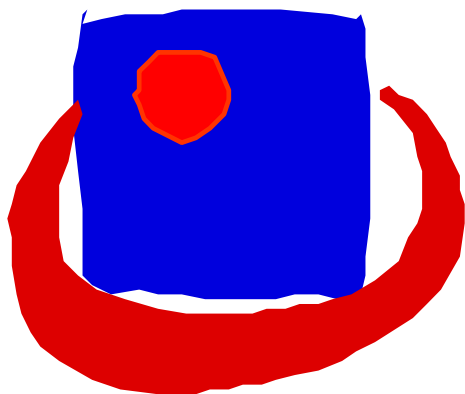


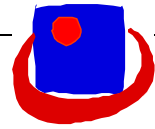
HOPE

Hospiz- und Palliativ-Erhebung

MODULE



*Informationen und
Hinweise zu Modulen
1999-2013*



Entwicklung und Angebot von Modulen im Rahmen von HOPE

Im Jahre 1996 wurde vom Bundesgesundheitsministerium die Entwicklung einer Kerndokumentation für Palliativstationen initiiert. In der Arbeitsgruppe wurde in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) ein Dokumentationsbogen entwickelt, in dem personen-, krankheits- und therapiebezogene Daten zum Aufnahmezeitpunkt und bei Behandlungsende auf den Palliativstationen erfasst werden können. Ergänzend zum Basisbogen wurden Module entwickelt. Diese bearbeiten bestimmte Fragestellungen und Versorgungsausschnitte. Sie werden meist von einer Arbeitsgruppe entwickelt, von der HOPE-Koordinationsgruppe beraten und mit den ergänzenden Fragen zum Basisbogen angeboten. Bei der Auswertung werden die demographischen und krankheitsbezogenen Daten aus dem Basisbogen herangezogen, weil diese oft spezifische Effekte auf die vom Modul erfasste Situation ausüben.

Der Gedanke war auch, arbeitsteilig Fragestellungen in den Einrichtungen nach Interesse und inhaltlichen Schwerpunkten bearbeiten zu können. Diese Methode entwickelte sich zunehmend auch zur Versorgungsforschung mit Medikamentengruppen oder zur Vorgehensweise z. B. bei ethischen Fragestellungen. Ein Modul konnte auch dazu dienen, die wichtigsten Anlässe und Tätigkeiten von Berufs- und Begleitungsgruppen herauszuarbeiten.

In der zweiten Dokumentationsphase **2000** wurden erstmalig Module eingesetzt, zunächst wurden eine Selbstbewertung der Symptome durch die Patienten (MIDOS [Radbruch, Sabatowski et al. 2000]) und ein Fragebogen zur Lebensqualität für Palliativpatienten [Determann, Ewald et al. 2000] als Module angeboten. Es wurde Wert darauf gelegt, dass die Erfahrungen mit den Modulen ausgewertet und mindestens in Form des jährlichen HOPE-Berichtes zugänglich gemacht wurden. Viele wurden auch – zusammen mit den patientenbezogenen Basisbogendaten- veröffentlicht (Tab.).

Einige Module werden jährlich zur gemeinsamen Auswertung ausgewählt und diese im Exposé beschrieben. Die weiteren Module werden hier beschrieben und können bei Bedarf von [www.hope-clara](http://www.hope-clara.de) heruntergeladen, vor Ort ausgefüllt und ausgedruckt werden. Einige können auch online ausgefüllt und die betreffenden Daten exportiert und selbst ausgewertet werden.

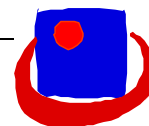
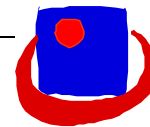


Tabelle Module zur Dokumentation parallel zum Basisbogen, Jahr der gemeinsamen Auswertung und Veröffentlichung

	2000	1	2	4	5	6	7	8	9	10	11	2012	Veröffentlichungen mit HOPE-Daten
MIDOS Selbsterfassung von Symptomen und Befinden, seit 2010 mit denselben Symptomen wie im Basisbogen	x	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x	Krumm 2008, Jansky 2012
Lebensqualität von Palliativpatienten	x												Determann 2000
Pflegedokumentation		x											Montag 2002, Krumm 2008
Maßnahmenverzicht		x											Neuwöhner 2004
Wünsche und Hoffnungen der Patienten		x											
Palliative Outcome Score Selbst/ Fremd			x										
Ethische Entscheidungen, ab 2005 modifiziert				x	x	x							Jaspers 2012
Psychoonkologische Basisdokumentation				x	x	x							Herschbach 2008, Neuwöhner 2011
Ehrenamtliche Aufgaben				x									
Funktionelle Unabhängigkeit (FIM)					x								
Barthel-Index					x								
Prognose					x	x							Stiel 2010
Zufriedenheit von Angehörigen und Mitarbeitern nach dem Versterben eines Patienten, ab 3. Jahr verkürzt					x	x		x	x				
Antibiotikatherapie						x							Stiel 2012
Tumorthherapie bei Palliativpatienten							x						Alt-Epping 2011a
Diagnostik bei Palliativpatienten							x						Alt-Epping 2011b.
Auszüge aus dem Liverpool Care Pathway							x						
Wochen-, Verlaufsbogen								x	x	x	x	x	
Fragen zur Spiritualität									x				
Thromboseprophylaxe									x				Alt-Epping 2008
Kerndatensatz zur SAPV									x	x	x	x	Lindena 2011
Physiotherapie										x	x		
Wundversorgung											x	x	



Antibiotika (AB)

Dieser Bogen wurde vom Arbeitskreis Forschung der DGP als Teil eines mehrstufigen Forschungsprojektes entwickelt [Pestinger 2004]. Die Einstellungen des Palliativteams zur antibiotischen Therapie und die Umsetzung in die klinische Praxis sollten untersucht werden, um Erkenntnisse über die Prozesse bei der Therapieplanung in der Palliativmedizin zu gewinnen.

Dieser Bogen wurde bei einer Indikation für Antibiotika ausgefüllt, um den Entscheidungsgang über den Einsatz zu beschreiben. Die Ergebnisse aus HOPE als Teilschritt eines größeren Projektes wurden veröffentlicht [Stiel 2012].

Aufwandsbogen

Aus der Arbeitsgruppe der DGP „Definitionen“ kam der Wunsch, den patientenbezogenen Aufwand der verschiedenen Mitarbeitergruppen zu dokumentieren. Er belegt bei entsprechender Dokumentation gleichzeitig die Vorgaben der OPS-Ziffer „palliativmedizinische Komplexbehandlung“ 8-982 z.B. bei Anfragen durch den MDK.

Inzwischen ist ein weiterer Bogen entwickelt worden und steht auf der Homepage der DGP. Dieser Bogen ist zum Teil sehr ähnlich in der wochenweisen Gestaltung, fragt aber zusätzlich nach dem Datum der Teambesprechung, der Hauptprobleme, Behandlungswege und dem Therapieziel.

Es liegen keine Informationen über Erfahrungen mit dem Bogen bezüglich der Akzeptanz oder auch seiner Bewertung durch den MDK vor.

Wenn der Bogen parallel zum Basisbogen eingesetzt werden soll, können Hauptprobleme, Maßnahmen und Therapieziele dort erfasst werden.

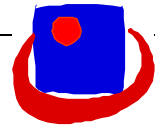
Erfassung von diagnostischen Maßnahmen (DI)

Beispielhaft für den Einsatz von diagnostischen Maßnahmen in der Palliativmedizin werden in diesem Modul mikrobiologische Laboruntersuchungen und vier unterschiedlich aufwändige bildgebende Verfahren (Sonografie, konventionelle Röntgendiagnostik, Schichtbildverfahren (CT / MRT) und nuklearmedizinische Diagnostik) dokumentiert. Dabei sind nicht nur Art, Ausmaß und die technisch-analytische Aussagekraft des einzelnen diagnostischen Verfahrens von Interesse, sondern insbesondere die Probleme bei der Durchführung und Beurteilung und die konkrete therapeutische Relevanz. Diese Daten können wichtige Hinweise auf die palliativmedizinische Praxis und die Einstellung zu medizinisch-technischen Interventionen und deren Notwendigkeit in Palliativeinrichtungen geben. Der Bogen soll **einmalig bei Entlassung** des Patienten ausgefüllt werden. Die Ergebnisse aus HOPE wurden veröffentlicht [Alt-Epping 2011].

Bogen für Ehrenamtliche Mitarbeiter (Deutscher Hospiz- und Palliativ-Verband (DHPV), ehemals Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz BAG)

Die psychosoziale Begleitung Sterbender durch ehrenamtliche MitarbeiterInnen ist ein wesentliches Element in der ambulanten wie auch in der stationären Hospizarbeit. Aufgrund der gesetzlichen Regelungen zur Finanzierung der ambulanten Hospizarbeit ist dieses Thema auch für die Träger von Hospizdiensten von Bedeutung. Der Deutsche Hospiz- und Palliativ-Verband (DHPV) hat mit dem Institut für angewandte Forschung [IAF] an der Fachhochschule Weingarten eine strukturierte und systematisierte Übersicht der Inhalte der ehrenamtlichen Begleitung erstellt, auf deren Grundlage wichtige beschreibende Merkmale für die Qualität der ehrenamtlichen Arbeit in diesem Bereich entwickelt werden konnten [Wissert and Popelka 2004].

In dem Modul werden verschiedene Dimensionen zu vier Bereichen der ehrenamtlichen Begleitung zu Beginn, bei Änderungen und am Ende erfragt. Diese Dokumentation kann durch die quantitative Bewertung in der Rückschau einer Begleitung für die Auswertung genutzt werden und soll auch den inhaltlichen Schwerpunkt der Bedürfnisse beim Patienten und den Angehörigen zeigen.



In einem Pilotprojekt des DHPV wurde der Basisbogen von ambulanten Hospizdiensten als Informations- und Planungsgrundlage von den Koordinatoren erhoben. Anschließend erfolgte eine Dokumentation durch die Ehrenamtlichen anhand eines Verlaufs Bogens. Dieser listete die Aufgaben für Ehrenamtliche gegliedert nach den Kapiteln, wie sie in dem ursprünglichen Bogen von Wissert enthalten waren. Nach ausführlicher Diskussion mit den teilnehmenden Diensten wurde die Wortwahl noch einmal leicht geändert. Bei der Präsentation der Ergebnisse wurde die unterschiedliche Arbeitsweise der Dienste deutlich. Die einheitliche Dokumentation erleichtert die Diskussion über Vorgehen und Ziele. Wenn Ehrenamtliche Mitarbeiter dokumentieren, gibt es keine Schwierigkeiten beim Ausfüllen des Bogens.

Ethische Entscheidungen (EE)

In den bisherigen Dokumentationsphasen wurden Fragen zu Absprachen auf Therapieverzicht und anderen Entscheidungen im Standardbogen oder als Modul erfasst. Das Modul EE wurde auf der Basis der bisherigen Fragen und Erfahrungen für die Dokumentationsphase 2004 entwickelt. Der Bogen wurde nach den Ergebnissen von 2004 überarbeitet und eine Checkliste zu ethischen Konflikten aus den Freitexteingaben erstellt. In dem Modul werden detaillierte Informationen zu Patientenverfügung, Therapieverzicht, Sedierung – entsprechend den Empfehlungen der europäischen Gesellschaft für Palliative Care [Alt-Epping 2010] - und Sterbehilfe erhoben.

Eine Veröffentlichung zu den Erfahrungen mit beiden Versionen ist erschienen [Jaspers 2012].

Mitarbeiter- und Angehörigenbefragung (MAAN)

Dieser Fragebogen wurde im Rahmen des Qualitätshandbuches für stationäre Hospize "Sorgsam" erstellt. (BAG Hospiz, Deutscher Caritasverband, Diakonisches Werk; Hospiz-Verlag 2004). [Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz et al. Hospizverlag 2004]. Leider gibt es noch relativ wenige Vergleichsdaten. Wir haben die Fragen, die sich konkret auf das Hospiz beziehen, „neutralisiert“. Nur noch wenige Fragen beziehen sich auf die Gestaltung einer stationären Unterbringung, sollten also für ambulant betreute Patienten nicht ausgefüllt werden.

Der Fragebogen ermöglicht eine –kritische- Bewertung des Behandlungsverlaufs und der Betreuung aus Sicht der Angehörigen und parallel aus Sicht der Mitarbeiter. Die Befragung sollte den Angehörigen während der Betreuungszeit angekündigt und mit einem zeitlichen Abstand von frühestens 4 Wochen **nach dem Versterben des Patienten an die Angehörigen** geschickt werden. Der Fragebogen wurde nach seinem Einsatz in 2005 und 2006 auf 1 Seite gekürzt.

Betreuung Sterbender und Dokumentation in Anlehnung an den Liverpool Care Pathway

In England wird in vielen Einheiten seit einigen Jahren das Qualitätsprojekt "Liverpool Care Pathway for the dying patient" (www.lcp-mariecurie.org.uk) durchgeführt, welches zu einem nationalen Qualitätsstandard avanciert ist. Die Grundidee ist, das Vorgehen für die Sterbephase, wie es in einem Hospiz definiert ist, für andere Behandlungsumgebungen nutzbar zu machen.

Als Grundlage dient ein Dokument, welches die gemeinsame "Diagnose" enthält, dass es sich bei diesem Patienten nun um die Sterbephase handelt, ergänzt um konkrete Schritte, welche in einem multiprofessionellen Team in dieser schwierigen Phase eingehalten werden sollen. Diese Schritte umfassen praktische Überlegungen wie die Umstellung von Medikamenten für die wichtigsten Symptome in der Sterbephase, aber auch Unterstützung und Hilfen für die Angehörigen. Es gibt verschiedene Versionen für Krankenhäuser, Pflegeheime, Hospize und Gemeindepflege.

Die Teilnahme am Liverpool Care Pathway wird in Deutschland über das Kölner Zentrum für Palliativmedizin vermittelt, die mit der Autorengruppe in Liverpool zusammenarbeitet. Weitere Informationen <http://palliativzentrum.uk-koeln.de/zentrum-palliativmedizin/liverpool-care-pathway-lcp-1>



Palliative Outcome Score (POS)

Der Palliative Outcome Score (POS) ist ein sehr kurzer und die Patienten wenig belastender Fragebogen, der dennoch alle wesentlichen Bereiche der Palliativmedizin abdeckt [Hearn and Higginson 1999]. Der POS wird in einer Version als Fremdbeurteilung durch das Personal und auch für die Selbsteinschätzung durch den Patienten eingesetzt. Der POS scheint nach den Erfahrungen in Großbritannien als Instrument zur Erfolgskontrolle in der Palliativmedizin besonders gut geeignet zu sein. Die deutsche Version des POS wurde validiert [Bausewein, Fegg et al. 2005].

Persönlicher Bogen

Die Informationen über die persönliche Situation des Patienten sind oft mühsam zusammenzutragen, werden aber für die Versorgung des Patienten und die Therapieplanung benötigt. Zur Erleichterung der organisatorischen Abläufe und der Kommunikation im Team wird ein Bogen für die Kontaktinformationen von Angehörigen, mitbehandelnden Ärzten und Kostenträgern angeboten. Dieses Modul geht nicht in die Auswertung ein und ist auch nicht Bestandteil der Online-Datenbank, da dadurch die Anonymisierung der Patienten durchbrochen wird. Der Bogen eignet sich auch gut als gemeinsame Informationsgrundlage für die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung.

Psychoonkologische Basisdokumentation (PoBaDo)

Das Modul „PoBado“ – psycho-onkologische Basisdokumentation – ist eine gekürzte Variante der Standarddokumentation der deutschen psychoonkologischen Fachgesellschaften (Herschbach 2006). Die ergänzenden soziodemographischen und medizinischen Daten werden mit dem Basisbogen erfasst.

Der Bogen soll einmal in der ersten Woche und am Ende der Betreuung ausgefüllt werden. Das Modul soll die bereits im HOPE-Basisdokumentationsbogen enthaltene Erhebung der subjektiven Belastung des Patienten durch psychische und soziale Probleme ergänzen und präzisieren. Die Auswertung des Moduls ermöglichte einen Vergleich mit den Daten einer großen Zahl von Patienten aus über 70 Einrichtungen in Deutschland, der Schweiz und Österreich [Herschbach, Brandl et al. 2004]. Eine Arbeit vergleicht onkologische mit Palliativ-Einrichtungen [Herschbach 2008a]. Eine weitere Veröffentlichung beschreibt die Erfahrungen mit dem PoBado bei Palliativpatienten genauer [Neuwöhner 2011].

Aus den Daten wurde geschlossen, dass die Patienten nicht in zwei Faktoren zwischen somatischen und seelischen Belastungen unterscheiden, sondern die spezifischen Fragen beantworten. Daraus ergab sich auch, dass man den entsprechenden Fragenkatalog auf 6 Fragen kürzen kann. Dieses Instrument wird nun als Alternative zur Langform von der Deutschen Krebsgesellschaft als Screeningverfahren zur Erfassung des professionellen psychosozialen Beratungsbedarfs empfohlen [DKG, Herschbach 2008b].

Erfassung der Selbstständigkeit und des Hilfe- und Pflegeaufwands (Barthel Index BI bzw. Functional Independence Measure-Pflegeindex FIM/PI)

Mit dem Barthel Index wird die Einschränkung der Funktionsfähigkeit in verschiedenen Bereichen des täglichen Lebens beschrieben [Heuschmann, Kolominsky-Rabas et al. 2005]. Der Index wird in dem geriatrischen Minimum Data Set (Gemidas) eingesetzt [Bundesverband Geriatrie], so können die Ergebnisse von HOPE über den Barthel Index mit den Ergebnissen der geriatrischen Dokumentation verglichen werden.

Der FIM (Functional Independence Measure, Schulz 1998) erfasst die körperlichen und kognitiven Leistungen des Patienten bzw. seinen Hilfebedarf. Einige Forschungsarbeiten untersuchen auch seinen Zusammenhang mit dem Pflegeindex und beide Instrumente wurden zusammengefügt (www.fim-pflegeplanung.de; Schulz 2000, Bräutigam 2002). Der FIM führt mit seiner entsprechenden Bewertung direkt in die zutreffende ICD (U50 ff, ICD10 GM 2005).



Physiotherapie (PWY)

Physiotherapeuten sind wichtige Partner in multiprofessionellen Palliativversorgungsstrukturen. Sie sollen daher an der gemeinsamen und einheitlichen Datenerfassung in HOPE beteiligt sein. Der AK Physiotherapie der DGP erstellte mit dem Zentralverband für Physiotherapie ZVK eine Dokumentation und testete diese zunächst zur Dokumentation palliativ physiotherapeutischer Tätigkeit. Die Erfahrungen daraus und die der HOPE Koordinationsgruppe flossen in dies neue HOPE Modul „Physiotherapie in Palliative Care“ ein. Auf die Möglichkeit einer ambulanten wie stationären Verwendung wurde geachtet.

Im Basisbogen werden die Diagnose-, Symptom- und weitere Therapiedaten erfasst. Der Barthel Index sollte parallel dokumentiert werden.

Mit der Aufnahme als HOPE-Modul sollen einrichtungsübergreifend Daten aus der palliativ-physiotherapeutischen Versorgung zusammen getragen und ein Prozess zur Evaluation in multiprofessionellen Teams und Netzwerken eingeleitet werden.

Prognose (PR)

Die Einschätzung der behandelnden Ärzte zur Überlebenszeit ist in der Regel sehr ungenau, in einer amerikanischen Studie lag die Einschätzung im Mittel um das fünffache über der tatsächlichen Überlebensdauer [Christakis and Lamont 2000]. Eine bessere Einschätzung wird durch prognostische Bewertungssysteme ermöglicht. Allerdings muss vor einer Überbewertung der Scores für den einzelnen Patienten gewarnt werden.

Der Palliative Prognostic Score (PaP) wurde in einer australischen Arbeitsgruppe entwickelt und validiert [Glaire and Virik 2001]. Mit dem PaP kann eine Untergruppe von Patienten mit besonders schlechter Prognose, bei denen der Krankheitsverlauf bereits weit fortgeschritten ist, identifiziert werden. Der PaP wurde in einer größeren Multicenter-Studie bei italienischen Palliativpatienten eingesetzt [Maltoni, Nanni et al. 1999] und das Bewertungssystem nach den Ergebnissen modifiziert [Pirovano, Maltoni et al. 1999]. Bei der Auswertung stellte sich heraus, dass die Einschätzung der Behandler zwar ungenau, aber einer der wichtigen Parameter für die Berechnung des Prognose-Scores ist, so dass sie als klinische Prognose der Überlebenszeit in den Score aufgenommen wurde.

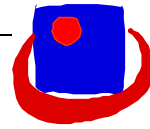
Die Palliative Performance Scale ist eine Abwandlung des Karnofsky-Index für Palliativpatienten [Anderson, Downing et al. 1996]. Mit einem PPS von 50% oder weniger wird die Wahrscheinlichkeit für eine Überlebenszeit von 6 Monaten sehr gering [Morita, Tsunoda et al. 1999a]. Der PPS wird zusammen mit klinischen Symptomen zum Palliative Prognostic Index (PPI) [Morita, Tsunoda et al. 1999 b]. Bei einem PPI von mehr als 6 Punkten liegt die Überlebenszeit unter drei Wochen, bei mehr als 4 Punkten unter sechs Wochen (Sensitivität jeweils 80%, Spezifität 85%).

Prognostische Scores wurden bislang vor allem für Tumorpatienten erstellt. Für Patienten mit anderen fortgeschrittenen chronischen Erkrankungen (Herzkrankungen, Lungenerkrankungen) ist der Verlauf schwankender, und eine Vorhersage mit den prognostischen Scores nur sehr eingeschränkt möglich [Fox, Landrum-McNiff et al. 1999].

Spiritualität (SP)

Das Modul „SP“ dient der Erfassung der konkreten spirituellen Begleitung beim Patienten und der Erhebung der spirituellen Begleitung in der Einrichtung – besonders auch in Bezug auf die Stellensituation. Der Fragebogen gibt Aufschluss über die Indikation einer spirituellen Begleitung und der tatsächlich stattgefundenen spirituellen Begleitung, die ja nicht nur durch den dafür Beauftragten im Team geschieht.

- „perimortale Begleitung“ ist die Begleitung unmittelbar vor und nach dem Versterben.



- Bei der tatsächlich geleisteten Begleitung wird zwischen einem Biographiegespräch (z.B. ein Lebensbilanzgespräch) und einem Ressourcengespräch (Thema sind die individuellen Kraftquellen) differenziert.
- Beim tatsächlich geleisteten Ritus wird zwischen einer Abschiedsfeier, die die Situation vor dem Tod umfasst, und einer Aussegnung, nach dem Tod, unterschieden.

Zudem erfasst der Bogen die Präsenz, Erreichbarkeit und den Informationsaustausch. Der Bogen wurde auf Grundlage der wissenschaftlichen Arbeit „Seelsorge konkret“ [Hagen et al, 2008] erstellt.

Therapieplan

Ein Therapieplan wird im Rahmen des Projekts angeboten. Er soll die Übersicht über die eingeleiteten Therapien erleichtern.

Thromboseprophylaxe (TP)

Der Einsatz gerinnungshemmender Substanzen zur Prophylaxe und Behandlung thromboembolischer Komplikationen auch in palliativmedizinischen und hospizlichen Versorgungsstrukturen und die zugrunde liegenden therapeutischen Abwägungen sind Gegenstand stetiger und sich wandelnder Diskussion [vergl. Alt-Epping 2008, Noble 2006]. Das Modul Thromboseprophylaxe (TP) soll grundlegende Informationen erheben zur Häufigkeit des Einsatzes gerinnungshemmender Medikamente in der Palliativmedizin, den gewählten Substanzen, den zugrunde liegenden Indikationen und den Kriterien zum Abbruch dieser Maßnahme.

Der Fragebogen TP soll einmal am Ende eines Dokumentationszeitraumes ausgefüllt werden. Institutionen sollten alle dokumentierten Patienten ihrer Einrichtung mit einem TP-Bogen erfassen, dann auch das Fehlen einer gerinnungshemmenden Medikation.

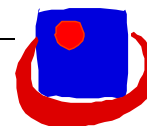
Trauerbegleitung

Der Fragebogen für die Trauerbegleitung gehört zu den Dokumentationsbögen des Deutschen Trauerinstituts [Paul 2003]. Der Fragebogen ermöglicht die rückwirkende Bewertung der Trauerbegleitung. Es ist daher unwahrscheinlich, dass in einer Evaluationsphase Trauerbegleitungen angeboten und abgeschlossen werden für die Angehörigen der in der Evaluationsphase dokumentierten Patienten.

Erfassung von tumorspezifischen Therapien (TT)

Für einige Tumorerkrankungen wurden relevante symptomkontrollierende Effekte durch tumorspezifische Therapien beschrieben [Berry and Ward 1995; Ellis, Smith et al. 1995; Burris, Moore et al. 1997]. Mit den rasanten Entwicklungen der modernen Onkologie wird ein Einsatz der tumorspezifischen Therapien zunehmend häufiger auch bei weit fortgeschrittener Erkrankung gefordert. Mit dem Modul soll überprüft werden, wieweit solche Therapien eingesetzt werden und welche Therapieerfahrungen in diesem Setting gemacht werden.

Erfasst werden systemisch wirksame medikamentöse onkologische Therapien einschließlich nuklearmedizinischer Verfahren, als auch vorwiegend lokal wirksame Therapieoptionen (Endoskopie, Strahlentherapie, operative Interventionen). Indikationen und der Modus der Entscheidungsfindung im therapeutischen Team, Prognosescore (Palliative Prognostic Index PPI) werden erfasst. Nach Beendigung oder Abbruch der Tumorthherapie werden der subjektive Erfolg und die Belastung des Patienten dokumentiert. Im Falle einer fortgesetzten Vortherapie wird der Bogen bei Aufnahme ausgefüllt, bei einer neu initiierten Tumorthherapie zum Zeitpunkt der Therapieeinleitung. Die Fragen 9-12 sollen nach Therapieende ergänzt werden. Die Ergebnisse aus HOPE wurden veröffentlicht [Alt-Epping et al 2011a).

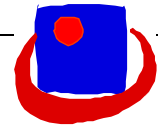


Wundversorgung in der Palliativmedizin (WP)

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

Literatur

- Alt-Epping B, Pache S, Lindena G, Nauck F (2011a) Anticancer Therapies in Palliative Care – a multicenter survey. *Supp Care Cancer* DOI 10.1007/s00520-011-1349-8
- Alt-Epping B, Sürig R, Lindena G, Nauck F (2011b) Wieviel Diagnostik braucht die Palliativmedizin. *DMW* 136:2297-301
- Alt-Epping B, Sitte T, Nauck F, Radbruch L (2010) Sedierung in der Palliativmedizin Leitlinie für den Einsatz sedierender Maßnahmen in der Palliativversorgung. *European Association for Palliative Care (EAPC)*. *Schmerz* 24:342–354
- Alt-Epping B, Watzke H, Nauck F (2008) Thromboemboliebehandlung auch in der Palliativmedizin – ein Paradigmenwechsel? *Z Palliativmed* 9:246-251
- Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N (1996) Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care* 12(1): 5-11.
- Bausewein C, Fegg M, Radbruch L, Nauck F, Mackensen S, Borasio G D, Higginson I (2005) Validation and clinical application of the German version of the Palliative Outcome Scale (POS). *Journal of Pain and Symptom Management* 30:52-61
- Berry DL, et al. (2006) Quality of life and pain in advanced stage prostate cancer; results of a Southwest Oncology Group randomized trial comparing docetaxel and estramustine to mitoxantrone and prednisone. *J Clin Oncol* 24(18): 2828-35
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, Deutscher Caritasverband e.V., Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V., Eds. (2004). *Sorgsam - Qualitätshandbuch für stationäre Hospize*. Wuppertal, Hospiz Verlag.
- Bundesverband Geriatrie http://www.bv-geriatrie.de/index.php?page=gemidas_downloads
- Burris H, et al. (1997) Improvements in survival and clinical benefit with gemcitabine as first-line therapy for patients with advanced pancreas cancer: a randomized trial. *J Clin Oncol* 15(6): 2403-13
- Christakis NA, Lamont EB (2000) Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ* 320(7233): 469-72.
- Determann M M, Ewald H, Rzehak P, Henne-Bruns D (2000) Lebensqualität in der Palliativmedizin. Entwicklung eines spezifischen Selbsteinschätzungsinstrumentes für Patienten im Rahmen eines Multizenterprojekts. *Gesundheitsökonomie und Qualitätsmanagement* 5: 134-140.
- Ellis PA, et al. (1995) Symptom relief with MCV chemotherapy in advanced non-small cell lung cancer. *Br J Cancer* 71(2): 366-70
- Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z, Dawson NV, Wu AW, Lynn J (1999) Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. *SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*. *JAMA*. 282(17):1638-45.
- Glare P, Virik K (2001) Independent prospective validation of the PaP score in terminally ill patients referred to a hospital-based palliative medicine consultation service. *J Pain Symptom Manage*. 22(5):891-8.
- Hagen T, Roser T, Forster C, Borasio GD (2008) Seelsorge konkret - Einblicke in die spirituelle Begleitung am Lebensende. *Empirische Erhebung in Hospiz- und Palliativbereich*. *Palliativmedizin*; 9: 165
- Hearn, J., Higginson, I. J. (1999) Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. *Palliative Care Core Audit Project Advisory Group*. *Qual Health Care* 8(4): 219-27.
- Herschbach P, Brandl T, Knight L, Keller M (2004) Einheitliche Beschreibung des subjektiven Befindens von Krebspatienten. *Deutsches Ärzteblatt* 101(12): A799-802.
- Herschbach P (2006) Behandlungsbedarf in der Psychoonkologie. *Onkologe* 12:41-7
- Herschbach P, Book K, Brandl T, Keller M, Lindena G, Neuwöhner K, Marten-Mittag B (2008a) Psychological distress in cancer patients assessed with an expert rating scale. *Br J Cancer* 99(1):37-43.



- Herschbach P, Weis J (2008b) Screeningverfahren in der Psychoonkologie, Testinstrumente zur Identifikation betreuungsbedürftiger Krebspatienten. Deutsche Krebsgesellschaft
- Heuschmann PU, Kolominsky-Rabas PL, Nolte CH, Hünermund G, Ruf HU, Laumeier I, Meyrer R, Alberti T, Rahmann A, Kurth T, Berger K. (2005) The reliability of the german version of the barthel-index and the development of a postal and telephone version for the application on stroke patients. *Fortschr Neurol Psychiatr* 73(2):74-82.
- Jansky M, Lindena G, Nauck F (2012) Befinden von Palliativpatienten im Verlauf spezialisierter ambulanter oder stationärer Versorgung - Well-being of patients receiving specialized palliative care at home or in hospital. *Der Schmerz* 26:46-53
- Jaspers B, Nauck F, Lindena G, Elsner F, Ostgathe C, Radbruch LJ (2012) Palliative sedation in Germany: how much do we know? A prospective survey. *Palliat Med* 15(6):672-80. doi: 10.1089/jpm.2011.0395.
- Lindena G, Wellmann A, Ostgathe C, Radbruch L, Nauck F und die Koordinationsgruppe HOPE (2011) Ambulante Palliativversorgung in Deutschland – in HOPE dokumentierte Erfahrungen; Palliative Home Care in Germany – Via HOPE Documented Experiences. *Z Palliativmed* 12: 27–32
- Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, Scarpi E, Indelli M, Martini C, Monti M, Arnoldi E, Piva L, Ravaioli A, Cruciani G, Labianca R, Amadori D (1999) Successful validation of the palliative prognostic score in terminally ill cancer patients - Italian Multicenter Study Group on Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 17(4): 240-7.
- Montag T, Kern M, Lindena G (2002) Dokumentation der Pflegequalität in der Palliativmedizin - Erfahrungen mit der Kerndokumentation 2001 - Poster auf dem Palliativkongress in München
- Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S (1999a) Validity of the palliative performance scale from a survival perspective. *J Pain Symptom Manage* 18(1): 2-3.
- Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S (1999b) The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 7(3): 128-33.
- Neuwöhner K, Lindena G (2011) Assessment of Distress with Physical and Psychological Symptoms of Patients in German Palliative Care Services. *Onkologie* 34(3):94-98
- Neuwöhner K, Lindena G, Radbruch L, Nauck F, Fuchs M, Schulenberg D, Heine O (2004) Maßnahmenverzicht in der Versorgung von Palliativpatienten in Deutschland. Poster auf dem Deutschen Krebskongress in Berlin
- Paul C (2003). Dokumentationsbögen für ehrenamtliche Trauerbegleitung im Rahmen von Hospizdiensten. Bonn, Pallia Med Verlag.
- Pestinger M, Ostgathe C, Bausewein C, Strohscheer I, Etspüler W, Schulzeck S, Radbruch L (2004) Antibiotica in der Palliativmedizin: Ergebnisse einer Fokusgruppe. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 5: 68-74.
- Pirovano M, Maltoni M, Nanni O, Marinari M, Indelli M, Zaninetta G, Petrella V, Barni S, Zecca E, Scarpi E, Labianca R, Amadori D, Luporini G (1999) A new palliative prognostic score: a first step for the staging of terminally ill cancer patients. Italian Multicenter and Study Group on Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 17(4): 231-9.
- Schulz H (1998) Neue Wege für den Pflegeberuf? *Die Schwester / Der Pfleger*.9:742 – 746
- Schulz H, Standke HJ (2000) Qualitätsverbesserung durch FIM Teil I, II, III; 3. Deutscher Innovationspreis „Medizin und Gesundheit“. *BALK Info*44:20 – 21, *BALK Info*45:20 – 21, *BALK Info*46:16 – 17
- Stiel S, Bertram L, Neuhaus S, Nauck F, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L (2010) Evaluation and comparison of two prognostic scores and the physicians' estimate of survival in terminally ill patients. *Support Care Cancer*. 18(1):43-9
- Stiel S, Krumm N, Pestinger M, Lindena G, Nauck N, Ostgathe C, Radbruch L, Elsner F (2012) Antibiotics in palliative medicine—results from a prospective epidemiological investigation from the HOPE survey. *Support Care Cancer* (2012) 20:325–333
- Uebach, B, Kern M (2010) Wunden sind nicht heilbar - palliative Wundbehandlung exulcerierender Tumorwunden. PalliaMed Verlag Bonn ISBN 987-3-933154-21-7
- Wissert M, Popelka D (2004) Qualität und Qualitätsentwicklung ehrenamtlicher ambulanter Hospizarbeit. Hospiz schafft Wissen. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz. Wuppertal, Hospiz Verlag: 81-94.