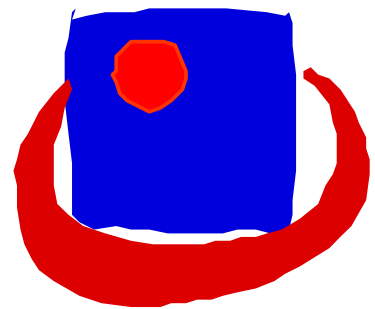


HOPE 2013

Ergebnisse von

53 Palliativstationen
2 anderen Krankenhausstationen
3 stationären Hospizen
18 ambulanten Teams
5 Konsiliardiensten



mit insgesamt

2.170 Patientendokumentationen

Bericht Basisbogen und Module

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

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>Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung, SAPV-Stufe Frage 6</i>	5
<i>Diagnosespezifische Behandlungsschwerpunkte, Fragen 7 und 10</i>	5
<i>Absprachen, Betreuungsverfügung und Vollmachten (Frage 8)</i>	5
<i>Bisherige Behandlung, Begleitung Frage 11</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.....	7
2.4. GRÜNDE FÜR DIE AUFNAHME IN DIE EIGENE EINRICHTUNG UND BEHANDLUNGSZIELE, FRAGE 15	8
3. ERGEBNISSE PROZESSQUALITÄT	9
3.1. MEDIKATION.....	9
3.2. DIAGNOSTISCHE UND THERAPEUTISCHE MAßNAHMEN	10
4. ERGEBNISSE ERGEBNISQUALITÄT	11
4.1. SYMPTOMSITUATION.....	11
4.2. SITUATION BEI ABSCHLUSS DER DOKUMENTATION	12
<i>Abschluss Frage 21 und 23</i>	12
4.3. SELBSTEINSCHÄTZUNG: BEWERTUNG DES VERSORGUNGSVERLAUFS FRAGE 24	12
5. SCHLUSSFOLGERUNGEN ZU HOPE UND ZUM BASISBOGEN	13
6. MODULE	14
6.1. MIDOS	14
<i>Erläuterung und Methode</i>	14
<i>Teilnahme und Dokumentation</i>	14
<i>Ergebnisse für die ersten Bögen</i>	15
<i>Der Midos-Bogen im Verlauf</i>	15
<i>Schlussfolgerungen</i>	15
6.2. MODUL WOCHEN- BZW. VERLAUFSBOGEN	16
<i>Erläuterung und Methode</i>	16
<i>Teilnahme und Dokumentation</i>	16
<i>Besuchsort und –art zu Beginn der Versorgung</i>	16
<i>Symptomlast und Befinden im Verlauf in allen Kontakten</i>	16
<i>Besuchsdauer für alle dokumentierten Kontakte im Verlauf</i>	17
<i>Art des Kontakts im Verlauf</i>	17
<i>Schlussfolgerungen</i>	17
6.3. SPEZIALISIERTE AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG SAPV	18
<i>Erläuterung und Methode</i>	18
<i>Teilnahme und Dokumentation</i>	18
<i>Ergebnisse</i>	18
<i>Schlussfolgerungen</i>	19

1. EINLEITUNG

Dies ist der 15. Bericht zur Hospiz- und Palliativ-Erfassung HOPE. Hier werden die Daten und Ergebnisse der Dokumentationsphase 2013 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 den Einheiten überlassen.

Mehrere Einrichtungen dokumentieren ihre Palliativversorgung über HOPE ganzjährig. Online www.hope-clara.de sind auf der internen Seite nach der Anmeldung und Dateneingabe 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 15.6.2013 bzw. 30 konsekutive Patientendokumentationen beschränkt. 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.

Parallel wird das Nationale Hospiz- und Palliativregister aufgebaut. Dazu wird der Kerndatensatz aus HOPE extrahiert und an das Register übermittelt. HOPE bildet damit die entscheidende Grundlage für das Register.

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

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



DEUTSCHE
KREBSGESELLSCHAFT e.V.



Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin



Deutscher Hospiz- und
Palliativverband e.V.

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 angeboten, die übrigen Module wechseln nach aktuellem Informationsbedarf. 2013 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, 2 andere Krankenhausstationen, 3 stationäre Hospize, 18 ambulante Teams und 5 Konsiliardienste nahmen ab dem 15. März 2013 an HOPE teil. 56 Einrichtungen dokumentierten 30 Patienten (oder mehr), 15 dokumentierten 20 bis 29, jeweils 5 beendeten die Dokumentation mit 10 bis 19 bzw. weniger als 10 Patienten, im Durchschnitt aller Einrichtungen wurden 27 Therapieverläufe erfasst.

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

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

		Einrichtungsart					
		Gesamt	Palliativ- station	and Station	Hospiz	Amb Team	Konsil
Patienten Anzahl	Datenbasis	2170	1450	33	70	467	150
Anzahl Einrichtungen	Datenbasis	81	53	2	3	18	5
Ø Zahl Patienten je Einrich- tung (Gruppe 1)	Vollständigkeit der Do- kumentation/30	27	27	17	23	26	30
Patienten mit Angaben zum Abschluss (Gruppe 2)	Beurteilung des Ver- laufs, Abschlusses/ 30	1929	1348	33	66	368	114
Patienten mit ≥ 2 Bögen (Gruppe 3)	Vollständigkeit der Do- kumentation/ 30	1042	815	0	29	104	94

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 zu den Patienten**

		Einrichtungstyp					
		Gesamt	Palliativ- station	and Station	Hospiz	Amb Team	Konsil
2. Alter	Ø	70,1	69,3	69,0	71,7	72,7	69,0
4. Geschlecht	% weiblich	49	50	48	53	49	42
	% männlich	51	50	52	47	51	58
5. Wohnsituation	% kA	7	5	6	4	6	22
	% allein	19	23	30	46	4	14
	% Heim	9	7	6	3	19	7
	% mit Angehörigen	63	64	58	47	62	55
	% sonst	3	1	0	0	9	2

Die Patienten waren im Durchschnitt 70,1 Jahre alt mit sehr geringen Unterschieden zwischen den Einrichtungstypen. Auch das Geschlechtsverhältnis ist sehr ausgeglichen bis auf die Konsildienste, die mehr männliche Patienten versorgt haben.

Die häufigste Wohnform ist mit Angehörigen, bei den Hospizpatienten jedoch unter 50%, hier sind die allein lebenden Patienten fast gleich häufig vertreten. Die ambulanten Teams versorgen viele Patienten, die im Heim leben.

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. 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.

Eigentlich bezieht sich auch diese Frage auf den Zeitraum vor Beginn der hier dokumentierten Versorgung, so dass die Angabe der Teams nicht plausibel erscheint.

Am häufigsten – in zwei Drittel der Fälle - wird die SAPV als Teilversorgung angeboten.

Diagnosespezifische Behandlungsschwerpunkte, Fragen 7 und 10

Diagnosen wurden für 2.079 Patienten dokumentiert. Bösartige Neubildungen nehmen mit 85% den Schwerpunkt der Hauptdiagnosen bei den Palliativpatienten in allen Versorgungsbereichen ein. Unter den anderen Hauptdiagnosen treten die Krankheiten des Kreislaufsystems am häufigsten auf (5,8%), gefolgt von den Krankheiten des Nervensystems (4,4%). Unter den Nebendiagnosen überwiegen die Krankheiten des Kreislaufsystems (19,7%) und die Klasse der Symptome und abnormen Befunde (18,4%).

Absprachen, Betreuungsverfügung und Vollmachten (Frage 8)

Mehr als ein Drittel der Patienten verfügt über eine Patientenverfügung oder eine Vollmacht zu Beginn der Versorgung. In Hospizen liegen diese Dokumente bei 50 bzw. 80 % der Patienten vor. Auch eine Betreuungsverfügung ist hier mit 15,7% am häufigsten vorhanden, bei allen anderen deutlich unter 10%.

Bisherige 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. Am häufigsten (46%) wird der Hausarzt als bisheriger Versorger genannt, Palliativarzt, Palliativpflege und Palliative Care Team werden von den ambulanten Teams am häufigsten genannt, auch Palliativstationen geben die Palliativstation als bisherigen Versorger an. Dies deutet auf ein Missverständnis dieser Frage hin (s. ausf. Tabelle B4 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.

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%, 2013: 75,9%). Dabei zeigen sich jedoch Unterschiede zwischen den Einrichtungen: Bei Aufnahme auf eine Palliativstation hatten 74,1% der Patienten einen ECOG von 3 und 4, bei Aufnahme in einem Hospiz sogar 92,5%.

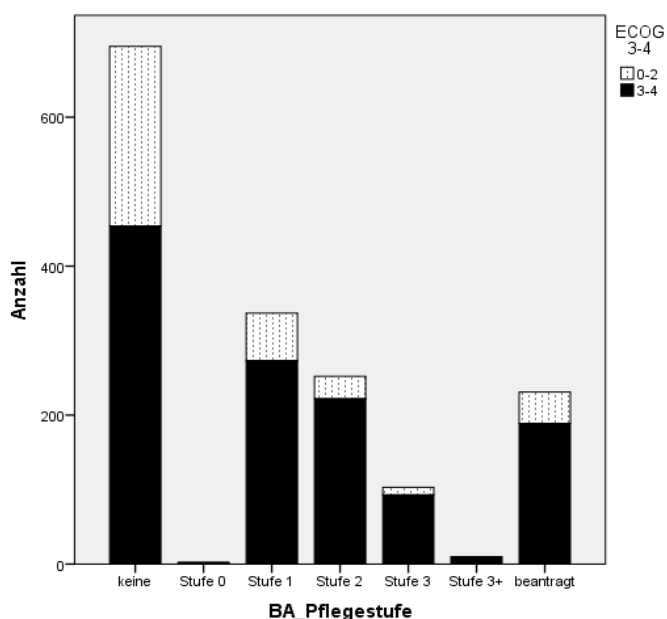
Tabelle (3): **ECOG 3 und 4 zu Beginn**

Einrichtungsart	Gesamt		Palliativ-Station		andere Station		Stat. Hospiz		Amb. Team		Konsil	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ECOG (3 und 4)	1532	75,9%	1014	74,1%	25	75,8%	62	92,5%	321	79,1%	110	76,4%

In die Auswertung der Pflegestufen wurden zunächst alle Patienten einbezogen. Demnach hatten über 2 Drittel der Patienten bei der Aufnahme eine Pflegestufe oder es war eine Ein- oder Höherstufung beantragt. Die Pflegestufe 3 hatten nur 4,9%.

Die folgende Abbildung zeigt die Pflegestufe der Patienten und ihren ECOG-Wert im Vergleich. Viele Patienten mit ECOG 3 und 4 haben – noch - keine Pflegestufe, Patienten mit Pflegestufe 3 und 3+ haben meist eine starke Beeinträchtigung mit ECOG 3 oder 4. Die Pflegestufe hinkt dem tatsächlichen Pflegebedarf hinterher.

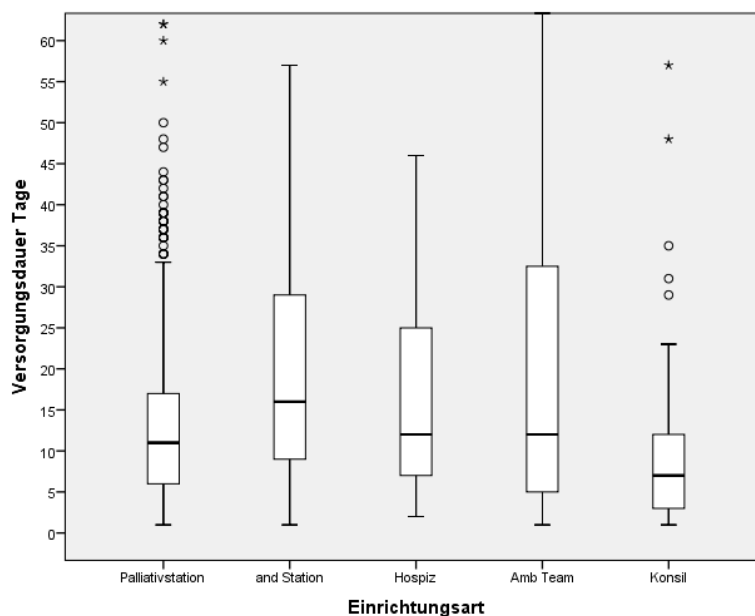
Abbildung (1): **Pflegestufe und ECOG 3-4**



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). Die durchschnittliche Versorgungsdauer betrug 14,6 Tage, der Median liegt mit 11 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 16 Tagen (andere Krankenhausstationen). Die Versorgungsdauer im Hospiz liegt – über das Jahr gesehen – sicher zu niedrig, da hier vor allem die früh versterbenden Patienten erfasst werden.

Abbildung (2): **Versorgungsdauer nach Einrichtungsgruppe in Tagen (Box plots mit Median, 25 und 75% Perzentilen sowie Extremwerten)**



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 die notwendige Hilfe bei alltäglichen Verrichtungen, Müdigkeit und Appetitmangel am häufigsten unter den mittleren und starken Problemen vertreten, Schmerzen sind bei etwa der Hälfte der Patienten mittel-stark, Organisationsprobleme nehmen zu. Auffällig ist die Konsistenz der Häufigkeit der Probleme mit mittlerer oder starker Intensität im Vergleich zu den Vorjahren. Es gibt jedoch Unterschiede in der Symptomlast zwischen den Einrichtungsgruppen, z.B. ist diese in allen Symptomen in den Palliativstationen und Hospizen höher, auf anderen Stationen in den meisten Symptomen und bei den Konsildiensten generell niedriger.

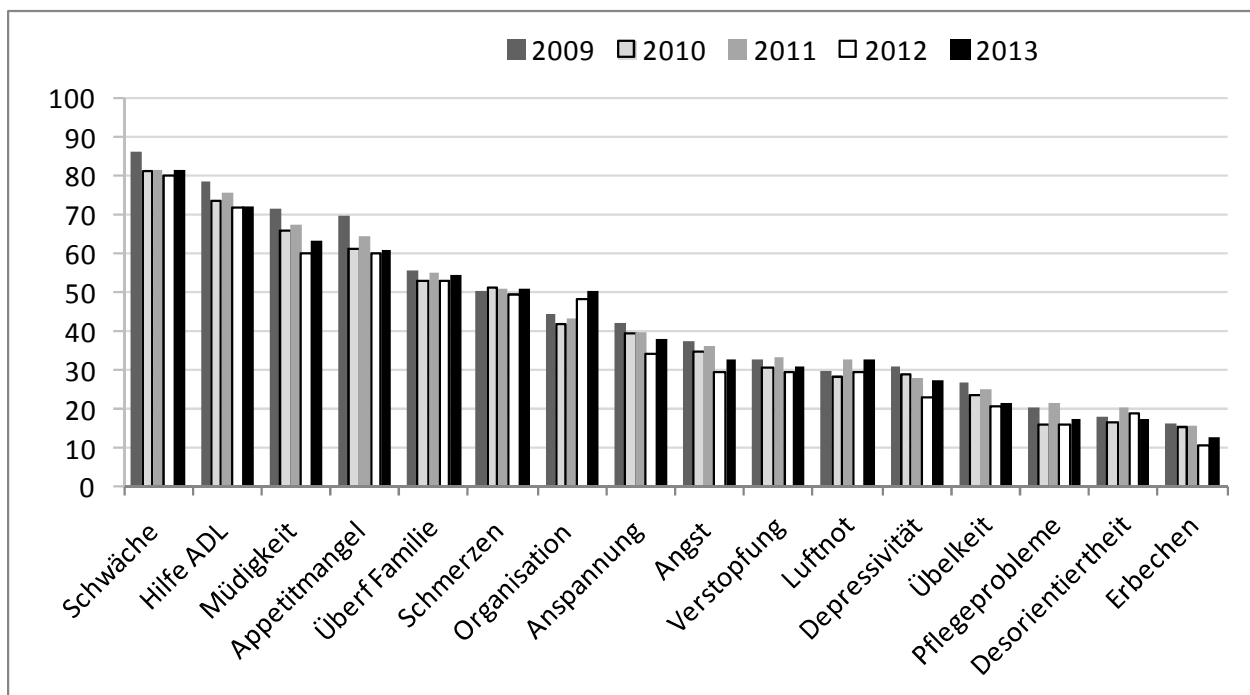


Abbildung (3): **Mittlere bis starke Probleme bei Versorgungsbeginn (in % der Patienten) im Vergleich zu den Vorjahren**

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 nehmen die Anforderungen an das Versorgungsmanagement den zweiten Platz ein.

3. ERGEBNISSE PROZESSQUALITÄT

Die Medikamente und Maßnahmen sollten im 1. Bogen rückblickend aktuell zu Beginn und im letzten Bogen rückblickend für den Versorgungszeitraum eingetragen werden. Wenn weitere Bögen vorlagen, wurden für die Auswertung alle im Verlauf dokumentierten Medikamente und Maßnahmen zum Abschluss zusammen 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 in der Regel 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 die Angaben zu Medikamenten bei Patienten mit Abschlussdokumentation 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%). Am häufigsten werden in der Palliativversorgung Opioide der WHO-Stufe 3 eingesetzt, parallel gibt es eine Steigerung bei den Laxanzien und den Antiemetika. Nichtopioide und Magenschutz werden auch noch einmal deutlich gesteigert. Es gibt Steigerungen bei Sedativa, Anxiolytika Kortikoiden und weiteren Koanalgetika.

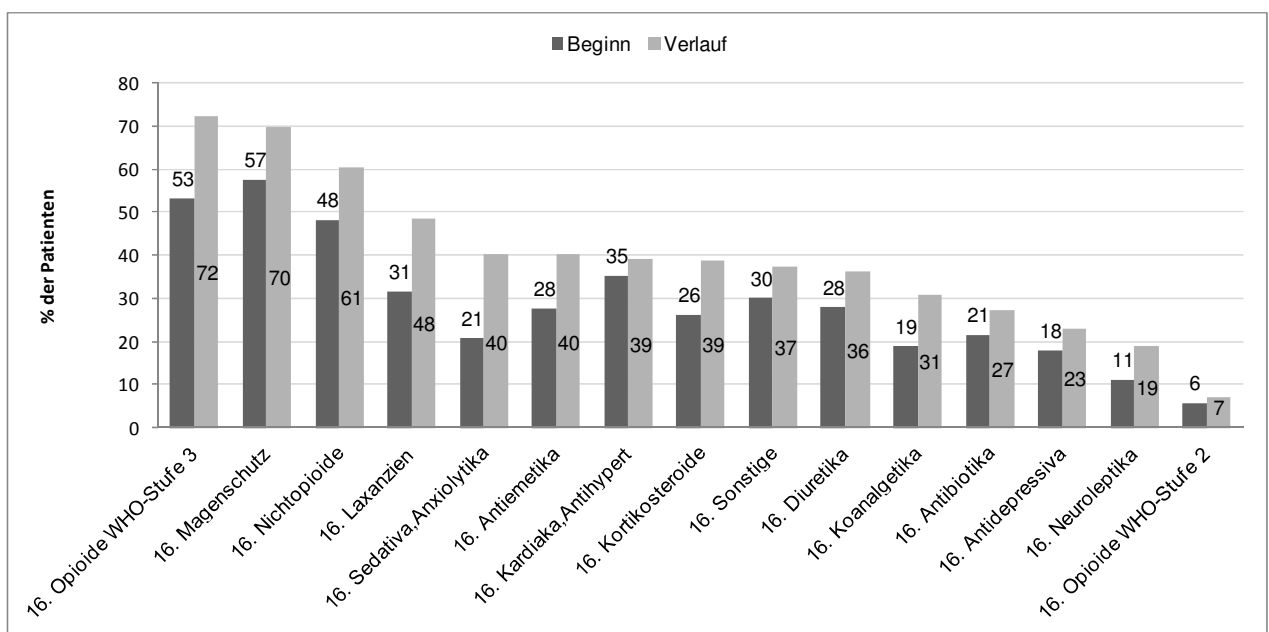


Abbildung (4): **Medikamentengruppen (in % der Patienten mit mindestens zwei Bögen)**

3.2. Diagnostische und therapeutische Maßnahmen

Der neue Maßnahmenkatalog wurde die Koordinationsgruppe erarbeitet, von Teams getestet und entsprechend angepasst, vielen Dank für diese Arbeit!! Es wird in diesem Bericht nur noch der neue Maßnahmenkatalog ausgewertet. Allerdings haben einige Teilnehmer noch zum Teil den alten Bogen verwendet. Dann gab es den Nachteil, dass die Eintragungen nicht aus dem ersten Bogen übernommen wurden.

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. Bei insgesamt 5 Fragen gab es mehrere eindeutige Antwortkategorien. 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.

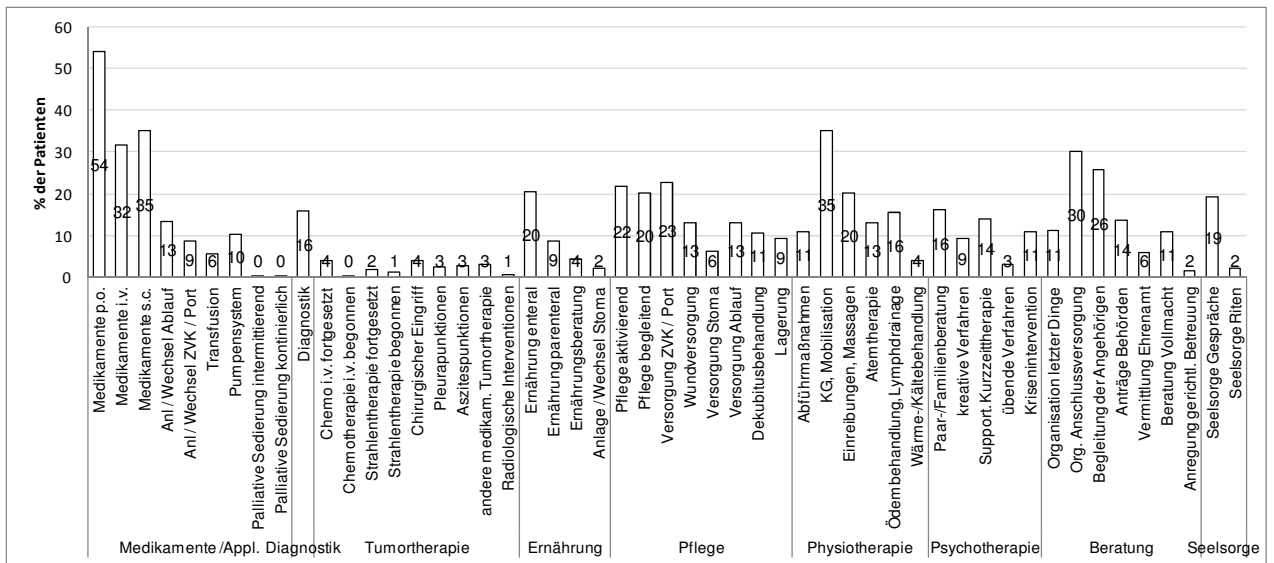


Abbildung (5): **Maßnahmen (neu) während der Versorgung nach inhaltlichen Gesichtspunkten gegliedert (in % der Patienten Gruppe 2 und Gruppe 3)**

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 einzelne Symptome verstärkt vorkommen. Besonders häufig ist eine Erhöhung des Hilfebedarfs bei Müdigkeit und Desorientiertheit.

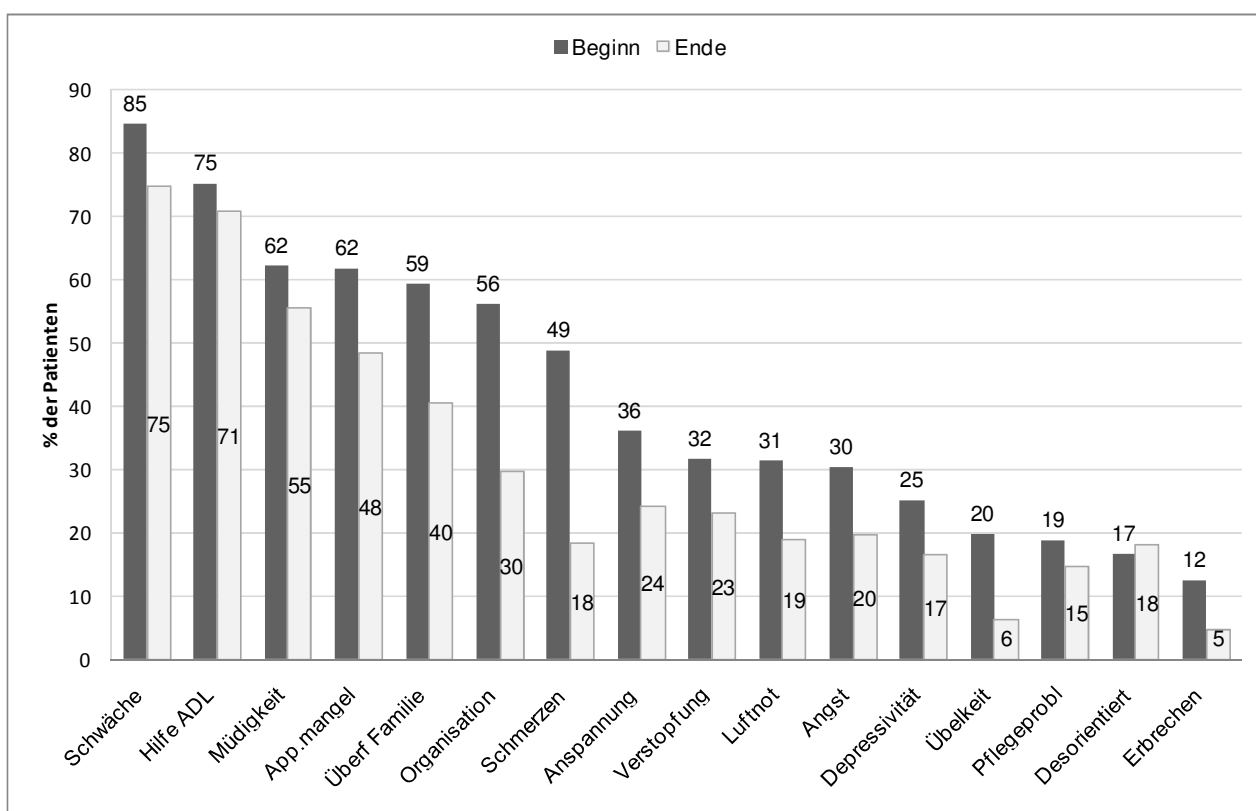


Abbildung (6): **Prozentuale Anteile der Patienten mit Symptomen mittlerer oder starker Intensität bei Aufnahme und Abschluss der Versorgung**

Diese Angaben zur prozentualen Häufigkeit bei Aufnahme und zum Abschluss beziehen sich auf alle Patienten. 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) 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 angegeben.

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

Abschluss Frage 21 und 23

Auf dem Abschlussbogen soll dokumentiert werden, wie die Versorgung der betreffenden Einrichtung endete. Es waren 967 Patienten (49,6% der Patienten mit Angaben) gestorben, 859 verlegt, entlassen (44%) oder 68 weiterbetreut (Dokuende 3,5%) wurden.

Bei 241 Patienten lagen keine Angaben zum Therapieende vor, bei 27 der 967 als verstorben angegebenen Patienten fehlte die Angabe des Sterbeortes (2,8%). Durch den hohen Anteil teilnehmender Palliativstationen war der Anteil der auf Palliativstationen verstorbenen Patienten mit 62,9% hoch. Betrachtet man ausschließlich die ambulanten Teams, so sind 58,1% von betreuten Patienten zu Hause verstorben.

Entlassung und deren Organisation Frage 22

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

Für 545 der 874 entlassenen / verlegten Patienten (62,4%) wurden Angaben zum Verbleib gemacht, also wohin und mit welchen Unterstützungsangeboten sie von der jeweiligen Einrichtung entlassen wurden. 65 Patienten wurden in eine Palliativstation eingewiesen, 43 in ein Krankenhaus und 72 in ein Hospiz. Die meisten Patienten -337 (61,8%) - wurden zu einem Hausarzt bzw. zu einem Pflegedienst -121 (22,2%) - entlassen, diese schon gleichauf mit Palliative Care Teams -128 (23,5%).

4.3. Selbsteinschätzung: Bewertung des Versorgungsverlaufs Frage 24

Die Bewertung des Versorgungsverlaufs wurde zum Teil auf dem 1. Basisbogen vorgenommen. Außer in einzelnen Fällen mit besonders rapidem Verlauf sollte generell ein zweiter Basisbogen mit Symptombewertung und anschließend erst anlässlich der 2. Symptomerfassung der „grüne Bereich“ mit der Abschlussbeurteilung ausgefüllt werden.

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

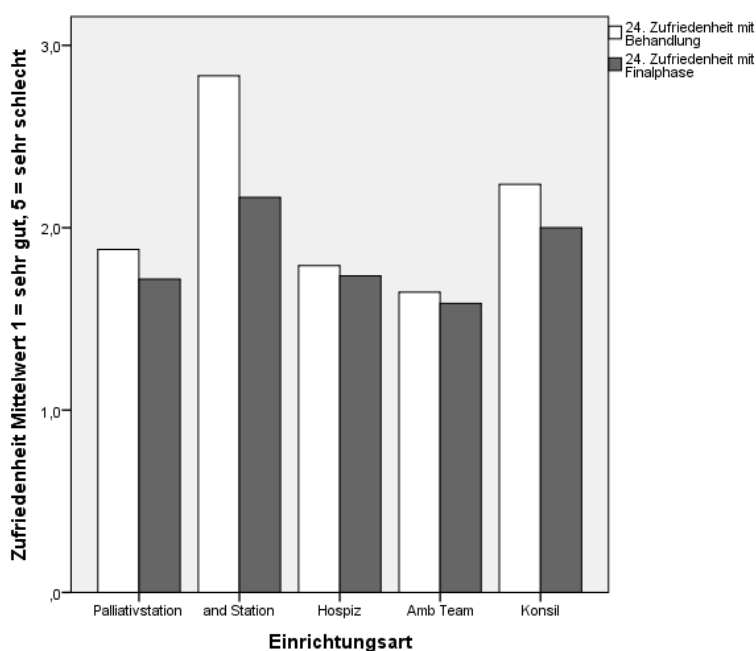


Abbildung (7): **Zufriedenheit mit der Versorgung aus Sicht des Teams**

5. SCHLUSSFOLGERUNGEN ZU HOPE UND ZUM BASISBOGEN

In der Dokumentationsphase 2013 wurden keine Änderungen am Basisbogen vorgenommen. Der Wechsel zur neuen Maßnahmenliste aus 2012 erfolgte jedoch noch nicht für alle Einrichtungen,

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.

Seit 2011 ist eine Teilnahme bei HOPE kostenpflichtig, Dazu wird über die Anmeldung auf der online-Seite ein Vertrag mit CLARA vorbereitet, der nach Unterzeichnung gültig wird. Bei kurzfristiger Entscheidung z.B. zu Beginn der Dokumentationsphase kann der Prozess der Freischaltung 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 mit den Modulen seinen Platz neben dem Hospiz und Palliativregister und bietet gleichzeitig eine niedrighschwellige 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 (WOCHE)
3. ein Modul zur Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung SAPV (entsprechend Kerndatensatz DGP/DHPV)
4. ein Modul zur Wunddokumentation, das leider nur sehr selten in HOPE eingegeben wurde und daher hier nicht 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. In der Folge sollte der MIDOS-Bogen wo möglich parallel zum Basisbogen ausgefüllt werden (lassen). So wird immer die eigene Fremd-Einschätzung des Teams bezüglich der Symptome gesichert.

Der MIDOS-Bogen wird nun schon seit 1999 im Rahmen von HOPE eingesetzt. Er wurde 2009 um Symptome analog zum Basisbogen ergänzt. 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 die 4 Antwortkategorien kein, leicht, mittel, stark 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

29 Einrichtungen haben den MIDOS-Bogen genutzt, davon haben 20 Palliativstationen und 2 Ambulante Teams deutlich mehr als 10 Patienten den MIDOS-Bogen vorgelegt.

4 Palliativstationen, 1 stationäres Hospiz und 1 andere Station sowie 1 Ambulantes Team haben weniger als 10 Patienten mit Hilfe des MIDOS befragt. Im Folgenden und im Anhang in den Tabellen werden die 646 Patienten von Palliativstationen und von ambulanten Teams beschrieben, die Teilnehmer erhalten ihre Auswertungen vertraulich und können diese mit ihren Gruppen vergleichen.

Schwäche (25,9%) und kognitive Störungen (9,8%) waren die häufigsten Gründe für ein unvollständiges Ausfüllen des ersten MIDOS-Bogens.

386 Patienten (59,8%) füllten nur 1 Bogen aus oder eben aus oben genannten Gründen wurden sie nicht weiter befragt. Für 260 Patienten gab es mindestens zwei MIDOS-Bögen, im Mittel 4,4 Bögen. Die Dauer zwischen 1. und 2. Bogen lag bei 5, die Dauer bis zum letzten Bogen bei 11 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 in 47,3% Frauen und im Mittel 70,1 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.

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. Versterbenden Patienten geht es in beiden Aspekten in der letzten Erfassung meist wieder schlechter.

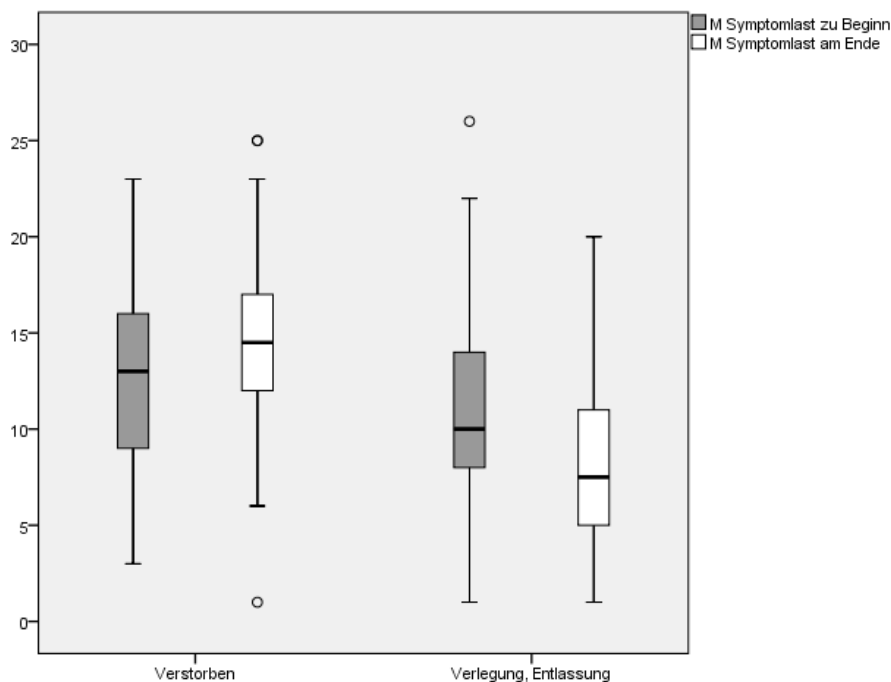


Abbildung (8):
Symptomlast (y-Achse) im Verlauf im ersten MIDOS-Bogen und im letzten MIDOS-Bogen n=160
Box plots mit Median, Box mit 25 und 75 Perzentile und Extremwerten

21. Therapieende

Die Abbildung stellt die Werte nur für die Patienten mit beiden Bögen und vollständigen Symptomlisten dar. Für 34 versterbende Patienten und 126 Entlassene gab es Informationen zu ihrer Symptomlast.

Die Symptomlast nimmt oft zum 2. Termin hin ab, zum Ende bei aus dem stationären Bereich entlassenen Patienten auch im weiteren Verlauf. Die Symptomlast der versterbenden Patienten nimmt jedoch – bei insgesamt auch höheren Ausgangswerten - zu. Die Veränderung der Symptomlast während der Versorgung wird ohne Verlaufsdokumentation 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 in einer übersichtlichen Tabelle auf.

Organisatorische Aspekte des Besuchs wie Zeitpunkt, Dauer und Ort der Besuche werden durch eine kurze Symptomliste analog dem MIDOS (10 Symptome, 0=keine und 3= starke Intensität, maximaler Wert von 30 in der Symptomlast) und die Einschätzung des Befindens (als „Zensur“ von 1 = sehr gut bis 5 = sehr schlecht) ergänzt. Im großen Bemerkungsfeld können aktuelle Änderungen übersichtlich geordnet werden, auch wenn nicht täglich dokumentiert wird. Hier können auch Hinweise auf Veränderungen z.B. der medikamentösen Therapie gegeben und mit dem Kürzel des Eintragenden gekennzeichnet werden, so dass folgend andere Versorger aktuell informiert sind.

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

Teilnahme und Dokumentation

2012 haben 13 an HOPE teilnehmende Einrichtungen für 218 Patienten mindestens 1 Wochenbogen ausgefüllt. Davon haben 4 Palliativstationen und 8 Ambulante Teams den Bogen für 5 und mehr Patienten in der Dokumentationsphase ausgefüllt. 1 Palliativstation hat den Bogen „ausprobiert“, d.h. nicht systematisch für mehrere Patienten eingesetzt.

Die größte Zahl der verwendeten Wochenbögen für 129 Patienten kommt aus ambulanten Teams, für 89 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 (62%) der ambulant Tätigen fanden als geplante Besuche zu Hause statt, für einige Patienten (14,7%) wurden die Erstinformationen telefonisch dokumentiert. Es gab auch einige Notfallbesuche (10,9%) als Erstbesuch.

Symptomlast und Befinden im Verlauf in allen Kontakten

Die Abbildung legt nahe, dass einzelne Symptome das Befinden mehr beeinflussen als andere.

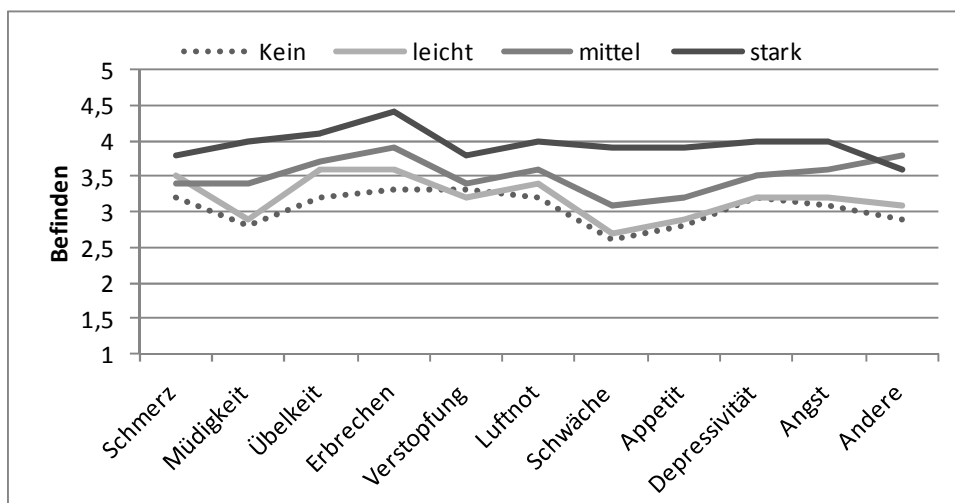


Abbildung (9): **Symptomintensität und Befinden für alle Bögen (Zensur: 1=sehr gut, 5=sehr schlecht)**

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. Symptomlast und Befinden korrelieren mit .573.

Besuchsdauer für alle dokumentierten Kontakte 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 1.332 im Zeitraum dokumentierten Besuche von ambulanten Versorgern lag am häufigsten (23%) zwischen 31 und 60 Minuten, aber 14,9% dauerten über eine Stunde. Leider fehlte für fast ein Drittel der ambulanten Besuche die Angabe zur Dauer.

Für die stationären Patienten ist die Angabe der organisatorischen Bedingungen nicht notwendig.

Art des Kontakts im Verlauf

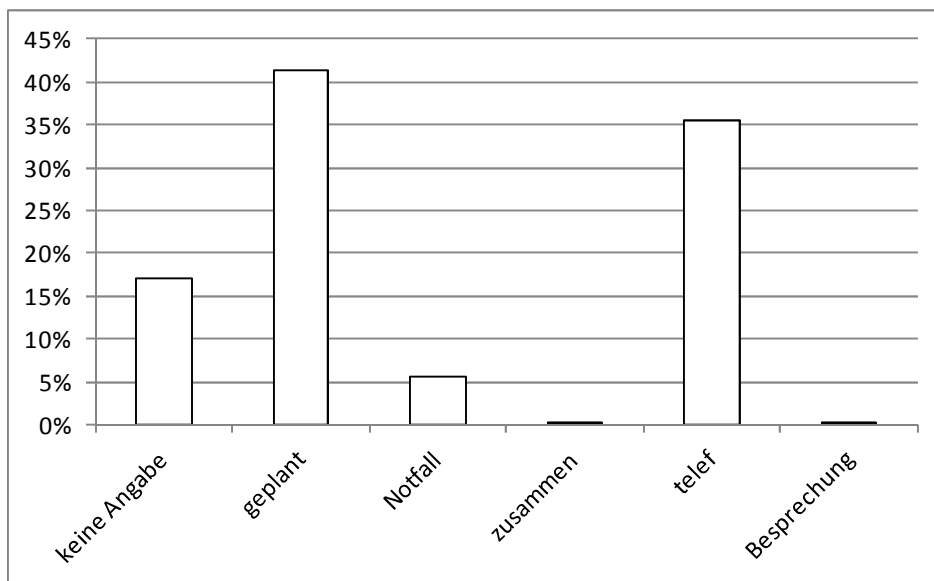


Abbildung (10): **Art des Kontakts für alle dokumentierten ambulanten Kontakte im Verlauf**

Die Angabe zur Art des Kontakts fehlt in 17% der Kontakte. Auch auf alle Besuche bezogen finden die meisten (41,4%) geplant statt, nur wenige Notfälle (5,7%), aber auch sehr selten gemeinsame Besuche mit dem Hausarzt oder dem Pflegedienst. Allerdings werden auch selten Besprechungen angegeben, während die Kontakte mit dem Patienten in 35,5% telefonisch stattfinden.

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 betrafen. 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

7 ambulante Teams haben 2013 für 187 Patienten (maximal 30 pro Zentrum ausgewertet) mindestens 1 Bogen zur SAPV ausgefüllt, davon für 63 Patienten 2 SAPV-Verordnungen, für 9 Patienten 3 und für 1 Patienten 4. Die Patienten wurden alle von ambulanten Teams betreut. Die Patienten sind in der leichten Überzahl männlich (50,3%), haben häufig eine Tumordiagnose (76,5%, aber deutlich seltener als in der stationären Palliativversorgung), hatten häufig eine Funktionsstatus von 3 (pflegebedürftig, über 50% der Wachzeit bettlägerig) und 4 (bettlägerig) (68% bei 17,6% fehlenden Angaben).

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 rechts haben überwiegend Patienten in der Vollversorgung dokumentiert, 4 Teams fast ausschließlich additive Versorgung, ein Team fast ausschließlich Koordination.

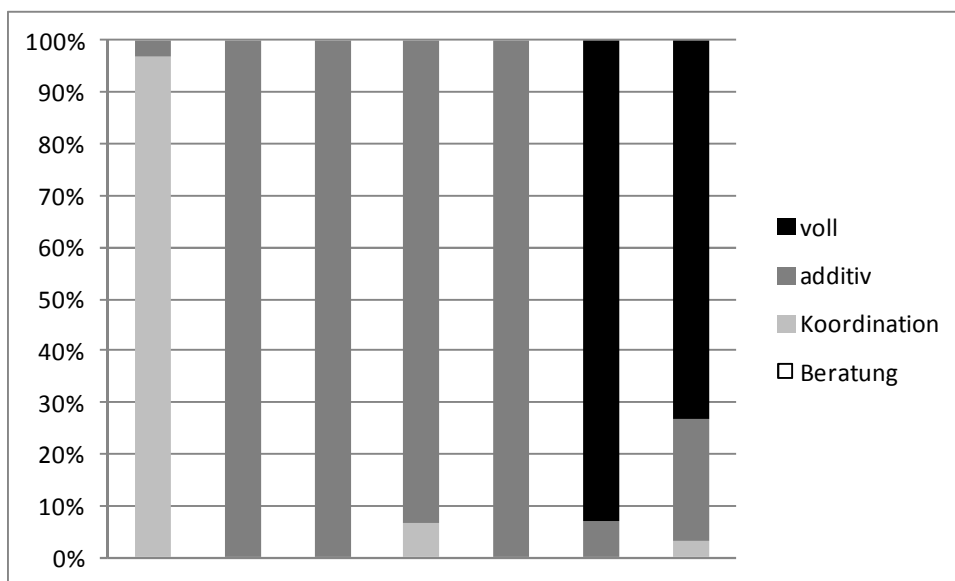


Abbildung (11):
Versorgungsstufen für Patienten in der SAPV (n=187 Patienten, absolute Anzahl in Relation gesetzt)

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. Alleinige Beratung hat danach kein Team dokumentiert.

Alle Teams geben an, dass zu Beginn Arzt und Pflege und weitere Professionen an der Versorgung beteiligt waren. Wer im Einzelnen, ein Team selbst (64,9%), ob Haus- (79,5%) und/oder Facharzt (40%), Pflegedienst (30,3%) und/oder Palliativpflege (19,5%), Palliativberatung (7,6%) und Ehrenamt (8,1%) hängt sicher mit den regionalen Bedingungen und der Arbeitsweise des Teams zusammen. Die meisten Patienten (45,2%) werden aus der eigenen Häuslichkeit „übernommen“, einige (17,7%) im Pflegeheim betreut, 18,8% kommen aus einem Krankenhaus und 5,4% von einer Palliativstation. Die Anfahrtswege (14 km,

max. 50) und die Anzahl der Teambesprechungen (4,0, max.45) (s. Anhang) beschreiben den Aufwand. Bei fast einem Viertel der Patienten fehlten diese Angaben, was die Bewertung erschwert.

Die Versorgungsdauer für die gesamte SAPV lag bei 24,3 Tagen für alle Patienten unabhängig von der Anzahl der Verordnungen. Sie ist aber im Vergleich der Ambulanten Teams sehr unterschiedlich.

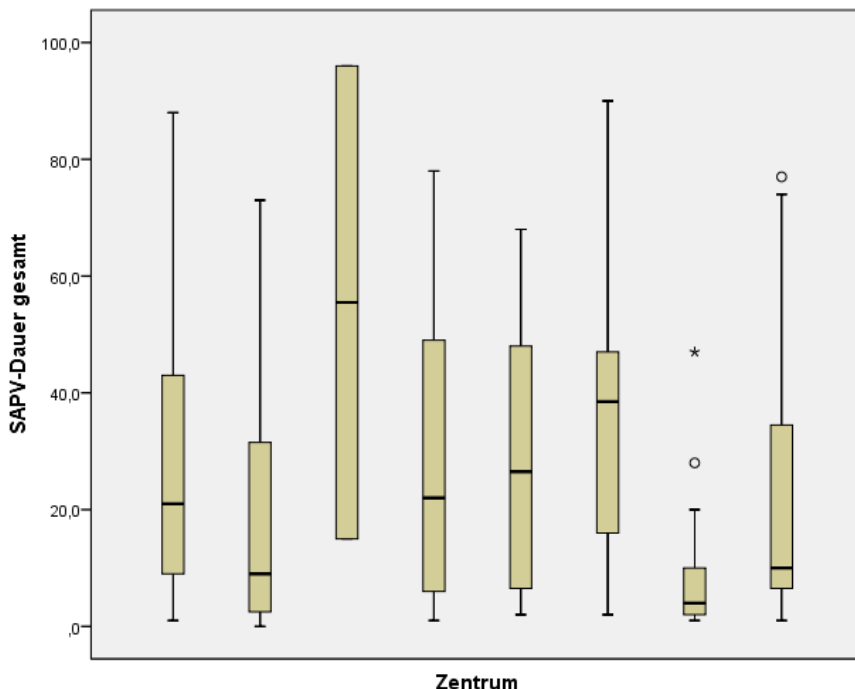


Abbildung (12):
Versorgungsdauer für Patienten in der SAPV (n=187 Patienten, alle Patienten mit plausiblen Angaben), Box Plots mit Median, 25-75%Perzentilen, Extremwerten

Ziel der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) ist die Versorgung am gewünschten Ort, meistens zu Hause. 124 (66,3%) der Patienten waren verstorben, davon 60,4% zu Hause. Für jeweils 5,9% wurde die Aufnahme auf eine Krankenhausstation bzw. eine Palliativstation notiert.

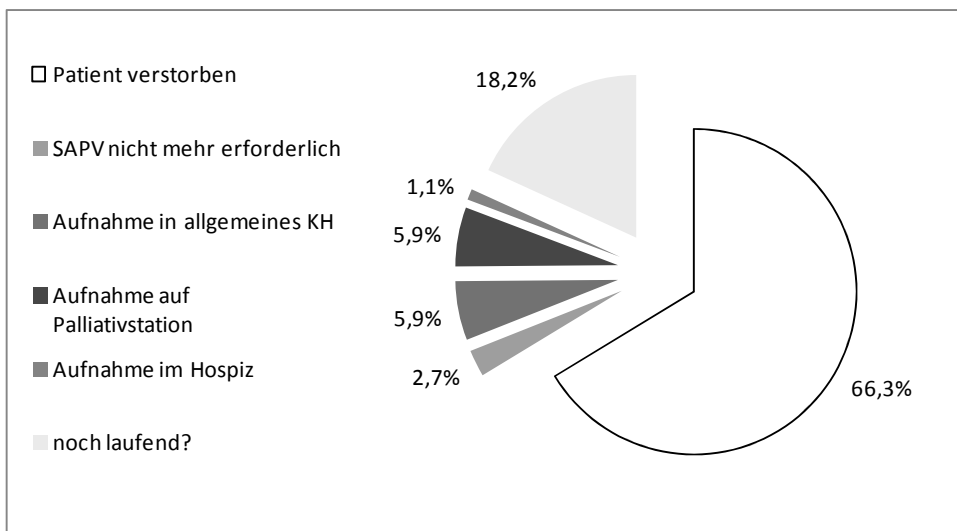


Abbildung (13):
Ende der SAPV und Abschlussart

Nicht immer wurde das Ende der SAPV im SAPV-Bogen eingetragen, bei 32,6% fehlt eine entsprechende Angabe (bei denen zum Teil die SAPV noch andauert). 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 5,9% in die allgemeine ambulante Versorgung zurück gegangen.

Schlussfolgerungen

Der SAPV- Bogen ist nur bei 187 von 467 (40%) 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.