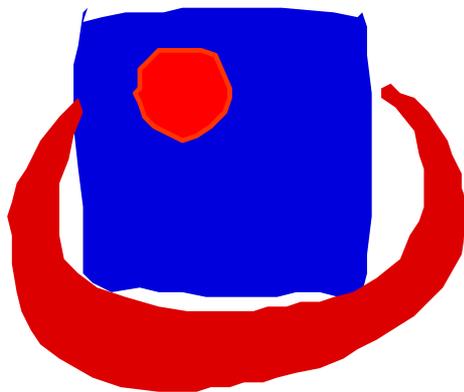


# **HOPE 2005**

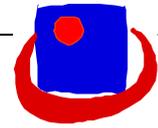
## **Hospiz- und Palliativmedizin-Erhebung**

*D O K U M E N T A T I O N S P H A S E 2 0 0 5*



*MASSNAHME ZUR  
QUALITÄTSSICHERUNG*

**Darstellung  
des Projektes**



## **Hintergrund und Entwicklung des Projekts**

Im Jahre 1996 wurde vom Bundesgesundheitsministerium die Entwicklung einer Kerndokumentation für Palliativstationen initiiert. In der Arbeitsgruppe wurde in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und der Deutschen Krebsgesellschaft ein Dokumentationsbogen entwickelt, in dem personen-, krankheits- und therapiebezogene Daten zum Aufnahmezeitpunkt und bei Behandlungsende auf den Palliativstationen erfasst werden können. Seit 1999 werden nun zum 6. Mal in einem jährlichen Rhythmus aus Vorbereitungstreffen der Teilnehmer, Dokumentationsphase, Auswertung und Ergebnistreffen in verschiedenen Einrichtungen Daten zur Betreuung von Palliativpatienten erhoben.

In der ersten Erprobungsphase nahmen **1999** insgesamt 33 Palliativstationen mit 757 Patienten teil. Hier wurde der als Teambeurteilung gedachte Kerndokumentationsbogen eingesetzt [Determann, Rzehak et al. 2000].

Für die Dokumentation in **2000** wurde in jeder Einrichtung ein Koordinator benannt, der an den Vorbereitungstreffen der Arbeitsgruppe teilnahm und für die fortlaufende Aufnahme der Patienten in die Dokumentation sorgten. In 2000 wurde neben dem Basisbogen eine Selbstbewertung der Symptome durch die Patienten (MIDOS [Radbruch, Sabatowski et al. 2000]) und ein Fragebogen zur Lebensqualität für Palliativpatienten [Determann, Ewald et al. 2000] als Module angeboten. Mit diesen Daten waren zum ersten Mal Aussagen aus einer repräsentativen Stichprobe zur Palliativmedizin in Deutschland möglich. Von den 65 Palliativstationen, die im Jahre 2000 in Deutschland existierten [Sabatowski, Radbruch et al. 2001], nahmen 43 Stationen (sowie eine österreichische Einrichtung) mit insgesamt 72,2% der verfügbaren Palliativbetten mit 1086 Patientendokumentationen an der Datenerhebung teil [Radbruch, Nauck et al. 2002; Nauck, Ostgathe et al. 2004].

In der dritten Phase **2001** dokumentierten 57 Stationen (55 deutsche, 1 österreichische, 1 schweizerische) 1304 von ihnen betreute Patienten. In dieser Phase standen in den verschiedenen Bereichen des Kerndokumentationsbogens vor allem Freitextfelder zur Verfügung, um möglichst kurze, aber spezifische Checklisten für die folgende Dokumentationsphase entwickeln zu können [Radbruch, Nauck et al. 2003; Nauck, Ostgathe et al. 2004; Radbruch, Ostgathe et al. 2004]. Zusätzlich wurden von vielen Einrichtungen die angebotenen Module zur Pflegedokumentation, zur Selbstbeurteilung durch die Patienten, zum Maßnahmenverzicht und zu Wünschen und Hoffnungen der Patienten genutzt.

Die Dokumentationsphase in **2002** wurden die neu konstruierten Checklisten von 54 Palliativstationen eingesetzt. Besonderes Gewicht wurde auf die Erfassung der Veränderung im Verlauf gelegt. Der Palliative Outcome Score (POS) wurde mit einer Selbst- und paralleler Fremderfassung in seiner deutschen Version in die Dokumentation integriert. Ein Selbsteinschätzungsbogen sollte von allen Patienten ausgefüllt werden, die zur Selbsteinschätzung in der Lage waren. Erstmals erfolgte in der Evaluationsphase 2002 auch ein **Vergleich mit anderen Einrichtungen**, in denen Palliativpatienten betreut werden, durch die Beteiligung von 8 stationären Hospizen sowie 2 geriatrischen und 5 onkologischen Stationen ermöglicht. Der Vergleich der erhobenen Daten hilft, die gemeinsame Basis zu finden, aber auch die Besonderheiten von Palliativpatienten und die ihnen in der jeweiligen Einrichtung angebotene Betreuung im Sinne der Qualitätssicherung zu beschreiben [Lindena, Nauck et al. 2005].

In **2004** wurde die Aussagekraft durch die Beteiligung ambulanter Ärzte und Pflegedienste weiter erhöht. In insgesamt 91 Einrichtungen wurden Daten von 2214 Patienten erhoben, die auf 68 Palliativstationen, 12 Hospizen, 3 onkologischen Stationen oder zu Hause von 8 Ärzten oder 3 Pflegediensten betreut worden waren. Hier kommen deutliche Unterschiede in der Situation der Patienten, aber auch den entsprechenden Behandlungsoptionen zur Darstellung. Die Motivation und



Beteiligung war groß an den Modulen Selbsterfassung (MIDOS), Ethische Entscheidungen, Psychoonkologische Basisdokumentation (PoBaDo), geringer bei dem Ehrenamtsbogen.

## **Aktueller Stand**

Die vorgestellten Ergebnisse verdeutlichen, dass für die Qualitätssicherung für Palliativpatienten eigene Instrumente geschaffen werden müssen, die die besonderen Aufgaben der Patientenversorgung auf allen Ebenen wie der medizinischen und psychologischen Symptomkontrolle, pflegerischen und sozialen Aspekten, der Kommunikation mit Patienten und Angehörigen abbilden. Nur so können die gewonnenen Informationen ausgewertet werden und in einer Qualitätsdiskussion die Betreuung der Patienten verbessern helfen.

Die Koordinationsgruppe der Kerndokumentation hat mit den Erfahrungen der bisherigen Evaluationsphasen eine Standarddokumentation für Palliativstationen (HOPE) entwickelt. Diese Standarddokumentation sowie weitere Module für die Dokumentation sollen in der Dokumentationsphase ab dem 15. März 2005 von möglichst vielen Einrichtungen dokumentiert werden, die Palliativpatienten betreuen.

Das Projekt wird gemeinsam von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, der Deutschen Krebsgesellschaft, der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz getragen und von der Koordinationsgruppe (siehe unten) vorbereitet und ausgewertet.

## **Projektablauf**

**Teilnehmer:** Einrichtungen, die Palliativpatienten betreuen: Palliativstationen und stationäre Hospize, ambulante ärztliche und pflegerische Dienste werden über das Projekt informiert und zur Teilnahme an der nächsten Dokumentationsphase 2005 eingeladen. Von den Einrichtungen, die sich am Projekt beteiligen, wird jeweils eine Kontaktperson benannt. Diese Kontaktpersonen sollen an Vorbereitungs- und Auswertungstreffen teilnehmen und die Datenerhebung in ihrer Einrichtung koordinieren. Eine Teilnehmerliste befindet sich im Anhang dieses Exposé.

**Dokumentation:** Ab 15. März 2005 beginnt die Dokumentationsphase von HOPE, der Hospiz- und Palliativhebung in allen teilnehmenden Einrichtungen. Ab diesem Zeitpunkt sollen entweder 30 neu aufgenommene Patienten oder - falls weniger Patienten betreut werden - alle Patienten bis zum 15. Juni 2005 konsekutiv mindestens bei Aufnahme und Abschluss der Betreuung erfasst werden.

Der Basisdokumentationsbogen ist nummeriert, jede Nummer ist einem Patienten zuzuordnen, für den jeweils Sets á 3 Bögen für Aufnahme, Verlauf und Abschluss zur Verfügung stehen. Er besteht aus 4 Blöcken, die zu unterschiedlichen Zeitpunkten ausgefüllt werden sollen. Daher stehen in jedem Block Datumsfelder zur Verfügung.

| <b>Block</b>   | <b>Inhalt</b>  | <b>Zeitpunkt</b>                          |
|----------------|--|---|
| Block 1 (grau) | Unveränderliche Merkmale, demographische Angaben zum Patienten   | Aufnahme                                  |
| Block 2 (rot)  | Merkmale, die sich gar nicht oder nur in großen Abständen ändern | Aufnahme, ev. bei Verlauf und Abschluss   |
| Block 3 (gelb) | Aktuelle Situation des Patienten                                 | Aufnahme, Verlauf, Abschluss <b>immer</b> |
| Block 4 (grün) | Betreuungsende   | Abschluss                                 |



**Module:** Diese Bögen können von jeder Einrichtung als Modul ausgewählt werden. Die ausgewählten Module sollten dann bei allen Patienten der Einrichtung eingesetzt werden. Sie werden in der erforderlichen Anzahl gedruckt zur Verfügung gestellt, gesondert abgerechnet (siehe unten) und ausgewertet:

- die Selbsterfassung von Schmerzen, Symptomen und Allgemeinbefinden im MIDOS
- die ethischen Konflikte und Probleme - Entscheidungen
- die Einschätzung der Prognose
- der psychoonkologische Basisdokumentationsbogen PoBado
- die Erfassung der Selbstständigkeit bzw. des Hilfe- und Pflegebedarfs
- die Befragung von Angehörigen und Mitarbeitern nach Betreuungsende

Zusätzlich können genutzt werden, werden aber nicht gemeinsam ausgewertet:

- ein persönlicher Bogen zur Dokumentation wichtiger Adressen für die Betreuung
- der Palliative Outcome Score (POS) in den Versionen für die Selbst- und Fremderfassung
- die ehrenamtliche Begleitung
- die Trauerbegleitung
- die kontinuierliche Symptomerfassung (Wochenbogen)
- ein Therapieplan zur Erfassung der therapeutischen Maßnahmen
- ein Bogen zur Dokumentation des Aufwandes (für stationäre Einrichtungen).

Diese Bögen werden als Kopiervorlage und im Internet zur Verfügung gestellt

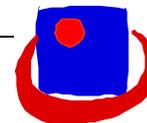
**Patienten:** In den beteiligten Einrichtungen sollen konsekutiv bis zu 30 Patienten in dem Dokumentationszeitraum in die Erhebung aufgenommen werden. Mit Ausnahme für die onkologischen Stationen soll **keine** Auswahl an Patienten getroffen, sondern alle im Dokumentationszeitraum neu in die Betreuung aufgenommenen Patienten dokumentiert werden. Patienten, die im Dokumentationszeitraum entlassen werden, sollen bei Wiederaufnahme / Entlassung nicht erneut dokumentiert werden, so dass für jeden Patienten nur eine stationäre Behandlung oder ein Behandlungszyklus im ambulanten Bereich dokumentiert wird.

Alle Dienste dokumentieren ihre Patienten, auch wenn diese parallel von anderen Diensten mitbetreut und dokumentiert werden. Zum Beispiel dokumentieren ambulante Pflegedienste ihre Bögen, auch wenn diese Patienten von einem palliativärztlichen Dienst dokumentiert werden, analog dokumentiert der palliativärztliche Dienst, wenn die Patienten im Hospiz dokumentiert werden und jeweils umgekehrt. Wenn die Patienten an ebenfalls teilnehmende Einrichtungen „übergeben“ werden, dokumentiert der aufnehmende Dienst seine Patienten neu.

**Datenverarbeitung und Auswertung:** Die ausgefüllten Dokumentationsbögen werden an CLARA, Klinische Forschung, Kleinmachnow bei Berlin weitergeleitet und dort in eine EDV-Datenbank umgesetzt. Alternativ besteht die Möglichkeit, die eigenen Daten selbst online einzugeben (s. u.).

Jedes Zentrum hat Zugriff auf seine eigenen Daten und erhält diese in einem üblichen Datenformat.

Die Auswertung der Daten erfolgt entsprechend den Vorgaben der Koordinationsgruppe. Die Auswertung enthält die Gesamtergebnisse für die Gruppen von Palliativstationen, Hospize, onkologischen Stationen, ambulanten ärztlichen und pflegerischen Diensten. Im Herbst 2005 ist ein Treffen der Kontaktpersonen geplant, auf dem die Ergebnisse vorgelegt werden und Rückmeldungen aus den Einrichtungen zu Verständlichkeit, Ablauf des Projektes und Praktikabilität der Befragung von Patienten und Personal durch HOPE diskutiert werden können. Neben dem Abschlussbericht erhält



jede Einrichtung eine Zusammenstellung der eigenen Daten im Vergleich mit dem Gesamtkollektiv und der eigenen Gruppe als Grundlage für die Qualitätssicherung. Weitere Auswertungen zu wissenschaftlichen Fragestellungen und die Publikation dieser Ergebnisse sind geplant. Themenwünsche können an die Koordinationsgruppe gestellt werden, die den Zugang zu allen Daten ohne Zuordnung zum einzelnen Zentrum ermöglicht.

**Online-Dateneingabe und Ansicht:** Wie schon in der letzten Dokumentationsphase besteht die Möglichkeit, die eigenen Daten direkt in eine zentrale Datenbank bei CLARA einzugeben. Für diese Online-Eingabe erhält jede Einrichtung ein Kennwort und einen Zugangscode, mit dem sie ihre eigenen Daten eingeben und korrigieren kann. Zusätzlich können die Teilnehmer über das Online-Terminal Emails verschicken und so Kontakt mit anderen Teilnehmern halten. Die Dateneingabe ist einfach und meldet Unklarheit oder Unvollständigkeit sofort zurück. In der Online-Datenbank sind Diagnose- und Prozedurenkodes hinterlegt, eine Suche ist sowohl über die Text- wie die Kodeeingabe möglich.

Alle Teilnehmer können die Daten online ansehen, kontrollieren und korrigieren. Einige Auswertungsoptionen sind vorbereitet und mit steigenden Zahlen von eingegebenen Patientendaten zunehmend aussagekräftig.

## **Finanzierung**

Die Honorare, Reisekosten sowie die weiteren anfallenden Kosten für die online-Dokumentation, die Übertragung der erhobenen Daten in eine Auswertungsdatenbank und die Auswertungen werden durch die Firma Mundipharma GmbH, Limburg, finanziert.

Für die ausgefüllten Dokumentationsbogen wird ein Honorar an die Einrichtung erstattet. Das Dokumentationshonorar berechnet sich wie folgt:

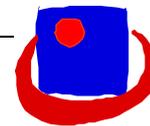
|  |      |
|--|------|
| Basisdokumentation für einen Patienten an mindestens 2 Terminen  | 15 € |
| Dokumentation eines Moduls für einen Patienten an mindestens 2 Terminen, bzw. Mitarbeiter- und Angehörigenbefragung zu einem Patienten | 5 €  |

## **Zeitraum**

Die Dokumentationsbögen für die Projektphase 2005 werden in der Koordinierungsgruppe vorbereitet. Die Dokumentationsphase beginnt am 15.3. und endet am 15.6. 2005. Einsendeschluss ist der 30.6.2005. Danach erfolgende Einsendungen können nicht mehr in die Auswertung einbezogen werden. Die Auswertung und Erstellung des Abschlussberichtes, sowie Präsentation der Ergebnisse sind bis Dezember 2005 geplant.

## **Patienteninformation und Einverständniserklärung**

Im Rahmen des Projektes erfolgt kein Eingriff in die Therapie der Patienten. Die Daten werden anonymisiert ausgewertet. Eine Selbsterfassung von Symptomen oder anderen Informationen von Patienten oder Angehörigen erfolgt nur beim Einsatz von entsprechenden Modulen der Kerndokumentation und übersteigt nicht das Maß, das im Rahmen eines adäquaten klinischen Monitorings in einer palliativmedizinischen Einrichtung erforderlich ist, z. B. mit numerischen oder kategorischen Skalen zur Intensität von Schmerzen, anderen Symptomen und Beschwerden und dem Befinden. Die Angaben von HOPE bilden einen Teil der notwendigen Dokumentation in der Krankenakte, die Auswertung in anonymisierter Form ist eine beispielhafte Qualitätssicherungsmaßnahme für medizinische Einrichtungen. Eine Patienteninformation und Einverständniserklärung ist deshalb nicht



obligat vorgesehen. Es wurde jedoch eine Informationsbroschüre für Patienten und Angehörige vorbereitet, in der Hintergrund und Umfang des Projektes erläutert werden und in der eine Einverständniserklärung angeboten wird.

## ***Ansprechpartner in der Koordinationsgruppe***



DEUTSCHE  
KREBSGESELLSCHAFT E.V.



Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin



HOSPIZ  
in Deutschland

**Prof. Dr. Lukas Radbruch**

[Lradbruch@ukaachen.de](mailto:Lradbruch@ukaachen.de)

**Dr. Gabriele Lindena**

[Gabriele.Lindena@t-online.de](mailto:Gabriele.Lindena@t-online.de)

**Karl Neuwöhner**

[Neuwoehner@hancken.de](mailto:Neuwoehner@hancken.de)

**Anita Prescher**

[prescher@krebsgesellschaft.de](mailto:prescher@krebsgesellschaft.de)

**Dr. Oliver Heine**

[Oliver.Heine@mundipharma.de](mailto:Oliver.Heine@mundipharma.de)

**Norbert Krumm**

[nkrumm@ukaachen.de](mailto:nkrumm@ukaachen.de)

**Dr. Friedemann Nauck**

[Friedemann.Nauck@malteser.de](mailto:Friedemann.Nauck@malteser.de)

**Dr. Claudia Bausewein**

[Claudia.Bausewein@pall.med.uni-muenchen.de](mailto:Claudia.Bausewein@pall.med.uni-muenchen.de)

**Christoph Ostgathe**

[Christoph.Ostgathe@uk-koeln.de](mailto:Christoph.Ostgathe@uk-koeln.de)

**Dr. Martin Fuchs**

[M.Fuchs@nrh.st-elisabeth.de](mailto:M.Fuchs@nrh.st-elisabeth.de)

**Arbeitskreis Forschung der DGP**

[DGP-AK-Forschung@malteser.de](mailto:DGP-AK-Forschung@malteser.de)

**Josef Roß**

[josef.ross@pius-hospital.de](mailto:josef.ross@pius-hospital.de)

## ***Instrumente***

### ***HOPE Basisdokumentationsbogen***

Die Basisdokumentation umfasst einen zweiseitigen Dokumentationsbogen mit 4 Dokumentationsblöcken, die zu unterschiedlichen Zeitpunkten ausgefüllt werden sollen. Daher stehen in jedem Block Datumsfelder zur Verfügung. Diese Blöcke sollen aus der Sicht der jeweiligen Einrichtung ausgefüllt werden.

Im mittleren Block werden zum aktuellen Status des Patienten medizinisch-pflegerische und psychosoziale Symptome und Beschwerden, medikamentöse und nichtmedikamentöse Therapien erhoben.

Block 1 (grau): Unveränderliche Merkmale - bei Erstkontakt ausfüllen.

Block 2 (rot): Seltene Veränderungen - bei Erstkontakt, im Falle von Veränderungen auch im Verlauf und bei Abschluss ausfüllen.

Block 3 (gelb): Aktuelle Situation des Patienten bei Erstkontakt und **immer** bei jedem Dokumentationstermin im Verlauf sowie bei Abschluss ausfüllen.

Block 4 (grün): Bei Abschluss der Behandlung dokumentieren.

Der Basisbogen soll zumindest bei Aufnahme und Abschluss der Behandlung ausgefüllt werden. Beim ersten Kontakt mit dem Patienten sollen die Blöcke 1-3 ausgefüllt werden. Beim Wechsel des Betreuungsortes, also bei Verlegung oder Entlassung von der Station oder bei den ambulanten Einrichtungen bei stationärer Aufnahme bzw. beim Tod des Patienten, werden in einem weiteren



Basisdokumentationsbogen die Blöcke 2, 3 und der Behandlungsabschluss im Block 4 (grün) dokumentiert. Für weitere Dokumentationszeitpunkte als Verlaufskontrolle, z.B. eine Woche nach Aufnahme soll jeweils ein weiterer Basisbogen ausgefüllt werden, wobei immer der Block 3 (gelb) sowie gegebenenfalls bei seltenen Veränderungen in diesem Bereich Block 2 (rot) ausgefüllt werden muss. Bei längeren Betreuungszeiten und großen Veränderungen in der Situation des Patienten können weitere Dokumentationszeitpunkte hinzukommen, an denen nur Block 3 (gelb) dokumentiert wird. Bei Abschluss der Betreuung in der eigenen Einrichtung, Tod des Patienten oder Ende des Dokumentationszeitraumes am 15. Juni 2005 werden ein gelber Block sowie die grün markierten Fragen beantwortet.

Dabei gilt immer, dass der Patient aus der Sicht des betreuenden Dienstes beschrieben wird. Wird ein Patient, der z. B. auf der Palliativstation dokumentiert wurde nach der Entlassung durch einen ambulanten Dienst betreut oder in ein stationäres Hospiz verlegt, kann ein weiterer Dokumentationszyklus für diesen Patienten in der weiter betreuenden Einrichtung folgen.

## **Module**

### ***Minimales Dokumentationsprogramm für Palliativpatienten (MIDOS)***

Als Modul wird ein Selbsteinschätzungsbogen für die Patienten (MIDOS) angeboten. Dieser Bogen sollte zu jedem Dokumentationszeitpunkt ausgefüllt werden, wenn die Patienten dazu psychisch und körperlich in der Lage sind. Der Bogen eignet sich auch zur täglichen Erfassung, falls sich die Symptome z. B. nach stationärer Aufnahme schnell verändern. Alternativ kann MIDOS regelmäßig, z.B. an bestimmten Wochentagen erhoben werden. Kann der Patient den Bogen nicht ausfüllen, können die Informationen durch ein Interview erhoben und vom Behandler oder Angehörigen eingetragen werden, die Erhebung im Interview sollte im Freitextfeld unter „Bemerkungen“ dokumentiert werden. Der Bogen kann gerade zu Beginn einer Betreuung dazu dienen, die Beurteilung durch den Patienten zu erfahren und so die eigene Wahrnehmung der Symptome zu „eichen“.

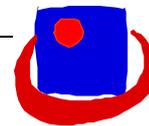
Das minimale Dokumentationssystem (MIDOS) ist an die besonderen Gegebenheiten der Palliativstation angepasst [Radbruch, Sabatowski et al. 2000; Radbruch, Sabatowski et al. 2000]. MIDOS lehnt sich inhaltlich eng an die Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) an, benutzt aber einfache kategorische Skalen (kein, leicht, mittel, stark), die von den Palliativpatienten eher ausgefüllt werden können als die visuellen Analogskalen von ESAS [Bruera, Kuehn et al. 1991; Chang, Hwang et al. 2000].

### ***Ethische Entscheidungen***

Ein weiteres Modul ist ein Bogen zur Dokumentation ethischer Entscheidungen. In den bisherigen Dokumentationsphasen wurden verschiedene Fragen zu Absprachen auf Therapieverzicht und anderen Entscheidungen im Standardbogen oder als Modul erfasst. Dieses Modul wurde auf der Basis dieser Fragen für die Dokumentationsphase 2004 entwickelt. Der Bogen wurde nun nach den Ergebnissen von 2004 überarbeitet, so eine Checkliste zu ethischen Konflikten aus den Freitexteingaben erstellt. In dem Modul werden Informationen zu Patientenverfügung, Therapieverzicht, palliativer Sedierung und Sterbehilfe erhoben. Dieser Bogen ist die Zusammenfassung jahrelanger Diskussionen in der Arbeitsgruppe zu diesem Thema und sollte möglichst bei allen Patienten in der Dokumentation 2005 zu Aufnahme und Abschluss dokumentiert werden.

### ***Prognose***

Die Einschätzung der behandelnden Ärzte zur Überlebenszeit ist in der Regel sehr ungenau, in einer amerikanischen Studie lag die Einschätzung im Mittel um das fünffache über der tatsächlichen Überlebensdauer [Christakis and Lamont 2000]. Eine bessere Einschätzung wird durch prognostische



Bewertungssysteme ermöglicht. Allerdings muss vor einer Überbewertung der Scores für den einzelnen Patienten gewarnt werden. Die Scores geben eine Einschätzung mit ausreichender Genauigkeit für eine Gruppe von Patienten wieder, für den individuellen Patienten kann aber höchstens eine gewisse Wahrscheinlichkeit angegeben werden, so dass die Überlebenszeit im Einzelfall weit vom berechneten Score abweichen kann. Andererseits hat der Patient, der für seine verbleibende Lebenszeit planen möchte, ein Anrecht auf eine möglichst genaue Einschätzung der Prognose.

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

Die Palliative Performance Scale ist eine Abwandlung des Karnofsky-Index für Palliativpatienten [Anderson, Downing et al. 1996]. Mit einem PPS von 50% oder weniger wird die Wahrscheinlichkeit für eine Überlebenszeit von 6 Monaten sehr gering [Morita, Tsunoda et al. 1999].

Der PPS wird zusammen mit klinischen Symptomen zum Palliative Prognostic Index (PPI) [Morita, Tsunoda et al. 1999]. Bei einem PPI von mehr als 6 Punkten liegt die Überlebenszeit unter drei Wochen, bei mehr als 4 Punkten unter sechs Wochen (Sensitivität jeweils 80%, Spezifität 85%).

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

### ***Psychoonkologische Basisdokumentation (PoBaDo)***

Das Modul „PoBado“ – psycho-onkologische Basisdokumentation – ist eine gekürzte Variante der Standarddokumentation der deutschen psychoonkologischen Fachgesellschaften. Das Modul soll die bereits im HOPE-Basisdokumentationsbogen enthaltene Erhebung der subjektiven Belastung des Patienten durch psychische und soziale Probleme ergänzen und präzisieren. Die Auswertung des Moduls ermöglicht einen Vergleich mit den Daten einer großen Zahl von Patienten aus über 70 Einrichtungen in Deutschland, der Schweiz und Österreich [Herschbach, Brandl et al. 2004].

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

Zur Erfassung der Selbstständigkeit und des Hilfe- und Pflegeaufwands werden mit dem Barthel-Index und dem FIM-PI zwei Instrumente angeboten. Beide Instrumente werden in anderen medizinischen Bereichen bereits eingesetzt und bieten Vor- und Nachteile. Die Evaluationsphase 2005 soll eine Bewertung der beiden Instrumente in der Palliativmedizin ermöglichen und zu einer Empfehlung führen.

Der Barthel Index misst die Einschränkung der Funktionsfähigkeit in verschiedenen Bereichen des täglichen Lebens [Heuschmann, Kolominsky-Rabas et al. 2005].

Der Barthel Index wird in dem geriatrischen Minimum Data Set (Gemidas) eingesetzt [Bundesarbeitsgemeinschaft der Klinisch-Geriatrischen Einrichtungen e.V. 2002], so dass die Ergebnisse von HOPE über den Barthel Index mit den Ergebnissen des geriatrischen Dokumentationsprogrammes verglichen werden können. Die Darstellung des Instruments folgt dem



Hamburger Einstufungsmanual [Bundesarbeitsgemeinschaft der Klinisch-Geriatriischen Einrichtungen e.V. 2002].

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

### **Angehörigen- und Mitarbeiterbefragung**

Der Angehörigen- und Mitarbeiterfragebogen wurde ursprünglich für das Qualitätshandbuch „sorgsam“ der BAG Hospiz für stationäre Hospize entwickelt [Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, Deutscher Caristasverband e.V. et al. 2004].

Der Angehörigenfragebogen dient dazu, die Erfahrungen der Angehörigen mit der Betreuung in Ihrer Einrichtung widerzuspiegeln. Er gibt Rückmeldungen zu gelungenen, vielleicht aber auch verbesserungswürdigen Aspekten der Betreuung erhalten. Der Fragebogen orientiert sich an bestimmten Phasen Betreuung: der erste Kontakt, die Aufnahme, die Betreuungszeit und die Phase nach dem Tod. Der Fragebogen wurde für die Angehörigen von Verstorbenen entwickelt. Da sich ein Fragebogenteil auf die Phase nach dem Tod des Patienten bezieht, sollte der Fragebogen nicht für entlassene Patienten eingesetzt werden. Die Entwicklung eines Fragebogens für entlassene Patienten bzw. deren Angehörige ist für die HOPE-Erfassungsphase 2006 geplant.

Der Fragebogen sollte den Angehörigen etwa vier Wochen nach dem Tod des Verstorbenen vorgelegt werden. Viele Angehörige sind erst nach dieser Zeit bereit und in der Lage, Fragen zur Betreuung zu beantworten. Der Fragebogen kann den Angehörigen beispielsweise bei einem Treffen in dieser Zeit persönlich übergeben oder mit einem Begleitschreiben zugesandt werden. Als Muster eines Begleitschreibens zu diesem Zweck schlägt die BAG Hospiz vor:

*„Liebe Angehörige,*

*Sie haben vor Kurzem einen lieben Menschen verloren. Wir durften ihn und Sie in seiner letzten Lebenszeit begleiten.*

*Alle, die in dieser Einrichtung haupt- oder ehrenamtlich arbeiten, haben das Ziel, Menschen in ihrer letzten Lebensphase, der schweren Zeit des Abschieds und der Trauer zu begleiten. Begleiten bedeutet für uns vor allem, die Wünsche und Bedürfnisse der Patienten und ihrer Angehörigen ernst zu nehmen und ihnen Hilfe dort zu geben, wo sie es selbst für notwendig halten. Um dieses Ziel zu erreichen, wenden wir uns heute mit einer Bitte an Sie. Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie uns auf dem beigelegten Fragebogen anonym Ihre Erfahrungen mit unserer Einrichtung und der Betreuung mitteilen würden. Wir wissen, dass die Wünsche und Bedürfnisse unserer Patienten sehr individuell sind. Trotzdem glauben wir, dass wir aus Ihren persönlichen Erfahrungen lernen können. Sie helfen uns, unsere Arbeit kontinuierlich zu verbessern. Gerade in einer so existentiellen Situation wie dem Lebensende gibt es viele Dinge, die für das Wohlbefinden des Sterbenden und der Angehörigen ausschlaggebend sein können. Nur diejenigen, die eine solche Situation erlebt haben, können uns mitteilen, was Sie in dieser Zeit als hilfreich oder weniger hilfreich empfanden. Damit wird es uns möglich, weitere Begleitungen besser auf die Bedürfnisse derjenigen abzustimmen, die unsere Hilfe benötigen.*

*Wir wissen, dass Sie sich nach dem Tod Ihres Angehörigen in einer persönlich sehr schwierigen Zeit befinden. Deshalb möchten wir Sie bitten, den Fragebogen nur dann auszufüllen, wenn es für Sie keine zusätzliche Belastung bedeutet. Wir haben großes Verständnis dafür, wenn Sie es nicht möchten. Denjenigen, die sich bereit erklären, den Fragebogen auszufüllen, danken wir herzlich.“*



Ein adressierter und frankierter Rückumschlag sollte belegt werden. Es erleichtert den Angehörigen die Rücksendung des Bogens.

Parallel zum Angehörigenfragebogen wurde ein Mitarbeiterfragebogen entwickelt, der dieselben Fragen in leicht abgeänderter Formulierung enthält. Im Rückblick auf die Begleitung können hier ebenfalls gelungene oder noch zu verbessernde Aspekte der Betreuung identifiziert werden. Da der Aufbau identisch zum Angehörigenfragebogen ist, kann damit die Einschätzung des Teams mit der Wahrnehmung der Angehörigen verglichen werden. Ein Mitarbeiter, der mit dem Patienten vertraut war, sollte diesen Bogen kurz nach Betreuungsende ausfüllen, weil die Erinnerung an verschiedene Aspekte der Begleitung in der täglichen Arbeit leicht verblasst.

### **Weitere Module, für die keine Auswertung in 2005 vorgesehen ist**

#### **Ehrenamtliche Mitarbeiter (Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz BAG)**

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

In dem Modul werden verschiedene Dimensionen zu sechs Bereichen der ehrenamtlichen Begleitung dargestellt. Diese Dokumentation ist weniger für quantitative Auswertungen gedacht, sondern soll eher den Schwerpunkt der Bedürfnisse beim Patienten und den Angehörigen zeigen.

#### **Palliative Outcome Score (POS)**

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

#### **Aufwandsbogen**

Aus der Arbeitsgruppe der DGP „Definitionen“ kommt der Wunsch, den patientenbezogenen Aufwand der verschiedenen Mitarbeitergruppen zu dokumentieren. Er belegt bei entsprechender Dokumentation gleichzeitig die Vorgaben der OPS-Ziffer „palliativmedizinische Komplexbehandlung“ z.B. bei Anfragen durch den MDK. Der Bogen verbleibt in der Einrichtung und wird nicht „zentral“ ausgewertet.

#### **Trauerbegleitung**

Der Fragebogen für die Trauerbegleitung gehört zu den Dokumentationsbögen des Deutschen Trauerinstituts [Paul 2003]. Der Fragebogen ermöglicht die rückwirkende Bewertung der Trauerbegleitung. Im Rahmen der Kerndokumentation wird der Fragebogen als Modul angeboten. Es ist jedoch unwahrscheinlich, dass in der Evaluationsphase 2005 Trauerbegleitungen angeboten und abgeschlossen werden für die Angehörigen der in der Evaluationsphase dokumentierten Patienten. Eine Auswertung der Eingaben ist deshalb in der Evaluationsphase 2005 nicht vorgesehen, kann jedoch von den eventuellen Interessenten sicher gemeinsam organisiert werden.



## **Weitere Instrumente**

### **Persönlicher Bogen**

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

### **Therapieplan**

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

### **Wochenbogen**

Ein (ärztlicher) Wochenbogen wird im Rahmen des Projekts angeboten.

## **Hilfsmittel – nicht nur im Zusammenhang mit den DRGs wichtig**

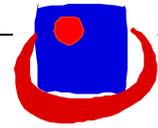
Als Hilfsmittel werden Diagnose- und Prozedurenlisten auf Papier und in der online-Datenbank angeboten. Sie sollen die Schreibarbeit verringern, indem nur die Codes eingetragen werden. Damit wird auch die Lese- und Dateneingabearbeit verringert. Wenn ein Code vorhanden ist, also bitte diesen nutzen.

### **Diagnosenliste**

Angeboten werden die häufigsten Tumorerkrankungen, Symptome und pflegerelevanten Diagnosekodes. Ein Unterstrich am Ende des Codes xx.\_ deutet an, dass Sie eine weitere Ziffer zur Differenzierung eintragen müssen. Bitte denken Sie daran, die Codes vollständig einzutragen. Nur dann können diese Daten in ihrer Auswirkung für die DRG-Berechnung genutzt werden.

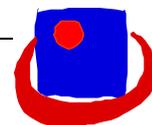
### **Prozedurenliste**

Im Basisbogen ist bereits eine Checkliste für OPS-Prozeduren enthalten. Weitere OPS-Ziffern können in Freitextfelder eingetragen werden. Nicht alle Prozeduren für Palliativpatienten haben einen eigenen Code im OPS 2005. In vielen Fällen haben wir für die Online-Eingaben Buchstabenkodes vorgesehen. Diese Buchstabenkodes erleichtern Ihre Schreibarbeit, sind besser lesbar und erleichtern die Auswertung. Es ist ganz besonders wichtig, die Prozeduren vollständig zu kodieren. Die im OPS 2005 neu eingeführte palliativmedizinische Komplexziffer 8-892.\_ soll mit den Daten der Evaluationsphase 2005 belegt werden.

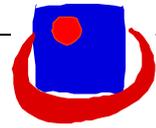


## Literatur

- Anderson, F., Downing, G. M., Hill, J., Casorso, L., Lerch, N. (1996). Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care* 12(1): 5-11.
- Bausewein, C., Fegg, M., Radbruch, L., Nauck, F., Mackensen, S., Borasio, G. D., Higginson, I. (2005). Validation and clinical application of the German version of the Palliative Outcome Scale (POS). *Journal of Pain and Symptom Management im Druck*.
- Bräutigam K, Flemming A, Schulz H, Dassen T (2002) Wie zuverlässig ist das Functional Independence Measure (FIM)? How reliable is the Functional Independence Measure (FIM)? *Pflege* 15,3: 31 - 36
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmser, P., Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 7: 6-9.
- Bundesarbeitsgemeinschaft der Klinisch-Geriatriischen Einrichtungen e.V. (2002). Hamburger Einstufungsmanual zum Barthel Index. 2005.
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, Deutscher Caritasverband e.V., Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V., Eds. (2004). *Sorgsam - Qualitätshandbuch für stationäre Hospize*. Wuppertal, Hospiz Verlag.
- Chang, V. T., Hwang, S. S., Feuerman, M. (2000). Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer* 88(9): p2164-71.
- Christakis, N. A., Lamont, E. B. (2000). Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *Bmj* 320(7233): 469-72.
- Determann, M. M., Ewald, H., Rzehak, P., Henne-Bruns, D. (2000). Lebensqualität in der Palliativmedizin. Entwicklung eines spezifischen Selbsteinschätzungsinstrumentes für Patienten im Rahmen eines Multizenterprojekts. *Gesundheitsökonomie und Qualitätsmanagement* 5: 134-140.
- Determann, M. M., Rzehak, P., Küchler, T., Dzeyk, W., Fuchs, M., Kemna, G., Neuwöhner, K., Passon, M., Radbruch, L., Lindena, G., Finnen, J. (2000). Qualitätssicherung in der Palliativmedizin. *Forum Deutsche Krebsgesellschaft* 15(2): 10-13.
- Fox, E., Landrum-McNiff, K., Zhong, Z., Dawson, N. V., Wu, A. W., Lynn, J. (1999). Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Jama* 282(17): 1638-45.
- Glare, P., Virik, K. (2001). Independent prospective validation of the PaP score in terminally ill patients referred to a hospital-based palliative medicine consultation service. *J Pain Symptom Manage* 22(5): 891-8.
- Hearn, J., Higginson, I. J. (1999). Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. *Qual Health Care* 8(4): 219-27.
- Herschbach, P., Brandl, T., Knight, L., Keller, M. (2004). Einheitliche Beschreibung des subjektiven Befindens von Krebspatienten. *Deutsches Ärzteblatt* 101(12): A799-802.
- Heuschmann, P. U., Kolominsky-Rabas, P. L., Nolte, C. H., Hunermund, G., Ruf, H. U., Laumeier, I., Meyrer, R., Alberti, T., Rahmann, A., Kurth, T., Berger, K. (2005). Untersuchung der Reliabilität



- der deutschen Version des Barthel-Index sowie Entwicklung einer postalischen und telefonischen Fassung für den Einsatz bei Schlaganfall-Patienten. *Fortschr Neurol Psychiatr* 73(2): 74-82.
- Lindena, G., Nauck, F., Bausewein, C., Neuwohner, K., Heine, O., Schulenberg, D., Radbruch, L. (2005). Qualitätssicherung in der Palliativmedizin - Ergebnisse der Kerndokumentation 1999-2002. *Zeitschrift für Ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung im Druck*.
- Maltoni, M., Nanni, O., Pirovano, M., Scarpi, E., Indelli, M., Martini, C., Monti, M., Arnoldi, E., Piva, L., Ravaioli, A., Cruciani, G., Labianca, R., Amadori, D. (1999). Successful validation of the palliative prognostic score in terminally ill cancer patients. Italian Multicenter Study Group on Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 17(4): 240-7.
- Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S., Chihara, S. (1999). The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 7(3): 128-33.
- Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S., Chihara, S. (1999). Validity of the palliative performance scale from a survival perspective. *J Pain Symptom Manage* 18(1): 2-3.
- Nauck, F., Ostgathe, C., Klaschik, E., Bausewein, C., Fuchs, M., Lindena, G., Neuwohner, K., Schulenberg, D., Radbruch, L. (2004). Drugs in palliative care: results from a representative survey in Germany. *Palliat Med* 18(2): 100-7.
- Paul, C. (2003). Dokumentationsbögen für ehrenamtliche Trauerbegleitung im Rahmen von Hospizdiensten. Bonn, Pallia Med Verlag.
- Pirovano, M., Maltoni, M., Nanni, O., Marinari, M., Indelli, M., Zaninetta, G., Petrella, V., Barni, S., Zecca, E., Scarpi, E., Labianca, R., Amadori, D., Luporini, G. (1999). A new palliative prognostic score: a first step for the staging of terminally ill cancer patients. Italian Multicenter and Study Group on Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 17(4): 231-9.
- Radbruch, L., Nauck, F., Fuchs, M., Neuwohner, K., Schulenberg, D., Lindena, G. (2002). What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. *J Pain Symptom Manage* 23(6): 471-83.
- Radbruch, L., Nauck, F., Ostgathe, C., Elsner, F., Bausewein, C., Fuchs, M., Lindena, G., Neuwohner, K., Schulenberg, D. (2003). What are the problems in palliative care? Results from a representative survey. *Support Care Cancer* 11: 442-451.
- Radbruch, L., Ostgathe, C., Elsner, F., Nauck, F., Bausewein, C., Fuchs, M., Lindena, G., Neuwohner, K., Schulenberg, D. (2004). Prozesse und Interventionen auf den deutschen Palliativstationen Ergebnisse der Kerndokumentation 2001. *Schmerz* 18(3): 179-88.
- Radbruch, L., Sabatowski, R., Loick, G., Jonen-Thielemann, I., Elsner, F., Hörmann, E. (2000). MIDOS - Validierung eines minimalen Dokumentationssystems für die Palliativmedizin. *Schmerz* 14: 231-239.
- Radbruch, L., Sabatowski, R., Loick, G., Jonen-Thielemann, I., Kasper, M., Gondek, B., Lehmann, K. A., Thielemann, I. (2000). Cognitive impairment and its influence on pain and symptom assessment in a palliative care unit: development of a Minimal Documentation System. *Palliat Med* 14(4): p266-76.
- Sabatowski, R., Radbruch, L., Nauck, F., Loick, G., Meuser, T., Lehmann, K. A. (2001). Entwicklung und Stand der stationären palliativmedizinischen Einrichtungen in Deutschland. *Schmerz* 15(5): 312-9.
- Schulz H. (1998) Neue Wege für den Pflegeberuf? *Die Schwester / Der Pfleger*.9:742 – 746



Schulz H, Standke HJ (2000) Qualitätsverbesserung durch FIM Teil I, II, III; 3. Deutscher Innovationspreis „Medizin und Gesundheit“. BALK Info44:20 – 21, BALK Info45:20 – 21, BALK Info46:16 – 17

Wissert, M., Popelka, D. (2004). Qualität und Qualitätsentwicklung ehrenamtlicher ambulanter Hospizarbeit. Hospiz schafft Wissen. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz. Wuppertal, Hospiz Verlag: 81-94.