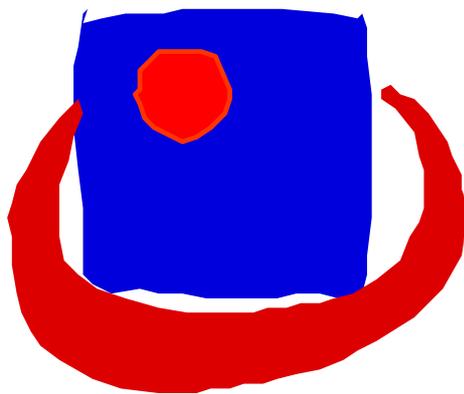


HOPE

Hospiz- und Palliativ- Erhebung

DOKUMENTATIONSPHASE 2007
Stand 12.2.2007



*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 (DGP) und der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) ein Dokumentationsbogen entwickelt, in dem personen-, krankheits- und therapiebezogene Daten zum Aufnahmezeitpunkt und bei Behandlungsende auf den Palliativstationen erfasst werden können. Seit 1999 werden nun zum 8. 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 Teambewertung 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 sorgte. 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 zur Palliativmedizin aus einer repräsentativen Stichprobe 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 an der Datenerhebung teil [Radbruch, Nauck et al. 2002; Nauck, Ostgathe et al. 2004]. 1086 Patienten wurden dokumentiert.

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 (MIDOS), zum Maßnahmenverzicht und zu Wünschen und Hoffnungen der Patienten genutzt.

Für die Dokumentationsphase **2002** wurden neu konstruierte 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 einer parallelen Fremderfassung als deutsche 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: Es beteiligten sich 8 stationäre Hospize sowie 2 geriatrische und 5 onkologische Stationen. Der Vergleich der erhobenen Daten ermöglicht, die Besonderheiten von Palliativpatienten und die ihnen in der jeweiligen Einrichtung angebotene Betreuung 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 kamen deutliche Unterschiede in der Situation der Patienten, aber auch für die entsprechenden Behandlungsoptionen zur Darstellung.

2005 beteiligten sich ebenfalls Palliativ- (53) und onkologische Stationen (6), stationäre Hospize (12), ambulante ärztliche (8) und pflegerische (5) Dienste mit insgesamt 1903 Patientendokumentationen und meistens auch mindestens einem von 7 Modulen. . Das große Interesse an den Modulen

beschreibt den Willen und die Notwendigkeit, spezifische Instrumente für Palliativpatienten zu entwickeln. Dabei wurden auch Instrumente eingesetzt, für die es Vergleichswerte aus anderen Patientengruppen gibt.

2006 nahmen Palliativ- (58) und onkologische Stationen (7), stationäre Hospize (22), ambulante ärztliche (29) und pflegerische (15) Dienste mit insgesamt 2841 Patientendokumentationen an HOPE teil - eine deutlichen Ausweitung im ambulanten Bereich. Trotz der vielen Einrichtungen, die zum ersten Mal an HOPE teilnahmen, bleiben die Ergebnisse relativ stabil.

Aktueller Stand

Die durch die Dokumentation erzielten 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.

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

Die Koordinationsgruppe der Kerndokumentation hat mit den Erfahrungen der bisherigen Evaluationsphasen eine Standarddokumentation für Palliativstationen (HOPE) entwickelt. Die intensiven Gespräche mit den Gremien der HOPE tragenden Gesellschaften haben zu einer Vereinheitlichung des Basisbogens geführt, mit HOPE als gemeinsamer Standarddokumentation für BAG Hospiz und DGP..

Projekttablauf

Teilnehmer: Palliativ- und onkologische Stationen, stationäre Hospize, ambulante ärztliche und pflegerische Dienste werden über das Projekt informiert und zur Teilnahme an der Dokumentationsphase 2007 eingeladen. Von den Einrichtungen, die sich am Projekt beteiligen, wird jeweils eine Kontaktperson benannt. Diese Kontaktpersonen nehmen an dem Vorbereitungstreffen am 1.2.2007 teil und koordinieren die Datenerhebung in ihrer Einrichtung.

Dokumentation: Ab 15. März 2007 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 2007 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, einen Verlaufstermin und Abschluss zur Verfügung stehen. Ein einzelner Bogen besteht aus 4 Blöcken, die zu unterschiedlichen Zeitpunkten ausgefüllt werden sollen. Daher stehen in jedem Block Datumsfelder zur Verfügung.

- 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 bei Abschluss, möglichst auch in regelmäßigen Abständen (z.B. wöchentlich) im Verlauf ausfüllen.
- Block 4 (grün): Bei Abschluss der Behandlung dokumentieren.

Module: Diese Bögen können von jeder Einrichtung als Modul ausgewählt werden. Die ausgewählten Module sollten dann bei allen Patienten der Einrichtung eingesetzt werden. Sie können online eingegeben werden, werden in der erforderlichen Anzahl gedruckt zur Verfügung gestellt und ausgewertet:

- die Selbsterfassung von Schmerzen, Symptomen und Allgemeinbefinden (MIDOS)
- die Analyse der palliativen Betreuung am Lebensende nach dem Liverpool Care Pathway (LCP)
- die Erfassung von diagnostischen Maßnahmen (DIA)
- die Erfassung von tumorspezifischen Therapien (TT).

Zusätzlich können weitere Module 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
- die Erfassung der Selbstständigkeit bzw. des Hilfe- und Pflegebedarfs
- ein Bogen zur Dokumentation des Aufwandes (für stationäre Einrichtungen)
- die ethischen Konflikte und Probleme - Entscheidungen
- die Einschätzung der Prognose
- der psychoonkologische Basisdokumentationsbogen (PoBado)

Diese Bögen werden im Internet unter www.dgpalliativmedizin.de - Arbeitskreis Forschung – , unter www.palliativmedizin.ukaachen.de – Fragebögen und Datenbanken - und www.hope-clara.de zur Verfügung gestellt.

Patienten: In den beteiligten Einrichtungen sollen konsekutiv bis zu 30 Patienten in dem Dokumentationszeitraum in die Erhebung aufgenommen werden. Es soll auch auf onkologischen Stationen **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 und geben unter Punkt 11 Behandlung an, in welcher Konstellation (Mehrfachantworten sind möglich!) die Patienten versorgt werden. Wenn diese parallel von anderen Einrichtungen mitbetreut werden, wird eine Absprache bezüglich der Dokumentation – Durchführung und Inhalte - erfolgen. Wenn die Patienten an ebenfalls teilnehmende Einrichtungen „übergeben“ werden, dokumentiert der abgebende Dienst dies in Punkt 22 des Basisbogens, der aufnehmende Dienst beginnt eine neue Dokumentation.

Datenverarbeitung und Auswertung: Die Dokumentationsbögen können entweder direkt in eine online-Datenbank (www.hope-clara.de) eingegeben werden. Alternativ besteht die Möglichkeit, die Dokumentationsbögen an CLARA, Klinische Forschung, Kleinmachnow bei Berlin weiterzuleiten, die Eingabe in die EDV-Datenbank erfolgt dann dort.

Jedes Zentrum kann seine Daten dort einsehen und hat Zugriff darauf, kann diese auch in einem üblichen Datenformat erhalten. Bei Interesse an Daten der Gesamtgruppe können Auswertungswünsche und –themen an die Koordinationsgruppe gegeben werden. Bei der Auswertung über Daten der Gesamtgruppe sind keine Hinweise auf einzelne Zentren möglich.

Die Auswertung der Daten erfolgt entsprechend den Vorgaben der Koordinationsgruppe. Die Auswertung enthält die Gesamtergebnisse für die Gruppen von Palliativstationen, Hospizen, onkologischen Stationen, ambulanten ärztlichen und pflegerischen Diensten. Im Herbst 2007 erhält jede Einrichtung neben dem Abschlussbericht eine Zusammenstellung der eigenen Daten im Vergleich mit dem Gesamtkollektiv und der eigenen Gruppe als Grundlage für die Qualitätssicherung. Im Februar 2008 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. 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 den letzten Dokumentationsphasen besteht die Möglichkeit, die eigenen Daten direkt in eine zentrale Datenbank bei CLARA einzugeben (www.hope-clara.de). 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 E-Mails verschicken und so Kontakt mit anderen Teilnehmern halten. In der Online-Datenbank sind Diagnose- und Prozedurenkodes sowie Medikamentennamen hinterlegt, eine Suche ist sowohl über die Text- wie die Codeeingabe möglich.

Alle Teilnehmer können die Daten online ansehen, die eigenen kontrollieren und korrigieren, da auch zentral die Daten von CLARA über diesen Server eingegeben werden. Einige Auswertungsoptionen sind vorbereitet und jeweils auf dem aktuellen Eingabestand anzusehen.

Finanzierung

Die Reisekosten sowie die weiteren anfallenden Kosten für den Druck der Bögen, die online-Dateneingabe, die Übertragung der erhobenen Daten in eine Auswertungsdatenbank und die Auswertungen werden durch die Firma Mundipharma GmbH, Limburg, sowie die tragenden Gesellschaften finanziert.

Zeitraum

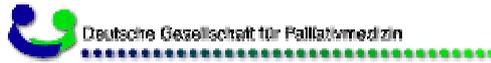
Die Dokumentationsbögen für die Projektphase 2007 werden in der Koordinierungsgruppe vorbereitet. Die Dokumentationsphase beginnt am 15.3. und endet am 15.6.2007. Einsendeschluss ist der 30.6.2007. Danach erfolgende Einsendungen können nicht mehr in die Auswertung einbezogen werden. Die Auswertung und Erstellung des Abschlussberichtes sind im Herbst mit Zusendung spätestens Anfang Dezember 2007 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 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



Prof. Dr. Lukas Radbruch

lradbruch@ukaachen.de

Dr. Gabriele Lindena

gabriele.lindena@clara-klifo.de

Josef Roß

josef.ross@pius-hospital.de

Dr. Claudia Bausewein

claudia.bausewein@med.uni-muenchen.de

Norbert Krumm

nkrumm@ukaachen.de

Dr. Martin Fuchs

martinfuchs_K@web.de

Prof. Dr. Friedemann Nauck

friedemann.nauck@med.uni-goettingen.de

Prof. Dr. Petra Feyer

petra.feyer@vivantes.de

Dr. Christoph Ostgathe

christoph.ostgathe@uk-koeln.de

Dr. Steffen Eychmüller

steffen.eychmueller@kssg.ch

Karl Neuwöhner

neuwoehner@dr-hancken.de

Dr. Ute Heinze

ute.heinze@mundipharma.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.

Block	Inhalt	Zeitpunkt
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, im Falle von Veränderungen auch bei Verlauf und Abschluss
Block 3 (gelb)	Aktuelle Situation des Patienten	Aufnahme, Abschluss, möglichst auch regelmäßig im Verlauf (z.B. wöchentlich)
Block 4 (grün)	Betreuungsende	Abschluss

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

Dokumentationsphase am 15. Juni 2007, werden **in einem weiteren Basisdokumentationsbogen** Block 2 (bei Veränderung), Block 3 und der Behandlungsabschluss im Block 4 (grün) dokumentiert. Bei längerem Verlauf sollte für weitere Dokumentationszeitpunkte, z.B. eine Woche nach Aufnahme jeweils ein weiterer Basisbogen ausgefüllt werden, wobei immer der Block 3 (gelb) sowie gegebenenfalls bei seltenen Veränderungen (z.B. der Pflegestufe oder der Metastasierung) auch Block 2 (rot) ausgefüllt werden müssen. Bei längeren Betreuungszeiten und großen Veränderungen in der Situation des Patienten können weitere Dokumentationszeitpunkte hinzukommen.

Die Maßnahmen im Block 3 sollen bei Aufnahme (alle laufenden) und bei Abschluss (rückblickend) eingetragen werden. Die Zuordnung bestimmter Maßnahmen in Feld 17 zu Ehrenamtlichen, Koordinatoren bzw. zu Arzt und Pflege dient zur Orientierung, ist aber nicht obligat. Maßnahmen in der ersten Spalte können auch von Koordinatoren oder anderen Berufsgruppen dokumentiert werden.

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, soll 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 – mindestens 2 mal im Verlauf bei Aufnahme und Ende der Betreuung** - ausgefüllt werden, wenn die Patienten dazu psychisch und physisch 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].

Mitarbeiter- und Angehörigenbefragung

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

Der Fragebogen soll eine Bewertung des Behandlungsverlaufs und der Betreuung aus Sicht der Angehörigen ermöglichen. Diese Befragung soll den Angehörigen während der Betreuungszeit schon angekündigt und mit einem zeitlichen Abstand von frühestens 4 Wochen **nach dem Versterben des Patienten an die Angehörigen** geschickt werden. Dazu wird – ebenfalls aus dem Handbuch Sorgsam ein Briefftext vorgeschlagen, der den Angehörigen am besten von dem Mitarbeiter, der den meisten Kontakt hatte, geschrieben werden kann. Der Fragebogen wurde nach seinem Einsatz in 2005 und 2006 für die Evaluationsphase in 2007 deutlich verkürzt.

Neu: *Betreuung Sterbender und Dokumentation in Anlehnung an den Liverpool Care Pathway (LCP)*

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

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

Das neue Modul im Rahmen der HOPE- Dokumentation im Sinne einer IST- Analyse wird gemeinsam ausgewertet und soll alle interessierten Einrichtungen dazu anregen, das eigene Vorgehen für PatientInnen in der Sterbephase zu reflektieren.

Wenn Interesse besteht, das Gesamtpaket des Liverpool Care Pathway kennenzulernen, steht dazu eine deutschsprachige Kooperationsgruppe zur Verfügung, die mit der Autorengruppe in Liverpool zusammenarbeitet. Weitere Informationen finden sich auf der Website www.palliativ-sg.ch unter der Rubrik "Qualität".

Neu: *Erfassung von diagnostischen Maßnahmen (DI)*

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

Neu: *Erfassung von tumorspezifischen Therapien (TT)*

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

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

Weitere Module, für die keine gemeinsame Auswertung in 2007 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]

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

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-Geriatrischen 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; Schulz 2000, Bräutigam 2002). Der FIM führt mit seiner entsprechenden Bewertung direkt in die zutreffende ICD (U50 ff, ICD10 GM 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 entsprechende Bogen sollte daher aus eigenem Interesse auf allen Stationen eingesetzt werden.

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.

Ethische Entscheidungen

Ein weiteres Modul ist ein Bogen zur Dokumentation ethischer Entscheidungen. Dieser Bogen ist die Zusammenfassung jahrelanger Diskussionen in der Koordinationsgruppe. Das Modul wurde erstmalig in der Dokumentationsphase 2004 eingesetzt und enthält eine Checkliste zu ethischen Konflikten zu Patientenverfügung, Therapieverzicht, Sedierung und Sterbehilfe. Der Bogen sollte einmalig am Ende der Behandlung ausgefüllt 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.

Der Bogen **soll einmal möglichst am Anfang der Betreuung** ausgefüllt werden. Ein Blutbild soll nicht extra veranlasst werden, es kann ein – nicht zu altes – verwendet werden.

Der Palliative Prognostic Score (PaP) wurde in einer australischen Arbeitsgruppe entwickelt und validiert [Glaré 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.

Er soll **einmal in der ersten Woche und am Ende der Betreuung** ausgefüllt werden. Das Modul soll die bereits im HOPE-Basisdokumentationsbogen enthaltene Erhebung der subjektiven Belastung des Patienten durch psychische und soziale Probleme ergänzen und präzisieren. Die Auswertung des Moduls ermöglicht einen Vergleich mit den Daten einer großen Zahl von Patienten aus über 70 Einrichtungen in Deutschland, der Schweiz und Österreich [Herschberg, Brandl et al. 2004].

Antibiotika

Dieser Bogen wurde vom Arbeitskreis Forschung der DGP als Teil eines mehrstufigen Forschungsprojektes entwickelt. Die Einstellungen des Palliativteams zur antibiotischen Therapie und die Umsetzung in die klinische Praxis wurden in der Evaluationsphase 2006 untersucht, um Erkenntnisse über die Prozesse bei der Therapieplanung in der Palliativmedizin zu gewinnen. Das Modul zur Antibiotikatherapie steht weiter zur Verfügung, wird jedoch nicht mehr in HOPE ausgewertet.

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 angeboten. Sie sollen die Schreibarbeit verringern, indem nur die Codes eingetragen werden. Damit wird auch die Lese- und Dateneingabearbeit verringert.

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-Zuordnung genutzt werden.

Prozedurenliste

Es ist ganz besonders wichtig, dass alle Einrichtungen die nichtmedikamentösen Maßnahmen kodieren. Die Verwendung von Codes erleichtern Ihre Schreibarbeit, sind besser lesbar und erleichtern die Auswertung. Es ist ganz besonders wichtig, die Prozeduren vollständig zu kodieren.

Nicht alle Prozeduren für Palliativpatienten haben einen eigenen Code im OPS 2007. In einigen Fällen wie bei der Versorgung von Stomata gibt es jedoch Codes. In weiteren Fällen haben wir für die Online-Eingaben Buchstabencodes vorgesehen.

Die DGP hat eine Komplexziffer für die palliativmedizinische Behandlung (8-982) erhalten, die in zeitlichen Intervallen wochenweise gestaffelt ist (0-3). Die Voraussetzungen für die Vergabe dieses Kodes sind definiert.

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., von Mackensen, S., Borasio, G. D., Higginson, I. J. (2005). Validation and Clinical Application of the German Version of the Palliative Care Outcome Scale. *J Pain Symptom Manage* 30(1): 51-62.
- Berry, P. E., Ward, S. E. (1995). Barriers to pain management in hospice: a study of family caregivers. *Hosp J* 10(4): 19-33.
- 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 Caristasverband e.V., Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V., Eds. (2004). *Sorgsam - Qualitätshandbuch für stationäre Hospize*. Wuppertal, Hospiz Verlag.
- Burris, H. A., 3rd, Moore, M. J., Andersen, J., Green, M. R., Rothenberg, M. L., Modiano, M. R., Cripps, M. C., Portenoy, R. K., Storniolo, A. M., Tarassoff, P., Nelson, R., Dorr, F. A., Stephens, C. D., Von Hoff, D. D. (1997). Improvements in survival and clinical benefit with gemcitabine as first-line therapy for patients with advanced pancreas cancer: a randomized trial. *J Clin Oncol* 15(6): 2403-13.
- 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., Finfern, J. (2000). Qualitätssicherung in der Palliativmedizin. *Forum Deutsche Krebsgesellschaft* 15(2): 10-13.
- Ellis, P. A., Smith, I. E., Hardy, J. R., Nicolson, M. C., Talbot, D. C., Ashley, S. E., Priest, K. (1995). Symptom relief with MVP (mitomycin C, vinblastine and cisplatin) chemotherapy in advanced non-small-cell lung cancer. *Br J Cancer* 71(2): 366-70.
- 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.
- Herschberg, 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. *Z Arztl Fortbild Qualitätssich* 99(9): 555-65.
- 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.
- Wissert, M., Popelka, D. (2004). Qualität und Qualitätsentwicklung ehrenamtlicher ambulanter Hospizarbeit. Hospiz schafft Wissen. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz. Wuppertal, Hospiz Verlag: 81-94.