Probleme.

Wichtig ist das Ziel, bei möglichst allen Patienten das jeweilige Symptom zum Abschluss mindestens auf „leichte“ Intensität gelindert zu haben. Auf die wichtigen Faktoren Ausgangssituation und Versorgungszeitraum wurde dabei allerdings keine Rücksicht genommen.

4.2. Situation bei Abschluss der Dokumentation

Entlassungsart und deren Organisation Fragen 21, 22, 23

Auf dem Abschlussbogen sollte dokumentiert werden, wie die Versorgung der betreffenden Einrichtung endete, ob die Patienten gestorben sind, verlegt, entlassen oder weiterbetreut (Dokuende) wurden. Wenn Patienten verlegt oder entlassen worden waren, wurde der neue Versorgungsbereich mit Ort und mit Art der Unterstützung erfragt. Dieser Punkt wurde auf Plausibilität geprüft, offensichtliche Unstimmigkeiten wurden bereinigt. Gab zum Beispiel eine Palliativstation an, der Patient sei verstorben, und zwar im stationären Hospiz, wurde das Ende der Versorgung in „Verlegung, Entlassung“ mit dem Ziel „stationäres Hospiz“ umkodiert.

Bei 220 Patienten lagen keine Angaben zum Therapieende vor, bei 127 der 931 als verstorben angegebenen Patienten fehlte der Sterbeort. Für mehr als die Hälfte der 825 entlassenen / verlegten Patienten wurden Angaben zum Verbleib gemacht, also wohin und mit welchen Unterstützungsangeboten sie von der jeweiligen Einrichtung entlassen wurden. Hier sind Aussagen zur Tendenz beim Verlegungsgeschehen im Zeitverlauf nicht möglich. Lediglich die Tatsache einer Verlegung und bei den Verstorbenen der Sterbeort wurden zur Einrichtung ausgewertet.

4.3. Selbsteinschätzung: Problemlösung, Frage 18

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

Im Fokus stehen die Angaben zum Ende der Versorgung.

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

Tabelle (7): **Selbsteinschätzung: gut gelöste Probleme im Verlauf und bei Abschluss (SK = Symptomkontrolle)**

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

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

Tabelle (8): **Selbsteinschätzung: weniger gut gelöste Probleme (SK = Symptomkontrolle)**

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

4.4. Selbsteinschätzung: Bewertung des Versorgungsverlaufs

Die Bewertung des Behandlungsverlaufs 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 der „grüne Bereich“ mit der Abschlussbeurteilung ausgefüllt werden.

Die Bewertung des Behandlungsverlaufs durch das Team unterscheidet sich zwischen den zum Abschlusstermin Weiterbetreuten / Entlassenen und den Verstorbenen. Zum anderen bestehen bezüglich der Versorgung Versterbender große Unterschiede zwischen den Einrichtungen bezüglich der Einschätzung der Finalphase, was angesichts der unterschiedlichen Behandlungsziele (Entlassung aus dem stationären Bereich mit Symptomlinderung oder ambulante Betreuung bis zum Tod) nicht überrascht.

5. SCHLUSSFOLGERUNGEN ZUM BASISBOGEN

In der Dokumentationsphase 2012 wurden Änderungen für die Erfassung der geleisteten Maßnahmen auf dem Basisbogen vorgenommen. Der Wechsel zur neuen Maßnahmenliste erfolgte jedoch nach Beginn der Dokumentationsphase und nicht alle Einrichtungen haben die Umstellung gleich bemerkt. Viele Zentren dokumentierten ihre Leistungen wie bisher auf dem gewohnten (alten) Bogen. Daher mussten unterschiedliche Auswertungsstrategien erfolgen (Abschnitt 3.2).

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

Einige Einrichtungen nutzen HOPE für ihre gesamte Dokumentation das ganze Jahr über. Die 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 Jahrgänge ausgewählt werden. Auch hier gab es eine Verzögerung der Umsetzung: Der neue Basisbogen wurde nicht mitgezählt, was ebenfalls zu Irritationen bei den teilnehmenden Einrichtungen führte.

Seit 2011 ist eine Teilnahme bei HOPE ostenpflichtig, 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 nach Rücksprache beschleunigt werden.

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

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

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. Außerdem 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 daher seinen Platz neben dem Hospiz und Palliativregister und bietet dafür eine niedrigschwellige Plattform zur Dateneingabe. Interessierte erhalten weitere Wahlmöglichkeiten mit dem langfristigen Ziel, die Doppeldokumentation zu reduzieren oder womöglich ganz zu vermeiden.

6. MODULE

In 2012 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
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 in Ergebnissen gezeigt werden kann.

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

Für die Auswertung der Module wurden die Basisbögen herangezogen, die auch im Gesamtbericht ausgewertet wurden (eine Auswahl für den Zeitraum ab dem 15.3. 2012 bis zum Auslesezeitpunkt 8.8.2012, 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 zu Beginn der Versorgung erfolgen. So lernen die betreuenden Personen die Bewertung der Symptome durch die Patienten kennen.

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

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

Teilnahme und Dokumentation

32 Einrichtungen haben den MIDOS-Bogen genutzt, davon haben 17 Palliativstationen, 2 stationäre Hospize, 1 andere Station, 1 Konsildienst, 1 ambulanter Hospizdienst sowie 6 Ambulante Teams jeweils für mehr als 5 ihrer Patienten mindestens einen MIDOS-Bogen dokumentiert. Im Folgenden und im Anhang in den Tabellen werden die 624 Patienten von Palliativstationen, Hospizen und von ambulanten Teams beschrieben, die einzelnen Vertreter von Einrichtungsgruppen erhalten ihre Auswertungen vertraulich, können diese aber nicht mit ihren Gruppen vergleichen.

Schwäche (26,2%) und kognitive Störungen (17,9%) waren die häufigsten Gründe für ein unvollständiges Ausfüllen des ersten MIDOS-Bogens.

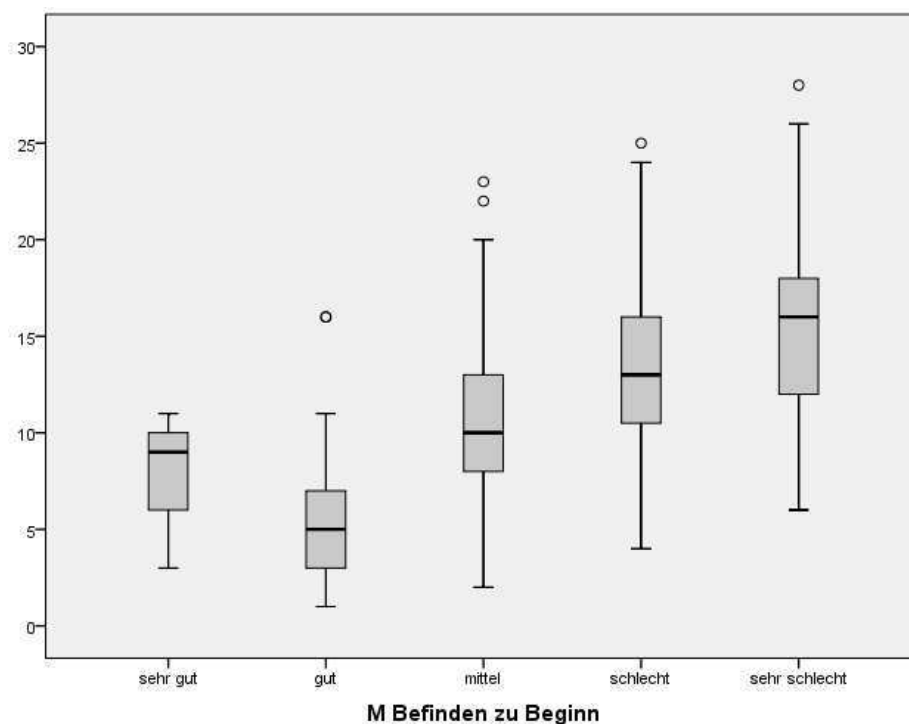
Bei 385 Patienten (58%) wurde nur 1 Bogen ausgefüllt. Die Zeit von der Aufnahme (1. Basisbogen) bis zum 1. MIDOS-Bogen lag bei 0,6, am längsten im Hospiz mit 2,1 Tagen. Für 279 Patienten gab es mindestens zwei MIDOS-Bögen, im Mittel 3,3 Bögen. Die Dauer zwischen 1. und 2. Bogen lag bei 5, die Gesamtdauer bei 12 Tagen. Im Folgenden werden zunächst die ersten Bögen beschrieben, dann folgen einige Details zu den Patienten, in denen man dank mehrerer Bögen einen Verlauf darstellen kann.

Ergebnisse für die ersten Bögen

Die Patienten waren zu 53,9% weiblich und im Mittel 70 Jahre alt.

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

Abbildung (8): Symptomlast (y-Achse) und Befinden im ersten MIDOS-Bogen
Box plots mit Median, Box mit 25 und 75 Perzentile und Extremwerten
in der Gruppe „sehr gut“ sind nur 3 Patienten!



Der Midos-Bogen im Verlauf

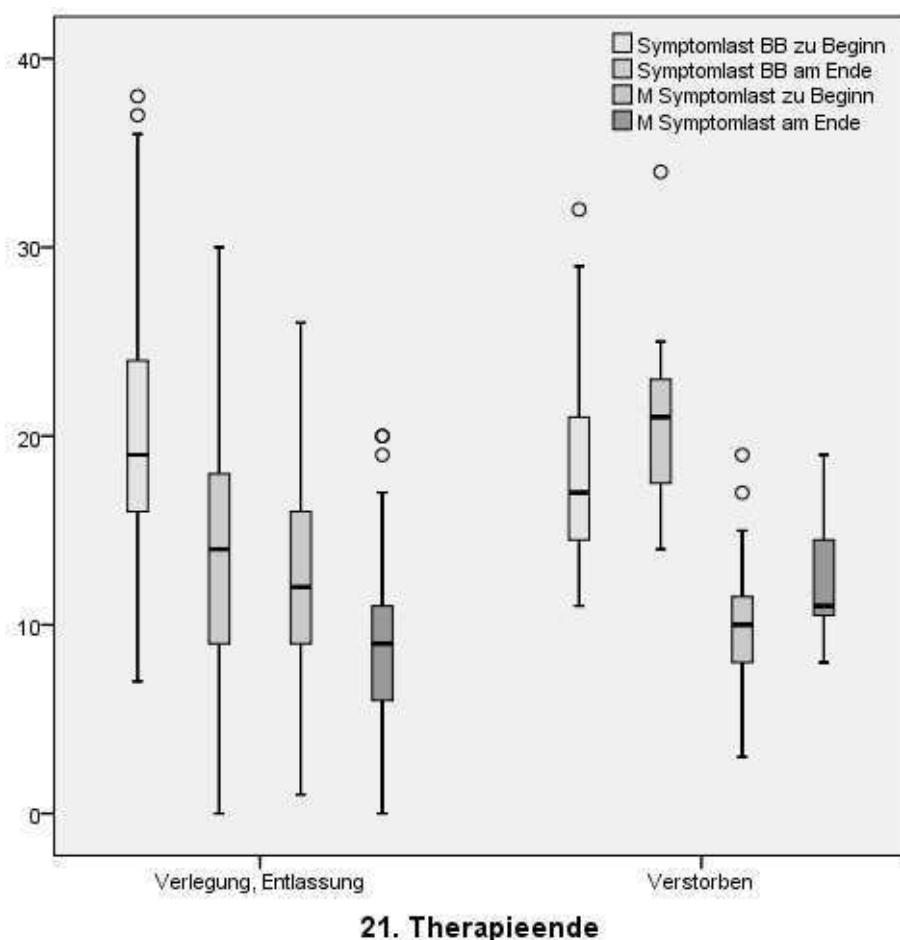
Leider wurde der Bogen insgesamt seltener im Verlauf bei 279 Patienten, im Durchschnitt 3,3 mal, von einigen Teilnehmern jedoch auch sehr oft im Verlauf eingesetzt. Im Anhang werden die Ergebnisse aus den ersten, zweiten und letzten Bögen ausgewertet.

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

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

Abbildung (9): Symptomlast (y-Achse) im Verlauf im ersten MIDOS-Bogen und im letzten MIDOS-Bogen n=167

Box plots mit Median, Box mit 25 und 75 Perzentile und Extremwerten



Die Abbildung stellt die Werte nur für die Patienten mit beiden Bögen und vollständigen Symptomlisten dar. Es sind 19 versterbende Patienten und 78 Entlassene mit ihrer Symptomlast dokumentiert worden. Die Anzahl der im Basisbogen erfassten Symptome ist höher als die der in MIDOS erfassten. Daher liegen diese Werte für die Symptomlast höher.

Die Symptomlast nimmt oft zum 2. Termin hin ab, zum Ende bei aus dem stationären Bereich entlassenen Patienten auch im weiteren Verlauf. Die Abnahme der Symptomlast während der Versorgung wird ohne Verlaufsdocumentation nicht erfasst.

Schlussfolgerungen

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

6.2. Modul Wochen- bzw. Verlaufsbogen

Erläuterung und Methode

Der Verlaufsbogen nimmt kurze Informationen im Betreuungsverlauf auf.

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

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

Teilnahme und Dokumentation

2012 haben 19 an HOPE teilnehmende Einrichtungen für 346 Patienten mindestens 1 Wochenbogen ausgefüllt. Davon haben 4 Palliativstationen und 14 Ambulante Teams den Bogen für 5 und mehr Patienten in der Dokumentationsphase ausgefüllt, 2 Einrichtungen den Bogen „ausprobiert“, d.h. nicht systematisch für mehrere Patienten eingesetzt.

Die größte Zahl der verwendeten Wochenbögen für 281 Patienten kommt aus ambulanten Teams, für 65 Patienten aus Palliativstationen. Insgesamt sind die Patientenzahlen relativ klein und können nur Hinweise geben.

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

Besuchsort und –art zu Beginn der Versorgung

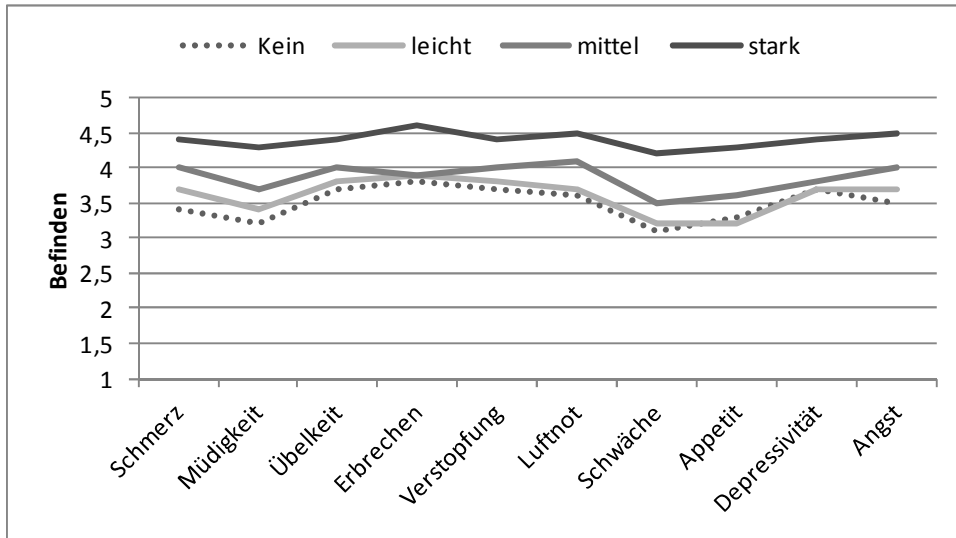
Die meisten Erstbesuche (63%) der ambulant Tätigen fanden zu Hause statt, einige (10,3%) schon mit Hausarzt und / oder Pflegedienst gemeinsam. Die meisten Besuche waren geplant, im ambulanten Bereich gab es einige Notfallbesuche (9,6%, teilweise schon beim Erstbesuch).

Symptomlast und Befinden

Die Symptomlast wurde aus der Summe der Eintragungen von 0 = kein bis 3 = stark berechnet, wenn maximal 1 Symptom in der Liste nicht markiert war.

Symptomlast und Befinden korrelieren nicht besonders gut, die folgende Abbildung lässt aber vermuten, dass einzelne Symptome das Befinden mehr beeinflussen als andere. So z.B. scheinen Müdigkeit und Schwäche das Befinden weniger zu beeinträchtigen (niedrigere = bessere Befindenswerte) als mittlere bis starke Schmerzen, Erbrechen, Luftnot und Angst. Allerdings ist diese Graphik nur deskriptiv zu bewerten, es wird kein ursächlicher Zusammenhang beschrieben.

Abbildung (10): Symptomintensität und Befinden (Zensur: 1=sehr gut, 5=sehr schlecht) für alle Bögen



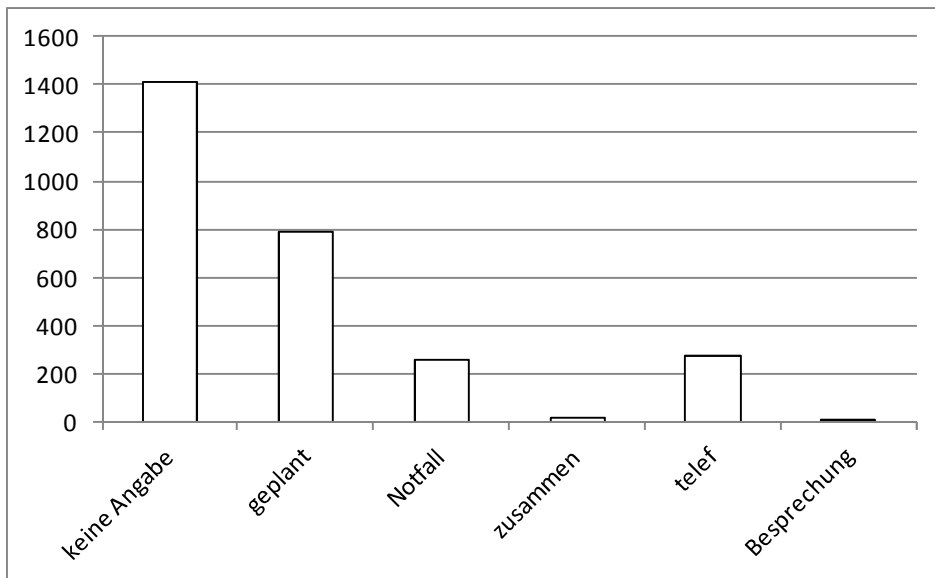
Ergebnisse für alle Bögen im Verlauf

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

Die Besuchsdauer aller 2.761 Besuche von ambulanten Versorgern (25,1%) lag zwischen 31 und 60 Minuten, aber 14,4% dauerten über eine Stunde.

Für 37,9% der ambulanten Termine fehlte eine Angabe für die Dauer des Besuchs.

Abbildung (8): Art des Besuchs für alle dokumentierten ambulanten Besuche im Verlauf



Schlussfolgerungen

Der Verlaufsbogen wurde bevorzugt von ambulanten Teams eingesetzt. Er 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.

6.3. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung SAPV

Erläuterung und Methode

Der Kerndatensatz von DGP und DHPV enthält ein SAPV-Modul, das auch in HOPE umgesetzt wurde. Das Modul soll eher 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 betreffen, der Anfahrtsweg beschreibt den Radius eines Netzes. Neben dem SAPV-Modul ist der Basisbogen für die patientenbezogenen Angaben erforderlich.

Inzwischen sind in allen Bundesländern SAPV-Verträge abgeschlossen, sie enthalten unterschiedliche Vorgaben zur Dokumentation. Einige Teams dokumentieren mit HOPE durchgehend. Für die Auswertung wurden die SAPV-Bögen für maximal 30 Patienten ausgewählt, für die auch ein Basisbogen im Dokumentationszeitraum vorlag.

Teilnahme und Dokumentation

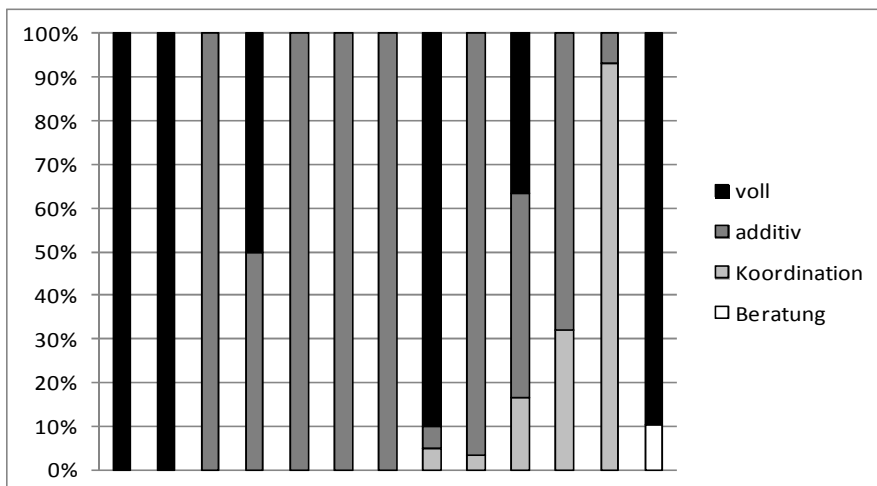
16 Einrichtungen haben 2012 für 309 Patienten (maximal 30 pro Zentrum ausgewertet) mindestens 1 Bogen zur SAPV ausgefüllt, davon für 33 Patienten 2 SAPV-Verordnungen und, für 1 Patienten 3. Die Patienten wurden alle von ambulanten Teams betreut.

Die Patienten sind in der leichten Überzahl männlich (51,6%), haben häufig eine Tumordiagnose (74,8%), hatten häufig eine Funktionsstatus von 3 (pflegebedürftig, über 50% der Wachzeit bettlägerig) und 4 (bettlägerig) (76,3%).

Ergebnisse

Interessant ist weiterhin die Angabe über die gewählten SAPV-Versorgungsstufen. Der Schwerpunkt liegt in den dokumentierenden Teams bei der additiven Teilversorgung, ist aber weiterhin sehr unterschiedlich von Team zu Team. In der Abbildung sind die Anzahl der Patienten in den Versorgungsstufen je Team dargestellt. Zwei Teams in den Säulen links haben ausschließlich Patienten in der Vollversorgung dokumentiert, das der 3. Säule ausschließlich additive Versorgung, aber weniger Patienten als die 4. Säule mit halb voll und halb additiver Versorgung..

Abbildung (10): Versorgungsstufen für Patienten in der SAPV (n=302 Erst-Verordnungen, absolute Anzahl in Relation gesetzt)



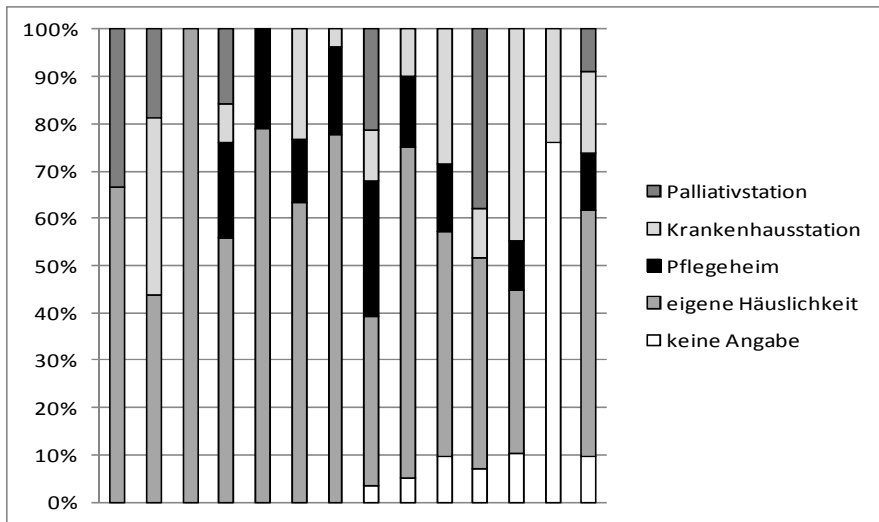
Die Unterschiede zwischen den Einrichtungen fallen auf den ersten Blick auf: Diese Unterschiede von fast ausschließlicher Koordination bis zur ausschließlichen Vollversorgung hängen sicher auch mit den regionalen Bedingungen, besonders mit der Vertragsgestaltung zusammen. Beratung hat danach nur ein Team als ausschließliche Leistung bei 3 Patienten dokumentiert.

Die Versorgungsdauer für die gesamte SAPV lag bei 18.5 Tagen für alle Patienten. Laut Basisbogen waren die Patienten mit SAPV-Bogen 15,9 Tage in der Versorgung (s. Anhang). Das würde bedeuten, dass Patienten mit einer Verordnung 2,6 Tage auf den Beginn der Versorgung warten müssen.

Alle Teams geben an, dass zu Beginn Arzt und Pflege und weitere Professionen an der Versorgung beteiligt waren. Wer im Einzelnen, ein Team selbst (79%), ob Haus- (79%) und/oder Facharzt (26%), Pflegedienst (34%) und/oder Palliativpflege (25%), Palliativberatung (15%) und Ehrenamt (17%) hängt sicher an den regionalen Bedingungen und der Arbeitsweise des Teams.

Die meisten Patienten (48%) werden aus der eigenen Häuslichkeit „übernommen“, einige (11%) im Pflegeheim betreut, 16% kommen aus einem Krankenhaus und 8 % von einer Palliativstation.

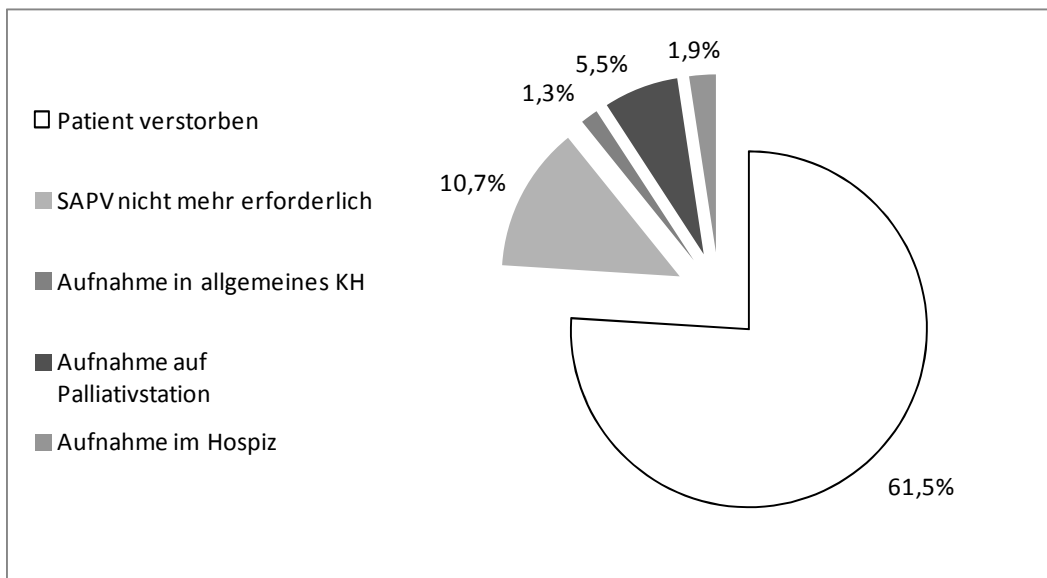
Abbildung 11: Übernahme der Patienten bei der ersten Verordnung (Teams mit >5 dokumentierten Patienten)



Die Anfahrtswege (12 km, max. 50) und die Anzahl der Teambesprechungen (4,4, max.45) (s. Anhang) beschreiben den Aufwand. Bei fast einem Viertel der Patienten fehlten diese Angaben, was die Bewertung erschwert.

Ziel der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) ist die Versorgung am gewünschten Ort, meistens zu Hause. 66,5% der Patienten mit Abschluss waren verstorben, davon 61,7% zu Hause.

Abbildung (12): Ende der SAPV Abschlussart



Nicht immer wurde das Ende der SAPV im SAPV-Bogen eingetragen, bei etwa 20% fehlt eine entsprechende Angabe (bei denen zum Teil die SAPV noch andauert). 190 (61,5%) Patienten sind verstorben.

Da Versorgungs- wie Sterbeort ein wesentliches Argument für die SAPV sind, sollte dies auch möglichst vollständig dokumentiert werden. Von den Patienten war ein kleiner Anteil von 10,7% in die allgemeine ambulante Versorgung zurück gegangen.

Schlussfolgerungen

Der SAPV- Bogen ist nur bei 309 von 590 (52%) in ambulanten Teams versorgten und dokumentierten Patienten genutzt worden. Die Daten sind nicht repräsentativ für die SAPV, können aber für Transparenz in der SAPV sorgen und deren patientennahe Leistungen bewerten lassen.