

HOPE 2014

Ergebnisse

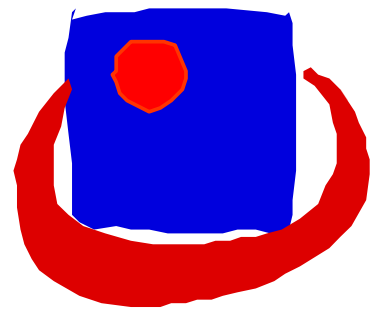
46 Palliativstationen

15 ambulante Teams

5 Konsiliardienste

1 andere Krankenhausstation

1 stationäres Hospiz, zusammengefasst als „andere“



mit insgesamt

1.888 Patientendokumentationen

Bericht Basisbogen und Module

Dr. Gabriele Lindena

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

INHALTSVERZEICHNIS

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>Absprachen, Betreuungsverfügung und Vollmachten (Frage 8)</i>	6
<i>Funktionsstatus und Pflegeversicherung, Fragen 9 und 12</i>	6
2.2. VERWEILDAUER, FRAGEN 13 UND 20.....	6
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. BISHERIGE BEHANDLUNG, BEGLEITUNG FRAGE 11.....	9
3.2. MEDIKATION FRAGE 16.....	9
3.3. DIAGNOSTISCHE UND THERAPEUTISCHE MAßNAHMEN	10
4. ERGEBNISSE ERGEBNISQUALITÄT	12
4.1. SYMPTOMSITUATION.....	12
4.2. SITUATION BEI ABSCHLUSS DER DOKUMENTATION	13
<i>Rückblickend gut gelöste Probleme</i>	13
<i>Abschluss Frage 21 und 23</i>	13
4.3. SELBSTEINSCHÄTZUNG: BEWERTUNG DES VERSORGUNGSVERLAUFS FRAGE 24	14
5. SCHLUSSFOLGERUNGEN ZU HOPE UND ZUM BASISBOGEN	15
6. MODULE	16
6.1. MIDOS	16
<i>Erläuterung und Methode</i>	16
<i>Teilnahme und Dokumentation</i>	16
<i>Ergebnisse für die ersten Bögen</i>	17
<i>Der Midos-Bogen im Verlauf</i>	17
<i>Schlussfolgerungen</i>	18
6.2. MODUL WOCHEN- BZW. VERLAUFSBOGEN	19
<i>Erläuterung und Methode</i>	19
<i>Teilnahme und Dokumentation</i>	19
<i>Besuchsort und –art zu Beginn der Versorgung</i>	19
<i>Symptomlast und Befinden im Verlauf in allen Kontakten</i>	19
<i>Besuchsdauer für alle dokumentierten Kontakte im Verlauf</i>	20
<i>Art des Kontakts im Verlauf</i>	20
<i>Versorgungsdauer und Anzahl der Wochenbögen</i>	21
<i>Schlussfolgerungen</i>	21
6.3. SPEZIALISIERTE AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG SAPV	21
<i>Erläuterung und Methode</i>	21
<i>Teilnahme und Dokumentation</i>	21
<i>Ergebnisse: Versorgungsstufen</i>	22
<i>Ergebnisse: Zusammenarbeit und Aufwand</i>	22
<i>Ergebnisse: Versorgungsdauer</i>	22
<i>Ergebnisse: Abschluss der Versorgung</i>	23
<i>Schlussfolgerungen</i>	23

1. EINLEITUNG

Dies ist der 16. Bericht zur Hospiz- und Palliativ-Erfassung HOPE Hier werden die Daten und Ergebnisse der Dokumentationsphase 2014 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 in den individualisierten Exemplaren auch die Einzelwerte jeder Einrichtung jeweils in der letzten Spalte der Tabellen. Schlussfolgerungen aus den Erfahrungen in der Dokumentationsphase sind den Einrichtungen 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 15.6.2014 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 bauen sich seit 2011 die Daten im Nationalen Hospiz- und Palliativregister auf. Dazu wird der Kerndatensatz aus HOPE extrahiert und an das Register übermittelt. Alle HOPE-Teilnehmer erhalten die Zugangsdaten, um dort die ausführlichen Auswertungen und Benchmarks betrachten zu können. HOPE ist damit ein Programm von mehreren mit Registerfunktionalität, bildet aber immer noch 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 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 für HOPE.

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



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

quenther@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 in einer Dokumentationsphase für möglichst 30 Patienten zu Beginn und Ende seiner 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. 2014 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 für die Dokumentation verantwortlich, die die Informationen aus dem Team entgegennimmt. In einigen Einrichtungen ist die Kerndokumentation Thema der Teambesprechungen.

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, Konsiliardienst sowie mit ambulanten Teams gebildet. Die eine andere Station und das stationäre Hospiz wurden als andere Einrichtungen zusammengefasst. Da diese sehr unterschiedliche Werte aufweisen, werden sie nicht als Gruppe angesprochen. Natürlich erhalten sie ihre eigenen Werte in den Tabellen.

46 Palliativstationen, 15 ambulante Teams und 5 Konsiliardienste sowie 2 andere Einrichtungen nahmen ab dem 15. März 2014 an HOPE teil. 50 Einrichtungen dokumentierten 30 Patienten (oder mehr), 11 dokumentierten 20 bis 29, 4 beendeten die Dokumentation mit 10 bis 19, 2 mit weniger als 10 Patienten, im Durchschnitt aller Einrichtungen wurden 27,8 Therapieverläufe erfasst.

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

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

			Einrichtungsart				
			Gesamtsumme	Palliativstation	Amb Team	Konsildienst	andere
Patienten	Anzahl		1888	1285	393	150	60
Patienten je Zentrum	Ø		27,8	27,9	26,3	30	30
Zentren	Zentren	Anzahl	68	46	15	5	2
Abschlussdok	vorhanden	Anzahl	1664	1218	287	114	45
Endbogen	vorhanden	Anzahl	971	759	79	102	31

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 des Basisbogens 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

Die Patienten waren im Durchschnitt 70,0 Jahre alt mit sehr geringen Unterschieden zwischen den Einrichtungsgruppen. Die größte Patientengruppe ist die zwischen 71 und 80 Jahren. Das größte Spektrum kommt in Palliativstationen vor.

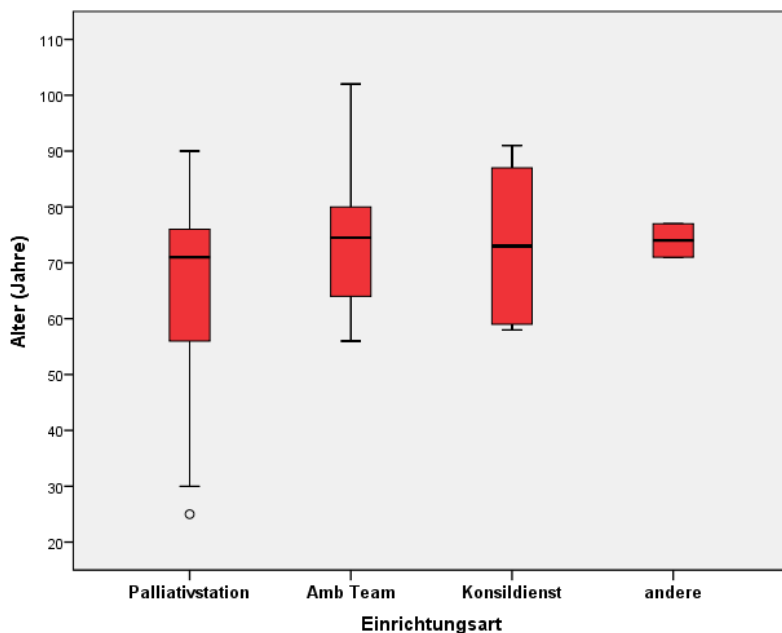


Abbildung 1: **Alter der Patienten in Jahren bei Beginn der Hospiz- und Palliativversorgung**

Mit 50,6% überwogen bei den Palliativpatienten –knapp- die Frauen. Konsildienste und Ambulante Teams versorgen etwas mehr Männer. Aber auch das Geschlechtsverhältnis ist sehr ausgeglichen. Alleinlebende machten insgesamt 18,6% der Versorgten aus, am niedrigsten war ihr Anteil mit 8,1% bei den Ambulanten Teams. Die häufigste Wohnform ist mit Angehörigen. Die ambulanten Teams versorgen viele Patienten, die im Heim leben.

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

		Einrichtungstyp				
		Alle	Palliativstation	Amb Team	Konsil	Andere
2. Alter	Jahre	70,0	69,4	72,0	68,7	71,5
4. Geschlecht %	weiblich	50,6%	52,0%	47,3%	46,7%	52,5%
	männlich	49,4%	48,0%	52,7%	53,3%	47,5%
5. Wohnsituation %	kA	4,6%	5,1%	2,8%	7,3%	,0%
	allein	18,6%	21,6%	8,1%	13,3%	38,3%
	Heim	7,9%	6,7%	14,0%	4,7%	3,3%
	Ang	65,5%	64,8%	66,4%	72,7%	56,7%
	sonst	3,3%	1,9%	8,7%	2,0%	1,7%

Diagnosespezifische Behandlungsschwerpunkte, Fragen 7 und 10

Diagnosen wurden für 1.038 Patienten dokumentiert. Bösartige Neubildungen nehmen mit 80% den Schwerpunkt der Hauptdiagnosen bei den Palliativpatienten in allen Versorgungsbereichen ein. In den ambulanten Teams ist der betreffende Anteil mit 74,6% am niedrigsten.

Am häufigsten sind Tumorerkrankungen im Gastrointestinaltrakt (23,3% - am höchsten im ambulanten Bereich), der Atmungsorgane (15,6% - am höchsten im Konsildienst) und der gynäkologischen Tumoren mit 11,6% und sehr geringen Unterschieden.

Unter den anderen Hauptdiagnosen waren die Krankheiten des Kreislaufsystems am häufigsten (3,3%), gefolgt von den Krankheiten des Nervensystems (3,2%). Unter den ersten Nebendiagnosen überwiegen weitere Tumordiagnosen bei 39,4% der Patienten, gefolgt von Krankheiten des Kreislaufsystems (7,6%) und der Klasse der Symptome und abnormen Befunde (7,1%).

Absprachen, Betreuungsverfügung und Vollmachten (Frage 8)

Mehr als drei Viertel der Patienten verfügen über eine Patientenverfügung oder eine Vollmacht zu Beginn der Versorgung. Auch eine Betreuungsverfügung ist mit 11,6% zunehmend vorhanden.

Funktionsstatus und Pflegeversicherung, Fragen 9 und 12

Der Funktionsstatus beschreibt näherungsweise den Pflegebedarf der Patienten. Daher erscheint es interessant, die tatsächliche Einstufung in der Pflegeversicherung im Vergleich zu erfassen. Einen hohen Funktionsstatus mit zunehmend begrenzter Selbstversorgung oder permanenter Bettlägerigkeit haben 76,5% der Patienten.

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

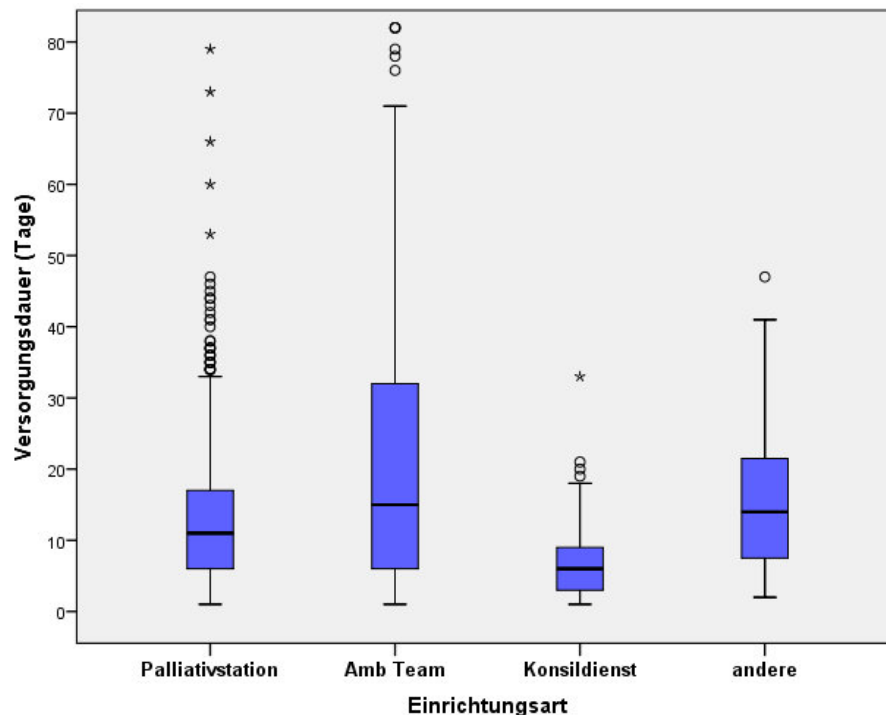
		Einrichtungsart				
		Gesamtsumme	Palliativstation	Amb Team	Konsildienst	andere
		%	%	%	%	%
ECOG 3-4	0-2	23,5%	23,1%	26,3%	25,0%	15,0%
	3-4	76,5%	76,9%	73,7%	75,0%	85,0%

Die Pflegestufe „hinkt“ besonders bei rapiden Krankheitsverläufen hinterher. In die Auswertung der Pflegestufen wurden zunächst alle Patienten einbezogen. Demnach hatten 52,3% der Patienten bei der Aufnahme keine Pflegestufe, für 19,6% war eine Ein- oder Höherstufung. Die Pflegestufe 3 hatten 7,6%. 18,2% der Patienten mit ECOG 3 oder 4 hatten keine Pflegestufe.

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 Einrichtungs-
gruppe in Tagen (Box
plots mit Median, 25
und 75% Perzentilen
sowie Extremwerten**



Weiterhin bereitete diese Auswertung der Datumsangaben wegen Eingabefehlern erhebliche Schwierigkeiten. Daher wurden die implausiblen Angaben z.B. bei Dokumentationsterminen nach dem Tod gelöscht, ersichtlich in der Tabelle im Anhang.

Der Median der Versorgungsdauer liegt für alle Einrichtungen bei 11 Tagen und wird im Mittelwert durch längere Dauern „hochgezogen“ auf 14,1 Tage. Dies geschieht am stärksten im ambulanten Bereich von 15 auf 23 Tage. In der Abbildung sind die Verteilungen sehr gut abzulesen.

2.3. Problembereiche bei Aufnahme Frage 14 und Frage 15

Die häufigsten Probleme wurden nach Problembereichen bei der Aufnahme in Frage 14 nach Art und Intensität erfragt. Zusätzlich zu 8 körperlichen, 2 pflegerischen, 4 psychischen und 2 sozialen gezielt erfragten Problemen konnte ein weiteres von den Ausfüllenden (in Frage 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.

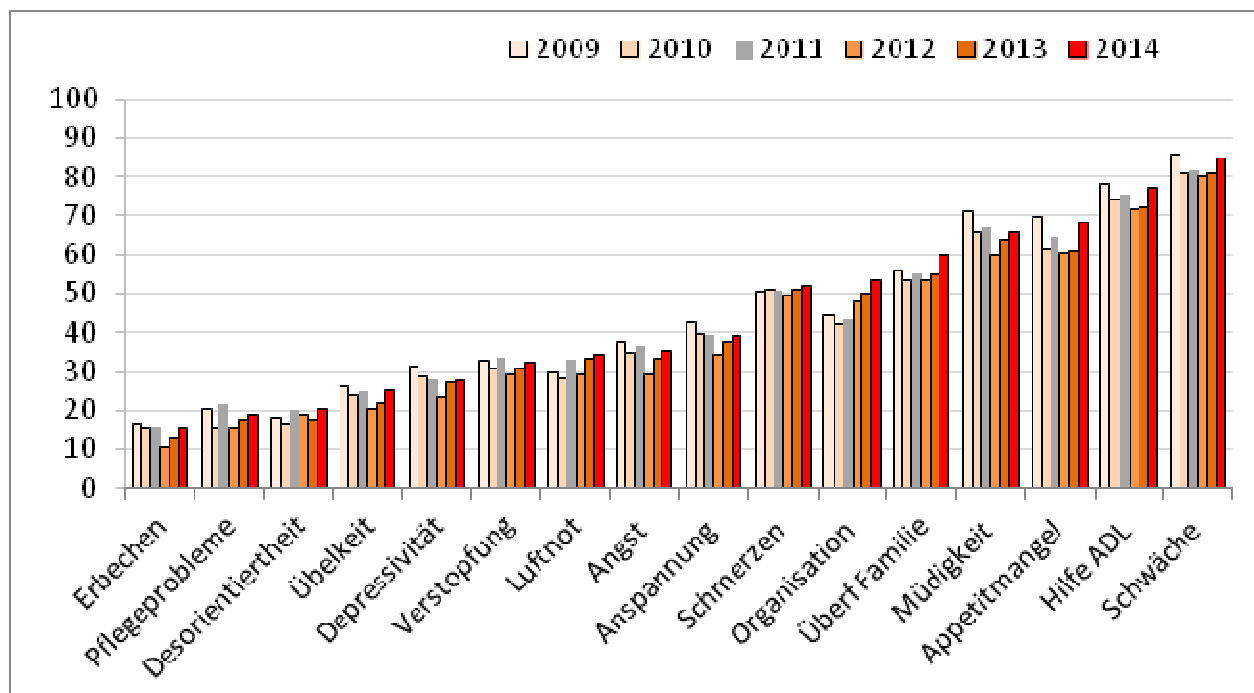


Abbildung 3: Mittlere bis starke Probleme bei Versorgungsbeginn seit 2009 (in % der Patienten)

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

Mit 28,5% war die Schmerzlinderung eine der am häufigsten genannten Zielstellungen in den meisten Einrichtungsarten. In den ambulanten Teams und Konsildiensten wurde die Versorgungsorganisation häufiger genannt als in den anderen Einrichtungsarten. Bestimmte weitere Symptome wurden an dritter Stelle genannt.

Tabelle (4): **Aufnahmegründe nach Einrichtungsart**

Aufnahmegründe	Gesamtsumme	Einrichtungsart			
		Palliativstation	Amb Team	Konsildienst	andere
Schmerz	28,5%	33,0%	19,9%	7,1%	15,2%
Versorgungsorganisation	26,2%	24,2%	25,5%	41,6%	45,7%
Symptom konkret	23,1%	29,0%	6,6%	0,0%	26,1%
Allgemeinzustand	21,4%	26,6%	6,6%	6,2%	15,2%
Symptome allgemein	15,1%	15,9%	15,4%	12,4%	0,0%
Sterbebegleitung	9,3%	8,4%	13,6%	11,5%	0,0%
Dyspnoe	8,4%	10,1%	2,8%	2,7%	13,0%
Therapie	5,3%	6,1%	2,4%	2,7%	6,5%
Angehörige	3,0%	2,8%	5,6%	0,0%	0,0%

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. 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. Mit 53,1% am häufigsten wird der Hausarzt als bisheriger Versorger genannt, darauf folgt das Krankenhaus, möglicherweise eine andere Station für eine Palliativstation oder bei Übernahme von einem ambulanten Team. Die Analyse gibt wichtige Hinweise darauf, wo und mit welchen Versorgern die Zusammenarbeit noch verstärkt werden könnte.

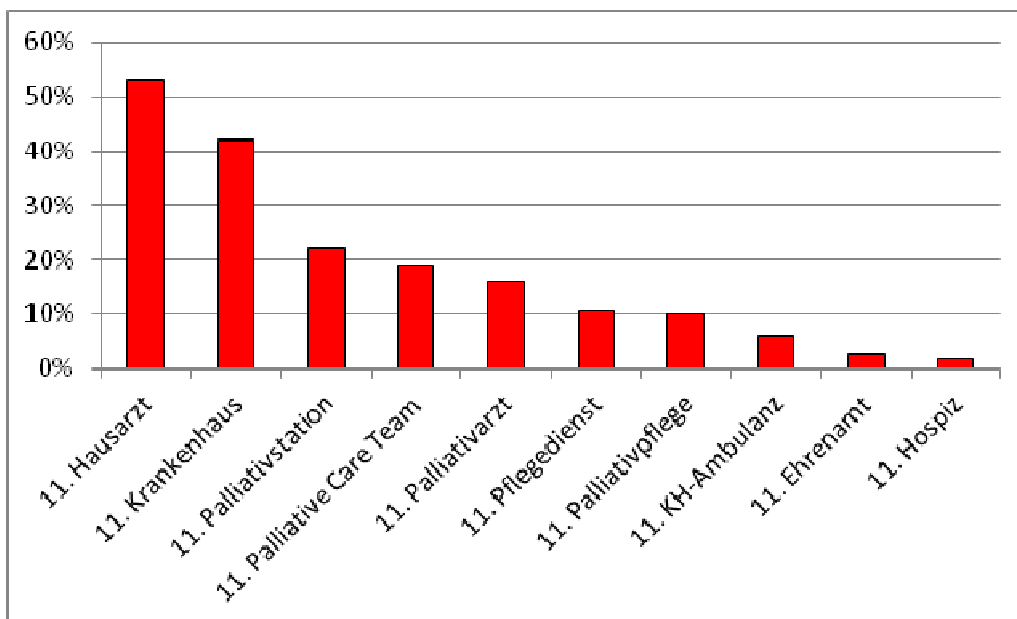


Abbildung 4:
Bisherige Versorgung der Patienten

Im 2. Bogen kann dann die ebenfalls zurückliegende eigene Versorgung dokumentiert werden. Da genau diese Differenzierung zwischen vorheriger und eigener Versorgung nicht getroffen werden kann, haben wir auf die Auswertung verzichtet.

3.2. Medikation Frage 16

In diesem Kapitel werden die Angaben zur Medikation in den Medikamentengruppen dargestellt. Dabei erscheinen im Wesentlichen die Gruppen der Medikamente zur Symptomkontrolle, während die meisten Medikamente zur Therapie der Grunderkrankungen im Kapitel Sonstige eingeordnet wurden. Einige Medikamente können theoretisch mehreren Gruppenbezeichnungen zugeordnet werden. Gewünscht ist die Zuordnung entsprechend der Zielindikation, z.B. zur Antiemese eingesetzte Neuroleptika als Antiemetika. Die medikamentöse Therapie sollte auf dem ersten Bogen die Vortherapie beschreiben, die dann von der

Einrichtung entweder beibehalten, verändert oder abgesetzt werden kann. Im Folgenden werden die Angaben zu Medikamenten bei Patienten mit Abschlussdokumentation (n=1.220) ausgewertet. Hier ist davon auszugehen, dass die betreffenden Einrichtungen die von ihnen angesetzten Medikamente notiert haben.

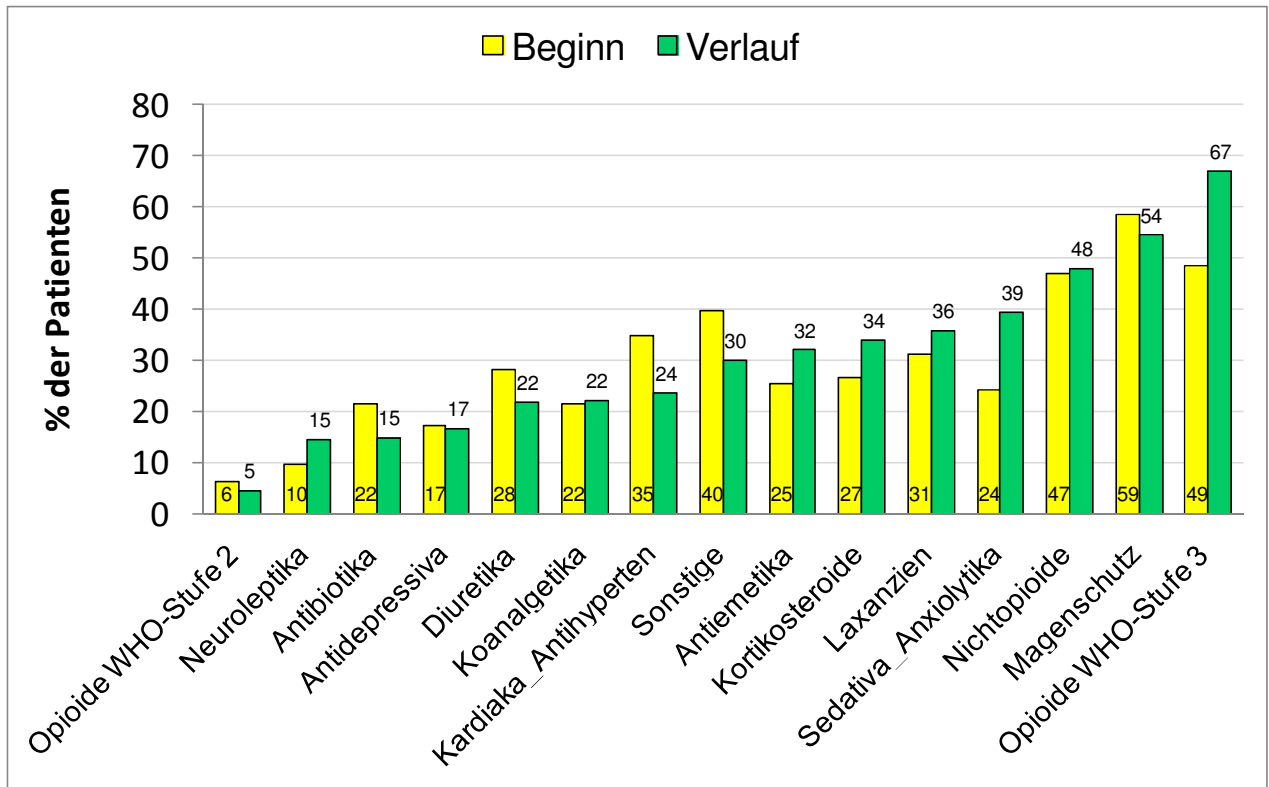


Abbildung 5: Medikamentengruppen (in % der Patienten mit mindestens zwei Bögen, n=1.220)

Bei etwa 20% der Patienten gibt es keine Angaben zur medikamentösen Vortherapie. Am häufigsten werden in der Palliativversorgung Opiode 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, Neuroleptika, Kortikoiden und weiteren Koanalgetika. Die Vorgehensweise unterscheidet sich zwischen den Einrichtungen, Details finden Sie in den Tabellen im Anhang.

3.3. Diagnostische und therapeutische Maßnahmen

Der neue Maßnahmenkatalog wurde durch die Koordinationsgruppe erarbeitet, von Teams getestet und entsprechend angepasst, vielen Dank für diese Arbeit!! Bitte achten Sie darauf, dass Sie unter user area/Optionen den **neuen Basisbogen** und damit den Maßnahmenkatalog eingestellt haben!!!!!!!!!!!!

Es wird in diesem Bericht nur noch der neue Maßnahmenkatalog ausgewertet. Allerdings haben einige Teilnehmer noch den alten Bogen zu Beginn verwendet. Dann gab es für Sie den Nachteil, dass einige Eintragungen aus dem roten Bereich 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 Antwortkategorien. In dieser Auswertung wurden alle angekreuzten Felder ausgewertet, geben also den Anteil der Patienten an, der diese Maßnahme erhalten hat.

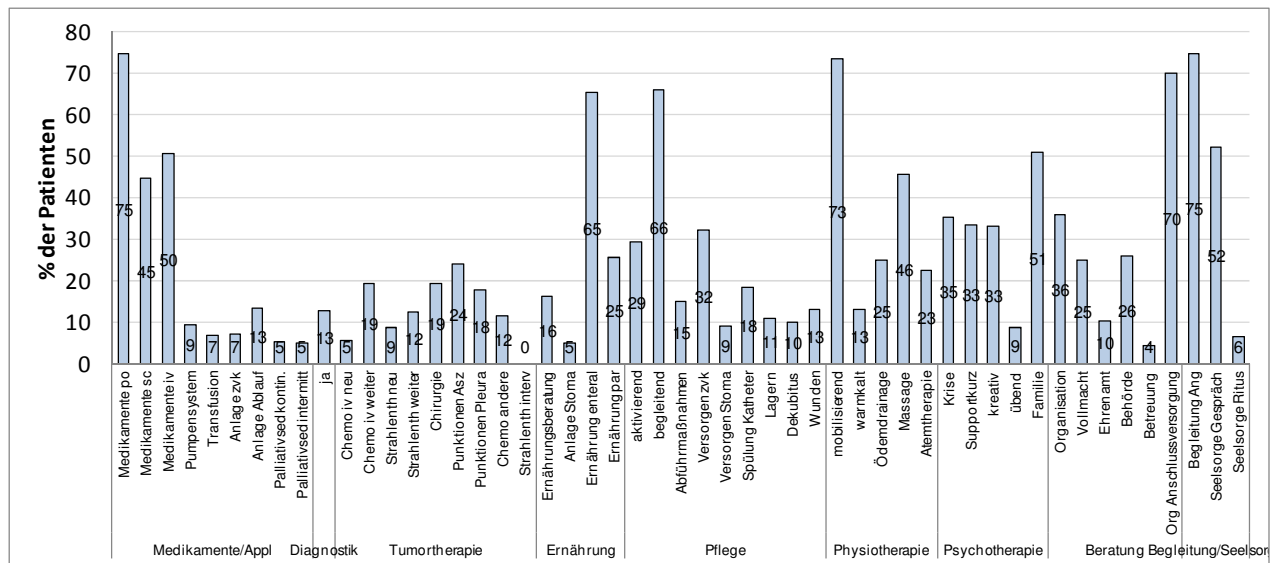


Abbildung 6: Maßnahmen (neu) während der Versorgung - nach inhaltlichen Gesichtspunkten gegliedert (in % der Patienten mit mindestens zwei Bögen, n=1.220 bzw. Angaben zu Maßnahmen in beiden Bögen, n=670)

Am häufigsten werden –orale- Medikamente eingesetzt sowie mobilisierende Physiotherapie, begleitende Pflege und die Begleitung Angehöriger angegeben. Sehr häufig bei etwa zwei Drittel der Patienten kann die Ernährung enteral erfolgen und es wird eine Anschlussversorgung organisiert, auch wenn diese dann später wegen Versterbens der Patienten nicht mehr umgesetzt werden kann. Psychotherapie wird einem Drittel der Patienten angeboten, besonders häufig für die Angehörigen. Dies geschieht im wesentlichen stationär.

Die Tabelle im Anhang führt diese Auswertung genauer aus.

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 besonders häufig in mittlerer bis starker Intensität vorkommen. In fast allen Bereichen kommt es zu einer Linderung der Symptome, besonders stark bei der Überforderung der Familie, der Versorgungsorganisation, Schmerzen und Übelkeit.

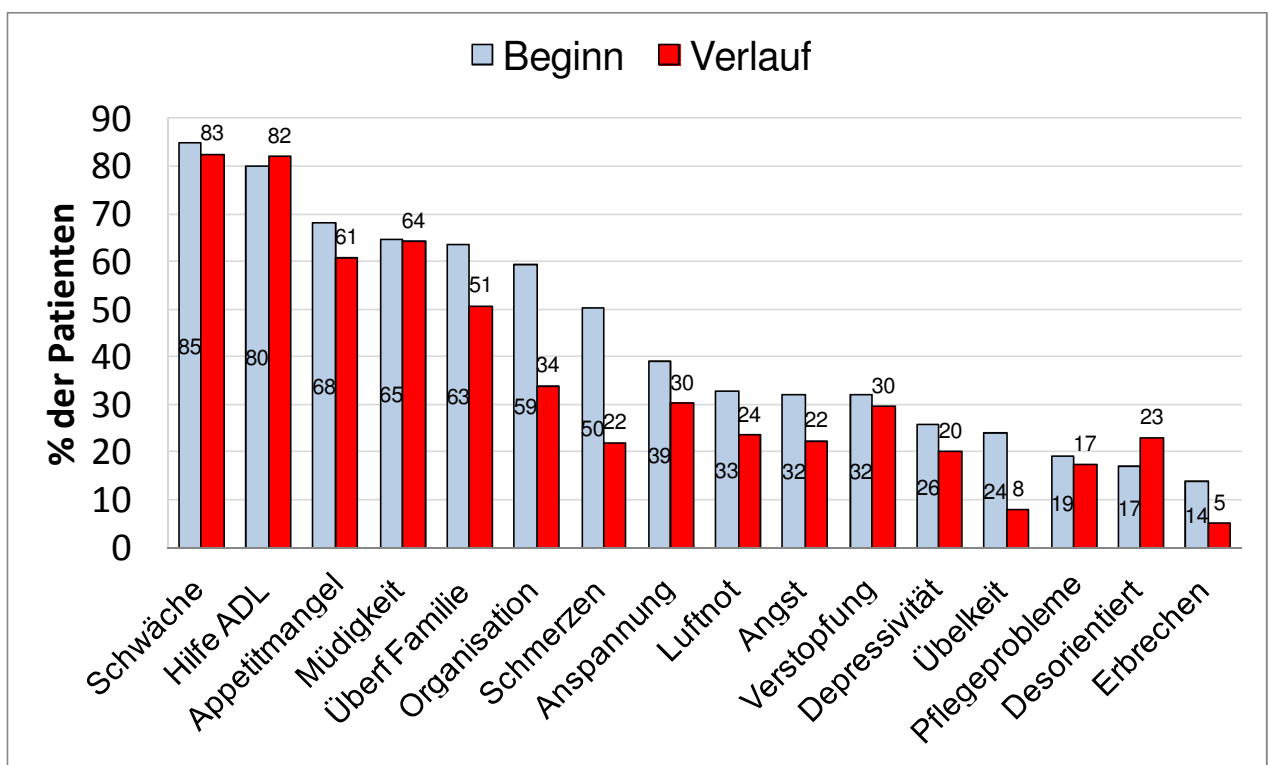


Abbildung 7: Patienten mit Symptomen mittlerer oder starker Intensität, Anteile bei Aufnahme und Abschluss der Versorgung, n= 971

Diese Angaben zur prozentualen Häufigkeit mittlerer bis starker Symptome bei Aufnahme und zum Abschluss beziehen sich auf alle Patienten mit 2 Bögen. Am häufigsten dokumentiert wurden 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, letztere die ähnlich der Desorientiertheit 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 für alle Einrichtungsarten angegeben.

4.2. Situation bei Abschluss der Dokumentation

Rückblickend gut gelöste Probleme

Nach Ausfüllen der Symptome und Maßnahmen wird im Basisbogen nach der Einschätzung der Problemlösung gefragt. Dabei wird Freitext eingetragen, was die Antwortraten reduziert. Wir beschreiben hier die Einschätzung der Problemlösung auf dem 2. Bogen, der bei allen Patienten auch jeweils der letzte war. Einbezogen sind hier auch alle Bewertungen über die Problemlösung bei Patienten, auch wenn die Versorgung noch nicht abgeschlossen war.

Die im Bereich Symptome konkret subsummierten Antworten bezogen sich häufig auf tumorassoziierte Symptome wie Blutung, Ulzera, vereinzelt wurden auch Symptome aus der Symptomliste genannt, ohne eine Häufigkeit wie Dyspnoe und Schmerzen zu erreichen.

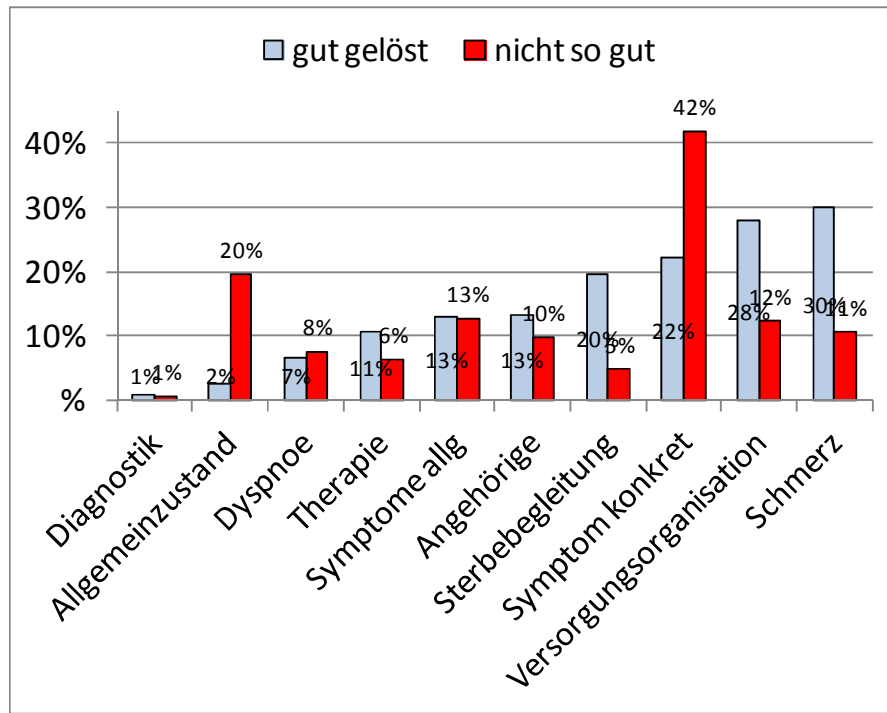


Abbildung 8:
Themenbereiche mit gut / nicht so gut gelösten Problemen bei Patienten im 2. Basisbogen

Abschluss Frage 21 und 23

Auf dem Abschlussbogen soll dokumentiert werden, wie die Versorgung der betreffenden Einrichtung endete. Es waren 840 Patienten (49,4% der Patienten mit Angaben) gestorben, 823 verlegt, entlassen (48,4%) und 36 wurden weiterbetreut (Dokuende 2,1%).

Bei 189 Patienten lagen keine Angaben zum Therapieende vor, bei 21 der 840 als verstorben angegebenen Patienten fehlte die Angabe des Sterbeortes (2,5%). Während der Betreuung von Patienten in ambulanten Teams waren 69,7% - meistens zu Hause (59,4% zu Hause und 15,6% in einem Heim)- 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 841 der 853 entlassenen / verlegten Patienten (98,6%) wurden Angaben zum Verbleib gemacht, also wohin und mit welchen Unterstützungsangeboten sie von der jeweiligen Einrichtung entlassen wurden.

28 von 71 ambulanten Patienten (39,4%) wurden in eine Palliativstation eingewiesen, 22 (30,9%) in ein Krankenhaus und 13 (18,3%) in ein Hospiz. Die meisten der 651 von einer Palliativstation entlassenen Patienten -413 (63,4%) - wurden zu einem Hausarzt bzw. zu einem Pflegedienst entlassen, 117 (17,9%) in Palliative Care Teams.

Aktuell wird diskutiert, wie sich die Situation der Palliativstationen durch die Einführung der SAPV verändert hat. Daher folgt der Vergleich der Jahres – allerdings mit unterschiedlichen Teilnehmern.

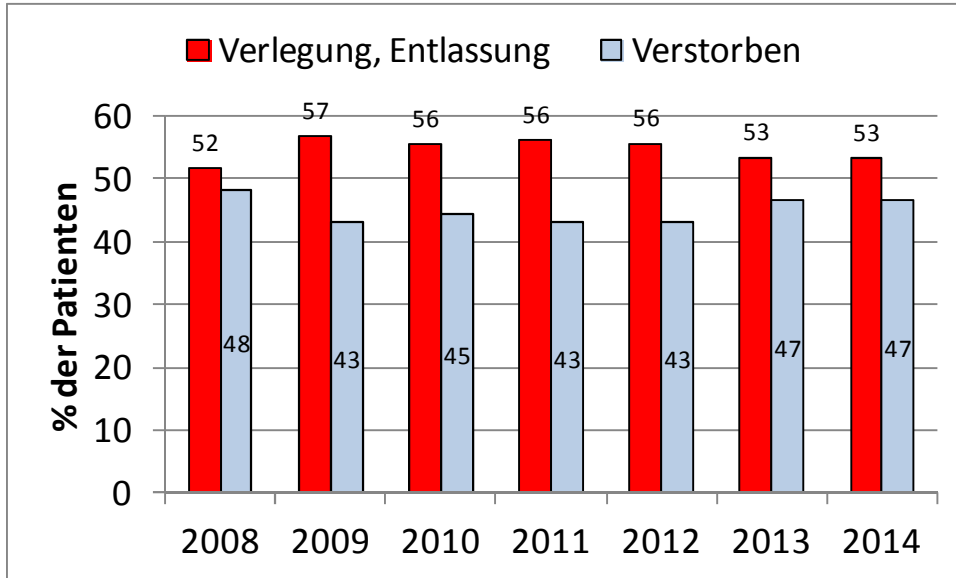


Abbildung 9: Entwicklung des Verhältnisses von entlassenen zu verstorbenen Patienten auf Palliativstationen (!!unterschiedliche Einrichtungen)

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).

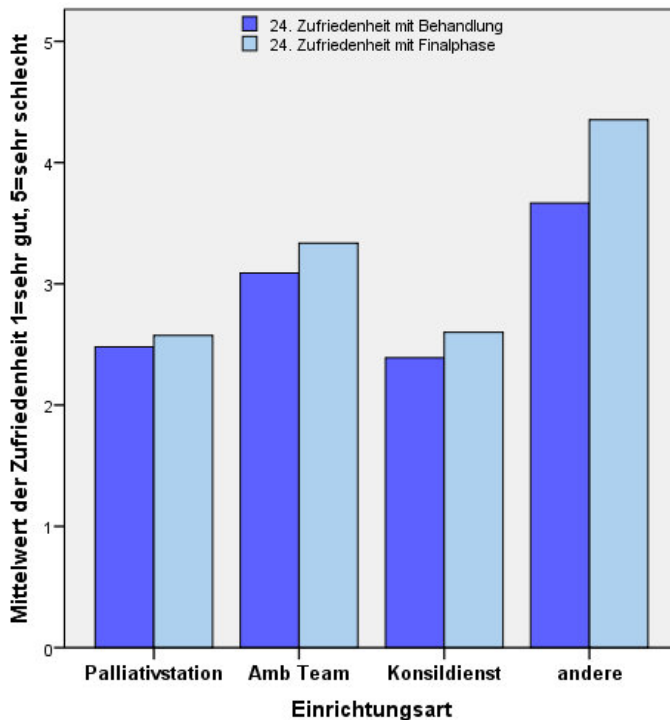


Abbildung 10: Zufriedenheit mit der Versorgung für die gesamte Behandlung bzw. auch für die Finalphase eines Patienten aus Sicht des Teams

5. SCHLUSSFOLGERUNGEN ZU HOPE UND ZUM BASISBOGEN

In der Dokumentationsphase 2014 wurden keine Änderungen am Basisbogen vorgenommen. Der Wechsel zur neuen Maßnahmenliste aus 2012 erfolgte jedoch noch immer nicht für alle Einrichtungen.

Viele Einrichtungen sind dazu übergegangen, nur einen Basisbogen auszufüllen. Dabei ist davon auszugehen, dass die Symptomliste die Patienten bei Aufnahme beschreibt, während Medikamente und Maßnahmen sich auf die Versorgungssituation bei Aufnahme, also von der bisher versorgenden Einrichtung beziehen kann, oder die eigenen medikamentösen und nicht-medikamentösen Maßnahmen beschreiben.

Daher haben wir im Bericht ausschließlich die Patienten mit 2 Basisbögen für die betreffenden Auswertungen herangezogen. In den Tabellen wird deutlich differenziert zwischen der Ausgangssituation für alle Patienten und der rückblickenden Abschlussbeschreibung für Patienten mit 2 Bögen.

Die korrespondierenden Fragen 11. nach der aktuellen Betreuungssituation und 22. dem Entlassungs-/Verlegungsort ergaben weiterhin Missverständnisse. Frage 11 sollte die jeweils bis zum Zeitpunkt aktuelle differenzierte Betreuungssituation aufnehmen, Frage 11 im 2 Bogen die eigene Versorgungskonstellation und Frage 22 die geplante neue Versorgungssituation. 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.

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

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.

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 niedrigschwellige Plattform zur Dateneingabe. Interessierte erhalten weitere Wahlmöglichkeiten mit dem langfristigen Ziel, die Doppeldokumentation zu reduzieren oder womöglich ganz zu vermeiden.

Das Hospiz- und Palliativregister steht den Teilnehmern von HOPE offen, sie haben so Zugang zu weiteren Abbildungen und Benchmarks auf Basis des Kerndatensatzes.

Im Register sind neben HOPE-Teilnehmern Nutzer von weiteren Programmen vertreten, so dass sich die Aussagekraft über die Hospiz- und Palliativversorgung auf weitere Einrichtungen und bundesweit bezieht.

Aus den Daten lässt sich weiterhin ein hoher Versorgungsbedarf ambulant wie stationär ableiten. Die Einführung der SAPV hat dazu geführt, dass mehr Patienten zu Hause versterben können oder, dass wir dies zumindest so nun erfahren. Die mittlere Symptomlast bei Aufnahme und der Anteil von Patienten, der auf der Palliativstation verstirbt, sind ebenfalls verhältnismäßig stabil.

6. MODULE

In 2014 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. 2014 bis zum Auslesezeitpunkt 31.7.2014, 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

27 Einrichtungen haben den MIDOS-Bogen genutzt, davon haben 23 Palliativstationen und 3 Ambulante Teams deutlich mehr als 10 Patienten den MIDOS-Bogen vorgelegt.

Tabelle (5): **Teilnahme und demographische Daten der Patienten mit MIDOS-Bogen**

Einrichtungsart		Alle	Palliativstation	Amb Team	andere
Patienten	Anzahl	728	625	74	29
M Anzahl Bögen	1,0 nur 1 Bogen	375	292	54	29
2. Alter	Jahre Ø	70,2	70,3	69,6	69,2
4. Geschlecht	weiblich %	52,9%	53,2%	47,3%	60,7%
	männlich %	47,1%	46,8%	52,7%	39,3%
ECOG 3-4	0-2 %	25,6%	24,7%	40,0%	17,2%
	3-4 %	74,4%	75,3%	60,0%	82,8%

Die Patienten waren in 52,9% Frauen und im Mittel 70,2 Jahre alt. Ein hoher Pflegebedarf 3-4 im ECOG lag bei 74,4 %, damit kaum unter der Gesamtgruppe der im Basisbogen beschriebenen Patienten.

2 Palliativstationen haben weniger als 10 Patienten mit Hilfe des MIDOS befragt. Im Folgenden und im Anhang in den Tabellen werden die 728 Patienten von Palliativstationen und von ambulanten Teams beschrieben, die Teilnehmer erhalten ihre Auswertungen vertraulich und können diese mit ihren Gruppen vergleichen.

375 Patienten (51,5%) füllten nur 1 Bogen aus oder wurden aus verschiedenen Gründen nicht weiter befragt. Für 353 Patienten gab es mindestens zwei MIDOS-Bögen, im Mittel 2,4 Bögen. Die Dauer zwischen 1. und 2. Bogen lag bei 5,2, die Dauer bis zum letzten Bogen bei 14,7 Tagen, in ambulanten Teams mit 47,8 Tagen deutlich länger. 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

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.

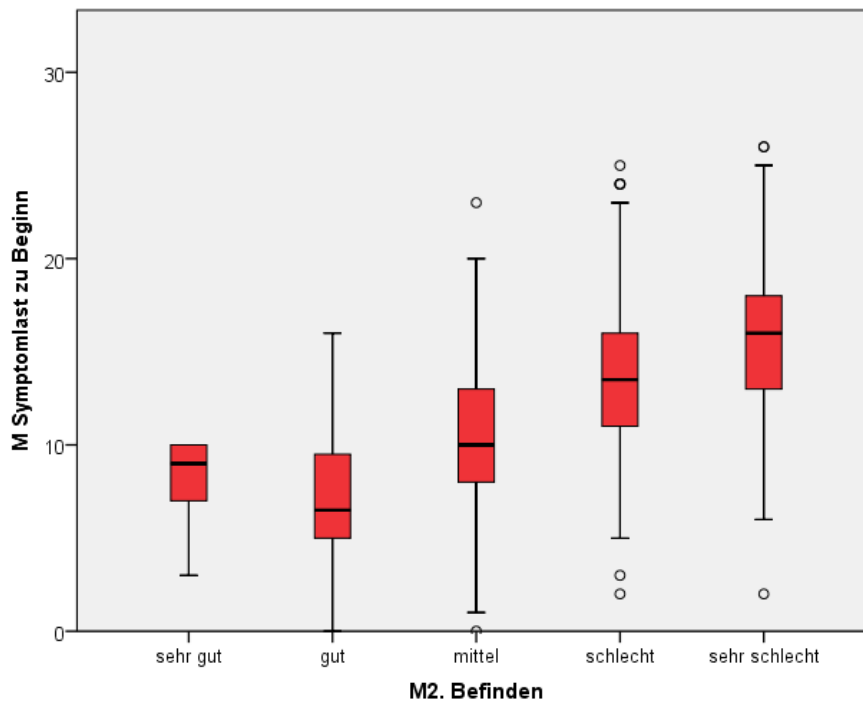


Abbildung 11:
Symptomlast (Summe aller Symptomintensitäten) und Befinden als Box Plot mit Median, Box mit weiteren 50% aller Werte sowie 90% Verteilung und Extremwerten

Die Symptomlast korreliert auch mit der im Basisbogen erfassten Symptomlast zu Beginn, eine recht gute Übereinstimmung zwischen beiden Instrumenten lässt auf eine patientennahe Kommunikation schließen. Dies ist in der Palliativversorgung typisch. Auch mit dem Pflegebedarf bzw. den Einschränkungen im ECOG gibt es erwartbare Zusammenhänge, indem Patienten mit niedriger Symptomlast mobiler sind.

Der Midos-Bogen im Verlauf

Leider wurde der Bogen insgesamt seltener im Verlauf bei 375 Patienten, im Durchschnitt 2,4 mal, von einigen Teilnehmern jedoch auch sehr oft im Verlauf eingesetzt. Im Anhang werden die Ergebnisse aus den ersten, zweiten und letzten Bögen beschrieben.

Die Zeiträume zwischen den Bögen 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.

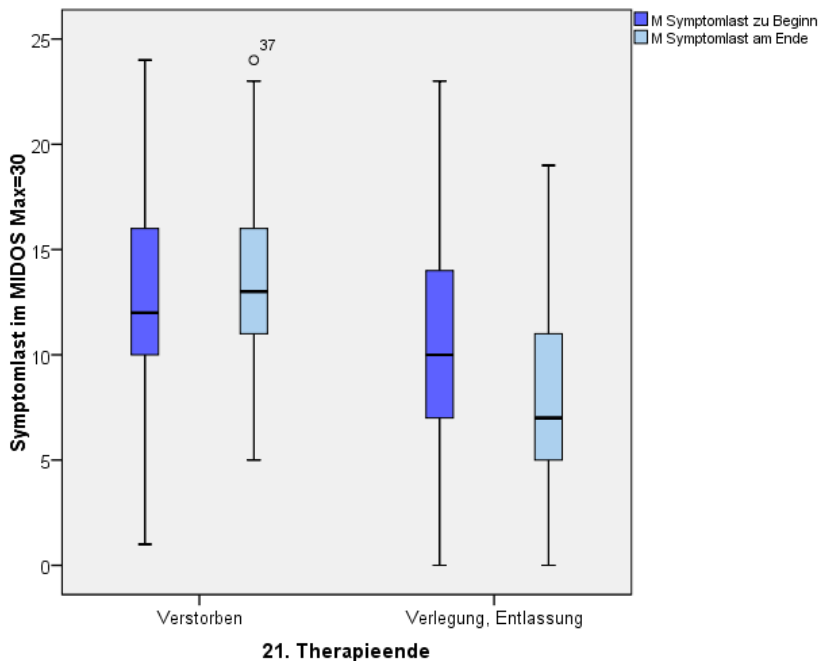


Abbildung 12:
Symptomlast (y-Achse) im Verlauf im ersten MIDOS-Bogen und im letzten MIDOS-Bogen n=251
Box plots mit Median, Box mit 25 und 75 Perzentilen und Extremwerten

Die Abbildung stellt die Werte nur für die Patienten mit beiden Bögen und vollständigen Symptomlisten dar. Für 85 versterbende Patienten und 166 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 Verlaufsdocumentation nicht erfasst.

Schlussfolgerungen

Der MIDOS als Patientenbefragung stellt eine sehr gute Möglichkeit dar, die Bewertung der Symptome durch den Patienten kennenzulernen. Allerdings sind viele Patienten nicht in der Lage, diesen Bogen zu Versorgungsbeginn auszufüllen. Dann können zunächst ein Interview geführt oder die Zugehörigen befragt werden.

Die Zusammenhänge mit der Fremdbeurteilung der Symptome aus dem Basisbogen sind u.a. darin begründet, dass auch im Basisbogen die Symptomkonstellation weitestgehend beim Patienten genau erfragt wird. Die Mehrfachbelastung der Patienten drückt sich in der Symptomlast aus, besser als in der Intensität einzelner Symptome.

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

2014 haben 10 an HOPE teilnehmende Einrichtungen für 210 Patienten mindestens 1 Wochenbogen ausgefüllt. Davon haben 3 Palliativstationen und 7 Ambulante Teams den Bogen für 5 und mehr Patienten in der Dokumentationsphase ausgefüllt. Ein ambulantes Team nutzt den Bogen für jeden Besuch, so dass hier sehr viele Bögen ausgefüllt wurden.

Tabelle (6): **Teilnahme und demographische Daten der Patienten mit einem Verlaufsbogen**

		Einrichtungstyp		
		Alle	Palliativstation	Amb Team
Patienten	Anzahl	210	79	131
2. Alter	Jahre Ø	71,8	70,7	72,5
4. Geschlecht	weiblich	49,5%	58,2%	44,3%
	männlich	50,5%	41,8%	55,7%
10. Tumordiagnose	ja	77,6%	84,8%	73,3%
ECOG 3-4	0-2	35,3%	39,2%	32,8%
	3-4	64,7%	60,8%	67,2%

Die größte Zahl der verwendeten Wochenbögen für 131 Patienten kommt aus ambulanten Teams, für 79 Patienten aus Palliativstationen. Insgesamt sind die beschriebenen Patientenzahlen sehr klein und die Daten 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 ambulant von den Teams die Möglichkeit der Mitteilung an die Mitbehandler im Freitextfeld genutzt. Die Auswertung wird sehr stark geprägt durch die Arbeitsweise eines sehr großen kleinstädtischen Teams mit Dokumentation aller Patientenkontakte.

Besuchsort und -art zu Beginn der Versorgung

Diese Frage ist sinnvoll nur von Ambulanten Teams beantwortet worden. Die meisten Erstbesuche (51,9%) der ambulant Tätigen fanden als geplante Besuche zu Hause statt, für einige Patienten (25,2%) wurden die Erstinformationen telefonisch dokumentiert. Es gab auch einige Notfallbesuche (8,4%) als Erstbesuch. Sehr viele Kontakte (43,9%) fanden in den ambulanten Teams auch telefonisch statt.

Symptomlast und Befinden im Verlauf in allen Kontakten

Die Abbildung legt den Gedanken nahe, dass einzelne Symptome das Befinden mehr beeinflussen als andere. Am stärksten ist der Zusammenhang mit der Summe der Symptome, der Symptomlast.

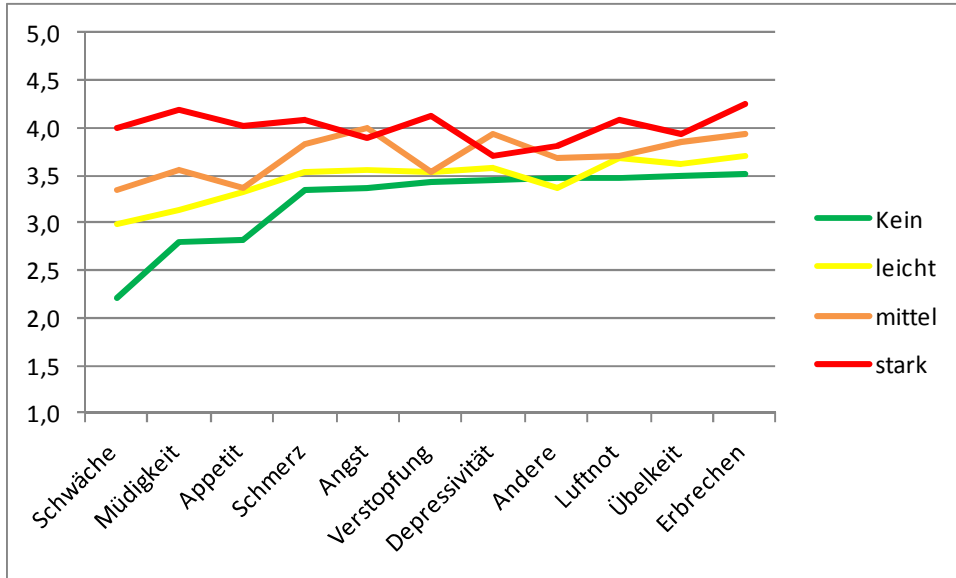


Abbildung 13:

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

Z.B. scheinen Schwäche, Müdigkeit und Appetitlosigkeit das Befinden bis in die mittlere Intensität zwar insgesamt weniger zu beeinträchtigen (niedrigere = bessere Befindenswerte) als Schmerzen, Luftnot und Angst, Erbrechen. Aber je nachdem, ob und in welcher Intensität Schwäche und Müdigkeit auftreten, differenziert sich das Befinden deutlicher als bei den anderen Symptomen. Diese Graphik ist nur deskriptiv zu bewerten, es wird kein ursächlicher Zusammenhang beschrieben.

Besuchsdauer für alle dokumentierten Kontakte im Verlauf

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

Die Dauer aller 2.438 im Zeitraum dokumentierten Kontakte von ambulanten Versorgern lag am häufigsten (20,6%) zwischen 15 und 30 Minuten, dicht gefolgt (16,6%) von einer Dauer zwischen 31 und 60 Minuten, aber 13,4% dauerten auch über eine Stunde. Leider fehlte für fast ein Drittel der ambulanten Kontakte, meist der telefonischen, die Angabe zur Dauer.

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

Art des Kontakts im Verlauf

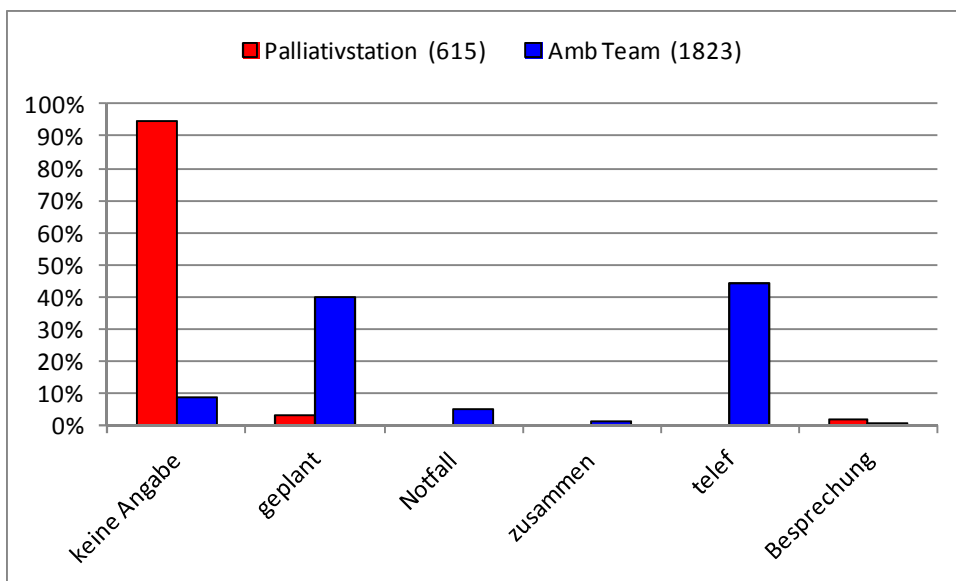


Abbildung 14:

Art des Kontakts für alle dokumentierten Kontakte im Verlauf

Folgerichtig fehlt die Angabe zur Art des Kontakts in 95% der stationären Kontakte. Auch auf alle Besuche bezogen finden die meisten ambulanten (40,0%) geplant statt, nur wenige Notfälle (5,2%), 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 43,9% auch telefonisch stattfinden.

Versorgungsdauer und Anzahl der Wochenbögen

Die Anzahl der Verlaufsbögen muss natürlich in Relation zur Versorgungsdauer gesehen werden. Sie lässt zusammen mit der Nutzung der Dokumentationskapitel die Vorgehensweise der Einrichtung erschließen. Je häufiger der Bogen eingesetzt wird, desto häufiger wird auch die Symptomliste vor allem punktuell ausgefüllt zur Beobachtung eines Zielsymptoms. Für alle Patienten mit mehreren Bögen sind in dem Mittel von 22 Tagen 15,7 Verlaufsbögen ausgefüllt worden.

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.

Aus der niedrigen Anzahl der Angaben kann keinesfalls geschlossen werden, dass keine Besprechungen oder gemeinsamen Besuche stattfanden.

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. Die in allen Bundesländern abgeschlossenen SAPV-Verträge 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

6 ambulante Teams haben 2014 für 172 Patienten (maximal 30 pro Zentrum ausgewertet) mindestens 1 Bogen zur SAPV ausgefüllt, davon für 46 Patienten 2 SAPV-Verordnungen, für je 2 Patienten 3 und 4 Bögen mit Folgeverordnungen. Dies entspricht 1,3 Bögen pro Patient. Die Patienten wurden alle von ambulanten Teams betreut. Die Patienten sind in der leichten Überzahl männlich (52,3%), haben häufig eine Tumordiagnose (76,7%, aber deutlich seltener als in der stationären Palliativversorgung), hatten häufig einen Funktionsstatus von 3 (pflegebedürftig, über 50% der Wachzeit bettlägerig) und 4 (permanent bettlägerig) (64,4%).

Tabelle (7): **Teilnahme und demographische Daten der Patienten in der SAPV**

		Alle	
		PCTeam	
Patienten	Anzahl		172
2. Alter	Jahre Ø		71,8
4. Geschlecht	weiblich	%	47,7%
	männlich	%	52,3%
Tumordiagnose	Als Hauptdiagnose	%	76,7%
ECOG 3-4	0-2	%	35,6%
	3-4	%	64,4%

Ergebnisse: Versorgungsstufen

Interessant ist weiterhin die Angabe über die gewählten SAPV-Versorgungsstufen. 3 der dokumentierenden Teams erbrachten ausschließlich additive Teilversorgung, 2 (fast) ausschließlich Vollversorgung. In der folgenden Abbildung stellt jeder Balken die Versorgungsstufen in einem Team dar.

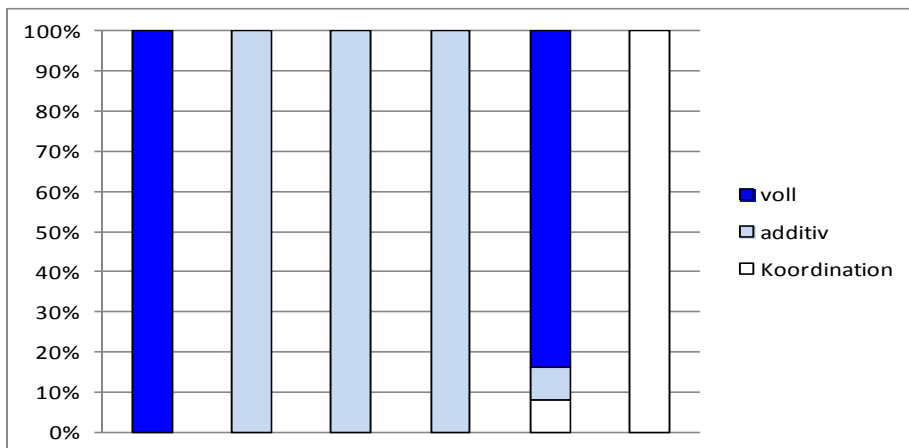


Abbildung 15:

Versorgungsstufen für Patienten in der SAPV (n=172 Patienten zu Beginn, absolute Anzahl in Relation gesetzt)

Die Unterschiede zwischen den Einrichtungen fallen auf den ersten Blick auf und sind gegenüber dem letzten Jahr erneut weiter differenziert zwischen den einzelnen Teams: 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.

Ergebnisse: Zusammenarbeit und Aufwand

Alle Teams geben an, dass zu Beginn Arzt und Pflege und weitere Professionen an der Versorgung beteiligt waren. Wer im Einzelnen eingebunden wird, hängt sicher mit den regionalen Bedingungen, der Versorgungsstufe und der Arbeitsweise des Teams zusammen. Die meisten Patienten (49,4%) wurden aus der eigenen Häuslichkeit „übernommen“, einige (11%) im Pflegeheim betreut, 24,4% kamen aus einem Krankenhaus und 5,2% von einer Palliativstation. Die Anfahrtswege (15,3 km, max. 55) und die Anzahl der Teambesprechungen (4,1, max.20) (s. Anhang) beschreiben den Aufwand. Bei fast einem Viertel der Patienten fehlten diese Angaben, was die Bewertung erschwert.

Ergebnisse: Versorgungsdauer

Die Versorgungsdauer für die gesamte SAPV lag bei 29,6 Tagen für alle Patienten unabhängig von der Anzahl der Verordnungen. Sie ist aber im Vergleich der Ambulanten Teams sehr unterschiedlich.

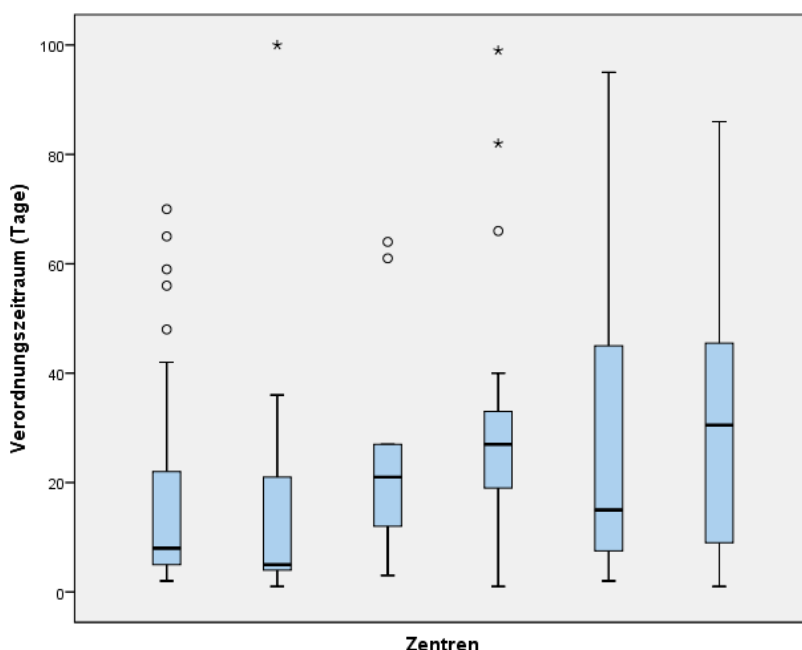


Abbildung 16:

Versorgungsdauer für Patienten in der SAPV (n=182 Patienten, alle Patienten mit plausiblen Angaben), Box Plots mit Median, 25-75% Perzentilen, Extremwerten

Die Versorgungsdauer steht in Zusammenhang mit der „Herkunft“ der Patienten. Z.B. sind von Palliativstationen übernommene Patienten durchaus länger in der SAPV als andere Patienten (s. Tab. Im Anhang).

Ergebnisse: Abschluss der Versorgung

Ziel der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) ist die Versorgung am gewünschten Ort, meistens zu Hause. 7% der Patienten benötigten keine SAPV mehr, 104 (61%) der Patienten waren verstorben, davon 51,9% zu Hause und 14,4% in einem Heim. Für 22,7% wurde die Aufnahme auf eine Krankenhausstation bzw. eine Palliativstation notiert. Bei 9,3% der Patienten war kein Ende dokumentiert, davon wurden sicher einige weiter versorgt. Für manche Patienten wurde eine Krankenhauseinweisung dokumentiert, parallel der Hinweis „verstorben“. Für die Auswertung wurde angenommen, dass die betreffenden Patienten dann im Krankenhaus verstorben waren.

Da gewünschter Versorgungs- wie Sterbeort ein wesentliches Argument für die SAPV sind, sollte dies auch möglichst vollständig dokumentiert werden.

Schlussfolgerungen

Der SAPV- Bogen ist nur bei 172 von 393 (43,7%) in ambulanten Teams versorgten und dokumentierten Patienten genutzt worden. Daher sind Aufwand für die Dokumentation und Nutzen zu hinterfragen. Anscheinend gewährt der Wochen / Verlaufsbogen mehr Informationen. Ggf. könnte zusammen mit den beteiligten SAPV-Teams der Bogen in ihrem Sinne überarbeitet werden. Unbedingt sollte die sehr unterschiedliche regionale Entwicklung der SAPV weiter beobachtet werden.

Die Daten sind nicht repräsentativ für die SAPV, können aber für Transparenz in der SAPV sorgen und deren patientennahe Leistungen bewerten lassen.